

Att avslöja sina dolda funktionsnedsättningar i arbetslivet

Maria Norstedt

Artikeln handlar om hur personer med dolda funktionsnedsättningar, som omgivningen inte direkt kan se, befinner sig i en sårbar situation. Om de är helt öppna med sina funktionsnedsättningar riskerar de, trots en positiv norm om öppenhet, att bemötas eller behandlas som annorlunda av andra på sina arbetsplatser. Artikeln visar hur personer med dolda funktionsnedsättningar pressar sig hårt för att inte avvika från den normalitet som deltagande i arbetslivet innebär.

Personer med dolda funktionsnedsättningar är en sårbar grupp i arbetslivet. Trots en stark social norm i samhället om ärlighet (Mandelson 2014) och en svensk lagstiftning som ska skydda personer med funktionsnedsättning mot diskriminering finns en oro hos personer med dolda funktionsnedsättningar för hur de ska bemötas och behandlas av andra på sin arbetsplats. Tidigare forskning har visat hur just personer med dolda funktionsnedsättningar i större utsträckning än personer med synliga funktionsnedsättningar uppger följande hinder för att vara öppna med sin funktionsnedsättning: risken att inte bli anställda/avskedade, rädsla att arbetsgivaren enbart fokuserar på funktionshinder, begränsade möjligheter till befordran och oro över att bli olikt behandlad och sedd av arbetsgivare och kollegor (von Schrader m fl 2013).

Förutom de hinder funktionsnedsättningen i sig kan innebära drabbas personer med kroniska sjukdomar ofta av karriärhinder i form av föreställningar om att de inte kan klara utmanande arbete eller att de snart kommer att

FÖRFATTARE

Maria Norstedt, fil dr i sociologi, forskare, Sociologiska institutionen, Lunds universitet samt lektor, Hälsa Samhälle, Handikapp- och rehabiliteringsvetenskap, Malmö högskola
Maria.Norstedt@soc.lu.se

Studien är finansierad av AFA Försäkring (2013-2016)

lämna arbetslivet (Beatty 2012). Beatty identifierar i sin studie hur personer med kroniska sjukdomar ofta väljer att stanna på en viss nivå, att välja en ny inriktning eller att dra sig tillbaka, antingen helt från arbetsmarknaden eller genom att starta eget företag. För att undvika att avslöja sina dolda funktionsnedsättningar inför en ny arbetsgivare väljer många med kroniska sjukdomar att stanna kvar på sin arbetsplats – en praktik som kan ha en inlåsande effekt (Beatty 2012, s 101). En annan strategi för att undvika att avslöja på arbetsplatsen kan vara att arbeta trots sjukdom. I en brittisk studie arbetade hälften av alla kroniskt sjuka under perioder när de var sjuka av denna anledning (Munir m fl 2008). En svensk studie som i analysen belyser erfarenheter av att framträda med kroniska sjukdomar i arbetslivet är Närvänen och Åsbring (2005) studie om fibromyalgi och kronisk trötthet. Där visar de hur kvinnorna i studien upplevt att de bemötts som arbetskygga men själva beskriver sig som plikttrogna och ambitiösa och att de ofta har prioriterat sitt arbete före sin hälsa (2005, s 44). Vidare diskuterar forskarna hur både dåligt bemötande och oron inför att bli dåligt bemött kan ge negativa känslor (Närvänen & Åsbring 2005). I Ingrid Runessons avhandling (2005) visar hon just hur en sådan oro inför bemötande gjorde att hennes informanter, personer med kronisk ledgångsreumatism, försökte kontrollera hur sjukdomen yttrade sig i deras framträdande bland annat genom att dölja den på arbetsplatsen eller genom att besluta vem som skulle informeras om sjukdomen. Samtidigt utgör socialt stöd och kollegors kunskap om kronisk sjukdom och dolda funktionsnedsättningar faktorer som bidrar till att personer med dolda funktionsnedsättningar väljer att avslöja dem på sin arbetsplats (Munir m fl 2005).

Genom att fokusera hinder och materiella maktrelationer snarare än individuella, ”avvikande” kroppar, har funktionshinderforskningen åskådliggjort de samhällseliga orättvisor funktionshinder många gånger innebär (Priestley 1998). Paradoxalt nog har ett fokus på samhällsstrukturer inneburit att vissa grupper av funktionshindrade som har vissa funktionsnedsättningar kommit att marginaliseras (Thomas 2007). Studier om dolda funktionsnedsättningar har varit relativt frånvarande inom detta fält. I stället är det främst synliga funktionshinder som har studerats (Thomas 2007, Lingsom 2008). Även om fler studier om framträdande i arbetslivet har gjorts i länder som USA och Storbritannien jämfört med i Sverige, har frågan inte belysts i tillräckligt hög grad (Santuzzi m fl 2014).

