

Information till dig som är assistansberättigad



## Tema: Ofrivillig ensamhet

[www.intressegruppen.info](http://www.intressegruppen.info)



Tänk efter före så klarar du mer.

Din plan. Din trygghet. Din styrka.

Har du koll på IfAs krisverktyg?



[www.intressegruppen.info](http://www.intressegruppen.info)



# Innehåll

- 4 Ledare: IfAs ordförande Sophie Karlsson skriver om ofrivillig ensamhet och personlig assistans
- 5 Brynolf Landenberg – projektmedarbetare i IfAs projekt om ofrivillig ensamhet – vem är du?
- 6 Ensamhetens ansikten – social, emotionell och existentiell ensamhet i relation till personlig assistans
- 9 Fyra frågor till Axel – deltagare i projekt Assistansmiljö – om personlig assistans och vänskap
- 10 ”Go’fikat gör nåt med människor” – Intervju med Marianne ”Marre” Eriksson
- 15 Krönika: Ensamhet som följer mig av Mika Ihanus
- 16 Ensamma villkor: Om relationer, stöd och marginalisering för personer med normbrytande funktionalitet – Christine Bylund berättar om sin forskning

Ansvarig utgivare: Sophie Karlsson  
E-post: [info@intressegruppen.info](mailto:info@intressegruppen.info)  
Hemsida: [www.intressegruppen.info](http://www.intressegruppen.info)

Grafisk produktion: IfA 2026  
Tryck: Mixi Print, Olofström  
På omslaget: Vännerna Henrik och Brynolf tar en fika och samtalar om ensamhet.  
Foto: Joel Hermansson



Bli medlem i IfA



IfA är en ideell organisation för assistansberättigade. IfA har spetskompetens inom området personlig assistans och arbetar med påverkansarbete.

IfA arbetar för dig som är assistansberättigad. Vi arbetar för att du ska ha en bra personlig assistans. Gå med i IfA – tillsammans blir vi starkare.

Som assistansberättigad medlem i IfA får du IfAs nyhetsbrev, rådgivning och stöd samt subventionerat pris till IfAs möten, utbildningar och informationsträffar. Om du inte själv har personlig assistans är du välkommen att bli stödmedlem.

Betala med Swish



123-558 96 35

IfAs medlemsavgift



Har du koll på  
visselblåsning?

Vi berättar varför den spelar roll och hur den gör skillnad.



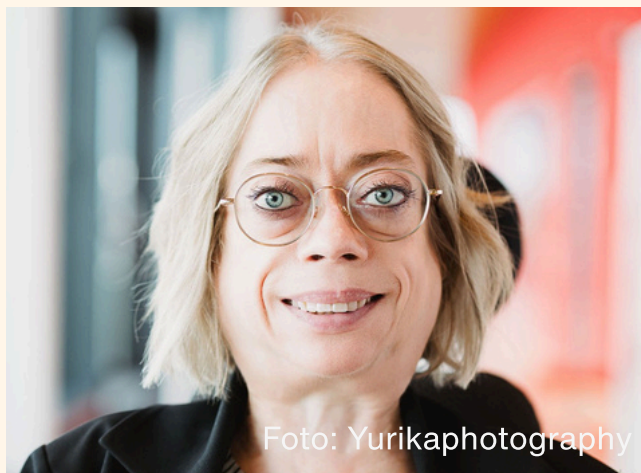
# Ledare

Ensamhet är något som nog alla människor känt av någon gång i större eller mindre utsträckning. Vissa upplever sällan ensamhet och har sociala kontakter som känns meningsfulla, men vissa personer kan sakna vänner eller ha färre vänner än man vill ha och kanske inte känner att man har något sammanhang där man passar in. När man upplever ofrivillig ensamhet kan det leda till att man mår väldigt dåligt och inte vet hur man ska kunna bryta den och man kanske också känner skam över situationen, fastän man inte alls behöver göra det.

