

Stockholms Universitet
Centrum för genusstudier
Examensarbete
Masterprogram i intersektionalitetsstudier
VT-10

Från könlös och avsexualiserad till sexuell och kåt

*En intersektionell studie om sexualitet och funktionshinderskap utifrån ett cripoteoretiskt
perspektiv*

Författare: Lisa Ericson
Handledare: Fil. Doktor Renita Sörensdotter
Seminariebehandlad: Juni 2010

Tack till

Jag vill för det första tacka alla informanter som välkomnade mig in i deras hem, tillät mig sätta på diktafonen och fråga om något som de allra flesta tycker är det mest privata. Tack för att ni tog er tid och för att ni är modiga nog att berätta.

Tack också till min eminenta handledare Fil.doktor Renita Sörensdotter. Tack för peppen, men kanske mest tack för de lugnande orden. Orden om att jag kommer hinna och tänk på hälsan. Ord om att det kommer bli bra, när det kändes som tiden rusade förbi mig och jag själv stod med huvudet i väggen.

Tack mamma för allt du lärde mig om koltrastar och äppelträd, om att gå sin egen väg och att man aldrig är en ensam ö. Önskar så många gånger under tiden jag har skrivit det här, att jag kunde fått frågat dig hur du upplevde det att vara kvinna och mamma med funktionsnedsättningar. Jag önskar att du hade kunnat få läsa det här – den är till dig.

Några ord

En masteruppsats skrivs aldrig ensam, i ett avskilt rum. Den skrivs i en ständig interaktion med en mängd olika människor, platser och tider. Utan alla de personerna, platserna, tiderna och erfarenheterna som på något sätt format mig skulle den här texten inte finnas. Texten blev till tack vare rummen/platserna där dessa interaktioner hände; klassrummet, kaféet, bussen, biblioteket, sängen.

Abstract

This thesis is based on qualitative semi-structured interviews with persons who have physical impairments and their knowledge and experience regarding disability, sexuality and gender.

In many contexts physical ability remains unmarked. In the context of body abilities, a function able body is the norm. The study is grounded in Robert McRuers crip theory. The aim of the thesis is to investigate the ideas of how a normal body should look like, behave and express its sexuality and gender. How these ideas may influence the bodies and actions that try to challenge the norm. By focusing on the informants stories, I reveal and highlight, belittling norms and discourses that render various subjects as asexual and genderless. I show with these stories a possibility for resistance against the norm and these discourses. In their stories they make references to what they think is respectable sexuality and the normate body. Who has the right to claim that body? The informants take action against the norm by making themselves attractive, feminine/masculine, sexual and acquisitive. In the end it all comes down to which bodies that have the right to express themselves as sexual.

Keywords: disability, sexuality, gender, crip theory, strategies for resistance, norms.

Sammanfattning

Denna studie baseras på kvalitativa semistrukturerade djupintervjuer med personer med olika fysiska funktionsnedsättningar om deras upplevelser och erfarenheter om funktionsnedsättningar, sexualitet och genusgörande. Kategorin funktionsförmåga är i många diskurser omarkerade. I det icke uttalade om kroppars olika förmågor förväntas och blir en funktionsfungerande kropp norm. Min studie grundar sig på ett teoretiskt samarbete där Robert McRuer's cripteori utgör referenspunkten. Studiens syfte är att synliggöra idéer om hur en normal kropp bör se ut, bete sig, göra sexualitet och genus. Jag visar på hur detta påverkar kroppar och göranden som bryter mot dessa normativa idéer. Genom att lyfta fram informanternas berättelser avslöjas och synliggörs förhindrande, förminslande normer och diskurser vars konsekvenser många gånger bidrar till tal om könslöshet och asexualitet. Jag visar med informanternas berättelser på ett möjligt motstånd mot dessa normer och diskurser. I deras berättelser synliggörs den normata kroppen och vad som anses vara respektabel sexualitet. Vilka har möjlighet att göra anspråk på den? Informanterna visar på motaktioner som manifesteras genom att göra sig attraktiv, feminin/maskulin, sexuell och begärlig. Till syvende och sist handlar det om vilka kroppar som har rätt att synas och vara sexuella.

Nyckelord: funktionshinder, sexualitet, genus, cripteori, motståndsstrategier, normer.

Innehållsförteckning

I. Inledning	6
1.1 Syfte och Frågeställningar	7
2. Disposition av uppsatsen	8
3. Min positionering i fältet	8
4. Metod och material	10
4.1 Analysmetod	12
4.2 Det undersökta fältet	12
4.3 Det berättande materialet	13
4.4 Problematiken med aidentifiering och etiska aspekter	13
4.5 Presentation av informanterna	14
5. Kontexten sexualitet och funktionshinderskap	15
5.1 Tidigare forskning	16
6. Den teoretiska verktyglådan	18
7. Funktionsförmåga, funktionstillstånd, funktionsnedsättning, funktionshinder	21
8. Hur förhåller sig informanterna till idén om normaten?	22
8.1 Vad normala kroppar förväntas kunna göra	23
8.2 Bemötande och information från institutioner	26
8.3 Det utestängande samhället	29
9. Vilka kulturella normer och föreställningar omgärdar synen på sexualitet och personer med fysisk funktionsnedsättning?	30
9.1 Att betraktas som (a)sexuell och göras avsexualiserad	30
9.2 Hur "kvinna" och "man" ska göras	34
9.3 Det ska vara så gulligt och fint	40
9.4 Tvåsamhetensnorm: Att hålla handen och titta på tv.	44
10. Hur upplever informanterna möjligheterna till ett sexuellt aktivt liv?	47
10.1 Sexet: På det rätta sättet	47
10.2 Att tvingas påtala sin sexualitet – Att komma ut som sexuell	52
11. På vilket sätt förhåller sig informanterna till heteronormen?	56
11.1 Den tvingande förhindrande heteronormen	56
11.2 Normer, okunskap och dess konsekvenser	59
11.3 Att ha sex på matbordet – Myten om spontan sexet	62
12. Avslutande diskussion	65
13. Litteraturförteckning	69

13.I. Internetkällor.....	73
Bilaga I.....	74

I. Inledning

Sexualitet handlar om så mycket mer än preferenser, kåthet och sexuella upplevelser. Det handlar om att bli sedd, accepterad, att få ta plats, att inneha en attraktionskraft som en¹ själv tror på. Vill du ses och bemötas som sexig, åtråvärd och het bör du ha en normkropp, annars säger samhället till dig att du inte bör ha, eller ens ha en önskan om sex. Vilka normer och fördomar möter personer med en fysisk funktionsnedsättning i vårt samhälle? Hur bemöter personer med fysiska funktionsnedsättningar diskurser där de ständigt blir ifrågasatta eller osynliggjorda i förhållande till sin sexualitet? Min studie baseras på intervjuer med nio personer som har någon form av fysisk funktionsnedsättning som berör frågor om sexualitet, funktionsförmåga², genus och icke-normativa kroppar. Det är berättelser om kåthet, kroppar, sexualitet, normkritiskt agerande, motståndsstrategier och motaktioner. Det är redogörelser om att sex är så mycket mer än heterosexuellt penetrerande sex genomfört i missionärsställningen. När jag påbörjade det här arbetet, stod det klart för mig att det finns ett flertal diskriminerande föreställningar om sexualitet och funktionsnedsättningar; föreställningar som lett till att ämnet är tabu. En av informanterna sa till mig i slutet av vår intervju:

Det är inget speciellt med att vara funktionshindrad och ha sex, det är inget speciellt sex. Vi är speciella, men sexet är inte det. Till sist rör det ju alla, om man vinklar upp det som du gör. Alla har vi på något sätt någon funktionsnedsättning. Alla har vi funktionshinder i olika sammanhang, i sexuella sammanhang. Vi kan inte allt. Det är ett jättespektrum. Det är intressant att du har valt att avgränsa dig. För snart kommer du intervjua nio miljoner människor. För det finns alltid något bekymmer när det kommer till sexualitet. Sexualitet är så jävla känsligt, man får inte ha problem där.

I citatet synliggör informanten delar av problematiken som omgärdar ett tal om sexualitet och funktionsnedsättningar. Informanten tydliggör att personer med funktionsnedsättningar är speciella – men inte hur de har eller gör sex. Här blir det tydligt att det finns outtalade normer om vad som är ”speciellt-” och ”normalt-” sex och vilka som har det. Informanten fortsätter med att poängtera att vi alla mer eller mindre har funktionshinder beroende på var och hur vi gör sex. Att sexualitet är något känsligt, något som vi inte bör ha problem med. Vad innebär det om samhället förutsätter att du har problem, eftersom du kanske inte har en normkropp, eftersom du kanske behöver hjälp. Vad innebär det att samhället ser dig som asexuell och gör dig till avsexualiserad? Varför har jag begränsat mig? En del av svaret på frågan finner vi i informantens citat; det förutsätts att det ska vara speciellt. Jag vill med informanternas berättelser visa att det som gör dem speciella och i viss mån avvikande, är normer om normalitet vilket skapar diskurser och tal om ”funkissex” som något speciellt.

¹ För att inte hamna i ett språk som har manligt pronomen som norm *man* har jag valt att skriva *en* istället, där det språkligt fungerar.

² Funktionsförmåga berör inte bara frågor om fysiska kroppars förmåga. Det handlar även om intellektuella eller psykiska nedsättningar, vilka många gånger glöms bort och osynliggörs eftersom det vanligtvis inte syns på den fysiska kroppen. Jag väljer dock att i denna studie fokusera på varaktiga fysiska funktionshinder. Jag kommer längre fram i uppsatsen visa att funktionshinder som kategori är något flytande och komplext.

Idén om uppsatsen grundar sig i många olika tankar och insikter. Men det var texten *Orgasms in our ears* av Julio Moreno, som väckte mitt intresse. Han skriver:

I want to talk about every aspect of being a horny crip, explore every horny detail. I want to demolish the belief system that insists crips sexless, that our differently-shaped or oddly functioning bodies are repulsive. I reject the notion that we are powerless, ugly, needy, dependent. I reject it and I want all of you to reject it, too (Moreno 2002).

Även om jag inte har någon direkt önskan om att i detalj beskriva eller återberätta kåtheten, så vill jag synliggöra den, och därigenom utmana normativa tankar angående kroppar och sexualitet. Jag upplever att funktionsförmåga som kategori är omarkerad i många diskurser. Det förutsätts exempelvis att "kategorin kvinna" utgörs av funktionsfunderande kvinnliga kroppar. Genom att lyfta upp kategorin funktionsförmåga och koppla den till en mängd olika kategorier för att undersöka hur de verkar tillsammans, är mitt mål att göra funktionsförmåga – inte bara funktionsnedsättningar till något markerat.

I intervjuerna berättade informanterna om erfarenheter som att inte bli sedd som en potentiell sexuell partner/åtråvärda eller att bli stirrad på när man håller sin partner i handen. Att känna sig fel, fel för att ens kropp inte ser ut, eller kan göra saker som normkroppen förutsätts göra och kunna. Men det är framförallt berättelser om motståndsaktioner, om att hängla på offentliga platser och att göra sin kropp attraktiv på olika sätt. Berättelser om one night stands, mysiga stunder med en partner, riskbeteende och kärlek. Att sexualitet är något viktigt, något som måste få ta plats och pratas om. Men i synnerhet är det berättelser om att kroppar i alla dess former är sexuella.

I.1 Syfte och Frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att studera hur normer för genus, sexualitet och funktionsförmåga påverkar det sexuella handlingsutrymmet för personer med fysisk funktionsnedsättning. Detta innebär att jag undersöker hur mina informanter upplever och påverkas av diskurser som funktionsnedsättning, genus och sexualitet. De enskilda individernas känslor och upplevelser är utgångspunkten. Jag vill genom deras berättelser bidra till att utmana normativa tankar om kroppar och sexualitet. Genom denna uppsats och dess resultat önskar jag även att öppna upp ett många gånger tabubelagt ämne och göra det mer självklart att tala om, kräva rättigheter och hjälp kring.

Frågeställningarna är:

- Hur förhåller sig informanterna till idén om normaten?³

³ Garland-Thomson (1997) har skapat begreppet The Normate, Normaten. Ett begrepp som samlar förståelsen kring den maktfyllda (icke) positionen funktionsfullkomlig, *konstruktionen av den funktionsfullkomliga kroppen* och blir väldigt givande i denna kontext. Hon beskriver normaten som idén om en kropp och dess habitus som personer med funktionsnedsättningar definieras utifrån. Den normativa idén om den normala kroppen – normaten - förutsätter en funktionsfunderande kropp. En utförligare diskussion kring begreppet normat kommer under teorikapitlet.

- Vilka kulturella normer och föreställningar omgärdar synen på sexualitet och personer med fysiska funktionsnedsättningar?
- Hur upplever informanterna möjligheterna till ett sexuellt aktivt liv?
- På vilket sätt förhåller sig informanterna till föreställningar om heteronormativitet?

2. Disposition av uppsatsen

Uppsatsen är skriven med en bakomliggande tanke och önskan om tydlighet, klarhet och läsbarhet. Jag har vikt ett relativt stort utrymme till att kontextualisera mig själv, ämnets relevans och bakgrund, teoretiska ingångar och tidigare forskning. Sedan kommer avsnitten där själva materialet redovisas och analyseras. Dessa kapitel är uppbyggda utifrån de fyra frågeställningarna som på så sätt får agera som en förklarande inledning på kapitlet. I slutdiskussionen diskuterar jag mer ingående de mest framstående resultaten. Avslutningsvis diskuterar jag hur jag och andra kan gå vidare med de resultat som framkommit.

3. Min positionering i fältet

Att kontextualisera sin egen roll och påverkan på det undersökta fältet har varit en del av den feministiska och kvalitativa teoribildningen en längre tid. Michel Foucault (2002; 2003), idéhistoriker och filosof menade att makt och kunskap är tätt sammansatta och med den insikten kommer risken att reproducera och upprätthålla befintliga maktrelationer mellan grupper. Risken med att förmedla erfarenheter om "de andras" "annorlunda" upplevelser är att en reproducerar ett distanserat förhållningsätt mellan "vi" och "dem" som studeras (jmf. Lundström 2007; Mohanty 1999; Spivak 1988). Genusforskaren Karin Barron (1999), anser att det finns stora svårigheter att som forskare ha ambitionen att göra informanternas röster hörda, eftersom vi trots allt utgår från vårt intresse att insamla material. Jag kan inte skriva, återberätta informanternas berättelse eller analysera utan att jag som person påverkar studiens slutresultat. Jag kan inte kliva ur mig själv och analysera dessa utsagor från en icke-position. Det som sker är ett samarbete mellan mig och informanterna, men med maktaspekten att det är jag som gör tolkningen (jmf. Burr 1998). Etnologerna Billy Ehn och Barbro Klein (2007), anser att det inte finns något neutralt sätt att beskriva verkligheten på, min subjektivitet och min medvetenhet om min egen närvaros betydelse går inte att bortse från. Vad jag förmedlar i texten är min tolkning, färgad av år av akademiska studier och erfarenheter. Jag ser uppsatsen som en kontext där dessa röster delvis får komma till tals.⁴

⁴ Vad innebär det att jag som akademiker markerar och lägger fokus på funktionsförmåga och funktionshindrade kroppar – bidrar jag till stereotypiseringar eller bryter jag normer? Gayatri Chakravorty Spivak är en av många, som diskuterar vikten av

Jag konstrueras i mångt och mycket som "funktionsfungerande" av samhället, vilket försätter mig i en maktposition i ett samhälle som många gånger kräver och tar funktionsfungerande kroppar för givna. En position som mina informanter på olika sätt inte delar med mig.⁵

Min egen situerade kunskap i relation till olika funktionsnedsättningar och sexualitet, kommer från att ha vuxit upp med en mamma som hade olika funktionsnedsättningar. Detta har gett mig förmånen att från början ha en bred syn på vad kvinnlighet och moderskap kan vara och hur det kan göras. Jag har även stor behållning av att ha arbetat som personlig assistent åt en ung kvinna med en CP-skada, där jag tillsammans med henne ständigt lärde mig att tänka bortom idén om den funktionsfullkomliga kroppen och upptäckte därigenom kroppens stora möjligheter. Att positionera mig och synliggöra min bakgrund är inte bara viktigt här i den skrivna texten. Ehn och Klein, menar att det måste finnas en reflexivitet hos forskaren, och då måste även självbekännelsen ifrågasättas. De menar dessutom att det inte går att beskriva andra utan att beskriva sig själv samtidigt (Ehn & Klein 2007:12, jmf. Burr 1998). Jag, min kropp, mina förkunskaper och förutsättningar har haft en stor påverkan på hur jag har fått tillgång till informanternas berättelser, därav finner jag det inte bara viktigt utan rent av nödvändigt att beskriva delar av mig själv.