Syftet med denna artikel¹ är att bidra till en djupare förståelse av varför denna grupp befinner sig i en utsatt position i arbetslivet och att göra det utifrån en svensk kontext. Genom en kvalitativ analys av semistrukturerade djupintervjuer med personer som har dolda funktionsnedsättningar undersöks i artikeln följande forskningsfrågor: Vilka erfarenheter av avslöjande i arbetslivet har personer med

¹ Denna artikel bygger på delar av ett pågående forskningsprojekt där intervjuer görs med dels personer som har egna erfarenheter av att leva med dolda funktionsnedsättningar, dels arbetsgivarerepresentanter. Här kommer enbart intervjuerna med personerna som har dolda funktionsnedsättningar att presenteras och diskuteras.

dolda funktionsnedsättningar? Hur förhåller de sig till sin dolda funktionsnedsättning i arbetslivet och vad kan deras beslut att avslöja eller inte avslöja berätta om det svenska arbetslivet? Artikelns syfte är således inte att argumentera för eller emot öppenhet. Snarare kommer ett antal analyspunkter presenteras som belyser de motsättningar som personerna förhåller sig till i sin strävan att upprätthålla sin självbild. Självbild förstår jag i linje med Goffmans interaktionistiska teori om ”jaget” som socialt skapat och iscensatt i interaktionen med omgivningen, snarare än en stabil, inre kärna hos individen (Goffman 1959/1990, 2014). Att delta i arbetslivet har visat sig vara avgörande för människors personliga tillfredsställelse med livet, både ekonomiskt och för att kunna behålla sin självbild som i vårt samhälle ofta är tätt förknippad med vår yrkesroll (Norstedt 2011, Runesson 2005, Vestling m fl 2003). Ett sätt för personer med kroniska sjukdomar att bibehålla kontrollen över sin självbild kan vara att välja vad de berättar, hur och för vem (Charmaz 1991).

En dold funktionsnedsättning kan definieras som att den antingen är dold för omgivningen för att den inte syns rent fysiskt på kroppen eller för att personen ifråga aktivt döljer den genom olika strategier: ”dold så att den inte omedelbart märks av en betraktare förutom under ovanliga omständigheter eller på grund av avslöjande från personen med funktionshinder eller annan utomstående källa” (Matthews & Harrington 2000, s 405). I internationell forskning talas om *disclosure* av till exempel sjukdom, psykisk ohälsa eller dolda funktionshinder. Begreppet *avslöjande* är den svenska översättning av ordet som kommer användas här eftersom det bäst fångar hur avslöjande kan omfatta andra praktiker än att personen aktivt berättar. I denna artikel utgår jag från att både miljö, attityder, institutioner, diskurser, policyer och praktiker tillsammans med frågor om kropp, identitet, kultur och sociala strukturer formar erfarenheter av funktionshinder (jämför med Priestley 2003). Eftersom jag strävar efter att ta hänsyn till erfarenheter av den materiella kroppen utan att underkasta mig medicinska normer om vad som är friskt/sjukt eller normalt/onormalt när det handlar om kroppar och psyke (se även Hughes & Paterson 1997) och eftersom också personer med kroniska sjukdomar riskerar att utsättas för funktionshinder (se exempelvis Thomas 2007, Scambler 2012, Wendell 2001), väljer jag att tala om funktionsnedsättningar. När tidigare studier diskuteras använder jag dock de begrepp som förekommer i respektive studie.

LAGSTIFTNING OCH NATIONELLA KONTEXTER

Idén om vikten av att tala sanning är en underliggande social konvention i vår vardag och hela vårt samhälle och som återspeglas i både lagar och etiska yttranden (Mandelson 2014). Därför bör erfarenheter av funktionsnedsätt-

ningar i arbetslivet till viss del förstås mot bakgrund av den lagstiftning som syftar till att motverka diskriminering av personer med funktionsnedsättning i arbetslivet. De flesta tidigare studier om denna fråga har utförts i en anglosaxisk kontext. I Sverige ser lagstiftningen annorlunda ut. De svenska lagar som ska främja funktionshindrade personers rättigheter är bland annat diskrimineringslagen (SFS 2008:567) och lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). Lag om anställningsskydd (SFS 1982:80) stadgar höga krav på arbetsgivaren att uttömma alla möjligheter till omplacering eller anpassning inom verksamheten innan en anställd kan sägas upp av personliga skäl som till exempel långvarig, nedsatt arbetsförmåga till följd av sjukdom. Även i arbetsmiljölagen (SFS 1977:1160) och socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110) stadgas att det är arbetsgivarens ansvar att förebygga ohälsosamma arbetsförhållanden och undersöka möjligheter att anpassa arbetsmiljön. För att kunna leva upp till dessa skyldigheter krävs dock att arbetsgivaren känner till den anställdes behov av rehabilitering eller anpassning. Vidare stadgas intressant nog i både lag om sjuklön (SFS 1991:1047) och offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400) att arbetsgivaren har tystnadsplikt och inte får röja uppgifter om exempelvis en medarbetares sjukdom. Det underbygger ett antagande om att sjukdom och funktionsnedsättningar är något privat som man inte vill att andra på jobbet ska känna till. I den här artikeln diskuteras dock andra aspekter i arbetslivet än de rent juridiska.