Assistansberättigade bemöts ofta av fördomar och attityder i samhället som kan göra det svårt att bygga relationer som är väsentliga för att inte känna ofrivillig ensamhet. Att ha en funktionsnedsättning medför en del negativa konsekvenser från samhällets sida. Det kan vara i form av psykosociala aspekter, och i form av rent praktiska svårigheter. Att man till exempel helt enkelt inte kan delta på samma villkor för att det saknas hiss eller ramp eller färdtjänsten inte fungerar, så att man blir utestängd från samvaron med andra.

Rapporter från till exempel Folkhälsomyndigheten visar att personer med funktionsnedsättning är en av de grupper som löper störst risk för att uppleva ofrivillig ensamhet.

Det tycks finnas få rapporter när det gäller assistansberättigade och ofrivillig ensamhet men när IfA gör en enkätundersökning så visar det sig att många assistansberättigade upplever ofrivillig ensamhet, och även om de personliga assistenterna kan minska känslan av ensamhet så är inte de personliga assistenternas främsta uppgift att vara ens enda sociala kontaktnät.



Att ha personliga assistenter är inte detsamma som att ha vänner även om man kan ha vänskapliga kontakter med assistenterna.

Den personliga assistansen ska ge möjlighet att leva jämlikt och med delaktighet i samhället, men frågan är vilket sätt den personliga assistansen kan användas för att just skapa relationer på det sätt som man som assistansberättigad vill och känner mening kring.

Man kan som assistansberättigad behöva fundera över om det finns något kring den personliga assistansen som kan ändras om man känner att den personliga assistansen inte är utformad på ett sätt som gör att man kan ha de sociala kontakter som man vill. Det är viktigt att inse att det finns saker att göra för att ändra sin situation om man känner sig ofrivilligt ensam.

**Sophie Karlsson**

Projektledare för IfAs projekt Ofrivillig ensamhet samt ordförande för IfA



# Brynolf Landenberg – projektmedarbetare i IfAs projekt om ofrivillig ensamhet – vem är du?

***Jag heter Brynolf och har haft assistans sedan jag var barn och är uppvuxen med en mamma med assistans. Man kan säga att jag har växt in i assistansen och det har gjort att jag har ett stort engagemang för personlig assistans.***



Att få äran att jobba i IfAs projekt om ofrivillig ensamhet känns väldigt spännande! Jag tror tyvärr att ensamhet är mycket vanligare än vad vi tänker oss, det är inget vi pratar om öppet. Även om man ofta har en assistent med sig så betyder inte det att man inte känner sig ensam, vi alla behöver ett kontaktnät med vänner. Oavsett om vi har valt att ha en vänskaplig relation med assistenten eller om vi valt att ha det mer distanserat.

## Träffa vänner IRL är viktigt

Ofta pratas det om att unga oftare upplever ensamhet. Det är väldigt sorgligt. Många är nog aktiva på sociala medier men jag tror inte att det kan ersätta de fysiska kontakterna med vänner, kollegor och familj. Unga är nog inte lika engagerade i föreningar på samma sätt som förr.

Jag hoppas att jag kan bidra med värdefulla tankar och idéer till projektet ofrivillig ensamhet eftersom jag haft assistans igenom hela livet och framförallt skolåren.

Assistansen har självklart varit en förutsättning för att kunna umgås med vänner och bekanta, samtidigt som just assistansen har satt mig i utmanande situationer. Som sagt är assistansen en förutsättning för ett socialt liv men det finns också mycket att fundera kring hur man vill ha sin assistans i sociala situationer. Självklart kan det variera från situation till situation och då är god kommunikation med sin assistent det absolut viktigaste!

Min förhoppning med projektet är att kunna nå ut till så många som möjligt för att få fler att tänka till och reflektera över ofrivillig ensamhet. Jag tror att det är ett viktigt förstasteg att ta.

## Vad tycker du att man ska göra om man inte är nöjd med sin sociala situation?

Oj, det är en svår fråga. Men först bör man nog fundera över vad man saknar och hur man önskar att det skulle kunna se ut istället. Fundera över vilka intressen man har och söka sig till sådana föreningar.





