

Att våga ta ett professionellt ansvar

Betydelsen av ett etiskt engagemang i det professionella arbetet
med signifikant funktionshindrades sexualitet

Kulick, Don och Jens Rydström *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press 2015
(376 sidor)

I FLERA STUDIER sedan Tom Shakespeares, Kath Gillespie-Sells och Dominic Davies bok *The Sexual Politics of Disability* (1996) har kritik riktats mot osynliggörandet och förminskandet av sexualitetens betydelse för personer med funktionsnedsättningar. I dessa studier betonas återkommande negativa attityder och bristande förståelse och kunskap i omgivningen, liksom brist på stöd för utforskande och utövande av sexualitet. Vidare diskuteras det hur dessa brister leder till okunskap hos den funktionshindrade om sin egen sexualitet, sexuellt risktagande och risker för sexuellt våld och utnyttjande. Rätten till en sexualitet på egna villkor har varit ett sällan uttryckt krav inom funktionshinder-rörelsen, som i större utsträckning har kämpat för tillgänglighet och sysselsättning, och mot diskriminering. Detta har lett till att sexualitet inom denna kontext har förblivit ett underpolitiserat och underteoretiserat fält. Sexualitet kan även förstås som en av flera centrala vuxenhetsmarkörer. Uteslutandet eller förminskandet av betydelsen av sexualitet bland personer med funktionshinder bidrar till att göra dem mindre vuxna och i slutändan mindre mänskliga än personer utan funktionshinder (med allt vad det innebär i form av avsaknad av makt, röst och ansvar).

I boken *Loneliness and Its Opposite* (2015) sällar sig Don Kulick och Jens Rydström till raden av kritiska forskare inom ett forskningsområde som numera har några år på nacken internationellt sett, men som i Sverige är tämligen outvecklat. I studien kombineras ett brittiskt perspektiv, med fokus på sociala relationer och socialt liv, med ett amerikanskt perspektiv inom vilket intresset riktas mot kulturstudier och kulturella representationer. Men Kulick och Rydström utgår även från sin position som hörande till den grupp forskare och akademiker som var med om att introducera och popularisera queerteorin i Sverige (vid samma tidpunkt som Shakespeares och hans medförfattares bok publicerades). Nu, så här tjugo år senare finns det hos författarna till *Loneliness and Its Opposite* ett drag av nostalgisk besvikelse över hur queerteorin och queerbegreppet domesticerats, hur den radikala och transformativa potential som queer bar på blivit ofarliggjord och urvattnad i och med att såväl akademiker och massmedia som politiker konsekvent lyft fram dess minst hotfulla aspekter. Denna besvikelse blir till en drivkraft, och queerteorins domesticeringsprocess fungerar därmed som ett slags retorisk kontext i boken. Efter att ha låtit sig inspireras av personliga ögonöppnande möten med personer med olika typer av funktionsnedsättningar, samt av teoriutvecklingen inom funktionshinderforskningen [*crip theory*, eller på svenska, lytt-teori], vänder nu de båda akademikerna sitt intresse mot en ny, potentiellt radikal och transformativ grupp: personer med så omfattande fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar att de för att kunna utforska och utöva sin sexualitet, behöver omgivningens stöd.

Den amerikanska kulturteoretikern Robert McRuer betonar i sin bok *Crip Theory* (2006) hur normativ sexualitet och obligatorisk kroppsnormalitet [*compulsory able-bodiedness*] samverkar. McRuer använder exempel från mer verbala och välformulerade personer med (främst fysiska) funktionshinder i sina analyser. Detta kritiserar av Kulick och Rydström som i stället valt att utgå från personer som inte har dessa förmågor. Ett argument för detta val är att möjlighet därmed ges att kritiskt undersöka dominerande och föregivetagna konstruktioner av *personhood* (eller innebörden av en enskild individ), vilket inom en västlig kontext definieras som något som är situerat i en enskild kropp. Detta står i kontrast till en