URVAL OCH METOD

I studien har tio semistrukturerade djupintervjuer utförts med personer som har dolda funktionsnedsättningar. Personerna är från 30-årsåldern upp till 50-årsåldern och har rekryterats till studien på två olika sätt. Hälften av intervjupersonerna har kontaktat mig efter att jag annonserat efter informanter på en medlemssida för personer organiserade i Neuroförbundet (en intresseorganisation för flera olika diagnoser som MS, Parkinsons sjukdom, stroke). Den andra hälften har själva läst om studien på olika ställen och kontaktat mig samt tipsat bekanta med dolda funktionsnedsättningar om att kontakta mig, alltså ett slags snöbollsurval där intervjupersonerna själva kontaktat mig. Personerna arbetar eller har arbetat på olika slags arbetsplatser i termer av storlek, arbetsuppgifter, privat eller offentlig organisation i södra Sverige (vilket avser söder om Stockholm). De personer som ingår i studien har själva uppgett att de har MS, Parkinsons sjukdom, fibromyalgi, bipolär sjukdom, ADHD, depression eller synskada. Det är inte arbetsplatsen eller diagnosen som varit avgörande för urvalet. I stället är det personernas gemensamma erfarenhet av att ha funktionsnedsättningar som inte syns eller som kan döljas och de konsekvenser som funktionsnedsättningen innebär för personen i fråga som är centralt. Utifrån intervjuerna har det framgått att det finns

vissa gemensamma funktionsnedsättningar som intervjupersonerna upplever oavsett diagnos: koncentrationssvårigheter, extrem trötthet eller depression som ibland kan inverka på arbetet, ibland kan hanteras så att arbetet inte påverkas.

Av de tio intervjuade personerna är det två personer som inte berättat om sin dolda funktionsnedsättning för någon på sin nuvarande arbetsplats. Övriga har berättat för vissa, men bland dem skiljer det sig åt hur mycket eller vad de har berättat och vissa har dolt sin funktionsnedsättning på tidigare arbetsplatser. För att fokusera erfarenheter, förhållningssätt och beslut kring avslöjande av dolda funktionsnedsättningar i arbetslivet har intervjufrågor ställts om personens funktionsnedsättning och dess konsekvenser, hur funktionsnedsättningen eventuellt påverkar arbetet, hur intervjupersonen kommunicerat eller inte kommunicerat sin dolda funktionsnedsättning på sin nuvarande eller tidigare arbetsplats och vilka personer eller aktörer som varit betydelsefulla för intervjupersonens praktiker och beslut.

Empirin har bearbetats utifrån en tematisk analys. I den här artikeln ligger fokus på en tematik, nämligen de spänningar som intervjupersonerna förhåller sig till i sina beslut och i sin strävan att upprätthålla sin självbild. Resultatdelen bygger på dessa tematiska nedslag. Utifrån studiens tillvägagångssätt och det empiriska materialet går det inte att säga något om vad som faktiskt hänt i de fall där personer menar att de på grund av funktionsnedsättningen inte fått en tjänst efter en provanställning, inte fått vissa uppdrag eller avskedats. Däremot ger studien en fördjupad förståelse av individers erfarenheter och beslut kring avslöjande av dolda funktionsnedsättningar i arbetslivet.

RESULTAT

Att passera – att inte passera

Sara är en av de informanter som inte har framträtt med sin funktionsnedsättning på sin arbetsplats. Hon förklarar det själv som en strategi för att bevara sin integritet och inkomst. Så länge inte det arbete som hon förväntas göra påverkas menar hon att det inte är nödvändigt att berätta för arbetsgivaren. Samtidigt måste hon förhålla sig till hur hennes bekanta ifrågasätter hennes beslut och uppfattar att Sara inte är uppriktig mot sina arbetskamrater och arbetsgivare:

Mina vänner som vet om att jag inte har berättat det de säger ”Men Sara, du spelar ju teater varenda jäkla dag för du undanhåller information – är det inte jobbigt?”. Joo, på den frågan så är det jobbigt för att om jag ska ta en grej eller en pärm så tar jag ju inte den handen jag tar ju den [visar sin andra, starkare hand] och jag går ju vingligt ibland då säger jag ”nej jag är helt ur form idag” [skrattar]. Jag måste skratta. Jag har en väninna som vet om att jag

inte har berättat som sa ”Men Sara du kan inte hålla på så här” ”Jo”, sa jag, ”jag kan hålla på så här för du är gift och du har allt ekonomisk ...” Alltså för det är ju så. Det är ju mitt levebröd. Och sen har jag lite svårt och tycker att alla behöver inte veta allt om mig. Jag har rätt så stor integritet. (Sara)