Foto: Malin Näslund

## Ensamhetens ansikten

***Ensamhet är en mänsklig erfarenhet som många möter någon gång i livet. Trots att ordet ofta används som om det vore ett enda fenomen, rymmer ensamhet flera olika dimensioner. För att förstå hur ensamhet påverkar människor – särskilt om man lever med personlig assistans – är det hjälpsamt att skilja på tre centrala former av ensamhet: social ensamhet, emotionell ensamhet och existentiell ensamhet.***

Text: Sophie Karlsson



## Social ensamhet – när nätverket saknas eller brister

Social ensamhet handlar om bristen på ett tillräckligt stort eller fungerande socialt nätverk. Det kan röra sig om att sakna vänner, arbete och peppande kollegor, släktingar som finns nära eller ett sammanhang där man känner att man hör hemma.

För den som lever med omfattande funktionsnedsättning kan social ensamhet delvis påverkas av praktiska hinder:

- Svårigheter att ta sig till aktiviteter.
- Begränsningar i beviljad tid, tillgång till bra personliga assistenter eller svårigheter med planering.
- Assistenten som kommer och går, vilket gör kontinuitet svår.
- Begränsad ekonomi, endera den privata ekonomin eller ekonomin för den personliga assistansen.

Samtidigt kan personlig assistans vara ett kraftfullt verktyg för att bryta social isolering, möjliggöra deltagande i samhällsliv, studier, arbete och fritid – allt sådant som bygger sociala relationer.

## Emotionell ensamhet – när närhet och förtrolighet saknas

Emotionell ensamhet uppstår när en person saknar en nära relation där man kan vara sig själv, dela känslor och känna sig känslomässigt trygg. Det handlar inte om antalet människor omkring oss, utan djupet i relationerna.

Den personliga assistansen ska utformas efter hur man som assistansberättigad vill leva sitt liv, och kunna möjliggöra att bygga nära relationer till personer i ens närhet, vänner, familj, kollegor och så vidare.

Den personliga assistansen ska inte hindra en som assistansberättigad i relationsbyggandet och de personliga assistenterna ska inte lägga sig i vilka relationer man vill ha eller hur man bygger sina relationer.

Ibland behövs också de personliga assistenterna mer handgripligt i situationer för att kunna bygga en nära emotionell relation genom att till exempel bistå kring kommunikation eller kanske även fysiskt som beröring, att kunna lägga handen på en väns arm och liknande.

Emotionell närhet till de personliga assistenterna då? Här blir relationen mellan assistansanvändare och personlig assistent särskilt komplex. En personlig assistent är nära, ofta rent fysiskt och alltid i livets mest privata situationer, men relationen är professionell och inte ömsesidig, vilket kan göra att närheten inte leder till verklig känslomässig samhörighet.

För vissa kan detta skapa en paradox: man är aldrig ensam och måste släppa en person nära inpå livet, men man kan ändå känna sig emotionellt ensam.

Samtidigt kan en trygg och respektfull assistansrelation bidra till att man som assistansberättigad känner sig mindre sårbar eller utsatt, vilket i sin tur kan göra det lättare att bygga emotionella band till personer i ens närhet.

## Existentiell ensamhet – att känna sig ensam i sin egen mänsklighet

Existentiell ensamhet är mer abstrakt. Den handlar om känslan av att vara ensam i världen, i sin egen existens, i sina tankar, i sin identitet – även om man är omgiven av andra.



Den kan väckas av livsförändringar, svåra upplevelser, kriser eller upplevelsen av att livet inte blev som man tänkt sig. Att leva med en funktionsnedsättning kan också i sig bidra till att man ibland känner sig annorlunda och inte riktigt inkluderad i olika sammanhang.

För personer med assistans kan existentiell ensamhet ibland förstärkas av

- beroendet av andra i vardagen
- känslan av att vara annorlunda eller inte passa in i samhällets normer – man kan uppleva att man till exempel blir bemött på ett annorlunda sätt än andra
- identitetsfrågor: Vem är jag och hur påverkar funktionsnedsättningen hur jag uppfattar mig själv?