förståelse av *personhood* som något som inte är primärt förankrat i kroppen, utan snarare i nätverk av olika relationer, som måste vara koordinerade för att kunna göra det möjligt att blomstra som en individ. Innebörden av dessa olika definitioner är, menar Kulick och Rydström (2015, 17), att den typ av relationer som vissa funktionshindrade personer utvecklar med sina hjälpare kan ”teach us that the western conception of personhood as situated in a single body is inadequate”. Denna utsaga görs dock med tillägget att fokuseringen av funktionshindrade som personer som icke-funktionshindrade kan lära någonting av, samtidigt riskerar att maskera eller skjuta upp en förståelse av de allvarliga orättvisor som många personer med funktionshinder möter i sin vardag. Så samtidigt med möjligheten till nya perspektiv på det dominerande och föregivettagna, framhåller Kulick och Rydström betydelsen av den icke-funktionshindrades etiska engagemang och ansvarstagande. I detta ingår ett betonande av att människors med funktionshinder sexuella liv är en fråga om grundläggande rättvisa. Detta är bokens centrala och alltigenom genomsyrande argument.

Med utgångspunkt i det brittiska perspektivet betonas det vidare att olikheter mellan Sverige och Danmark när det gäller vad professionella gör socialt och relationellt som stöd till personer med funktionshinder i deras utövande och utforskande av sin sexualitet, får stor betydelse för hur livet för personer med funktionshinder kommer att te sig. Sverige, och den svenska kontexten, domineras av ett synsätt som betonar rätten till kärlek och känslor. I stor utsträckning förknippas emellertid sexualitet med fara och risk för utsatthet för övergrepp. Till skillnad från Sverige, domineras Danmark, och den danska kontexten, av ett synsätt som betonar rätten till sexuell njutning. Även om professionella bekymrar sig för risker för sexuella övergrepp, spenderar de stor tid på att diskutera och främja sexuell njutning. Kulick och Rydström väljer att formulera frågan om sexualitet som en fråga om social rättvisa, och skriver:

The critical question is not ”is sex a right?” or ”sexual access to what (or whom)?”. It is ”what can we do to help people develop their capability for forming attachments to other people, including attachments that involve sexual pleasure and love?” (20)

Rättvisa innebär här att främja möjligheter som låter individer realisera ett liv med mänsklig värdighet. Föreställningar och sociala rättvisepraktiker behöver förändras för att denna vision ska kunna förverkligas och människor med funktionshinder blir respekterade som likvärdiga medborgare och deltagare i mänsklig värdighet.

En av bokens styrkor är att den bygger på ett omfattande empiriskt material: formella intervjuer, arkivdata och etnografisk observation. 98 personer har intervjuats (några flera gånger). Bland intervjupersonerna ingår personer med olika funktionshinder, föräldrar, auktoriteter på sex, människor som arbetar i grupphem eller som personliga assistenter, samt sexarbetare som accepterar klienter med funktionshinder. Författarna har velat förstå situationen för personer med funktionshinder i relation till en historisk, sociopolitisk och praktisk kontext, samt inkludera personer med betydande fysiska eller kognitiva funktionshinder, eftersom de studier som tidigare har gjorts vanligen fokuserar på den ena eller den andra kategorin.

Diskussionen kring språk/begreppsanvändningen i Sverige/på svenska i jämförelse med i Danmark/på danska är tankeväckande. Kulick och Rydström visar hur månanudet om det politiskt korrekta språket inte samvarierar med motsvarande respektfullt etiskt medvetna praktiker i Sverige. Detta till skillnad från i Danmark där språket är mindre politiskt korrekt, men där praktikerna är respektfullt etiskt medvetna och bygger på reflektion och samtal. I linje med sitt huvudargument skriver Kulick och Rydström att, "speech acts for all their performative power are not the same as and cannot substitute for concrete ethical practices of awareness, engagement and justice". Detta är ett exempel på hur Kulick och Rydström vågar göra något så ovanligt inom akademiska sammanhang som en värderande bedömning. Även i studiens avslutande diskussion, efter en gedigen analys och presentation av resultaten, slår de fast att det engagemang med arbetet med signifikant funktionshindrades sexualitet, som de sett i Danmark, är etiskt överlägset det som kan tillåtas äga rum i Sverige. De konstaterar att det helt enkelt är bättre; mer respektfullt, mer humant och mer rättvist. Där ingen av de svenska intervjupersonerna tyckte att situationen var tillfredsställande