Intressant nog måste även de personer som har framträtt hantera sådana spänningar. Att ha en dold funktionsnedsättning medför möjligheten att dölja en funktionsnedsättning och privilegiet att kunna *passera*, det vill säga att ses som tillhörande en så kallad majoritetsgrupp (Goffman 2014), i det här fallet gruppen av personer utan funktionsnedsättningar. Men en sådan möjlighet kan även omfatta negativa erfarenheter som skam över att inte erkänna vem man är (Scheff & Starrin 2002) vilket kan orsaka en ”inre dissonans” (Samuels 2003, s 239). En sådan inre dissonans talar Karen om när hon beskriver hur hon som synskadad, men inte blind, kan välja att röra sig mellan ”två världar” (Karen). Men i hennes förklaring är det inte hennes självbild som funktionshindrad som är den ”sanna” snarare den som självständig, en självbild som dock begränsas när andra enbart bemöter henne som synskadad. Karen resonerar om de fördelar som finns med att få stöd som funktionshindrad och hur vardagen därmed blir enklare, men menar att hon skulle förlora sin frihet om hon enbart valde att agera som en person med funktionsnedsättning:

Men om jag skulle välja som jag många gånger tänkt att bara vara funktionshindrad, då skulle jag förlora en lite del av mig. Alltså min frihet. [...] tar man fram käppen är det svårt att vara människa. Då är man en funktionshindrad. Så det finns en nackdel med det. (Karen)

Att vara annorlunda – att vara normal

De dolda funktionsnedsättningar som intervjupersonerna har erfarenhet av innebar i flera fall att de behövde få sin arbetsmiljö eller sina arbetsuppgifter eller arbetstider anpassade. Att få särbehandling, säger Helen, kan innebära positiva saker men även negativa saker. På sin tidigare arbetsplats upplevde Helen att hon blev särbehandlad av arbetsgivare och kollegor både i termer av att inte få löneförhöjning men även att hon blev bemött med medlidande och rädsla och till och med elakhet. Det kan förklara varför Helen, trots att hon nu berättat för sin chef och kollegor, är som hon säger ”skraj” (Helen) för att bli särbehandlad igen på sin nuvarande arbetsplats. Även av de andra intervjuerna framgår hur tidigare erfarenheter bidrar till intervjupersonernas tveksamhet inför att berätta då de inte vill bli bemötta eller behandlade som annorlunda. Anna berättar till exempel om sin klugenhet inför att få förståelse för sina funktionsnedsättningar och hennes

överenskommelse med arbetsgivaren om anpassade arbetsuppgifter och arbetstid utan att bli behandlad som sjuk av kollegor: ”Jag vill fungera, jag vill att de ska ta mig lika normalt som alla andra. Men samtidigt så vill jag att de ska förstå att jag inte alltid kan” (Anna). Att behöva påminna kollegor och arbetsgivare om sina funktionsnedsättningar underminerar dock hennes önskan att bli bemött som ”alla andra” (Anna); att leva upp till en ”normalitet”. Med normal avser Goffman ”de som inte på ett negativt sätt avviker från de speciella förväntningar det här gäller” (Goffman 2014, s 12). Denna spänning mellan att vara avvikande och att vara ”normal” återkommer när Anna berättar att det för henne var en stor skillnad på att arbeta 75 procent i stället för 50 procent. Eftersom många människor arbetar 75 procent av andra anledningar än sjukdom eller nedsatt arbetsförmåga indikerar halvtid att något är ”fel” (Anna). I hennes resonemang likställs sjukdom och nedsatt arbetsförmåga med det avvikande från normaliteten.

I strävan att vara ”normal” använder Anna all sin lediga tid till att vila och planerar sin medicinering så att biverkningarna ska komma på helgen. Också Helen berättar till exempel om hur hon prioriterar bort sin rehabilitering för att hinna med arbetet. De berättar båda hur de pressar sig för hårt i förhållande till sin funktionsnedsättning genom att medicinera och/eller arbeta för mycket och hur det kräver att de, ofta tillsammans med familjemedlemmar eller sin partner, anpassar allt utanför arbetstid för att kunna orka arbeta. Flera intervjupersoner berättar att de går eller har gått över sina egna begränsningar med smärta eller trötthet som följd. Att de pressar sig hårt för att kunna arbeta ska förstås som en strategi för att bibehålla sin självbild som ”normala”. En basal del av den västerländska föreställningen om vad som utgör en ”normal” vuxendom utgörs av deltagande i produktion och reproduktion (Priestley 2003, Hay 2010):

These terms—productivity, work, busyness—are culturally linked to positive self-worth (Newman 1988; Uchitelle 2006). Infused with a contemporary version of the work ethic Max Weber (1930) described, people may feel guilty about ”wasting time” or failing to ”use time wisely.” The adages associated with this guilt voice a widespread moral compulsion to be productive. Indeed, Livia Polyani (1989:183) found in her analysis of U.S. conversational stories that the ability to do things to solve problems, satisfy one’s needs, and obtain one’s wants are the defining characteristics of adulthood (Hay 2010, s 260).