Men assistansen kan också vara en plattform för existentiellt självbestämmande – en möjlighet att leva sitt liv på sina villkor, göra egna val, utforska sin identitet och skapa mening i vardagen.

### Personlig assistans kan både stärka dig och medföra utmaningar

Personlig assistans kan alltså påverka ensamhet på flera, ibland motsatta, sätt. Den kan bryta isolering och öka möjligheten att skapa sociala och emotionella relationer – men den kan också tydliggöra gränser, beroenden och skillnader som väcker känslor av ensamhet.

Nyckeln ligger ofta i

- självbestämmande och delaktighet
- kontinuitet och bra samarbete med de personliga assistenterna
- hitta sina sociala sammanhang
- en balans mellan professionell närhet och personlig integritet.

### Att möta ensamhet – ett gemensamt arbete

Oavsett form kan ensamhet lindras genom att

- stärka sitt sociala nätverk
- använda assistansen för att skapa meningsfulla relationer
- främja självständighet och självbestämmande
- skapa utrymme för samtal om existentiella frågor
- arbeta för en fungerande assistans med bra kvalitet utifrån hur du som assistansberättigad vill ha det.

**Ensamhet är varken ett misslyckande eller en svaghet – det är en mänsklig erfarenhet som kräver förståelse, lyhördhet och stöd. Ensamhet är inte bara ett individuellt ansvar, utan också ett relationellt och samhälleligt ansvar.**

# Fyra frågor till Axel

Axel Rosenkvist, 20 år, deltagare i arvsfondsprojektet Assistansmiljö

Fritidsaktiviteter: @stoltcp, träna, föreläsa



*Christina Jyrell från IfA talar med Axel om vänskap och personlig assistans.*

## Ser du din assistent som kompis?

Det måste man faktiskt skilja på. Jag har en kompis som har blivit assistent nu och då är vi väldigt tydliga när vi är vänner och när han är assistent. Det kan överlappa ibland men jag känner att det går bra med honom. Mina andra assistenter pratar jag mycket med, men bara när de jobbar, när de slutar jobbet då pratar vi inte direkt.

## Har du funderat på delen kring assistansens roller?

Mycket. Det är svårare ibland när min mamma är assistent, för då blir det att rollerna går in i varandra. Det kan bli en liten konflikt, man blir sur, jag vill ha det på ett visst sätt men mamma gör på sitt. Men utan henne skulle det inte gå, hon jobbar ju obekvämt arbetstid ibland för jag har inte tillräckligt med timmar.

## Har assistansen hjälpt dig att hitta nya vänner?

Indirekt ja, hade jag inte haft assistent hade jag inte kunnat gå ut på evenemang, träffa kompisar och föreläsa. De hjälper mig ju mycket med det praktiska men de är ju inte med och nätverkar utan jag pratar för mig själv.

De hjälper till med mitt assistansbehov och är viktiga för att jag ska kunna vara social fullt ut. Jag har haft assistans sen jag var liten.

När jag var 15–16 år rekryterade vi en extern assistent och det blev en stor förändring, jag kunde gå ut på ett annat sätt, träffa mina kompisar och festa, ja sånt man gör ;)

## Är det något annat du tänkt på som du tänker kring relationer och assistent?

Det är väl att det är viktigt att hålla en gräns mellan mig, assistenten, jobbet, privatlivet. Det är inte lätt alla gånger men det går.

ANG INTE  
SKRIVARNA

Tack

*”Go’fikat gör nåt  
med människor”*

Foto: Josefin Ringblom

# Intervju med

## Marianne ”Marre” Eriksson

**Ålder:** 55 år

**Bor:** I Visby. Bor själv, men dottern och barnbarn bor inte långt borta.

**Gör:** Leder ”socialt pyssel” två gånger per vecka.

**Assistansberättigad:** Haft personlig assistans sedan 1996.

***I en lokal i Visby i ett socialt utsatt område träffas personer för socialt pyssel två gånger per vecka för att umgås och att stärka varandra. Marianne "Marre" Eriksson är frivilligledaren som håller i sammankomsterna. IfA träffade henne för att få veta mer om detta.***



Text: Sophie Karlsson



"Ros" är gängets kreativa idéspruta.