I samtal med personer inom funkisrörelsen⁶ om projektet eller med informanter, har jag märkt hur jag som "funktionsfungerande" akademiker bemöts. Jag ses inte som en "insider within".⁷ Men när jag berättar om min position och mina erfarenheter, sker det många gånger en markant förändring. Jag bemöts på ett annorlunda vis. Jag blir aldrig helt och hållet en "insider within", men på något sätt en initierad. Vad innebär situerad kunskap och vad räknas som det – hur påverkar det ens studie om en utgår från en situerad kunskap eller inte? Är det alltid en fördel att ha en kunskap om fältet inifrån? Eller finns det nackdelar? Jag upplevde att när jag "avslöjade" min position så var det för mig i relation till uppsatsskrivandet en fördel. Donna Haraway, (1988) filosof och zoolog, har skapat en teori om situerad kunskap och den potentiella problematiken om dess vara eller icke vara. Haraway skriver: "I would like a doctrine of embodied objectivity that accommodates paradoxical and critical feminist science projects: Feminist objectivity means quite simply *situated knowledge*" (Haraway 1988:581). Haraway vänder sig emot den typ av forskning som utgår från "the view from nowhere" det vill säga

att som forskare vara medveten om sin egen roll och att försöka undvika att göra sig skyldig till att "romantisera marginalerna" genom att tillskriva grupper specifika kunskaper (Lundström 2007:239; Spivak 1988).

⁵ En annan maktaspekt, var att jag mötte dem som akademiker som skriver en uppsats baserad på deras erfarenheter. Jag var dock yngre än alla informanterna, förutom en. Många av dem är själva akademiker och arbetar eller har arbetat med frågor om sexualitet och funktionshinder, vilket gav en viss maktbalans.

⁶ I den svenska kontexten benämndes länge dessa statliga och frivilliga organisationer som "handikapprörelsen", numer pratas det allt som oftast om "funkisrörelsen", från det mer politiskt korrekta *Funktionshindrad* och mer aktivistiska. Begreppet ska beskriva en stor, bred och något brokig skara organisationer, engagerade personer och tankar. Funkisrörelsen blir något ogreppbart och luddigt i kanterna, vilket jag låter det vara eftersom det hjälper till att visa på den stora komplexiteten inom alla organisationer.

⁷ Haraway använder begreppet "insider within", en i den initierade gruppen (Haraway 1988).

kunskap som inte är förankrad eller positionerad i, eller redogör för forskarens plats i fältet.⁸ De stora berättelserna om sanning och objektivitet är allegorier utifrån de stora ideologierna, menar Haraway. Feministiska forskare måste frånga uppdelningen mellan kropp och själ och uppdelningen mellan subjekt och objekt, vi har ett ansvar för vad vi ser och hur vi förmedlar det (Haraway 1988:583).

Således känner jag ett ansvar för hur jag beskriver min egen position, forskningskontext och de subjekt jag beskriver.⁹ Jag vänder mig delvis bort från objektivitetsanspråk och lyfter upp de erfarenheter jag har angående ämnet och kontexten – både omedvetna och medvetna. Haraway anser att vi uppnår en viss typ av objektivitet på grund av att vi reflekterar och synliggör vår egen position och påverkan på fältet. Att genomskinligheten, tydligheten och dialogen med fältet är av enorm vikt.

Vid flertalet tillfällen under intervjuerna har jag och min kropp pekats ut, tagits som exempel på vad den förmodade funktionsfunderade normalkroppen bör kunna göra. Jag och min kropp har även fått stå som exempelbild för hur ”normala” kroppar har och bör ha sex enligt informanternas tankar om sex. Att jag är en del av det som jag själv studerar och inte är en distanserad åskådare blev många gånger tydligt. Ehn & Klein (2007) skriver: i studien av dem studerar jag mig själv och dem mig. I studien blev det många gånger påtagligt att idén om det normala är något som vi förhåller oss till, och i vissa fall blir jag i just det tillfället det normala, något som de relaterar till.¹⁰ Jag fick bland annat frågan om jag själv har haft sex med någon med funktionsnedsättning och varför, varför inte. Jag tycker det är intressant hur jag blir den som de jämför sig med, utpekandet av mig och min kropp är både tänkvärd och stundtals utmanande. För mig blev det i allra högsta grad en verklighet att jag själv var en del av det jag studerade. Jag har tvingats att reflektera över min kropps självklara göranden på ett sätt som jag tidigare inte gjort.

4. Metod och material

Nio öppna semistrukturerade djupintervjuer har gjorts med informanter med olika fysiska funktionsnedsättningar, sexuella preferenser, kön, ålder och bakgrund. Informanterna är mellan 20 och 40 år, fem identifierar sig som kvinnor och fyra som män.

⁸ Dock lyfter Haraway upp aspekten av att forskaren ska kunna säga något om fältet och dess kontext för att vi inte ska hamna i en kulturrelativistisk diskussion.

⁹ Haraway poängterar problematiken med att tolka all kunskapsinsamling ”underifrån” från de ”underkuvade” som mer ”sann” och ”bättre”. Haraway eftersöker ett mer ansvarsfullt och komplexiserande förhållningssätt. Hon framhåller även faran med att romantisera och framhärda att man som forskare ser och tolkar kontexten från de ”svagares” position, samtidigt som man tar deras plats att förtälja deras berättelse. Att inta en position underifrån som forskare är alltid problematiskt, även om vi innehar en insiderposition och förförståelse. Forskare verkar alltid i relation med maktaspekten som uppkommer mellan subjektet och forskaren. Makthierarkin där emellan går inte att bortse ifrån. Att som forskare inta positionen att förmedla röster underifrån eller inifrån är ingen ”oskyldig” strävan, menar Haraway.

¹⁰ George De Vereux, som Ehn & Klein hänvisar till, anser att den som studerar andra även är emotionellt delaktig i sin studie (Ehn & Klein 2007:13).

Jag har genom min metod önskat få fram täta kontextualiseringar och skildringar av olika processer kopplade till normativa idéer om funktionsförmåga, genus, sexualitet och hur dessa kategorier påverkar och samverkar varandra emellan. Ett stort fokus har lagts på informanternas berättelser om bemötande och erfarenheter om hur diskurser verkar och vilka möjligheter det finns för motstånd mot normativa tvingande/förhindrande diskurser i det svenska samhället. Både metoden och materialet är delvis valt efter syftet med uppsatsen. Jag vill få djupgående och rika beskrivningar och inte svepande generaliseringar (jmf Löfgren-Mårtenson 2005; Kvale 1997). Monica Dalen socialpedagog, anser att den kvalitativa forskningsintervjun särskilt lämpar sig för att ge forskaren och läsarna en insikt om informanternas egna erfarenheter, tankar och känslor (Dalen 2007:9). Metoden ger mig således möjlighet att få insikt om fenomen, strukturer och hur dessa påverkar mina informanter i deras sociala verklighet. Jag har försökt få tillgång till hur informanterna upplever sin vardag, jag har velat komma åt informanternas upplevelser och erfarenheter om sexualitet och funktionsnedsättningar och hur denne förhåller sig till detta

Det finns väldigt lite forskning med ett inifrånperspektiv¹¹ om sexualitet och personer med funktionsnedsättningar. Genom mitt metodval tilläts jag ställa frågor och uppmana ett relativt fritt berättande som jag annars inte hade fått tillgång till om jag valt en annan metod. Jag ville ge informanterna en chans att påverka studiens och samtalets riktning.¹² Under intervjuerna berörde vi "övergripande" teman, dessa var i stora drag:

- Erfarenheter av sexualitet.
- Upplevelser angående bemötanden från samhället kopplat till genus, sexualitet och funktionsnedsättning.
- Upplevelser om möjligheterna att tala om sexualitet.
- Kunskap om sexualitet.

Fokus var dock informanternas berättelser utifrån deras egna erfarenheter. Valet av kvalitativ metod måste komma med en insikt om att det är specifika berättelser som berättas just för mig i det kontextuella rum vi befinner oss i just då. Genom intervjuerna önskade jag finna mönster och teman som återkommer eller som är varandras motsatser, för att vidare kunna skapa ett begreppsligt och teoretiskt sammanhang. I min tolkning av materialet som sker genom en tematisering, försöker jag analysera och läsa det på olika sätt. På så vis ger det mig en överblick och möjlighet att göra djupare

¹¹ Henriksson & Månson (1996) menar att med ett inifrånperspektiv vill forskaren komma nära forskningsobjektet och strävar efter att få en uppfattning om hur deras upplevelser, verklighet och situationer. Ett slags "utanför inifrånskap."

¹² Nackdelen med öppna intervjuer är att de tenderar att bli väldigt långa och flyta ut, vilket i viss grad skedde. De flesta av intervjuerna är runt två timmar långa. Intervjuerna spelades in och transkriberades i stort sett ordagrant, jag har dock valt att inte skriva ut skratt, pauser eller hummanden när jag inte ansåg att det tillförde något till det som sades. Jag valde heller inte att ta med långa utläggningar som jag ansåg var irrelevanta för studien. Dels på grund av tids- och arbetsaspekten men också för att jag inte gör en lingvistisk analys av vad som sägs, eller hur det sägs.

tolkningar för att upptäcka strukturer som vid en första anblick inte kan skönjas i materialet (Kvale 1997:184).

4.1 Analysmetod

Jag har använt mig av ett integrerat perspektiv mellan tematisk diskursanalys¹³ och kulturanalys¹⁴. Jag har tematiskt visat på utsnitt och helhet kopplat till vad som återkommer och vad som avviker i det berättade materialet. Ur detta framkommer sociala mönster och diskurser om genus, sexualitet och funktionsnedsättningar och hur de får uttryckas. Jag förhåller mig till socialkonstruktionismen, vilket innebär att jag förhåller mig kritiskt till hur vi gör kön/genus, sexualitet och funktionshinderskap och menar att detta påverkas av sociala kontexter som förändras historiskt och i tid och rum (Burr 1995). Jag menar att det är ett subjektivt görande som sker genom social interaktion och kunskapsutbyte och som formas av diskurser.

4.2 Det undersökta fältet

För att komma i kontakt med möjliga informanter kontaktade jag olika organisationer som fokuserar på funktionshinder och/eller sexuella rättigheter. Jag har varit väldigt öppen i min efterfrågan av informanter.¹⁵ Vissa av informanterna tog jag själv kontakt med, eftersom jag hade läst eller blivit tipsad om dem. Gemensamt för dem är att de arbetar med frågor om sexualitet och funktionshinder. De andra informanterna har tillkommit genom snöbollseffekten. En informant hörde av sig till mig genom att denne såg mitt informationsblad på internet.¹⁶ Detta innebär att informanterna talar utifrån olika kontexter och erfarenheter. Samtliga intervjuer skedde hemma hos informanterna, vissa kom och mötte mig vid tåget med partner eller assistent, andra välkomnade mig vid dörren när jag ringde på. Intervjuerna var från en och en halv till drygt två timmar långa. Samtalsklimatet var under alla intervjuerna bra och behagligt. Jag var noga med att poängtera att de fick avbryta när de ville, eller att de inte behövde svara på frågor som de inte kände sig bekväma med. Det är ingen som har hört av sig med önskan om att ändra eller ta bort något ur intervjuerna. Det är inte heller någon som valt att inte svara

¹³ Med diskurs menar jag hur språk/tal/text är strukturerat i olika mönster. Diskurser består av idéer, normer och värderingar. Jag använder diskurs som ett analytiskt begrepp, ett slags glasögon som jag betraktar världen igenom (Winther Jörgensen & Philips 1998:7, 137). Diskursen är fullständigt konstituerande för världen och individerna är determinerade av strukturerna (se: Winther Jörgensen & Philips 1998:24ff). Jag vill främst lyfta fram relationerna mellan olika diskurser.

¹⁴ Med kulturanalys menar jag hur vi kan tolka hur människor formas kulturellt och gör mening och ordnar sina liv utifrån kategorier. Jag undersöker delvis hur påfrestningar uppstår mellan kultur och samhällsstruktur, mellan individers upplevelser och generella mönster och spänningar mellan det privata och kollektiva (Ehn & Löfgren 2001).

¹⁵ Eftersom jag inte i denna studie inte är intresserad av en speciell skada eller funktionsnedsättning, utan snarare alla kroppar som bryter mot normiden om hur en ideal kropp ser ut och fungerar. Jag har också valt att ha med både informanter som har medfödda funktionsnedsättningar och informanter med funktionsnedsättningar som tillkommit senare på grund av sjukdom eller skada.

¹⁶ Vad säger detta om fältet – eller kanske snarare, vad säger det om mina sökvägar? Har jag sökt på fel ställen eller är det ett för "känsligt" eller rent av ointressant ämne att tala om? Jag har sökt på de ställen som jag har fått tillgång till och som jag trodde kunde vara relevant att söka informanter på. (Vilket i sig kan vara problematiskt med en sådan förförståelse). Jag är medveten om att de informanter som deltar, gör det av en mängd olika orsaker. De tycker det är viktigt, de ser en vinst i att frågan uppmärksammas och synliggörs, att jag kanske kan bidra till det.

på en specifik fråga, dock var mina frågor väldigt öppna och uppmanade till ett berättande. I detta kan det självfallet förekomma val om vad som berättas eller inte.

4.3 Det berättande materialet

”Under fältarbetet är forskaren förhäxad av det liv hon vill förstå. Under skrivandet är hon själv en häxa som med hemliga ritualer och knep åstadkommer en textverklighet, där hon med mystiska medel kan få nästan vad som helst att hända. Skrivandet är häxeri med ordets makt” (Favret-Saada 1982 övr. från Ehn & Klein). Texten är min tolkning, mitt byggarbete med mina ord och hur mina intryck har textualiserats.

Det som framkommer tydligt i materialet är att det är livsloppsberättelser som berättas för mig. Något som jag inte hade räknat med när jag ställde den inledande frågan ”Berätta om dig själv...” och vidare ”Berätta vad du tänker på när jag säger sexualitet...” resulterade för de allra flesta informanterna i ett tydligt narrativt berättande som börjar i barndomen och slutar i nutid. Det är ett omfångsrikt och stort material jag har, det finns många intressanta trådar att följa. Men jag har valt att här gå djupare in och tolka de berättelser och uttryck som visar på hur informanterna har förhållit sig till normer för genus, sexualitet och funktionsförmåga. Hur dessa har påverkat deras sexuella handlingsutrymme och hur idén om det normala stigmatiserar och begränsar handlingsutrymmet. Jag har särskilt valt att fokusera på motstånd och öppningar till att formulera sitt eget subjektskapande, sprickor i normativa diskurser. I sprickorna ser vi bortom det som antas vara det normala, i brotten kan vi se det vi tar förgivet, det som genom en skrattspegel belyser den obelysta normen.