Empirin tyder dessutom på att produktion överordnas det reproduktiva, det vill säga intervjupersonerna lägger mycket energi på att kunna arbeta trots den stora inverkan det har på familjelivet.

ARBETSVILJA – ARBETSOVILJA

Medicinsk sociologi har ofta tagit fasta på vissa diagnoser eller funktionsnedsättningar och förklarat dem som stigmatiserande i och med att de ses som en avvikelse från en normalitet baserad på fysisk och psykisk autonomitet och förmåga. Men analysen av intervjuerna i den här studien visar att stigma även kan handla om att funktionsnedsättningar som innebär nedsatt arbetsförmåga och som inte syns inte sällan tolkas som att det handlar om en arbetsovilja hos personen i fråga. För att leva upp till en normalitet räcker det således inte att ingå i produktiviteten eller lönearbete, individer måste även visa sin arbetsvilja för att inte ifrågasättas som arbetsovilliga av andra på arbetsplatsen. I arbetslivet kan detta ifrågasättande komma till uttryck när arbetet i överenskommelse med arbetsgivaren anpassats till exempel genom begränsade arbetsuppgifter och flexibla tider. Åke har bedömts ha nedsatt arbetsförmåga och är därför sjukskriven på deltid. Han berättar om sina erfarenheter att få arbetsviljan ifrågasatt när han placerats om i organisationen på grund av hans funktionsnedsättning: ”Men då fick jag ju höra ifrån mina kamrater och andra arbetsledare ju, att man var ju en smitare, kärring” (Åke). Han menar att de nedlåtande kommentarerna ska förstås som typiska för en viss verkstadskultur och en äldre generation. Även av sin kvinnliga chef bemöttes hans ryggsmärtor med sexistiska kommentarer och hans arbetsvilja ifrågasattes: ”hon menade på att vi var ju, ja, skulle ’ta på oss kjol’. [...] Hon trodde inte på oss ju. Hon trodde att vi tyckte att det var för jobbigt, att vi undanhöll oss” (Åke). I Åkes fall syns hur ifrågasättandet av hans arbetsvilja hänger samman med föreställningar om kön, att vara en smitare och inte vilja ta i fysiskt likställs med att vara en ”kärring” (Åke). Att förknippas med diagnoser som ses som typiskt kvinnliga är därför stigmatiserande även för kvinnor. Exempelvis berättar Anna om sin lättnad när hon fick beskedet att det inte var utbrändhet som var orsaken till hennes besvär utan MS. Anledningen var att hon inte ville förknippas med vad hon såg som en utbredd diagnos i den kvinnodominerade organisation hon är verksam inom. Genom att berätta öppet om sin diagnos kunde hon ta avstånd från den diagnos som tidigare förknippades med en arbetsovilja:

Det kanske har blivit bättre, jag vet inte, men när det här började, och det är kvinnodominerade yrken ... Jag, som alla andra, hade en liksom ... Tyvärr en åsikt, eller en uppfattning om, om människor som blev utbrända eller fick utmattningsdepression, som människor som inte ville jobba, och jag skäms jättemycket över detta idag. (Anna)

Anna är sjukskriven på deltid och har även fått sina arbetsuppgifter och tider anpassade i samråd med arbetsgivaren:

Ja, nu har jag ju ett utav de bästa jobben man kan ha i den här sitsen, för jag styr ju mig själv och styr ju mitt eget arbete. Sen har jag ju kollegor ... Och det som jag upplever ibland, det är väl att de har lite svårt ... Alltså jag kanske börjar

nio istället för att som dem börja åtta vissa morgnar och sådant där. Man får lite frågor, ”Ja, var har du varit hela morgonen?” liksom. Det är inget elakt men på något vis så, jag tror att de glömmer varför det är så här, för att jag håller inte på och pratar om det och de ser inte det på mig. [...] Så jag har faktiskt bestämt mig för att nästa gång vi har team-träff så ska jag lyfta det igen och säga att det är inte för att jag är lat eller för att jag inte vill, men jag måste, dels måste jag spara på mina timmar, jag jobbar 75 procent. Den stora biten är väl egentligen mitt uppdrag. Jag har personalansvar för 19 anställda, och det är ganska lite på 75 procent och där kan jag väl mötas ibland av att, ”Ja, ja, du som bara har personalansvar för *en* arbetsplats”, lite lull-lull liksom. (Anna)