Foto: Josefin Ringblom

När Marre berättar om Socialt pyssel lutar hon sig lätt fram, som om hon vill försäkra sig om att budskapet verkligen går fram:

– Det här är mer än pyssel. Det är ett sammanhang.

Verksamheten, som i dag bedrivs i samarbete mellan Vuxenskolan, Träffpunkt Gråbo, Gotlands Mellersta Rödakorskrets och Funkibator Gotland, har vuxit fram under flera år.

Allt började med en liten återbruksgrupp som lappade och lagade åt Röda Korsets second hand. När den gruppen upplöstes tog Funkibator vid – och Marre blev frivilligledare.

I dag leder Marre två öppna grupper i ett av Visbys mest socialt utsatta områden. Måndagar och torsdagar klockan 12–15 fylls lokalen av människor i alla åldrar, just nu mellan 3 och 80 år.

Gun visar stolt upp torgvantarna som hon precis blivit färdig med.



Foto: Josefin Ringblom

Antalet varierar – ibland är de tre, ibland tolv – men varje vecka är det några som möts kontinuerligt.

– Det får vara som det är. Det viktiga är att dörren står öppen, säger Marre.

## ”Mötet är huvudsysslan”

Pysslet i sig är egentligen sekundärt. Visst virkas det, stickas, klipps och ritas. Ibland uppdrag från Röda Korset, ibland rena improvisationer. Men i centrum står samtalen – och fikastunden.

– Fikat är viktigt, det ska ingen behöva avstå från för att pengarna inte räcker. Och när man sitter där med något i händerna så vågar orden komma av sig själva. Under träffarna pratar vi om allt, allt som händer i världen, och om högt och lågt.

Hon beskriver det som en lågröskelverksamhet, där alla får vara med oavsett ekonomi, hälsa, livssituation eller tidigare erfarenheter. Målet är att motverka ofrivillig ensamhet, skapa meningsfull gemenskap och ge känslan av att vara behövd och sedd.

Det upplägget fungerar. Marre har sett hur folk knyter kontakt med varandra och kanske sin familj om kontakten med dem varit känslig av olika anledningar.

Man vågar ta steget och kanske börjar gå på andra aktiviteter, till exempel gå på gym, och en del ha även fått jobb.

### Marre har sett det om och om igen:

- ensamhet som minskar
- självkänsla som växer
- social trygghet som tar form
- nya kontakter som skapas
- en vardagsstruktur som håller ihop dagarna.

– För en del är det här deras enda regelbundna aktivitet. Man kanske inte går ut annars. Man kanske inte vågar, säger hon.

## ”Känslan av ensamhet sitter på insidan”

När Marre pratar om ensamhet lutar hon sig tillbaka och andas ut.

– Det finns ingen enkel lösning. Man kan känna sig ensam i ett rum fullt av snälla människor.

Hon berättar att om det är någon i gruppen som visar sig må extra dåligt så kan hon ibland avsätta tid före eller efter träffarna för att tala mer enskilt med den personen, för att ge stöd.

Men gruppen bär varandra.

– Vi är ett udda gäng, säger hon och skrattar. Och ibland är det den man minst anar som lyfter andra mest.

Hon menar att många bär på en emotionell ensamhet som inte syns. Och efter lång tid i ensamhet blir det skrämmande att ta steget in i ett rum med andra människor.

Hon berättar om “Lillen” – mannen som i början satt tyst i ett hörn med sin kopp kaffe, vecka efter vecka. Han ville inte pyssla, ville inte prata.

– Så jag gav honom små uppgifter. Trä på nålar. Hålla koll på garn. Bara för att han skulle känna sig delaktig.

Sakta började han kliva närmare gruppen. I dag är han en av hjälpledarna.

– Han kommer varje vecka. Det är en helt annan människa i dag, säger Marre stolt.

### En verksamhet som bygger på samarbete

Socialt pyssel är möjligt tack vare ett omfattande samarbete mellan idéburna organisationer och lokala aktörer. Röda Korset står för fika och lokal, Vuxenskolan för hyra och material, och Funkibator för ledarskapet.