4.4 Problematiken med avidentifiering och etiska aspekter

När en använder sig av kvalitativa intervjuer som metod uppkommer problematiken med anonymisering av informanterna. Anonymiseringen och avidentifieringen av informanterna är ett bekymmer, som jag inledningsvis diskuterade med dem. De är medvetna om problematiken med att avidentifieras i en studie som denna, risken att andra och de själva ändå kan identifiera dem, utifrån deras uttalanden och språkliga nyanser är överhängande. Därför har jag ändrat och kastat om viss fakta och ibland skriver jag generellt om informanterna för att undvika att peka ut någon.

Dalen (2007) skriver att det vi som forskare gör genom kvalitativa intervjuer är att ”tränga in i andra människors liv”. Vi måste då ständigt ta hänsyn till och respektera personen, men framförallt ha kunskap och ta ställning till de olika etiska dilemman som kan uppkomma. Vetenskapliga rådet anger etiska riktlinjer för hur god forskning bedrivs. Det som berör denna studie och som är elementärt i all forskning, är att deltagandet i forskningen inte ska resultera i någon skada. Privatlivet ska värnas, men framförallt rätten till anonymitet. Forskning om sexualitet är ett prekärt ämne och kräver en

finkänslighet från forskarens sida.¹⁷ Vad ska tolkas som privatliv, i relation till sexualitet? Bo Lewin (1998) sociolog, har bedrivit forskning om svenskars sexualvanor och menar att det viktiga är att det finns ett förtroende mellan deltagare och forskare, att informanterna får korrekt information och upplever att de själva kan påverka sitt deltagande (Lewin 1998:35).

4.5 Presentation av informanterna

Jag beskriver mina informanter med figurerat namn och ungefärlig ålder. Alla utom en har en medfödd, eller under de första levnadsåren tillkommen, funktionsnedsättning. Samtliga positionerar sig som funktionshindrade. Jag väljer att inte beskriva funktionsnedsättningen i detalj, dels för att värna om anonymiteten, dels för att jag inte lägger någon vikt vid själva typen av funktionsnedsättning. Alla informanter utom en (som ser sig själv som arbetarklass), positionerar sig och sin uppväxtmiljö som medelklass, eller på gränsen till medelklass. Av de nio informanterna är det två som har föräldrar med annat ursprung än svenskt. Beskrivningen av vilka eventuella hjälpmedel de använder och sexuella preferenser är deras egna.

- Maria 40, använder sig av permobil och lever i medelstor storstad. Maria beskriver sig själv som heterosexuell och singel, är akademiker och har ett eget företag.
- Eva 30, använder sig av permobil och personlig assistent.¹⁸ Eva bor i småstadskommun och definierar sig själv som bisexuell. Hon är gift och har barn, akademiker och driver ett eget företag.
- Tobias 20, har ibland lite PA och använder stundtals rullstol. Tobias lever i medelstor storstad, och beskriver sig själv som heterosexuell och singel. Tobias är student.
- Sandra 35, använder permobil och PA. Sandra lever i storstad, beskriver sig själv som heterosexuell och gift samt driver eget företag.
- Sören 40, använder oftast permobil. Sören lever i medelstor stad, definierar sig själv som bisexuell. Han är gift, tidigare arbetade han som ingenjör.
- Klara 35, använder permobil och PA. Klara lever i storstad, beskriver sig själv som heterosexuell och singel. Hon håller bland annat föreläsningar.
- Petter 35, använder sig av olika sorters hjälpmedel. Petter lever i storstad är singel och definierar sig själv som bög. Han är akademiker och jobbar med olika projekt.

¹⁷ Blackburn (2002) för en intressant diskussion i relation till forskning om funktionshinder och sexualitet i sin bok *Sexuality & Disability*. Hon lyfter frågan om vad det beror på att det finns så lite forskning kring funktionshinder och sexualitet – vad är *det* som avskräcker forskare? Hon beskriver svårigheten att få forskningspengar och lekmän som ifrågasätter forskningen endast på grund av att *sexualitet* finns med i titeln. Även Löfgren-Mårtenson (2005) är inne på svårighet i tolkningen av de etiska förhållningsnormerna, vad är att värna privatlivet? För många är sexualitet det mest privata som finns

¹⁸ Personlig assistans kommer fortsättningsvis förkortas till PA.

- Jessica 30, använder rullstol och lite PA. Jessica lever i småstad, beskriver sig själv som heterosexuell och gift. Hon arbetar inom en organisation.
- Juan 30, använder rullstol och har lite PA. Juan lever i storstad, han är singel och beskriver sig själv som bisexuell. Juan arbetar på kontor.

5. Kontexten sexualitet och funktionshinderskap

I FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet, regel nio, står det "[...]att människor med funktionsnedsättning inte får förnekas möjligheten till sexuella erfarenheter [...] det ska finnas nödvändig rådgivning. Människor med funktionsnedsättning ska [...] få kunskaper om hur kroppen fungerar sexuellt."

I Sverige finns det idag väldigt lite forskning som tar upp sexualitet kopplat till funktionsförmåga utifrån en genusvetenskaplig och intersektionell ansats. Det är dock ett ämne som uppmärksammas i allt högre grad utifrån olika aspekter och kontexter. I USA och England finns det en betydligt mer aktiv och radikal queer/crip rörelse, både på aktivistisk och på akademisk nivå. Under tiden för mitt uppsatsarbete har det startas flertalet projekt och föreläsningar om sexualitet och funktionshinder, både på en akademisk nivå och i olika organisationer. Vissa har verkat för frågorna under flera år, andra har precis kommit igång. Vad jag vill lyfta fram med detta är ämnets aktualitet. Vårt att nämna är Unga Rörelsehindrades projekt: En hemlighet känd av många.¹⁹ Med bas på Stockholms Universitet finns den fristående Lyttlistan som anordnar seminarier om funktionshinderfrågor och normativa föreställningar. Organisationen Bosses Råd och Stöd har under flera år anordnat snackcirklar för funktionshindrade där de talar om sina erfarenheter och tankar om sexualitet. Föreningen Fhobit²⁰ är aktiva på olika sätt runt frågorna sexualitet och funkis. Under våren 2010 anordnar RFSU STHLM en temadag om sex och funkis. Malmö högskola ger en kurs på mastersnivå i Sexualitet och funktionshinder under ledning av Lotta Löfgren-Mårtenson docent i hälsa och samhälle. När tidskriften *Framtiden* gör ett temanummer (Nr 4 2009) om sexualitet låter de queerhistorikern Jens Rydstöm skriva en artikel om cripteori. Han håller även på med ett pågående projekt vid Lunds universitet.²¹ Sammantaget visar det på att intresset för cripteorin ökar, i allmänhet för sexualitet och funktionshinder, och i synnerhet inom den akademiska världen. Tidigare har det främst gjorts projekt för personal inom vård och omsorg som jobbar med personer med funktionsnedsättningar. Dessa projekt har haft en mer medicinsk förståelse och en socialpedagogisk inställning kring hur personer inom vården kan bemöta frågor om sexualitet

¹⁹ På deras hemsida kan man läsa följande: *Projektet En hemlighet känd av många kommer att pågå under tre års tid och handla om sex, kärlek och personlig assistans. Tanken är att hitta olika verktyg för att lyfta upp detta ämne som ofta är tabu. Vi vill också förändra attityder i samhället när det gäller personer med funktionshinder och kärlek och sex.*

²⁰ Står för Funktionshindrade HBT-personer

²¹ *Vanföreställningar: En historisk-socialantropologisk studie om funktionshinder, medborgarskap och sexualitet i Danmark och Sverige från 1925 till idag.*

och funktionsnedsättningar. Projekt som har riktat sig direkt till personer med funktionsnedsättningar och deras behov om sexualitet är få, men de finns.²²

5.1 Tidigare forskning

Forskning om sexualitet och funktionsnedsättningar ur ett normkritiskt och erfarenhetsperspektiv är i den svenska kontexten förhållandevis liten. Historiskt har funktionshinderforskningen inte fokuserat på vare sig genus eller sexualitet, samma kritik kan riktas mot genusvetenskaplig och queerforskning, där har ofta en funktions fungerande kropp tagits förgiven.

Forskningskontexten funktionsförmåga, genus och sexualitet är relativt ny i Sverige, det är först de senaste 10 åren som ämnet har närmast sig detta mer tvärvetenskapliga synliggörande av flera maktdimensioner.²³ Framträdande är bland annat socialsexologen Lotta Mårtensson-Löfgrens (2003) forskning om unga personer med utvecklingsstörning, genusforskarna Denise Malmbergs (2009) och Karin Barrons (2004), forskning om kvinnor och funktionsnedsättning, sociologen Lars Grönvik (2008), har skrivit om sexualitet och funktionsnedsättning i en crip-teoretisk anda, historikern Kristina Engwalls forskning (2004) om kvinnlig sexualitet ur ett historiskt perspektiv samt sociologen Gisela Helmius (2004) har skrivit mycket om sexualitet och funktionshindrade kvinnor ur ett generationsperspektiv. Det som utmärker sig i den svenska kontexten är att många studier väljer att fokusera på ett kön i taget.

Tittar en internationellt så finns det betydligt mer forskning, främst från USA och England. Det är mycket som är utmanande, normkritiskt och framåtblickande (jmf. Shakespeare & Davies 1996; Garland-Thomson 1997; McRuer 2006; Sandhal 2003). Men det finns även en mängd böcker och forskningsartiklar som undersöker identitetsskapande strömningar, ofta är dessa främst hemmahörande inom socialpsykologisk forskning (jmf. Kedde & van Berlo 2006; Whitney 2006; Moin, Duvdevany & Mazor 2009).²⁴

En stor andel forskning som behandlar frågor om sexualitet och funktionshinder börjar med att positionera sig genom att beskriva ämnet som ett eftersatt forskningsområde, ett ämne omgärdat av tabun och moraliserande. De allra flesta fortsätter med att konstatera att funktionshindrade oftast inte ses som könade i allmänhet eller sexuella i synnerhet. Crip/queer teoretikern Carrie Sandahl skriver: "Because disabled bodies are often unable to perform certain gendered behaviors in 'passable' ways, the

²² Dessa projekt är dock några år gamla och inte längre aktiva. Ett av projekten var webbsidan SOF.nu ett samarbete mellan RFSU och HSO som var verksam mellan 1999-2009. Men som nu har integrerats till RFSU:s vanliga webbsida om information om sexualitet. RFSU menar att de inte längre vill särskilja på information om funktionsnedsättningar och sexualitet.

²³ Jag har funnit tre kandidatuppsatser som är relevanta att lyfta fram. Dessa är: Susanna Hietanens (1996); Naomi Gruzkas (2008); Terne Mejnäs (2009).

²⁴ Shakespeare & Davies (1996) undersöker sexualpolitiska frågor utifrån personer med funktionsnedsättnings rättigheter och egna perspektiv. Även de konstaterar att mycket forskning görs utifrån ett medicinskt/psykosocialt perspektiv och inte från ett erfarenhetsperspektiv.

disabled are often considered genderless (or less than male or female) and, by extension sexless” (Sandhal 2003:45). Personer med funktionsnedsättningar ses av samhället som asexuella – trots att det främst är samhället som avsexualiserar dem. I stort sätt all litteratur jag har läst förhåller sig till den sanningen (jmf. Löfgren-Mårtenson 2003; Grönvik & Söder 2008; Malmberg 2009; Frank 2000; Whitney 2006; Barron 2004; Sakellariou 2006; McRuer 2006). Dikaios Sakellariou skriver:

Human sexuality has been medicalized and largely reduced to its physical components. This has led to a focus on the performative part of sexuality and to lack of interest in its social component. [...] Disabled people are viewed under a paternalistic prisma and considered as a child-like and in need of protection, totally void of sexual drives and as a result their sexuality is a taboo issue (Sakellariou 2006: 101).

Malmberg (2001) menar att när personer konstrueras som asexuella, förnekas de även rätten att uttrycka känslor om sexualitet och relationer. Detta faktum existerar med utgångspunkt i en historisk kontext. Historiskt har personer som konstruerats som avvikande av samhället, blivit det utifrån begrepp som skapats ur ett medicinskt synsätt, så som ”sinnesslöa”, sjuka eller funktionsnedsatta. I samband med patologisering av personer som på olika sätt hade kategoriserats som avvikande skedde även brutala övergrepp, så som tvångsterilisering. Främst var det kvinnor som drabbades, för att omöjliggöra att dessa kvinnor reproducerade sig (jmf. Löfgren-Mårtenson 2005; Engvall 2001). I motsats till diskursen om asexualitet har personer med psykiska sjukdomar eller utvecklingsstörningar, historiskt istället tolkats som hypersexuella och tvångsteriliserats med förklaringen att de var tvungna att stävja sin sexualitet (jmf. Grönvik&Söder 2008; Löfgren-Mårtenson 2005; Engvall 2001). Malmberg skriver:

Begreppen asexualitet och översexualitet illustrerar implikationen av idén om den normerande kroppen, bodynormativitet, och används, som jag tolkar det, för att kontrollera de kroppar som man inte önskar skall reproducera sig i samhället. Tillskrivning av asexualitet och framför allt översexualitet används vidare för att legitimera olika former av övergrepp, och då alldeles speciellt sexuella övergrepp (Malmberg 2001).

Dessa redogörelser visar varför det finns tydliga diskurser som implementerar idén om asexualitet och könslöshet, och varför de fortfarande upprätthålls. Löfgren-Mårtenson påpekar att i den nutida svenska kontexten är den ”unga” generationen funktionshindrade de första som inte riskerat att växa upp på en institution.

Stundtals får jag dock känslan av att talet om den avkönade, avsexualiserade funktionshindrade personen blir en självuppfyllande profetia, jag eftersöker fler motståndsberättelser. Mina informanternas berättelser både rättfärdigar och dementerar dessa bemötanden och bilden av dem som könslösa och avsexualiserade. De redogör för motstånd att bemötas som kvinna/man, svårigheten att tas för en sexuellt aktiv person. Men det finns också berättelser om aktivt sexliv med många partners, om utmanande utflykter och risktagande, någon annan berättar om hur man trots att assistenten hör (och klagar) har sex med sin partner. Dessa erfarenheter finns, för jag har fått dem berättade för mig. Det jag

kritiserar är den tendens hos vissa forskare att endast lyfta fram svårigheter och det negativa, vilka är reella problem. Men lika viktigt är det att lyfta motstånd och positiva berättelser.