Trots att hon avslöjat sin funktionsnedsättning på sitt arbete behöver Anna påminna sina arbetskamrater när de ifrågasätter hennes arbetsvilja genom att berätta om sina funktionsnedsättningar gång på gång. Samuels (2003) tar hjälp av metaforen ”komma ut ur garderoben” när hon diskuterar skillnaden mellan synliga och dolda funktionshinder. Hon menar att där komma ut-processen för personer med synliga funktionshinder ofta handlar om att komma ut för sig själv som en form av självacceptans och identifiera sig som en person med funktionshinder, handlar det för personer med dolda funktionsnedsättningar snarare om att komma ut för andra – ofta för en ”skeptisk, okunnig och något fientlig publik” (Samuels 2003, s 238, min översättning). Att kunna passera bör således förstås som både ett privilegium men även en position som kan leda till misstankar om fusk (Samuels 2003, s 239).

Att stanna kvar – att hoppa av

Beslut om att avslöja eller inte påverkas av om tidigare erfarenheter varit positiva eller negativa (von Schrader m fl 2014), det vill säga tidigare erfarenheter av att kunna utföra vissa handlingar och leva upp till personliga mål är avgörande för framtida intressen, karriärval och framgång (Lent m fl 1994). Därmed kan tidigare negativa erfarenheter betraktas som karriärhinder då de bidrar till att individen sätter lägre mål för sig själv. Att inte ses av andra som ”normal” eller arbetsvillig ska därför förstås som normer som får materiella konsekvenser om man exempelvis inte längre blir tilldelad vissa arbetsuppgifter, visst ansvar eller inte blir befordrad eller får fortsatt anställning. Exempelvis upplever Helen att hon inte längre uppmanas att söka högre poster eller tilldelas ansvar för större projekt. Förvisso kan ålder vara en bakomliggande orsak menar hon, men i jämförelse med sina jämnåriga kollegor upplever Helen ändå att hon inte längre räknas med på samma sätt och ser sin funktionsnedsättning som orsaken till detta. Karriärhinder kan vidare leda till att personer väljer att ”hoppa av” sitt yrkesval eller arbetsplats genom att lämna arbetslivet helt eller genom att starta eget (Beatty 2012). Några av intervjupersonerna var vid intervjutillfället egna företagare. Karen berättar hur

hon exempelvis aldrig fick de anpassningar som behövdes på arbetsplatsen för att hon skulle kunna förbereda sig inför möten. Hennes strategi blev att starta eget företag:

Jag tänker att om jag kan använda det jag är bra på utan att tvingas in i de här systemen som inte är anpassade efter synskadade idag så kan jag försörja mig på ett annat sätt. Så på sätt och vis är det som att jag är intvingad i det. Samtidigt tycker jag att det är väldigt kul men jag känner psykiskt att jag orkar inte gå in i en organisation till som konsult, som chef som det och det. I så fall får jag gå in på marknaden på nåt sätt igen. Och det känner jag att det har jag gjort tidigare. (Karen)

Hennes egenföretagande ser hon delvis som en möjlighet men även ett beslut som hon tvingats ta baserat på tidigare negativa, funktionshinderande erfarenheter, för att kunna leva upp till sina personliga mål i sin karriär. Gemensamt för de intervjupersoner som startat eget företag var att det egna företagandet delvis var ett sätt för dem att hoppa av från sin arbetsplats, eller mer generellt från ett arbetsliv, där de på grund av sina funktionsnedsättningar eller på grund av funktionshinderande praktiker inte längre kunde verka. Att söka sig nya vägar i arbetslivet kan förstås som en form av flexibilitet. Men att de över huvud taget sökt sig bort från sin arbetsplats kan då å andra sidan förstås som en inflexibilitet från arbetsgivarens sida som fungerar funktionshinderande.

DISKUSSION

Resultaten i den här studien visar att personerna med dolda funktionshinder såg vissa fördelar med att avslöja sina dolda funktionsnedsättningar på arbetsplatsen för att på så vis få stöd av kollegor och arbetsgivare, för att få anpassningar i arbetet och för att "slippa ljuga" som några av dem uttryckte det. Samtidigt berättade de, precis som i studier från andra kontexter än den svenska (von Schrader m fl 2014), både om erfarenheter av och oro för att inte bli anställda av en ny arbetsgivare, begränsade möjligheter till befordran eller ansvar, oro över och tidigare erfarenheter av att deras funktionsnedsättning och arbetsvilja ifrågasatts. De berättade om hur de blivit behandlade eller bemötta annorlunda än sina kollegor av arbetsgivare och kollegor efter att ha avslöjat sina dolda funktionsnedsättningar. Samtliga intervjupersoner övervägde om de skulle avslöja sin funktionsnedsättning eller inte för en ny potentiell arbetsgivare. Denna osäkerhet inför vad de skulle kunna vinna och vad de skulle kunna riskera i en anställningssituation, visar hur de upplevde en osäkerhet inför sin position på arbetsmarknaden (jämför med Kirk-Brown & Van Dijk 2011, s 2).