”Lillen” dök upp fast han var nyopererad.

”Jag får lika mycket som jag ger.”

Foto: Josefin Ringblom

Spridningen sker mest från mun till mun.  
I dag är runt 24 personer knutna till grupperna på något sätt. Flera har via pysslet vågat ta steg mot andra aktiviteter – gå till gymmet, delta i andra kurser, till och med söka jobb.

Marre skickar ibland ett sms och kollar läget när någon inte dyker upp.

– Det är inget krav att jag ska göra det. Jag gör det för att jag vill visa omtanke och för att jag bryr mig.

## Tankar kring assistans, ledarskap och ensamhet

Marre har haft personlig assistans sedan 1996. Hon pratar om hur funktionsnedsättning och ensamhet kan hänga ihop.

Hon utgår från sig själv när hon säger att personer med funktionsnedsättning ibland själv sätter upp hinder och använder funktionsnedsättningen som en ursäkt för att inte medverka i sociala sammanhang.

Man kanske tycker det känns besvärligt att till exempel kolla tillgängligheten där en aktivitet hålls, eller skyller på att man har ont, och istället stannar hemma. Ju längre man håller sig hemma för sig själv desto större blir steget att ge sig ut och träffa andra.

– Jag är aldrig ensam – jag har ju assistenter, säger hon och menar att även andra kan resonera så. – Men det är inte samma sak som att ha en kompis, lägger hon till.

Hon menar att relationen till assistenter kan vara komplex: att man jobbar nära varandra utan att dela privatliv.

– Man ber ju inte en vän följa med på toaletten, säger hon torrt.

Hon berättar också att hennes erfarenhet av assistans är att man inte ska ha sin sambo anställd och helst inte nära anhöriga för hon upplever att det skapar en utsatthet, och för henne har det lett till ett kraschat äktenskap.

– Visst att anhöriga kan hoppa in som vikarier, det är ibland nödvändigt, men inte vara ordinarie, tycker hon.

Hon har sett hur bristande kunskap kan göra att assistans i sig skapar isolering, och önskar att det fanns utbildningar för assistansberättigade – inte bara för assistenter.

Men assistansen är också en förutsättning för hennes ledarskap.

– Mina assistenter är just det – assistenter. Vi jobbar ihop. Och genom assistansen blir det möjligt för mig att göra det här.

**Efter intervjun skickar Marre ett mail. Det är kort, men säger allt:**

*”Jag gör ju det här för att jag får också kontinuitet i min vardag. Jag får lön i att se mina vänner le och må bra.”*



# Krönika

## Ensamhet som följer mig



En minut i åtta öppnas dörren och dagens första rutin tar sin början. Min assistent kliver in, den som jobbat natt är på väg ut. Deras korta utbyte av ord blir en påminnelse om hur världen rör sig i sitt eget tempo, ofta snabbare än mitt eget.

När tystnaden lägger sig igen dras jag tillbaka till min barndom. Jag minns hur samtalen i klassrummet alltid startade innan jag hunnit formulera mina ord. Där föddes känslan av att stå vid sidan av, där skapades det tomrum som senare kom att bli en följeslagare. Hemma fanns det varken tid eller ork för eftertanke, så jag vände mig till skrivmaskinen – den första som verkligen lyssnade

Senare flyttade jag till stan, men ensamheten flyttade med. Den tog bara en annan form. Trappor som hindrade, rum som inte var byggda för mig, och platser där rullstolen aldrig riktigt fick plats. Samtidigt insåg jag något: ensamhet behöver inte alltid vara ett nederlag. Den kan vara en fristad, ett utrymme där jag själv får sätta gränserna. Stan ger möjligheter att vara den jag vill vara.

Min talskada gör att jag inte alltid blir hörd i en värld som fortfarande bygger sin makt på det talade ordet.