Foucault (2002) analyserade samhällets syn på sexualitet genom historien. Han visade på vikten av att lyfta fram makten om vetande i syfte av att kunna kontrollera sexualitet. Men det lyckas inte menar han, sexualiteten finner ständigt nya och mångfacetterade uttrycksvägar. På så sätt skapas inte bara ett tal, utan en mångfald av tal, om sexualitet(er) (Foucault 2002:15). Det finns sprickor som gör att föreställningen om hur sex bör genomföras krackelerar. För givetvis interagerar denna föreställning med hur sex ska gå till med föreställningar om hur den sexuella kroppen ska se ut (jmf. Rubin 1984; Grönvik 2005; Johansson 1997). Dock lyfter bland annat Malmberg (2009) och Helmius (1999) delvis upp motståndsstrategier/aktioner i sina publikationer. Helmius skriver:

Funktionshindrede kvinnors situation hanteras i litteraturen ofta som ett problem och som bekymmersam. Det handlar om att blottlägga diskriminering och förtryck och undanröja hinder för delaktighet i samhället snarare än att lyfta fram kvinnornas unika erfarenheter och specifika möjligheter (UN 1990). Det är naturligtvis viktigt att kartlägga och bemöta diskriminering och förtryck. Implicit i ett sådant synsätt kan emellertid ligga en risk för att angelägna forskningsfrågor på området formulerades så att de snarare bidrar till att konservera existerande stereotyper om kvinnor och funktionshinder än bereder väg för nya frågor och utmanar till annorlunda synsätt och perspektiv. Funktionshindrede kvinnor är potentiella överskridare av könsnormer och funktionsnedsättningen kan bidra till att dessa kvinnor skapar alternativa könsmaktsrelationer (Helmius 1999:146)

6. Den teoretiska verktyglådan

De olika maktdimensioner jag främst uppmärksammar i detta material är sexualitet, funktionsförmåga och genus. Det finns flera olika sammanlänkande och påverkande maktordningar i dessa kontexter som till exempel klass, ålder och etnicitet. Jag har valt att fokusera på genus, funktionsförmåga och sexualitet eftersom jag dels har ett begränsat utrymme i denna uppsats, dels att de för mig och informanterna tycktes vara de mest framträdande maktkategorierna. Jag använder begreppet intersektionalitet²⁵ som en teoretisk plattform som medvetandegör en komplex socialt konstruerad värld som skapar hierarkiserande maktdimensioner. Valet att fokusera på dessa maktordningar beror på studiens ämne och kontext, ett förhållningsätt och tolkning av intersektionalitet som jag delvis delar med genusforskaren Nina Lykke (jmf. 2003; 2005). De teoretiska verktyg/begrepp som jag främst har plockat ner i verktyglådan är bland annat: cripteori²⁶, normat(makt), heteronormativitet,

²⁵ För mer ingående förklaring och diskussion om intersektionalitetsbegreppet (jmf. Lykke 2003; 2005; de los Reyes; Molina & Mulinari 2003; 2005; Hill Collins 1998).

²⁶ I den svenska kontexten har det inte gjorts ett officiellt konsekvent val kring terminologin när det gäller begreppet crip. Därför kan man stöta på både miffoteori, lyttteori, cp-teori, mongo-teori eller krippteori (jmf. Grönvik & Berg 2007; Rydström 2009; Gruszka 2008 förespråkar den svenska benämningen "Miffoteori" i sin uppsats). Liknande debatt uppstod när queerteorin började uppmärksammas i Sverige. Det gjordes försök att hitta en svensk översättning, men alla har fallit bort under årens gång. Jag ser både för och nackdelar med att behålla eller välja en svensk översättning på begreppet. Nackdelen med att inte översätta cripteori till t ex krymplingsteori, eller miffoteori är att aggressiviteten och den historiska

kroppsnormalitet²⁷ och stigmatisering – där främst cripteorin kommer att få agera ledstång. Mina teoretiska utgångspunkter och referensramar ska ses i ett samspel mellan studiens syfte och frågeställningar. Jag kan se brister i de valda teorierna, men genom att sammanföra dem i ett teoretiskt samarbete täcks bristerna upp av fördelarna. Teorierna verkar som ett konkretiserande av vad som vaskats fram i det empiriska materialet. Nedan följer en kort presentation av grundsatserna i de olika teorierna och begreppen. Jag kommer sedan fortlöpande under analysens gång hålla ett interagerande förhållningssätt mellan teorin och empirin, för att på så sätt låta empirin ta en stor plats och för att kunna göra tydliga och konkreta antaganden utifrån teorin.

*Crip*²⁸ menar cripteoretikern Robert McRuer (2005; 2006) är ett aggressivt ord, vars syfte är att tala om för personer med funktionsnedsättningar att världen inte är gjord för dem, att de är mindre värda, att de är äckliga, att de aldrig kommer kunna bli "normala" (McRuer 2005: 14). Crip är inte en identitet, det är en tagen position, en kritisk och ifrågasättande inställning till normmakten, till hur vårt samhälle har formats och byggts samt/och hur det privilegierar idén om en viss kropp (McRuer 2006; Rydström 2009).

I cripteorin lyfter McRuer fram vad han benämner som "compulsory able-bodiedness", det vill säga *obligatorisk funktionsfullkomlighet* (McRuer 2006:2). I det icke uttalade om kroppars olika förmågor förväntas en funktionsfungerande kropp som norm. Queerteoretikern Judith Butler (2006) skriver angående normer:

En norm är inte samma sak som en regel, och den är inte samma sak som en lag. En norm verkar inom sociala praktiker som den outtalade *normaliserings* standard. Även om det är analytiskt möjligt att särskilja en norm från praktikerna den är inbäddad i, kan den mycket väl visa sig motspänstig mot alla försök att lyfta ut dess verkningar från dess kontexter. Normer är kanske eller kanske inte uttalade, och när de verkar som den normaliserade principen i sociala praktiker, förblir de vanligen outtalade, svåra att uppfatta, och de syns allra tydligast och mest dramatiskt i effekterna de skapar (Butler 2006:62).

Cripteori riktar in sig på att ifrågasätta kategoriseringar och maktordningar som på olika sätt hindrar personer med funktionsnedsättningar att interagera och agera i samhället. Cripteorin tar sin utgångspunkt i queer, postkolonial, blackfeminism och andra postmoderna teoribildningar. Teorier där maktstrukturer är det centrala (McRuer 2006; Rydström 2009; Grönvik & Berg 2007). McRuer menar att crip ska ses utifrån samma förståelse som queer,²⁹ som något flytande, svårt att nagla fast (McRuer 2006:44). Sandhal (2003) använder termen crip som en parallell till queer. Hon ser likheterna mellan queer, som på ett radikalt sätt dekonstruerar det normala, och som radikalt visar motsatsen till det

aspekten kan förloras. Dock så är majoriteten av den litteratur jag förhåller mig till engelsk och de svenska texterna förhåller sig på ett eller annat sätt till ordet crip, därav kommer även jag att fortsättningsvis att använda ordet crip.

²⁷ Min översättning av Denise Malmbergs (2009) begrepp "Bodynormativitet".

²⁸ Från engelskan crippled: Lam, lytt, ofärdig. Har varit ett skällsord för funktionshindrade, men likt agensen i att ta tillbaka ordet Queer fyller man det med en motsatt betydelse.

²⁹ Enligt David Halperin: "Queer per definition är vad som helst som motsätter sig det normala, det legitima, det dominanta. Det finns ingenting särskilt som det oundvikligen syftar till" (i Rosenberg 2002:51).

normala, och menar att den mest signifikanta likheten mellan queer och cripteori är de olika kategoriseringarnas radikala ståndpunkt mot konceptet normalitet (Sandahl 2003:26f). Sandahl beskriver crip som:

Fluid and ever changing, claimed by those whom it did originally define. The term crip has expanded to include not only those with physical impairments but those with sensory or mental impairments as well. Though I have never heard a nondisabled person seriously claim to be crip (as heterosexual have claimed to be queer). I would not be surprised by this practice. The fluidity of both terms makes it likely that their boundaries will dissolve (Sandahl 2003: 27).

Det McRuer (2006) och andra forskare gör i cripteorins anda, är att vända sig bort från utpekandet av avvikande kroppar och istället synar den som har varit dessa kroppars jämförelsepunkt – den funktionsfullkomliga kroppen – eller med cripteoretikern Rosemarie Garland-Thomson (1997) begrepp *normaten*. Med normaten vill Garland-Thomson (1997; 2004) inte bara syna de strukturer som genererar föreställningar om hur det normala ska göras. Normaten ifrågasätter det – sticker hål på de föreställningarna. Den funktionsfullkomliga positionen är omöjlig att uppnå.³⁰ Normat blir ett begrepp som samlar förståelsen om den maktfyllda (icke)positionens funktionsfullkomlighet, *konstruktionen av den funktionsfullkomliga*. Hon beskriver normaten som idén om en kropp och dess habitus, mot vilken personer med funktionsnedsättningar definieras. Idén om den normala kroppen förutsätter en funktions fungerande kropp. Ingen av oss kan dock vara mer än temporärt funktionsfullkomliga, det är en nära på omöjlig norm och position att upprätthålla. Det funktionsfullkomliga är en idé, möjligtvis ett funktionstillstånd. Men det är bara ett tillstånd, inte ett varande (jmf. McRuer 2006; Garland-Thomson 1997). Normaten är således en tankefigur bestående av idéer om en kroppslig och intellektuellt funktionsfullkomlig individ som innehar en mängd normgivande funktioner som bär med sig makt och auktoritet. Denna idé gör det möjligt att utdefiniera personer med nedsatt funktionsförmåga. Funktionshinderforskare Lennard J. Davis (1997) menar att normata kroppar konstitueras kontextuellt i mötet med konkreta hinder i samhället.

Alla normater lider under insikten att maktpositionen (kontextuellt) ständigt riskerar att rasera, vilket i sig resulterar i en rädsla och stigmatisering av den funktionshindrade (jmf. Gruszka 2008; Davis 2002). Idén om det normala är kontextbundet och historiskt betingat. Kroppen har genom historien varit en arena för vad som kroppsligt har tolkats som normalt och avvikande – men den indelningen är inte statisk eller självklar utan ständigt föränderlig och i viss mån förhandlingsbar, menar historikern Karin Johannison (jmf. Johannison 1997; Foucault 2002). Malmberg (2009) menar att den outtalade normen om de funktionsdugliga kropparna är att de varken droppar eller rinner okontrollerat, de kropparna är inte förvridda eller stympade. En funktionsduglig kropp är en hel kropp

³⁰ Liknelse kan göras med positionen hegemonisk maskulinitet som R.W. Connell (2008) har visat i sina teorier är omöjlig att statistiskt uppnå, det är snarare en fråga om en flyktig position i tid och rum.

både fysiskt och mentalt. Hon poängterar att de kropparna i vår tid även är en opreciserad ungdomlig kropp. För detta har hon konstruerat ett begrepp: kroppsnormalitet som en analogi med begreppet heteronormativitet (Malmberg: 2001, 2009). Malmberg menar att kroppsnormalitet är synonymt med en "normal" kropp som är en fungerande, hel kropp. Att inneha denna kropp genererar kulturellt kapital som de som inte konstrueras som "normal" eller hel kropp inte har tillgång till (Malmberg 2009:60). Vilket jag tolkar som en sammanfogning av Garland-Thomsons (1997) begrepp normaten och vad McRuer (2006) menar när han skriver att funktionsdugliga kroppar kräver och förutsätter heterosexualitet. Heteronormativitet är förväntningen, kravet på normata kroppar. Detta är tätt sammanslutet och på så vis konstruerar de varandra diskursivt.

Fördelen med tankefiguren normaten menar Grönvik & Söder (2008) är att fokus riktas bort från kategorin personer med funktionsnedsättning till att istället fokusera på de mekanismer som bidrar till kategorins existens och hur detta hänger samman med andra kategoriers upplevelser av förtryck och makt(löshet). Man riktar blicken på det som tas förgivet, det normala vilket i sin tur gör kategorin "personer med funktionsnedsättning" till något som inte endast är, utan som skapas genom maktordningar som över- och underordnar kategorier (Grönvik & Söder 2008:20). *Heteronormativitet* är det raster av förordningar som vilar på lagar, godkännanden genom institutioner, kulturella föreställningar, relationer och handlingar som upprätthåller ett fundament om hur heterosexualiteten ska göras på rätt sätt (Rosenberg 2002:91). Utifrån dessa diskurser om "avvikare" blir sociologen Erving Goffmans (1972) *stigmatologi* användbar i tolkningen av empiri i vad som framträder som "normalt"/"onormalt". Goffman menar att "normalt" existerar endast om någon parallellt har bestämt sig för att göra något annat "onormalt". Goffman definierar stigma som en diskrepans mellan en människas önskade sociala identitet och dennes fiktiva identitet. Samtidigt menar han att identiteten också formas av en personlig, subjektiv definitionsprocess, eftersom de flesta innerst inne känner sig "fullt normala". Men det är svårt att få gehör för den egna bilden om omgivningen inte delar den (Goffman 1973:16). Bristen i Goffmans teori är att den kan uppfattas som låst, att det inte finns någon möjlighet att förändra ett stigmatiskt bemötande. Något som jag med hjälp av Sandhal (2003), Garland-Thomson (1997) samt Vivien Burr (1998) kommer visa är möjligt.

7. Funktionsförmåga, funktionstillstånd, funktionsnedsättning, funktionshinder ...

Begreppen för att beskriva en persons kroppsliga förmåga är många och kan upplevas som förvirrande. De ska i bästa fall fungera som klassifikationer, koder för olika funktionstillstånd och hur en som individ med funktionsnedsättning själv ser på sitt funktionshinder och samhället. Det finns olika perspektiv och skolor på hur och varför en använder vissa begrepp. Problematiken är att vi främst talar i

termer av *nedsättning* och *hinder* vilket bidrar till att differentiera "Dem" från "de Andra". De som har nedsättningar och hinder synliggörs, men normen, det som tas förgivet förblir osynlig. Det är flera forskare som lyfter vikten av att tala om funktionsförmåga, något som vi alla har, för att synliggöra även det vedertagna och dess sprickor (jmf. Grönvik & Söder 2008; Malmberg 2009; McRuer 2006; Garland-Thomson 1997).

Grönvik & Söder (2008) lyfter även problematiken med generella begrepp "personer med funktionsnedsättning" eftersom det gömmer den mångfald av olika typer av funktionsnedsättningar som finns under denna kategori. Vidare menar de att på liknade sätt osynliggörs en mängd olika sorters hinder bakom begreppet "funktionshinder" som till exempel sociala, ekonomiska eller kommunikativa. De föreslår att en snarare bör benämna det som personer som *upplever* funktionsnedsättningar (Grönvik & Söder 2008:51).³¹ Enkelt förklarat är funktionsnedsättning (Eng: Impairment) individuella egenskaper formade av fysiska eller psykiska skador, störningar eller sjukdomar. Funktionshinder (Eng: Disability) beskriver den delaktighet och aktivitet som är möjlig för personen i samhället. Termen funktionshinder blir således en negativ term för att beskriva hur väl en person med funktionsnedsättning kan interagera i samhället (Grönvik & Söder 2008).³² Grönvik (2007) menar att det behövs både teoretiska och empiriska direktiv.³³ I denna studie förhåller jag mig till dessa begreppsdiskussioner, om än något ambivalent. Jag har dels anpassat mig efter vad mina informanter använder för begrepp och beskrivningar och dels förhåller jag mig till rådande forskning. Jag använder framförallt funktionsnedsättning när jag talar generellt om personer som upplever funktionsnedsättningar, jag skriver om funktionshinder när jag poängterar och visar på samhällets brister och inte den egna kroppens förmågor. Jag skriver ut funktionsförmåga/funktionstillstånd som jag använder synonymt för att markera och synliggöra att alla kroppar har olika förmågor, möjligheter och begränsningar.

8. Hur förhåller sig informanterna till idén om normaten?

I detta kapitel ska jag diskutera hur informanterna har valt att förhålla sig till idén om normaten och hur det påverkar deras handlingsutrymme i allmänhet och deras sexuella uttryck och utrymme i

³¹ Samhället skapar funktionshinder, men hur de skapas är avhängt utifrån vilken typ av funktionsnedsättning personen ifråga har (Grönvik & Söder 2008: 22).