Där många tidigare studier förklarat risker med att avslöja dolda funktionshinder – framför allt psykiska funktionsnedsättningar – med teorier om stigmatisering, identifierar den här artikeln att även nedsatt arbetsförmåga är stigmatiserande eftersom personer då riskerade att bemötas som arbetsovilliga av andra på arbetsplatsen. Flera av intervjupersonerna gav uttryck för en önskan att andra på deras arbetsplats skulle ha förståelse för deras nedsatta arbetsförmåga. Häri finns en central paradox. Förståelse från kollegor och arbetsgivare kräver ett avslöjande. Likaså kräver anpassningar eller stöd i arbetet från arbetsgivaren öppenhet om den dolda funktionsnedsättningen. Juridiskt har en person med nedsatt arbetsförmåga också skyldighet att informera sin arbetsgivare om detta så att denne ska kunna leva upp till sitt rehabiliterings- och anpassningsansvar. En sådan öppenhet riskerar dock att underminera personernas möjligheter att leva upp till en självbild som ”normal” och placerar dem därför i en position där de ständigt behöver besluta sig för om, vad, hur mycket, när och för vem, de ska avslöja eller inte avslöja sin dolda funktionsnedsättning. Forskning om personers erfarenheter av kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar har belyst hur vanlig en önskan är att inte låta sjukdomen eller funktionsnedsättningen ta över andra sociala roller (Hay 2010, Norstedt 2011, Runesson 2005). Beslut att inte avslöja eller att bara avslöja för vissa personer eller vissa aspekter av sina dolda funktionsnedsättningar är en strategi som förenade samtliga intervjupersoner i denna studie oavsett skillnader i typ av funktionsnedsättning, organisation som de arbetar/arbetat i och relation till arbetskamrater och arbetsgivare.

Den underliggande ambivalens som intervjupersonerna visat förhålla sig till i sina beslut att avslöja eller inte, ligger i det starka samband som finns mellan normalitet och deltagande i arbetslivet. I Sverige kan detta starka fokus på fullt deltagande i arbetslivet synas i arbetslinjen (Eriksson 2004, Junestav 2004) och kommer till uttryck bland annat i praktiker, regler och riktlinjer kring arbetslivsinriktad rehabilitering. Fokus på deltagande i arbetslivet leder till en avsaknad av alternativa sociala roller, inte enbart för personer med dolda funktionsnedsättningar, utan för alla som står utanför arbetslivet. Om andra, exempelvis arbetskamrater eller arbetsgivare, inte kan se funktionsnedsättningarna tillkommer andra problem. Då kan personerna med dolda funktionsnedsättningar behöva bevisa att de fortfarande har arbetsförmåga, för att leva upp till en normalitet, alternativt försvara varför de inte arbetar heltid eller inte kan utföra vissa arbetsuppgifter för att undvika att stigmatiseras som arbetsovilliga. För att kunna bemöta personer som har dolda funktionsnedsättningar är det viktigt med en förståelse där människors beslut att avslöja sina dolda funktionsnedsättningar eller ej inte enbart tolkas som uttryck för ärlighet eller oärlighet, utan också som beslut påverkade av sociala och kulturella föreställningar och praktiker vari normalitet starkt förknippas med delaktighet i arbetslivet. Mycket av den forskning som gjorts

om avslöjande av dolda funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar intar en normativ hållning. Trots att forskare redovisar negativa erfarenheter eller konsekvenser med avslöjande betraktar de överlag avslöjande som något positivt som möjliggör en inkludering av personer med funktionsnedsättningar i arbetslivet. Med den här artikeln har jag velat bidra med ett mer kritiskt perspektiv till varför denna grupp, trots en norm om öppenhet (Mandelson 2014), upplever sig riskera något med sitt avslöjande.