Men ibland, när min assistent ger röst till mina ord, kan jag växla några ord några tankar om världsläget med någon annan. Hon har lärt sig mina nyanser genom många år av arbete vid min sida. Hon kan hjälpa mig att förtydliga mina ord för någon som annars riskerar att fastna mellan tanke och uttryck. Och även om relationen är professionellt bär den på en sorts trygghet – en trygghet som inte är självklar.

Ensamheten finns kvar, men den har förändrats. Den är inte längre bara ett avstånd till andra, utan också en plats där jag möter mig själv. Ibland svindlar det, som en dröm om att sitta på en raket till månen. Men när jag landar igen, landar jag i något jag faktiskt kan kalla mitt.

### Mika Ihanus

Författare och ledamot i IfAs styrelse



Är din assistans Synkad? Gå IfAs digitala utbildning!

Gratis för assistansanvändare och arbetsledare!

Du hittar utbildningen på IfAs hemsida [www.intressegruppen.info](http://www.intressegruppen.info) under Utbildningar.

# Ensamma villkor: Om relationer, stöd och marginalisering för personer med normbrytande funktionalitet



Text: Sophie Karlsson



***Vad innebär det att leva ett liv där möjligheten till relationer, närhet och socialt deltagande är villkorad av stödinsatser, politiska beslut och samhällets föreställningar om funktionalitet?***

Den frågan står i centrum för Christine Bylunds forskning. I sin avhandling *Anakrona livsvillkor* undersöker hon hur personer med normbrytande funktionalitet skapar – eller hindras från att skapa – relationer, familjer och ett socialt liv.

Christine framhåller att hennes egen möjlighet att forma relationer alltid varit sammanvävd med tillgången till stöd:

– Inte minst har stöd- och service-insatserna varit centrala för mina möjligheter att uttrycka och utforska begär och skapa relationer till andra.

**Artikel baserad på intervju med Christine Bylund,  
doktor i etnologi vid Umeå universitet.**

# Intervju med

## Christine Bylund

**Ålder:** 39 år

**Bor:** I Umeå.

**Gör:** Arbetar som forskare (Staff Scientist i projektet DISTIME vid Institutionen för idé- och samhällsstudier vid Umeå universitet).

**Assistansberättigad:** Haft personlig assistans sedan 2005.



## Livsvillkor präglad av andrafiering

I avhandlingen visar Christine hur personer med normbrytande funktionalitet genom historien konstruerats som "de andra" – avvikande i relation till de normföljande.

Denna andrafiering får konsekvenser långt bortom det praktiska vardagslivet. Den påverkar hur man förväntas leva, vilka relationer som anses möjliga och hur man uppfattas som vuxensubjekt i världen.

I avhandlingen skriver hon: "Marginaliseringen som ofta följer på en normbrytande funktionalitet förstås som en konsekvens av vilka föreställningar som finns i det omgivande samhället."

Och vidare: "Vilka vi kan bli står i relation till vilka berättelser och möjligheter som finns tillgängliga för oss vid särskilda tidpunkter."

När välfärdsstaten inte "drömt om" personer med normbrytande funktionalitet, som Christine uttrycker det i avhandlingen, har konsekvensen blivit liv som formas av kontroll, åtstramning och begränsade möjligheter.

Samtidigt betonar hon: "Om maktordningarna inte drömt om oss, har vi drömt desto mer."

# Ensamhet som vardagsvillkor – social, emotionell och existentiell

I intervjun beskriver Christine att ensamhet – i alla dess former – är ett återkommande tema i hennes material. Inte främst som ensamhet i traditionell mening, utan som en vardagsensamhet där brist på stöd gör det svårt att ens komma i position att forma relationer.

– Många av mina intervjupersoner har inte möjlighet att delta i sociala sammanhang eller fritidsaktiviteter som de vill, berättar hon. – Ofta handlar det om att stödet inte räcker. Då får man lägga all sin energi på att klara vardagen, och orkar inte tänka på att bygga sociala kontakter

## Social ensamhet

Den sociala ensamheten handlar om brist på tillgång – man kommer inte iväg, fysiskt eller organisatoriskt. Färdtjänstproblem, otillgänglighet och beroendet av att arbetsleda assistenter gör att spontana sociala aktiviteter i praktiken blir omöjliga.