³² Socialstyrelsens definitioner fungerar som ett riktmärke i den svenska kontexten för hur man definierar funktionshinder. Socialstyrelsen utgår i sitt arbete utifrån WHO:s internationella klassifikationer WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), blir ett redskap som används som ett kliniskt verktyg för bedömning av bland annat behov och rehabilitering. Men även som ett socialpolitiskt verktyg vid planering av sociala skydds nät och ersättningsystem.

³³ Bristen på samarbeten mellan de båda perspektiven är frustrerande för de forskare som ser forskning som en fråga om både teori och empirisk data. Grönviks sätt att hantera denna ambivalens är att kombinera en teoretisk/konstruktivistisk förståelse med "hard-core" empirisk forskning (Grönvik 2007:26). Han propagerar även för vad han kallar "case-constructing reflexivity" vilket enligt Grönvik innebär en konstant medvetenhet av dina val av definitioner och vilka konsekvenser dessa får för din studie (Ibid:34).

synnerhet. Hur yttrar sig motståndet mot personer med funktionsnedsättningar och deras sexualitet, hur kan detta motstånd bemötas?

8.1 Vad normala kroppar förväntas kunna göra

Alla människor förhåller sig på ett eller annat sätt till normaten. Hur vi gör och uttrycker genus och sexualitet, omedvetet och medvetet så förhåller vi oss till normerna och dess stundtals tvingande idéer. Det jag tydligt ser i mitt material, med cripteorins tankar dunkande i huvudet, är att vissa kroppar får anpassa sig mer än andra. Vilka kroppar får synas och ta plats i det offentliga rummet? Det är de hela, normata, funktionsfungerande kropparna, de som inte stör eller sticker ut. Denna ordning, eller ickemarkering av (normata) kroppar menar Malmberg resulterar i en hierarkisering av kroppar som handlar om vilka som får synas och var (Malmberg 2009:61).

Något som blev påtagligt bland de kvinnliga informanterna, och som här får fungera som en metafor för det otillgängliga samhället – är problematiken med gynstolen. En metafor som likväl kan fungera som en anvisning för vad kvinnliga funktionsfungerande kroppar förväntas kunna göra. Eva säger att det allt som oftast inte finns någon lyft på gynnottagningarna. Hon är så pass liten att någon för det mesta kan lyfta upp henne i stolen och hon klarar av att ligga i den positionen. Hon är däremot orolig för mammografen, hon vet inte hur det ska gå till, eftersom det inte finns någon anpassning. Klara tycker att gynstolen är det mest otillgängliga som finns, bara att ta sig upp är ett pussel och hon tycker det är svårt att ligga i den positionen. Problematiken med gynstolen avslöjar dels ett funktionshindrat samhälle som har normkroppar som mått, men det avslöjar även diskurserna om att funktionsnedsatta kvinnor förväntas vara asexuella och barnlösa. Det finns ingen förväntning på att Eva, Klara eller andra kvinnor med funktionsnedsättningar vill/behöver göra gynnundersökningar. Detta hänger samman med vad Malmberg (2009) menar med att förnekas känslor, önskningar och krav på sexualitet och relationer. Att bli fråntagen sin sexualitet. Sandra berättar att hon helst undviker att gå på gynnundersökningar och hellre ringer in sina p-pillerrecept. Hon har redan anpassat sig efter en plats som inte är gjord med hennes kropp i åtanke, genom att i det längsta undvika den. Hon berättar:

Nej, det finns inga anpassade gynstolar, jag var där häromdagen. Det var cirkus, men det gick. Han var jättebra, gynekologen, måste jag säga. För hela situationen blir ju ganska knäpp. Mina ben och armar som inte är på rätt plats, som kom mot saker osv. Nu så blev det att jag låg på diagonalen med benen utanför, och då tänkte jag, va fan, nu skiter vi i att jag ligger så här konstigt. Det funkar, nu kör vi. Tänk vad bra att min kropp pallade det. För det är ju inte alla kroppar som gör det. Nu har jag en väldigt snäll kropp. För att jag har tränat så mycket yoga, den är både vig och stark. Men tänk om jag inte hade orkat? Hur hade vi löst det då?

Det Sandra berättar visar på en institution som främst inte har verktyg för att bemöta alla människor, men som i det här fallet åtminstone har personal som bemöter henne utan konstiga frågor, ifrågasättande eller oprofessionlighet. Flera andra berättelser visar på motsatsen, även

Malmberg skriver om tveksamma bemötanden under gynekologbesök (Malmberg 2009:74). Sandra visar även på sin egen styrka – hon och hennes kropp kan. Genom att lägga sig på tvären med sina spastiska ben och armar farande omkring, kräver Sandra istället en anpassning från gynekologens sida och inte sin kropp. Sandra menar också att det är väsentligt att få välja vilken assistent hon ska ha med sig när hon gör gynundersökningar. Det är viktigt att ha någon hon litar på. Hon poängterar ett bra bemötande från personalen, som bör vara öppen och frågande istället för dömande, ifrågasättande och ignorerande.

Även Maria har starka minnen av besök hos gynekologen. Hon minns särskilt det första besöket. Hur svårt det var eftersom hon inte kan sära på benen så mycket, hur mamma fick hjälpa till och hålla i. Hon var otroligt nervös, eftersom ingen hade varit nära hennes fitta tidigare – hon trodde att hon inte ens hade något håll. Hon berättar att hon blev fantastiskt nöjd när barnmorskan ”kom in” i hennes fitta, hon hade ett håll. Maria säger att hon hade svårt att tro henne:

Va är det sant!? Hur lång är den då? Jag ville ju att hon skulle mäta. Om det finns plats för en pitt där inne, eller inte. Det vill jag ju veta, så att jag ska kunna gå vidare. Och jag tänker det här kommer aldrig gå.

– Men det ser helt normalt ut.

– Vad då normalt?! Det är klart att det inte är normalt! Så hon stoppar in, de har ju sådana här speciella mätsticker. Så stoppar hon in den, och det är precis som hos alla andra, jag har precis lika lång slida som alla andra har. Den lyckan som jag kände då. . . Fy fan, jag har ju, helt normalt fungerande grejer! Och det såg normalt ut där inne också. Alltså, och jag tänkte hur fan kan den vara normal när inget annat är det? Den bekräftelsen fick ju mig att bli lite lugnare.

Maria var runt 15 år när det här hände. Hon var helt övertygad om att hennes fitta skulle vara funktionsnedsatt den med eftersom allt synligt med henne var det. Det finns funktionsnedsättningar som påverkar sexualiteten, både fysiologisk och sexologiskt. Men oftast är det ett funktionellt och diskursivtproblem – inte sexologiskt.³⁴ Problematiken är att samhället har ansett kvinnor och män med funktionsnedsättningar som asexuella, och delvis bidragit till en diskurs om avsexualisering.

Eftersom samhället är byggt och anpassat efter normata kroppar kan det uppstå krockar när någon inte betar sig som förväntat utifrån normen. Genom att stigmatisera det avvikande pressar normen fram ett förhållningssätt, anpassning eller motstånd. Garland-Thomson (1997) anser att funktionsnedsatta kroppar också kan uppfattas som farliga, eftersom de ofta framställs som okontrollerade. De gör och agerar utanför normen och det förväntade, de anpassar sig inte efter de sociala koderna i hur personer bör bete sig – det stör de normativa mönstren (Garland-Thomson 1997:37).

³⁴ För mer information om sexologiska problem vid funktionsnedsättningar (jmf. Blackburn:2002; Westergren:1998; Hult 2008)

Informanterna berättar att de stundtals upplever att de inte blir sedda som individer och den person de är. Malmberg uttrycker detta som att bli av- strippad sin egen mänsklighet (Malmberg 2009:63). Grunden i cripteorin är att fråga sig och försöka visa vad en "normal" person är, hur betar sig och lever en "normal" person – vad kan en "normal" person göra? Svaret är som väntat luddigt och kontextbundet. Idén om "det normala" påverkar oss alla, och det är något som vi alla på ett eller annat sätt förhåller oss till, genom motstånd, eftersträvelse eller ignorans. Informanternas berättelser om sig själva, ramar på olika sätt in idén om vad normala kroppar är och förväntas kunna göra. Görandet och ickegörandet, eller det skevande görandet tycks bli det som särskiljer det som konstrueras som normalt från det som konstrueras som onormalt. Det normala har förmågan att inte ifrågasättas, det bara är, på ett sätt som gör det svårt att utskilja. I idén om det normala vilar en dualism, en motsatsteori. För att kunna särskilja vad som är normalt måste det finnas något att utskiljas ifrån. Nämligen det som för tillfället har gjorts avvikande. När, och för vem en viss kropp konstrueras som "normal" är historiskt och kontextbundet. Rydstöm menar att vi alla lider av normalitetens krav, som på ett eller annat sätt hänger över oss alla. Han anser att normalitetstanken förtrycker fler än vad den förlöser (Rydström 2009:21f).

Klara berättar en historia som dessvärre inte är särskilt ovanlig. Den om att personer med funktionsnedsättningar dagligen möts av förödmjukelse, degradering till ointelligents eller att det pratas över huvudet på dem om dem. Klara berättar hur hon och hennes PA hade gått in på banken för att ta ut pengar. Hon står i kön och hör hur någon för ett väldigt liv bakom henne. Hon ber sin om hjälp att PA vända på sig. Då hör hon hur hennes PA säger högt: - Kan du sluta titta! Klara försöker förstå vad som händer. Hon berättar att hon hör personen säga till hennes PA:

- Jobbar man med sådana där, då får man faktiskt stå ut med att bli tittad på!
- Och då kände jag nu fan får det vara nog, så jag vänder mig om och sa:
- Ursäkta vad glör du på? Alltså hon blev så tyst att hon bara lommade därifrån. Och antagligen trodde väl hon att jag varken kunde prata, höra eller tänka eller känna eller göra någonting. Hon såg mig ju antagligen bara som en sak. Även om hon förmodligen hade hört att jag hade pratat med assistenten. Men har man den inställningen så är det inte så konstigt att när man kommer till ett ämne som sex, att det är så tabubelagt. [...] Även om man kan råka ut för blir blickar och de mest konstiga saker så var det länge sen som jag blev så förödmjukad. Som när en människa står och säger: Att om man jobbar med någon sån där. Fan alltså, gud, Hu! Men jag är väldigt glad att jag sa ifrån. Nej usch. Man blir mörkrädd. Det är då man inser att det är så viktigt att det här uppmärksammas och kommer ut i samhället.

Klara och många andra tvingas ständigt göra motstånd i förhållande till en fördomsfull diskurs om hur personer med funktionsnedsättningar är och ska bete sig. Flera av informanterna beskriver hur de bemöter liknande situationer genom något som jag vill likna vid, att "komma ut" som människa och individ. Genom strategier likt Klaras, rättar och ifrågasätter de folks bemötande och påståenden om dem som avvikande, inkapabla, handlingslösa, könslösa och asexuella. Att påpeka för folk att man är en riktig

människa trots att man inte ser ut eller beter sig som det förväntas av normaten, är en nödvändig handlingsstrategi.

Tobias berättar en lite annorlunda berättelse, nämligen känslan av att inte passa in någonstans, känslan av att inte vara tillräckligt "normal" men inte heller tillräckligt "onormal".

Mitt funktionshinder är så litet så om jag umgås med funktionshindrade i grupp blir jag utstött för att allt går för lätt och umgås jag i en normal grupp blir jag utstött för att man kommer sist, och saker tar lite längre tid.

Man kan ta exempelvis när jag började träna judo. När jag tränade med den funktionshindrade gruppen fick jag träna med tränaren för att jag var för duktig för de andra och när jag tränade med den normala gruppen, fick jag träna med tränaren för att det inte annars funkade. Men det är liksom så det är, och jag vet inte riktigt själv hur jag ska kliva ur den här lilla lådan eller vad man ska kalla den. Och liksom och visa vem jag verkligen är, jag kan göra precis vad som helst det tar bara lite längre tid.

Tobias grubblar mycket på hur han ska förhålla sig till att han ibland passerar som "normal", men lika ofta avslöjas som "avvikande". Elisabeth Cramer och Stephen Gilsons (1999) forskning undersöker motsvarigheter i identitet hos hbt-personer med normata kroppar och personer med osynliga funktionsnedsättningar. De menar som så många andra forskare, att det finns stora likheter i identitetskapandet, som sker i förhållande till en normativ samhällskontext. Kopplat till vad Tobias beskriver om svårigheten att veta när han kan passera som "normal" beskriver Cramer och Gilson (1999) liknande situationer i deras forskning. Men de menar att, påföljderna blir större om en "avslöjas" än om en "kommer ut" med sin "avvikelse." Tobias säger något som skulle kunna vara saxat ur en cripteoretisk text:

Man vill anpassa sig så att funktionshindret inte syns, man vill vara som alla andra. Vilket är väldigt konstigt eftersom begreppet normal är fullständigt unikt. Det är det här att man ska passa in, man ska inte vara annorlunda. Man vill prestera det som folk förväntar sig.

Att normaten är något som informanterna förhåller sig till går inte att förneka, utpekandet av det normala, vanliga är ofta diffust – ibland konkretiserat. Många redogör för att när de var yngre, särskilt i tonåren (vilket är tydligt i Tobias berättelser, som är yngst med sina 20 år) var det väldigt viktigt att vara "normal". Den önskan är dock inte ovanlig, många vill vara normala och passa in som tonåringar. Juan säger att han ville vara normal, som alla andra som var "vanliga". Genomgående i berättelserna om uppväxtår och tonårstid hävdar informanterna att det här är inte är några *särskilda* tonårskänslor utan samma som för alla tonåringar. Genom att påpeka det, gör de sig själva till "normala" i den bemärkelsen att de ofta konstrueras som avvikande. Under intervjuerna kom jag vid flera tillfällen att tänka på att precis så där har jag också känt. Jag som oftast konstruerats som "vanlig"/"normal".

8.2 Bemötande och information från institutioner

Det är flera av informanterna berättar om bristfällig sexualundervisning under skoltiden. Andra har känt att det inte berör dem, eftersom deras kroppar inte ser ut som den plastdocka eller de bilder som visas

upp. Flera av informanterna berättar om bristande eller ”konstiga” bemötanden från vårdinstitutioners sida, samt att det nästan alltid är de själva som får föra sexfrågan på tal – känslan hos många är att det helst inte pratas om det. Petter berättar om hur han kan känna sig särbehandlad och nästan ifrågasatt när han HIV-testar sig. Utöver de vanliga frågorna om sexuellt beteende och partners så upplevde han:

Jag upplevde nog att han var lite extra fascinerad av min funktionsnedsättning och liksom ställde lite andra frågor till mig, som jag minns det. Och det upplevde jag som väldigt irriterande eftersom det hade inte han med att göra.

Den här känslan som Petter beskriver, att indirekt bli ifrågasatt, att inte få veta vad som händer, eller varför, återkommer hos flera av informanterna. Men det som framför allt lyfts fram är oviljan från personal inom vården att prata sexualitet. Flera av informanterna tycker det är jobbigt att ständigt behöva dra upp den frågan själv. Juan hänvisar till Rehab för nyskadade ryggmärgsskadade män, som ett ställe med stor öppenhet att prata om sexualitet. Däremot, har personen ifråga en medfödd eller tidigt förvanskad funktionsnedsättning och dessutom är kvinna, blir frånvaron av information om sexualitet inom vården påtaglig.

Sandra berättar att när hon är på sjukgymnastik pratas det väldigt mycket om vad hon inte kan, men hon upplever att det aldrig talas om vad som kan göras. Hon vill inte att sjukgymnasterna ska säga ”vilken fin kropp du har”. Men hon vill bli bemött som en sexuell person och att de ska hjälpa henne att känna på sin kropp.