och heller inte hade några idéer om hur den skulle kunna förbättras (annat än betydelsen av mer kunskap och att prata mer om det), så tyckte de danska intervjupersonerna att situationen var bra men kunde bli bättre, och uttryckte dessutom en rädsla för att "the kind of feminist rhetoric about oppression that has become hegemonic in Sweden gains any more traction in Denmark" (265).

I diskussionen av dessa rön syns den tidigare beskrivna nostalgiska besvikelsen över urvattningen och domesticeringen av queerbegreppet, som här även delvis skylls på olika slags feminismer och feministiska uttryck i Sverige. Denna diskussion synliggör en brist i studien vad gäller frågor om kön och makt, och kastar en väsentlig skugga över boken. Men om maktperspektivet haltar i fråga om andra kategorier, som kön och även exempelvis klass, är det desto mer genomfört när det avser funktionalitet och sexualitet; i relationen mellan funktionshindrade och icke-funktionshindrade. Betydelsen av att inte utgå från att den icke-funktionshindrades perspektiv på kropp och kroppsgänser delas av den funktionshindrade betonas. Kritik riktas mot det fokus som finns både inom lytt-teorin och inom funktionshinderrörelsen på mer artikulerade personer med funktionshinder. Detta resulterar, menar Kulick och Rydström, bland annat i svårigheter inom funktionshinderrörelserna att hantera sårbarhet, beroende och passivitet. Fokus i kampen blir på de mer funktionsnormativa, och i argumentation betonas att med lika tillgänglighet och rätt stöd kan personer med funktionshinder göra allt som icke-funktionshindrade kan göra. Detta leder till att personer med väsentliga funktionsnedsättningar blir besvärliga inom funktionshinderpolitiken. Detta synliggör begränsningar såväl inom politiken, som i teorier kring funktionshinder och sexualitet, i det avseendet att det fokuseras för mycket på agentskap, *empowerment* och förmåga. I relation till detta betonas Kulick och Rydström betydelsen av att fokusera både agentskap och oberoende och beroende. I det ryms även betydelsen av icke-funktionshindrades engagemang och ansvar för mer väsentligt funktionshindrade. *Inability/oförmåga* kan snarare ses som en politisk och teoretisk utmaning, där oförmåga inte så mycket är något som det gäller att övervinna, som en ontologisk position som alltid

kommer att bli levd och aldrig överskriden. Detta är ett argument som ligger i linje med feministisk kritik av betonanandet av oberoende och självständighet.

Kulicks och Rydströms bok är en engagerande och viktig bok, inte minst beroende på det omfattande empiriska materialet och fokuseringen på väsentligt funktionshindrade. Analyserna får tyngd och djup genom att speglas utifrån flera olika kontexter. Teoretiskt hade jag dock gärna sett att den hade varit något mer nyanserad. Den på sina håll mer eller mindre uttalade kritiken mot feminism i Sverige känns onödig och lite småsint, som något som både får fungera som måltavla för domesticeringen av queer och nu även för en orättvis och oetisk omsorg i arbetet med väsentligt funktionshindrades sexualitet. Det är lätt att i relation till denna småsinthet lockas till feministiskt motangrepp, i stället för att fokusera på de väsentliga bidrag boken ger till en både politiskt och teoretiskt viktig diskussion som inte bara handlar om funktionshinder och sexualitet, utan även om görande av nationell identitet och självsyn.

HANNA BERTILSDOTTER ROSQVIST
UMEÅ UNIVERSITET

REFERENSER

McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

Shakespeare, Tom, Kath Gillespie-Sells, och Dominic Davies. 1996. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Cassell.