## Emotionell ensamhet

Relationer tar tid – även relationer till assistenter. För många äts den emotionella energin upp av just dessa relationer, som är centrala men ojämlika och ofta övergående. Det kan påverka förmågan att bygga andra nära relationer.

## Existentiell ensamhet

Bylund menar att den existentiella ensamheten är särskilt framträdande i dagens åtstramningspolitik. Många vill inte belasta vänner och familj med sina erfarenheter av hotad assistans, domstolsprocesser och oförutsägbarhet.

– Man blir ensam om sina livsvillkor, säger hon. Det finns en känsla av att stå utanför den gemenskap som medborgarskapet egentligen ska innebära.

## Sociala medier: en tillgång – och en ursäkt

Många beskriver sociala medier som en livlina. Samtidigt finns en risk, menar Christine, att digitala relationer används av omgivningen som bevis för att ”det sociala livet fungerar”.

– Det blir ett sätt att normalisera isolering: du har ju nätet. Men digitala kontakter kan aldrig helt ersätta fysisk närvaro, säger hon.

## När stödet krymper, krymper också livet

Ett återkommande tema i både avhandlingen och intervjun är hur stödets omfattning direkt påverkar möjligheten att leva ett socialt liv. Inte bara praktiskt – utan som en förutsättning för att kunna tänka i termer av relationer, kärlek, familj och framtid.

”Självbestämmande och självständighet kan inte uppnås enbart genom förändrade kulturella föreställningar; de måste förverkligas genom omfördelning av resurser i välfärdsstaten,” är ord som hon använder i avhandlingen för att trycka på statens ansvar för att åstadkomma förändring.

När assistansen blir mer kontrollerad och medikaliserad, som i dagens system, minskar utrymmet för att leva ett rikt liv. Socialt deltagande blir i praktiken något som behöver ”motiveras”.

Tidigare var det självklart att assistansen skulle möjliggöra livsprojekt. Idag betraktas socialt liv ibland som ”bonus”.

– Den rädsla många känner för att använda assistansen ”fel” gör att man begränsar sig själv, säger Christine. Det blir en internaliserad kontroll.

## Relationer i skärningspunkten mellan stigma och praktiska hinder

Enligt Christine påverkar funktionsmaksordningens historia av att avsexualisera personer hur vi uppfattar vilka relationer som ens kan vara möjliga. Hon menar att kulturella föreställningar formar både vår självbild och vår förståelse av vad som anses vara begärligt.

Stigmatiseringen kan vara både subtil och institutionaliserad. Ett exempel:

– Det spelar ingen roll hur mycket man ”vågar gå ut”, säger hon. – Om man möts av andras blickar som markerar att man inte hör hemma där, så är det inte individen som är problemet.

## När staten inte erkänner dig

Christine skriver om ”bristen på erkännande” som ett existentiellt och kroppsligt våld:

”Det hindrar oss från att föreställa oss och handla i enlighet med våra egna önskningar.”

I intervjun återkommer hon till hur detta leder till att många internaliserar samhällets budskap om begränsning, vilket i sin tur fördjupar ensamheten.

## Sammanfattning: Ensamheten är inte individuell – den är strukturell

Berättelserna i Bylunds forskning visar att ensamhet för personer med normbrytande funktionalitet inte främst är ett individuellt problem. Den är:

- strukturellt skapad, genom bristande stöd och begränsande lagstiftning
- kulturellt reproducerad, genom föreställningar om avvikelse och asexualitet
- existentiellt förstärkt, genom bristen på erkännande och tillhörighet.

## Som Christine formulerar det:

”Att analysera funktionsmaksordningen handlar ofrånkomligen om att beskriva hur den med normbrytande funktionalitet marginaliseras.”



# Du missar väl inte

IfA Debattforum och Rådsmöte  
den 24–25 november 2026.

Denna gång kör vi digitalt.



Läs mer på hemsidan och anmäl dig!

[www.intressegruppen.info](http://www.intressegruppen.info)