Det är i en sådan miljö man skulle ta upp dessa saker. Kan du känna på ditt bröst? Ska jag styra dina arm dit så du får pröva? Det kan vara frågor om en sådan sak. Det kanske är bättre att det är en sjukgymnast som gör det, som du bara träffar då och då. Än att det är någon annan. Och att det blir naturligt. Och man kanske till och med ska göra en övning där något sådant ingår. Sen får man tycka att jag är pervers, men det är inte det jag är ute efter. Utan det handlar om att lära känna sin kropp!

Sandras tankar om hur vården kan bidra till en bättre kroppskänedom är viktig, många personer med funktionsnedsättningar upplever dagligen att andra personer berör den egna kroppen. De får däremot sällan tillgång till en plats där de själva kan pröva att ta på sig själva och utforska sin egen kropp på sina villkor. Sandra sätter även fingret på problematiken med att göra en kropp sexuell, då blir det tabu och perverst. Alla tycks inte ha rätt att lära känna sin kropp, det är endast ett privilegium för normaten.

Den bristande kroppskänedom hänger samman med otillräcklig information om sexualitet i allmänhet. Vad bristande information kan få för konsekvenser för framförallt ungdomar tycker jag Marias skildring om sitt första gynbesök konkretiserar mycket tydligt. Maria som idag bland annat jobbar som föreläsare, berättar för mig i slutet av intervjun om ett tillfälle där en kille i 19-årsålder kommit fram till henne efter föreläsningen. Killen säger till henne att han tror att det är något fel på honom. Han säger att det ibland spänner i byxorna. Hon upplyser honom då om att han har stånd och är kåt och att det är därför det spänner i byxorna. Hon konstaterar att:

Han är 19 år och vet inte om vad stånd och kåthet innefattar. Det är tragiskt, det är djupt jävla tragiskt. Det är det jag jobbar mot. Alltså man ska veta vad kåthet och stånd är när man är 10, 9 ja 8 år. Man ska veta vad det är. Men han är 19 år och ingen bryr sig om att han har stånd och är kåt, ingen har berättat för honom vad det är. Det är det vi jobbar mot.

Många av informanterna berättar att bristen på kunskap var stor inom skolan, vilket gjorde att de upplevde möjligheten att prata med vuxna eller vänner som väldigt viktig. Flera av informanterna berättar att de idag skulle ha sökt och letat efter sådan information på nätet.

Sandra beskriver den speciella miljön i RH-klasser³⁵, att där pratar de inte om sexualitet. På sin höjd kan det finnas någon som uttrycker att någon annan är söt, men inget mer. Hon säger också att det alltid fanns vuxna i närheten vilket gjorde att de aldrig kunde prata ifred. Bristen på bra sexualundervisning och samtal om sexualitet och kroppar kan ge konsekvenser. Malmberg (2009) menar att det är en del i att bli fråntagen sin sexualitet att inte få kunskap och möjlighet att utforska sin kropp. Överlag minns informanterna sexualundervisningen som dålig, fokus låg på menstruation, reproduktions- och penetreringssex. Sexualundervisningen minns Eva som heteronormativ, de fick se bilder på en man och kvinna som hade samlag i olika ställningar. Eva som har sett hur många jobbar med dessa frågor och är kritisk till det material som finns, hon säger att det är: "Heteronormativt och ickefunktionshindrad normativ." När jag frågar om hon menar att informationen om sexualitet och funktionsnedsättningar är mer heteronormativ än annan (sexual-)information, säger hon: "Ja, absolut, jag har aldrig sett något annat. Det skulle jag absolut säga."³⁶ Petter menar att det största problemet med skolans sexualundervisning inte är att det handlar om hans funktionsnedsättning eller att den är otillgänglig, utan att den är heteronormativ.

Den var så himla befruktningsinriktad. Det drabbades ju även mina funktionsfungerande klasskompisar av, att det bara handlade om hur ett barn blir till. Och inte hur man kan ha sex. Jag har ju själv hållit i lite sådana sex- och samlevnads konferenser för unga, och då har det kommit fram lite frågor och behov, där jag har tänkt att det här behovet skulle man kunna möta på det här sättet.

Bristen på sexualundervisningen är inte främst ett problem för fysiskt funktionsnedsatt, utan ett problem för alla som vill lära sig mer än hur ett barn blir till. Flera av informanterna lyfter istället upp vikten av att ha föräldrar som talar om sexualitet och sex som en självklarhet och inte gör skillnad på dem och potentiella funktionsfungerande syskon. Att ha vänner eller andra vuxna att diskutera sex med tenderar också att vara viktigt. Att överhuvudtaget ha någon att ställa frågor till och få diskutera med. Flera av dem tar även upp att ungdomsläger som anordnas av olika förbund inom funktisrörelsen är en plats där sexualitet diskuteras. Lägren blir för många en viktig plats att skapa sina första sexuella

³⁵ Speciellt anpassade klasser för barn med olika funktionsnedsättningar.

³⁶ Jag kommer mer ingående diskutera heteronormens påverkan på kontexten och informanternas egna tankar kring heteronormen och hur de förhåller sig till den i kapitel II.

kontakter på. Men flera berättar även om rädsla från lägrens ledare angående ungdomarnas sexualitet. Som förbud att sova i samma rum fast paret i fråga är 17 år och har varit tillsammans en längre tid, nertystade av diskussioner som ”går för långt”. Detta kan förklaras med rädslan för reproduktion, men även att många lever kvar i synen att ungdomar med funktionsnedsättning – särskilt kvinnor behöver ”skyddas” från sexualiteten.

8.3 Det utestängande samhället

Samhällets arkitektur bidrar till en utestängande otillgänglighet som förhindrar vissa kroppar från att röra sig och ta sig fram på platser. Platser där sociala möten sker och möjligheten till att träffa potentiella sexpartners, blir mindre för personer med fysiska funktionshinder. Än mindre blir möjligheterna för hbt-funkisar. Eva som är bisexuell berättar att hon inte varit på särskilt många hbt-ställen trots att hon har varit i många storstäder. När jag frågar vad det beror på svarar hon att det främst beror på tillgängligheten – hon kommer inte in på gayställen. Jag frågar om hon upplever en sorg i det, att hon inte kommer in på platser där hon kan vara öppen med sin bisexualitet. Hon svarar:

Ehh, inte direkt en sorg. Men en förvåning att det inte har kommit längre. Sen vet jag ju att det har gjorts försök mellan RFSL och handikapprörelsen. . . Men man kan ju börja i den ändan att släppa in oss som har det svårt fysiskt. Det gör att man som hbt person blir ganska utesluten från det sammanhanget då. Det är tråkigt, för man kan ju tycka att hbt-personer om några borde förstå det här med utanförskap och att vara segregerad och sådana saker. Men det känns som att inom hbt-rörelsen så har man helt missat det.

I Evas svar kan vi skönja en misstro till de projekt som gjorts mellan RFSL och handikapprörelsen. Tillgänglighetsfrågan går som en löpande eld i alla informanternas berättelser. (Om inte alla kommer in hur ska vi då kunna mötas?) Eva hänvisar även till en önskan om, eller en förmodan att det ska finnas en solidaritet mellan grupper som står utanför och inte riktigt välkomnas in i normsamhället. Den förmodade likheten och önskan om solidaritet grupper emellan är något som Sandhal (2003), McRuer (2006) och flera andra forskare har tagit fasta på i sina teoretiska arbeten. Likheten som finns är att det som har pekats ut som avvikande ofta har gjorts det av en heteronormativ grupp, pekandet handlar om att säkerställa den egna maktpositionen som norm.

Petter tycker generellt att både mainstream- och hbt-ställen är otillgängliga, men att heterosexuella i alla fall har fler potentiellt tillgängliga platser att träffas på. Heterosexuella kan ragga på bussen eller liknade utan att riskera att råka ut för hatbrott, menar han. Petter berättar att miljöerna på många hbt-ställen (främst klubbar) inte är de bästa för honom.

Ganska ofta stökigt, det är mycket ljud, det är en ganska krävande miljö så jag klarar mig oftast inte att ta mig runt där på egen hand. Jo jag kan, jag får ju fråga mig fram. Och när jag var yngre löste jag ju det där genom att dricka ganska mycket alkohol. Det går ju att lösa det på det sättet att trubba av sig, men då blev jag ju ganska full istället. Nu så tar jag det mera lugnt med alkohol och dricker oftast bara mellanöl och försöker liksom, jag vill inte bedöva mig på det sättet längre, men då orkar jag ju inte lika mycket längre. Jag blir fortare trött, men jag är ju äldre nu så jag har väl inte samma tolerans, är inte lika uthållig.

Platser i det här samhället är formade och skapade för normata kroppar, kroppar som inte avviker, kroppar som utan problem eller utan hjälp kan ta sig fram. Kroppar som själva kan ragga. Samhällets interiör är inte anpassad efter kroppar utan styrka, nedsättningar eller med spasmer.

9. Vilka kulturella normer och föreställningar omgärdar synen på sexualitet och personer med fysisk funktionsnedsättning?

I detta kapitel diskuterar jag den väletablerade bilden och tanken att personer med fysiska funktionsnedsättningar ofta bemöts och tolkas som asexuella och könslösa. Hur förhåller sig informanterna till dessa sociala diskurser och hur bemöter de dem?

9.I Att betraktas som (a)sexuell och göras avsexualiserad

I slutet av alla intervjuer visade jag en bild på symbolerna för uppdelningen av offentliga toaletter, avgränsade efter kön och funktionsförmåga.³⁷ Informanterna hade på olika sätt funderat över toalettsymbolernas indelning och vad det innebar för dem. De ord som återkom för att beskriva känslorna inför symbolerna och vad de gjorde med dem som personer med funktionsnedsättning var; *neutrum, könslös, ett tredje kön, avsexualiserad, någon som inte har sex, rullstolsanvändare, brukare av hjälpmedel* och så vidare. Jessica tog upp bilden redan i början av vår intervju. Först poängterade hon att sexualitet har med kön att göra, upplevelsen av att vara man eller kvinna var viktig. En tanke som återkommer hos flera av informanterna är: För att kunna ses och göras sexig, måste en först göra genus på "rätt" sätt. Jessica berättar att hon brukar skämta om att det finns tre kön, det finns toaletter för kvinnor och för män och för henne i rullstol. Hon uppfattar det som att samhället då har berättat för henne att hon inte tillhör något av dessa kön eftersom hon använder en rullstol. Hon säger att hon förstår att det är praktiskt att bygga så, men menar hon:

J: Det säger någonting, tycker jag, hur man ser på folk i rullstol. Det är jag och skötbordet som har en egen toalett. Jag tänker att det gör något med oss, ända från det man är liten tjej.

Att jag inte går på damtoan. Jag går på handikapptoa.

L: Vad tror du att man inlärs då, redan som liten?

J: Att man inte är ett kön. Att man först och främst är person i rullstol. Man förväntas inte vara så sexig, tänker jag. Jag var på en flygplats i Paris för några år sedan, och den enda handikapptoa som fanns var inne på herrtoa. Det var vansinnigt pinsamt, det sa verkligen: Det spelar ingen roll om man är kvinna, för man satt ju ändå i rullstol, så tänker jag. Det har varit viktigt för mig, i det här sammanhanget att uppleva en partner, en relation. En man som kan se mig som kvinna och som berättar det för mig. Och det var nästan som en aha-upplevelse. Oj du ser mig som kvinna! Att bli bekräftad på ett sätt som man inte blir annars.

L: Du känner att du inte blir bekräftad som kvinna av samhället?

J: Nej

³⁷ Se bifogad bild i bilaga I

Denna upplevelse och tal om könslöshet och avsexualisering återkommer i informanternas berättelser. Som jag tidigare visat, poängterar en mängd forskare svårigheten att som funktionsnedsatt bli könad och ses som en sexuellt aktiv person. Jessicas tycks mena att det är en man som behövs för att bekräfta henne som kvinna. Malmberg (2009) har använt toalettsymbolen i sin forskning på ett likande sätt, likaså lyfter hon fram tal om könslöshet och upplevelser att ses som ett tredje kön. Sören som inte använt sin permobil så länge och därför inte behövt använda handikappstoalletter tidigare, svarar snabbt att "Den där bilden känner man ju igen". När jag frågar hur han tänker om den, berättar han följande:

Jag känner inte igen mig som alltså, avsexualiserad, avkönad, det gör jag inte. Och det kan nog bero mycket på min attityd. Men också att jag för det mesta kan resa mig upp och gå. Vilket gör att omgivningen inte ser mig som handikappad inom citationstecken. Men det är många som upplever det så, har jag förstått.

Det Sören bekräftar i sitt snabba och tydliga svar är hur välimplementerad den här symbolen har blivit bland personer med funktionsnedsättningar. Alla vet vad den står för, och det är inget som de vill bli sammanlänkade med. Det blir även tydligt vad som uppfattas som handikappad, en person i rullstol eller permobil. Rydström (2010) menar att detta är något som funktionsrörelsen i Sverige har bråkat med, vad som räknas till vad, vilket ingen tjänar på. Han anser istället, att det väsentliga är att diskutera normaliteten och dess konsekvenser utifrån dess krav (Rydström 2010:7). Sören fortsätter med att säga att man ses som en stackare, någon som ska tas om hand om i första hand. Att han inte ses som en driftvarelse.

S: Jag märker det bara när vi[hans fru och hennes assistent] är ute och åker tåg och konduktören vänder sig mot assistenten och säger:

– Jaha det är du som tar omhand om de här två? Och jag bara rappt säger:

– Nej det är min fru som är chefen! Och garvar. Han höll på att sjunka genom jorden den stackaren. Men jag tyckte han förtjänade det.

L: Ja, kan du känna att det är många sådana situationer där du behöver påpeka det för folk?

S: Ja verkligen, att poängtera att man är tänkande, drivande, man, sexuell.

Både Jessica och Sören förhåller sig till bilder och diskurser som de upplever gör dem till asexuella, könslösa och endast rullstolsanvändare. Kedde & van Berlo's (2006) forskningsresultat visar att det var viktigare för kvinnornas sexuella tillfredsställelse och livsglädje att ha en partner än vad det var för männen. Relationsstatus blir en viktig faktor för hur kvinnorna upplever sin sexualitet. Det som räknas är att ha en partner. Det visade sig att männen i deras studie uppvisade sämre självförtroende och nöjdhet med sina sexliv i jämförelse med kvinnorna. Männen i deras studie påverkades således mer än kvinnorna av sitt funktionshinder kopplat till sexualitet och självförtroende (Kedde & van Berlo 2006:66).

Sören gör aktivt motstånd mot bilden av honom som asexuell och någon som främst behöver hjälp. Han ser sig själv som en tänkande, drivande man som är sexuell, han motsätter sig diskursen om honom som det motsatta. För Jessica är det viktigt att bli bemött och sedd som en person med

kvinnligt kön. Men Jessica lyckas inte göra det själv, på samma sätt som Sören. Han gör ett aktivt motstånd mot den bilden som könlös, utan behöva någon annan som kan bekräfta honom som man och sexuell. Utifrån detta kan en dra slutsatser att Kedde & van Berlo's (2006) forskningsresultat är användbara för att förstå Jessicas känslor, om att hon menar att hon behöver en partner. Att Sören så tydligt och starkt (kan) positionera sig mot den diskriminerande diskursen kan även bero på, som han påpekar: "Men också att jag för det mesta kan resa mig upp och gå. Vilket gör att omgivningen inte ser mig som handikappad inom citationstecken" Detta kan även hänga samman med att han inte har haft en funktionsnedsättning hela sitt liv, samt, utifrån genus och maskulinitetsnormer. Sören är man och ser sig själv som drivande, tänkande, sexuell och man. Ingen av mina kvinnliga informanter beskriver sig på ett liknande sätt. Flera av dem beskriver en önskan om att bemötas och ses på liknande premisser, men i själva önskan vilar en osäkerhet. I Sörens uttalande finns ingen osäkerhet. Maria berättar för mig sin utopiska dröm, där bemöts hon som en kvinna som har kåthet, som har sex, som duger och är sexig – en babe!