REFERENSLISTA

- Beatty J (2012): "Career barriers experienced by people with chronic illness: A US study". *Employment Rights Journal*, 24(2)91–110.
- Charmaz K (1991): *Good days bad days. The self in chronic illness and time*. 1 ed. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Eriksson L (2004): *Arbete till varje pris: Arbetslinjen i 1920-talets arbetslöshetspolitik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Goffman E (1959/1990): *The presentation of the self in everyday life*. London: Penguin.
- Goffman E (2014): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Hay MC (2010): "Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency". *American Ethnologist*, 37(2)259–274.
- Hughes B, Paterson K (1997): "The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment". *Disability & Society*, 12(3)325–340.
- Junestav M (2004): *Arbetslinjer i svensk socialpolitisk debatt och lagstiftning 1930–2001*. Avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Kirk-Brown A, Van Dijk P (2011): "Safe to engage: Chronic illness and organisational behaviours at work". *International Journal of Management*, 6(1)1–9.
- Lent R, Brown S, Hackett G (1994): "Toward a unifying social cognitive theory of career and academic interest, choice, and performance". *Journal of Vocational Behavior*, 45(1)79–122.
- Lingsom S (2008): "Invisible impairments: Dilemmas of concealment and disclosure". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1)2–16.
- Mandelson L (2014): "Telling points". I: Davis M, Mandelson L (red) *Disclosure in health and illness* (s 13–27). NY: Routledge.
- Matthews C, Harrington N (2000): "Invisible disability". I: Braithwaite D, Thompson T (red) *Handbook of communication and people with disabilities. Research and application* (s 405–422). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Munir F, Leka S, Griffiths A (2005): "Dealing with self-management of chronic illness at work: Predictors for self-closure". *Social Science and Medicine*, 60(6)1397–1407.
- Munir F, Yarker J, Haslam F (2008): "Sickness absence management: Encouraging attendance or 'risk-taking' presenteeism in employees with chronic illness?". *Disability & Rehabilitation*, 30(19)1461–1472.
- Norstedt M (2011): *Berättelser om stroke och arbetsliv: Att upptäcka styranderelationer*. Avhandling, Sociologiska institutionen. Lund: Lunds universitet.
- Närvänen A, Åsbring P (2005): "Kroniskt trötthetssyndrom, fibromyalgi och risken att bli stigmatiserad". *Socialvetenskaplig tidskrift*, tillgänglig på Internet <http://svt.forsa.nu/documents/forsa/documents/socialvetenskaplig%20tidskrift/artiklar/2004/kroniskt%20trötthetssyndrom,%20fibromyalgi%20och%20risken%20att%20bli%20stigmatiserad%20av%20anna-liisa%20n%C3%A4rv%C3%A4nen%20och%20pia%20%C3%A5sbring.pdf> [nedladdad 2015-10-14].
- Priestley M (1998): "Constructions and creations: Idealism, materialism and disability theory". *Disability & Society*, 13(1)75–94.
- Priestley M (2003): *Disability: A life course approach*. Cambridge, UK: Polity.
- Runesson I (2005): *Liv, arbete och förändring: De första åren med kronisk ledgångsreumatism*. Avhandling. Lund: Lunds universitet.
- Samuels E (2003): "My body, my closet: Invisible disability and the limits of coming-out discourse". *GLQ*, 9(1–2)233–255.

- Santuzzi A, Waltz P, Finkelstein L, Rupp D (2014): "Invisible disabilities: Unique challenges for employees and organizations". *Industrial and Organizational Psychology*, 7(2)204–219.
- Scambler S (2012): "Long-term disabling conditions and disability theory". I: Watson N, Poulstone A, Thomas C (red) *Routledge handbook of disability studies* (s 136–150). Routledge: New York.
- Scheff T, Starrin B (2002): "Skam och sociala band – Om social underordning och utdragna konflikter." I: Meeuwisse A, Swärd H (red) *Perspektiv på sociala problem* (s 167–184). Stockholm: Natur och Kultur.
- SFS 1977:1160: Arbetsmiljölög. Tillgänglig på Internet: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Arbetsmiljölög-19771160_sfs-1977-1160/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 1982:80: Lag om anställningsskydd Tillgänglig på Internet: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-198280-om-anstallningss_sfs-1982-80/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 1991:1047: Lag om sjuklön. Tillgänglig på Internet: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911047-om-sjuklon_sfs-1991-1047/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 1993:387: Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Tillgänglig på Internet: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1993387-om-stod-och-ser_sfs-1993-387/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 2008:567: Diskrimineringslag. Tillgänglig på Internet: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 2009:400: Offentlighets- och sekretesslag. Tillgänglig på Internet: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Offentlighets--och-sekretessla_sfs-2009-400/ (nedladdad 2015-05-17).
- SFS 2010:110: Socialförsäkringsbalk. Tillgänglig på Internet: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialforsakringsbalk-201011_sfs-2010-110/ (nedladdad 2015-05-17).
- Thomas C (2007): *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Wendell S (2001): "Unhealthy disabled: Treating chronic illness as disabilities". *Hypatia*, 16(4)17–33.
- Vestling M, Tufvesson B, Iwarsson S (2003): "Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(3)127–131.
- Von Schrader S, Malzer V, Bruyère S (2014): "Perspectives on disability disclosure: The importance of employer practices and workplace climate". *Employee Responsibilities & Rights Journal*, 26(4)237–255.