Jag önskar att man pratar med mig som man pratar med dig! Diskutera i exakt samma termer som när man diskuterar med dig, så ska man diskutera med mig. Men, man ska också lägga till dimensionen om att jag inte kan göra det på det traditionella sättet. Hur kan vi stötta och hjälpa henne? I att göra normala saker på hennes villkor. Det är ideal, det är utopi!

Maria gör även mig till ett exempel för kvinnan som hon antar tolkas ha kåthet, sex, som duger och är en sexig babe. Men framförallt lyfter hon aspekten av att bli samtalad med på samma villkor som personer (antas) samtala med mig – vilket hon inte upplever att folk gör med henne.

Synen på personer med funktionsnedsättningar som könlösa och avsexualiserade kan resultera i förekomster av publik strippning. Det är något som flera av mina informanter berättar om och som bland annat Barron (2004) och Malmberg (2009) diskuterar. När funktionsnedsatta kroppar objektifieras och avkönas kan det resultera i respektlöshet från olika institutioner. Läkarbesök och sjukhusbesök kan sluta i tårar och ilska för att läkarstudenter eller obehörig personal bjuds in utan att vederbörande tillfrågas innan. Känslan av att vara ett "exemplar" som visas upp återkommer i flera berättelser. Badhus med mixade anpassade omklädningsrum. När jag frågar Maria vad hon tror att det kan få för konsekvenser, säger hon att hon inte tror att någon ickefunktionshindrad tänker att hon och andra med funktionsnedsättningar behöver någon uppdelad toalett. Men, att detta kan bidra till att folk undermedvetet bekräftar fördomar om personer med funktionsnedsättningar. Detta kan resultera i att de inte respekterar oss som kvinnor och män menar hon.

Sandra är inne på att det egentligen inte borde finnas någon uppdelning överhuvudtaget – endast skyltar för urinoarer, eller både manliga och kvinnliga symboler på handikapptoaletten.³⁸ Vilket även flera av de andra informanterna är inne på, Klara säger angående den aspekten:

K: Men det här med asexualitet, så tror jag att det är många som tänker, att om man har en funktionsnedsättning, så är man plötsligt, så har man ingen sexualitet.

L: Varför tror du att det är så?

K: Alltså jag tror att det handlar mycket om att det är så enormt tabubelagt, att det här med sexualitet är ju väldigt tabubelagt överhuvudtaget, men när det kommer till oss som faktiskt har en funktionsnedsättning då är det definitivt tabu.

L: Vad tror du att det beror på att det blir extra mycket tabu?

K: Jag tror att man har den där synen att när man har en funktionsnedsättning då är man inte som alla andra.

Klara beskriver och förklarar vid flera olika tillfällen under intervjun, att känslan av att hon inte betraktats som ”alla andra” är starkt begränsande. Detta att inte bemötas och betraktas som ”alla andra” är enligt Klara en del av ursprunget till tabu om sexualitet och funktionshinder. Så om en är som ”alla andra,” den normata personen tas för given, slipper en bli utsatt för stigmatisering på grund av tabun. Tabu som begrepp för att beskriva de diskurser som omgärdar sexualitet och funktionsnedsättningar förekommer både inom litteraturen och bland informanterna själva. Tabu är kopplat till stigma, som kan bli en följd på grund av tabu. Stigma menar Goffman (1972) är något som är djupt diskrediterande, det är en situation som drabbar en individ som av olika anledningar inte har fått fullt socialt erkännande (där görandet av vissa diskurser kan anses vara tabu) (Goffman 1972:7ff). Han menar att genom diskriminering förminskas den stigmatiserades livsmöjligheter, på grund av föreställningar om att personer som är behäftade med stigma inte är fullt mänskliga (Goffman 1972:14).³⁹

Sandra menar precis som många andra av de kvinnliga informanterna att hon inte blir kvinna igenom handikapptolettsymbolen, vilket även bidrar till att hon enligt samma diskurs inte har någon sexualitet. Hon blir asexuell eftersom diskursen avsexualiserar henne.

Är du inte manlig eller kvinnlig, så finns ju inte sexualiteten heller. Det jag menar är hur kroppen fungerar, inte hur man känner sig. För det är inte alls samma sak.

Sandra menar att för att kunna vara, eller snarare uppfattas som sexuell måste du först vara/göra kvinnlighet eller manlighet inom normen. Hur kroppen gör(s) och inte gör(s), tycks enligt Sandra vara determinerande över hennes känsla av sig själv som kvinnlig och sexig. Sandras tankar om vikten av att göra femininitet/maskulinitet på ”rätt” sätt för att kunna tolkas som sexig visar även på en stark heteronorm. Att göra sig feminin för att kunna attrahera en man och vice versa. Hur kan en göra

³⁸ På många platser är det symboler för både man och kvinna på toaletterna. Jag har även fått berättat för mig om handikapptoalletter med både kvinno- och manssymbol.

³⁹ Klaras berättelse om sitt bankbesök (se kap. 8) är tydligt exempel på en sådan situation.

kvinnlighet/manlighet till sexualitet och åtråvärd sexighet om en gång på gång av samhället kategoriseras som könslös och asexuell och som i sin tur leder till avsexualisering?

Som genusteoretiker kan jag lockas av tanken om ett könslost samhälle, eller ett samhälle med fler kön än två. Vilket på sätt och vis många av mina informanter beskriver. Men det är ett ofrivilligt objektifierande som könslös, eller som ett tredje kön. Petter som delvis ser sig själv som queer-aktivist berättar att precis som många andra känner han sig frustrerad över att kategoriseras som könslös, en brukare av hjälpmedel. Han berättar att han många gånger har försökt att göra revolt mot den föreställningen. Vi kommer in på dessa tankar om revolt och vad som är lockande och intressant med ett tredje kön:

Samtidigt som man inte alltid kan göra revolt. Och hur gör man revolt, kan det göras revolt mot en könlöshet och sexualitetslöshet? Det här att man ses som sexualitetslös och könslös av andra, det kan ju tyvärr slå över till att man blir jävligt könsrolls-konservativ liksom eller vad vet jag.[...] Så det ställer ju saker på ända, och om man dessutom vill vara queer eller ifrågasätta traditionella könsroller så blir det ju jävligt knepigt för det blir ju svårt att revoltera mot allt. Man får liksom välja, ska man revoltera mot synen på funkiskap eller ska jag revoltera mot mansideal, det är svårt. Men som jag känner just nu, eller just idag så känner jag snarare att det där känns lite som överkurs, där skulle man gärna vilja hamna någon gång. Man skulle vilja kunna prata om det på det sättet, men det är så långt dit liksom. Det är ett större problem att man blir avsexualiserad och avkönad.

Petter sätter fingret på något viktigt, vilken kamp är viktigast? Å ena sidan tillgängligheten och att bli sedd som en sexuell och könad person, eller å andra sidan revolten mot könsförtryck, avsexualisering och ifrågasättandet av könsrollsnormer. Enligt Petter är samhället inte riktigt redo för den senare kampen om det är på bekostnad av det andra. Går det ens att särskilja dessa olika dimensioner åt? Tillgängligheten är grundläggande för att överhuvudtaget kunna mötas, finna plaster att interagera sexuellt med andra människor på. Men har en redan av samhället och diskriminerande diskurser gjorts könslös och asexuell, så som kommer förmodligen inte det mötet ske med en öppenhet som en önskar. Makten om tillgänglighet och makten om vem som kan göra kön och sexuell/kåt hänger samman eftersom de båda utgår från en normat person som mall.

9.2 Hur "kvinna" och "man" ska göras

I görandet av feminin kvinna eller maskulin man ligger en mängd kroppsliga förväntningar som en bör fullfölja för att nå bästa resultat. Hur personen går, står och talar. Kroppsliga göranden som ofta benämns som habitus. Sociologen Marcel Mauss (1979) utvecklade habitusteorin till att benämna det som kroppstekniker och som senare sociologen Pierre Bourdieu (1986) vidareutvecklade. Essensen i begreppet habitus för Bourdieu är att se och analysera kopplingarna mellan subjektets position i olika kontexter i förhållande till deras val. Att undersöka människors görande – inlärda kroppsliga handlingar.

En kropp som inte kan eller vill göra/vara normat kan den tolkas som kvinna respektive man? Malmberg visar hur kroppsnormaliteten om en hel kropp och heteronormativiteten är exkluderande i sin praktik. Båda ligger som ett raster över samhället och hjälper dem som passar in, genom att cellen i rastret kräver identiska kroppar/göranden/åtrår och stjälp dem som inte har kroppar/gör/åtrår enligt normen. Detta genererar en hierarki – vilka räknas och vilka får synas (Malmberg 2009:61f). Barron (2004, 2009) fokuserar främst sin forskning om genus och funktionshinder på kvinnor med funktionsnedsättningar. Generellt sett har den genusvetenskapliga forskningen som analyserat genus och funktionsnedsättning som kategorier lyft upp kvinnligt genus, eller ett genus separat. Liknade situation går att finna bland funktionshinderforskare som uppmärksammat maktvariabeln genus.

Hur ska en göra för att passa in och göra sin ”rätta” identitet, sitt ”rätta” kön på ett så bra sätt som möjligt? Om en inte vill det, eller om en vill göra det men inte kan/får/förväntas kunna gör det, hur gör en då? Nära sammankopplat till tanken om den hela, attraktiva kroppen ligger görandet av femininitet och maskulinitet på rätt sätt – de tycks förutsätta varandra. Om en inte har normatkroppen tycks det förutsättas att ens kropp är oattraktiv och därmed bör en vara ointresserad av sitt yttre och andra attribut att addera till sin kropp. Malmberg menar att en attraktiv kropp förutsätter en hel och symmetrisk kropp (Malmberg 2009:67). Hon skriver även att:

Det är viktigt att vara fräsch och se bra ut, liksom att ha snygga kläder. Kanske väljer man hellre långkjol och långbyxor än snäv kort kjol eller klänning för att dölja sina ben, men också för att det är mer bekvämt, speciellt om man är rullstolsburen. Flera kvinnor menar också att det ställs större krav på en funktionshindrad kvinnas utseende t.ex. hur hon är klädd. Skulle man vara slarvigt klädd eller kanske ha en fläck eller ett plagg som är litet trasigt, stannar det inte vid kläderna utan skavanken förs över på individen själv som tecken på moralisk brist (Malmberg 2001).

Hos mina informanter var det främst kvinnorna som tog upp vikten av att klä sig i förhållande till sitt biologiska kön, att klä sig som en kvinna och använda kvinnliga attribut. Men också, precis som Malmberg, tar de upp vikten av att vara hel och ren.⁴⁰ I detta motstånd mot görandet av femininitet och maskulinitet som något åtråvärt, attraktivt kopplar jag till sociologen Beverly Skeggs (1997) teorier om respektabel femininitet. Hon bygger sin teori utifrån grunden: För att kunna ses och bemötas som respektabel måste en inneha en position där en har tillgång och möjlighet att göra genus och sexualitet enligt normen – vilket i sig genererar respektabilitet. De som vanligtvis har den positionen är en vit heterosexuell medelklass, med en normatkropp skulle jag vilja tillägga. De kvinnliga informanterna upplever att de inte tolkas som feminina, inte som respektabla – men trots det vill de göra och gör femininitet. Utifrån detta ser jag även möjligheter till något som jag vill likna vid en femme-position. Att vilja göra femininitet trots att diskursen säger åt dig att det inte är för dig, att du aldrig lyckas

⁴⁰Det kunna tolkas som att smuts och fläckar blir större/farligare på en funktionsnedsatt kropp, utifrån det Malmberg lyfter fram. Forskaren Mary Douglas(1970) skriver om smuts och kroppen och för en intressant diskussion kring vilka kroppar som måste vara rena(are).

iklädda din kropp på rätt sätt – göra den respektabel. Femme handlar om ta makten över feminiteten att göra sig begärlig både som objekt och subjekt (Dahl 2006:53). Informanterna gör sig begärliga för att de tycker det är viktigt, för att de vill, för att de gör motstånd – de utmanar det offentliga rummet. Männerna gjorde det till viss del de med – men skillnaden var att de inte på samma sätt poängterade det inför mig. Dels kan det bero på att två av de fyra manliga informanterna var kritiska mot själva idén om den ”maskulina manligheten”. Däremot uttryckte även de en önskan efter att bli betraktade som attraktiva och begärliga.

Sandra berättar för mig hur viktigt hon tycker det är med kläder och att se snygg ut, och att det är något som hennes föräldrar har lärt henne, att veta vad som rätt klädsel beroende på sammanhang.

När det är rätt att vara sminkad och när man inte ska vara det. Att man inte har vissa kläder i vissa sammanhang och så där. Jag brukar alltid få höra att jag är snyggt klädd och det är trevligt, men det är ju mycket tack vare min mammas intresse. Och sen tror jag mycket handlar om att de vill undvika den här klassiska bilden av tjej i rullstol med mysbyxor. De vill inte ge den bilden, de ville inte ha en sådan dotter. Ingen av oss är mysbyxperson. Det finns inte i vår person.

Att inte vara en mysbyxperson blir för Sandra ett sätt att visa att hon inte faller in i normen för hur hon som funktionsnedsatt kvinna förväntas se ut och göra kvinna. Hon vill inte ge den representationen, att göra ”kvinnlig” feminitet blir för henne en motståndsaktion, men hon är även medveten och mån om att göra den på ”rätt” sätt. Men det kan även tolkas som att hennes föräldrar inte vill ”smittas” ner av Sandras funktionsnedsättning, utifrån vad Harlan Hahn (1988) och Davis (2002) diskuterar om hur normata bemöter personer med funktionsnedsättningar med en viss ångest/äckel över att bli smittade/infekterade av det avvikande. Malmberg lyfter problematiken att många kvinnor med funktionsnedsättningar vill göra ”kvinnlighet” på ett i vissa feministiska sammanhang kritiserat sätt – de vill iscensätta en traditionell kvinnoroll (Malmberg 2009:67). En roll som de av samhället har förnekats tillträde till. I begreppet attraktiv krävs det en hel kropp, Sandra bryter mot normen genom att iscensätta och göra feminitet, göra sig attraktiv, vara mån om sitt utseende – trots att hon inte har en normatkropp. Det förväntas inte av Sandra att hon ska bry sig om sitt utseende eftersom hon redan har petats bort från attraktivitetsskalan på grund av sin (o-hela) kropp. Hon visar tydligt att hon inte förlikar sig med den gängse normen om hur personer med funktionsnedsättningar ska iscensätta sig själv och sitt kön. *I en (könslös) mysbyxdress*. Jag ser en möjlighet att utveckla femme-positionen genom att bjuda in o-normatkroppar i görandet av femme-initet. Genusforskaren Ulrika Dahl skriver: ”Femme är feminiteten som gick åt helvete, gick för långt, var för mycket och gjorde anspråk.”(Dahl 2006:55). Det finns en möjlighet till disidentifikation i att göra anspråk på att göra femme-initet, att göra sig begärlig, visa upp sin attraktivitet utifrån en kropp som är för mycket, som inte är ”rätt”. Men som trots det begär det feminina i sig själv och begär att andra likaså ska begära det.

Hur en kvinna respektive man bör se ut enligt normen är något som förändras historiskt och kontextuellt. Sociologen Gayla Frank (2000) frågar vem som bestämmer hur en vacker feminin/maskulin kropp ska se ut? Hon menar att känslor är relaterade till sociokulturella representationer och förståelser av skönhet eller femininitet. Kulturella standardförståelser av skönhet eller femininitet delar en normaliseringstanke om hur en kropp "bör" se ut (Frank 2000:290). Maria önskar att hennes föräldrar eller någon hade sagt till henne att hon var snygg, hon visste att hon dög för det hade de talat om för henne. Men, berättar hon:

Att jag var fin det var det aldrig någon som sa, att jag dög som jag var. Att jag var söt kunde jag få höra att jag var. Jag var söt men inget mer. Det kan jag få höra än idag, och jag garvar. Fan liksom, söt och pigg, det säger man till ett barn. Men jag är söt och pigg. Så det började redan då, men det var ju inte det jag ville höra, jag ville inte hör att jag var söt och pigg. Jag ville ju höra att jag var snygg, men jag var ju aldrig snygg!

Vikten att ses och bemötas som "snygg", "kvinnlig", "maskulin" är viktig för många av informanterna, speciellt under tonårstiden. Precis som Maria beskriver kan de istället mötas av något som uppfattas som skymf. De görs till barnsliga, gulliga – aldrig vuxna eller sexiga. Detta är något som Malmberg poängterar i sin forskning att det för många kvinnor med funktionsnedsättningar blir något viktigt att göra kvinna på traditionellt feminint sätt. Genom att noggrant addera olika attribut som smycken, smink eller kläder. Vilket jag kan styrka med många av mina kvinnliga informanters berättelser. Sandra berättar:

Jag har alltid tyckt att jag har sett ganska bra ut. Och det kommer väl från mina föräldrar. Och jag har alltid brytt mig om hur jag har sett ut, jag är jävligt noga med kläder och utseende överlag. Men för mig handlar sexualitet mycket om vad man utstrålar. Jag tänker inte på att ha urringat, eller sådana saker. Man kan ju vara sexig för att man är snyggt klädd, för att man vågar var det. Man kan vara det. Men jag tror att man måste hitta andra sätt, och det vet jag inte om jag har gjort än. Det är en utforskningsgrej.

Sandra tänker alltså att hon kan göra sig sexig genom kläder och vad hon utstrålar – kanske inte genom att göra "sexig kvinna" som det förväntas. Utan på hennes sätt, som hon utforskar för att hon vågar och kan. Det fanns en tydlig uttalad önskan från informanternas sida, om att betraktas som en potentiell sexuell partner. Detta tolkar jag i cripteoretisk anda, som informanters motstånd mot diskursen könslös/asexuellt och ett krav på, en önskan om att ses, tolkas som sexiga, som feminina/manliga/queera – att bli stirrad på som sexobjekt. Genusforskaren Sumi Colligan (2004) gör i sin forskning liknelser mellan funktionsnedsatta kroppar och intersexuella kroppar, hon menar att sexualitet tycks vara något som är reserverat för heterosexuella, symmetriska och könsadekvata (Colligan 2004:50). Garland-Thomson (1997) påpekar att det finns stora likheter mellan hur kvinnokroppen och den funktionsnedsatta kroppen historiskt konstruerats som avvikande. Hon menar att historiskt har görandet av femininitet många likheter med funktionsnedsättningar. Den kvinnliga kroppen gjordes/görs enligt tidens rådande normer till funktionsnedsatt, genom fotbindning, ärrning,

könstympling, användning av snörade korsetter. Den normala, opåverkade kroppen, kroppen som inte behöver anpassas, snöras om, är den normata manliga kroppen.

Flera feministiska forskare har problematiserat att särskilt kvinnor som görs till sexobjekt, tittas på med en manlig/patriarkal blick. Vad många funktionshinderskapsforskare, (jmf. Garland-Thomson 1997; Sandhal 2003; Helmius 2004; Malmberg 2009) har poängterat är att denna blick inte tycks se den funktionsnedsatta kroppen. Framförallt är det kvinnliga informanter i forskningen som beskriver avsaknaden av att sexobjektifieras, att göras till kön och sexobjekt utifrån objektifierande blickar. Hahn kallar det för "asexual objectification" (Hahn i Garland-Thomson 1997:25). De manliga informanterna i min studie uttryckte inte på samma sätt en längtan efter att bli sedda som män, men de uttryckte en önskan om att bli bemötta som attraktiva och begärliga. För Malmberg (2007; 2009) tycks viljan att göra traditionell femininitet handla om rätten till sin egen kropp. Att den ska erkännas och vara godtagbar – inte stämplas som ful. Det blir ett sätt att göra upp med myten om den hela kroppen. Detta kan tolkas som min informant Petter benämner det, könskonservativt. Men Malmberg (2001) anser att det snarare handlar om rätten till sin kropp. Samtidigt, menar Malmberg att kvinnorna i hennes studie vill ses som starka och självständiga, vilket inte hör ihop med den traditionella kvinnobilden. Här kan jag se schism mellan funktionshinderforskningen som kämpar för att personer med funktionsnedsättningar ska ses/betraktas och kunna göra sig till kvinna/man/queer och sexobjekt kontra genusvetenskaplig/queerforskning som vill bort från "traditionellt" geunggörande. Vi måste ställa oss frågan om vad femininitet får vara, och hur och av vem den får uttryckas. Är räddningen en femme-inistisk förståelse av viljan att göra femininitet? Att göra femme-initet är att ta makten över utklädningslådan, att strunta i stigmatiseringen och ifrågasättandet som omgärdar görandet av kvinnlig femininitet. Något som endast vita, heterosexuella medelklasskvinnor tycks kunna uppbära på rätt sätt, om ens dem. Dahl menar att femmes kan och vill vara, både begärsobjekt och begärssubjekt – att det finns en upphetsning i att veta att en kan tända andra (Dahl 2006:53).

Tillsammans med Malmbergs (2009) uttalande om kvinnor med funktionsnedsättnings rätt till deras kroppar och Skegges (1997) teori om att godtagbar femininitet är nödvändigt för att tolkas som respektabel, tycks Femme positionen lockande. I likhet med Femmes motstånd mot en femininitet som endast är tillgänglig för vissa, ser jag informanternas uttryck och önskan om att ses som könade, viljan att göra sig attraktiv som en maktposition, en disidentifikation utifrån den position som de av diskurserna har placerats i. Som o-feminina, o-attraktiva, o-sexiga och icke begärliga. De ses inte som feminina, men med hjälp av attributen i utklädningslådan gör de sig attraktiva, begärliga och femme-nina.

Sakellariou (2006) beskriver i sin forskning⁴¹ om män med funktionsnedsättningen SC⁴² och deras känsla av omanlighet och kastrering på grund av förväntningarna hur en man ska vara och prestera sexuellt. Att vara självständig, aktiv och stark träder även fram som en viktig del i görandet av idén om manlighet.⁴³ Kravet på den vackra kroppen och dyrkan av det perfekta blir mer och mer ett ideal och krav som män förhåller sig till, framförallt inom gayvärlden. Han menar att män med fysiska funktionsnedsättningar många gånger framställs som kastrerade, omaskulina, oförmögna att delta i det sexuella dramat. Det blir inte bara den symboliska penisens slakhet som har dränerat dem på maskulinitet, utan av än större vikt deras avsaknad av social makt, självständighet och alla andra idéer som traditionellt är attribut till det manliga genuset (Sakellariou 2006:102ff, jmf. Connell). Det blir tydligt hur normativa idéer om hegemonisk maskulinitet innehar en stark heteronormativ föreställning om penetreringssex, vilket kan verka diskriminerande och förtryckande.

Under intervjun med flera av de kvinnliga informanterna kommer vi in på föräldraskap, vilket inte var något jag frågade efter utan något som de själva tog upp – de manliga informanterna gjorde inte det. Några av de kvinnliga informanterna uttryckte en saknad och sorg över att de har valt bort barn, trots att det var ett frivilligt val. Många gånger gjordes dessa val på grund av risken att bli mer beroende av hjälp. En av de kvinnliga informanterna berättar att hon hade önskat att hennes föräldrar hade förväntat sig att hon skulle skaffat barn och familj, att de hade trott på henne. Hon säger att det är en stor sorg för henne.

Det finns en jättesorg där, för jag kommer vara barnlös resten av mitt liv. Min tid har gått förbi. Men innan (det beslutet togs) kände jag en stress, för jag ville ha barn. Det är mitt livs största sorg. Men jag hittade ingen att ha barn med. Visst, man kan inseminera, men för mig är det själviskt. Och jag vill inte vara självisk. Jag kan inte ta hand om det själv. Jag ville ha en familj. Jag ville ha allt. Och jag fick inte det, och det är sorgen. Jag tycker att barn ska leva i familjer. Sen finns det dem som det funkar för, dem som har nätverk runt om sig.

Det blir tydligt att hon förhåller sig till en heteronormativ familjenorm. En familj är självständig och behöver inte hjälp utifrån. Malmberg (2007) visar på hur den funktionsodugliga kroppen konstrueras som en asexuell kropp, en föreställning som resulterar i exkluderande från sexualitet och underförstått reproduktivitet. En av informanterna berättar att hon och hennes partner valde bort barn för att de skulle få så mycket frihet som möjligt.

Men jag känner att jag redan tycker det är så pass jobbigt att vara beroende av andra i mitt eget liv, och skulle jag ha barn så skulle jag bli väldigt mer beroende av andra. Och det barnet skulle bli så otroligt beroende av samhället. Alltså jag bara fantiserar om att jag skulle ha barn, och den säger: oh mamma jag vill ha pannkaka med mig på utflykten imorgon, när assistenten gått hem, då kan jag inte göra det. Det är massa sådana små saker som jag inte

⁴¹ Han menar också att mycket forskning har fokuserat på reproduktion och fysisk funktion.

⁴² Spinal cord injury = Ryggmärgsskada

⁴³ Sen kan en fråga sig om inte självständighet är viktigt för alla människor, och är inte alla människor på något sätt beroende av någon eller något?

skulle kunna leva upp till. Och det är kanske min fantasi som bygger en barriär, men man kan inte prova att skaffa barn och sen ångra sig.

Det handlar inte endast om moderskap och kvinnlighet, utan även om normer, om att vara omsorgsberoende och vem som kan ge bra omsorg. Samma informant beskriver även en ilska gentemot kollegor och en oförstående omgivning, som inte räknar in henne i gruppen av kvinnor som väntar barn eller kan komma att vänta barn. Hon beskriver en ilska över att de inte tycks förstå hur jobbigt det är för henne att se alla magar. Barron menar att normen om ”riktiga kvinnor” innebär de kvinnor som kan reproducera sig och vara mammor (Barron 2004:30). Barron anser att denna förväntning sällan påläggs funktionshindrade kvinnor, snarare ifrågasätts och anses det olämpligt för kvinnor med funktionsnedsättningar att bli föräldrar. Hon menar även att kvinnorna inte ens ska önska sig, längta efter, moderskapet – för att det inte är till för dem.

Eva som är den enda av informanterna som har barn berättar hur hon och hennes man till en början sökte adoption men fick avslag på grund av att hennes man, som på nätterna ”jobbar” som assistent. Han ansågs inte då kunna ha ett eget liv eftersom han skulle få ta hand om Eva och barnet. Här blir det tydligt att normer om omhändertagande och föräldraskap är styrda utifrån genus (jmf. Barron 2004; Malmberg 2009; Sörensdotter 2008). Eva berättar att det var ett stort beslut att bli gravid och som möttes av stor oro från omgivningen. Hon var till en början rädd att hennes barn skulle misstas för assistentens barn. Hon var även rädd för att hon inte skulle kunna komma till barnet så fort det skrek. Men nu när barnet är lite större har det mesta av den oron lagt sig menar hon, nu kryper barnet upp i hennes knä istället.

9.3 Det ska vara så gulligt och fint

I kontexten som omgärdar personer med funktionsnedsättningar och sexualitet har jag redan konstaterat att det finns stark diskurs om asexualitet och könslöshet. Andra beskrivningar är att funktionsnedsatta ungdomar lever under extra stark kontroll, jämfört med jämnåriga funktionsfungerande ungdomar. Det finns forskning som visar att ungdomar med funktionsnedsättningar går in en tonårsrevolt betydligt senare än jämnåriga som inte har några betydande funktionshinder (jmf. Blackburn 2002; Malmberg 2009; Helmius 2004). Mina informanter beskriver att de upplever sig bli bemötta som barn, eller tonåringar, fastän de är medelålders. Känslan är att de inte bli tagna på allvar. Under intervjuerna skildrades flera situationer där informanter som befanns sig i parrelationer, fick kommentarer om att det var något väldigt fint. *Lite extra fint*. Att det var gulligt att även han eller hon kunde få en partner.

Utifrån det skriver jag längre fram om det som jag har valt att kalla för gullifiering. Gullifiering kopplat till hur personer med funktionsnedsättning bemöts och vilka maktpositioner som de får tillgång till. Jag menar att denna gullifiering hänger samman med förväntningar på personer med funktionsnedsättningar. Förväntningar i tal om asexualitet, barnslighet, könslöshet. Genom att gullifiera,

med språk, handlingar och förväntningar ser jag detta som ett led i att degradera personer med funktionsnedsättning som innehar statusnormerande positioner som (heterosexuell), gift, föräldraskap, karriär till något annat än den normala heteronormens normata maktposition.

I diskussioner kopplade till sexualitet och funktionsnedsättningar talas det ofta om ett överbeskydd – i synnerhet av unga kvinnor. Eva benämner det som ett slags duntäcke som funktionsnedsatta ungdomar/vuxna omhuldas av. Hon menar att då har de inte en chans till att utvecklas, eftersom de är skyddade hela tiden.

E: Man är bara så himla skyddad hela tiden. I och med det så får man ju inte någon stark identitet, och inte heller möjlighet att utforska sin sexualitet, vilket inte är bra. Så gjorde ju verkligen inte mina egna föräldrar på något sätt, utan de behandlade mig som mina två äldre syskon och uppmuntrade mig att komma på vem jag är. Att utmana mig själv och göra misstag och ta konsekvenser.

L: Du vågade pröva ganska mycket, du försatte dig i situationer som kan vara spännande men även lite farliga. Även om man inte är funktionshindrad. Vill du berätta lite om det?

E: Ja så är det ju, att som funktionsnedsatt så har man ju en extra sårbarhet, så är det ju. Om inte annat rent fysiskt. Man är ju ett ganska lätt byte, om det är någon som vill göra det. Och det där bortsåg nog jag lite ifrån. Jag kunde åka hem till någon som jag hade träffat på nätet och åkte utan assistans och så. Inte så smart med facit i hand. Men det gick ju bra. Men jag kan ändå vara glad att jag fick göra sådana misstag.

För Eva var det betydande att föräldrarna behandlade henne likartat som hennes syskon. Hon visar med sin berättelse på motstånd mot den diskurs om henne som omhuldad, någon som inte får eller kan ta risker. Hon erkänner att det finns en större risk att råka ut för något och att hon tog väldigt stora risker, vilket hon i slutändan är väldigt glad över. Hon tycker att hennes föräldrar har spelat en stor roll, men att det är väldigt individuellt hur en hanterar dessa frågor. Men hon vet att det är lätt att kuva sexualiteten hos en tonåring med funktionsnedsättningar. Eva lyfter främst upp sin egen, eller den individuella personens makt att göra motstånd mot normer och poängterar att det är en mängd olika faktorer som spelar in. Till exempel som att om föräldrar är assistenter, vilket kan försvåra ett sexuellt risktagande/prövande under tonårstiden.

Det är flera av informanterna som poängterar vikten att tro på sig själv, tycka om sig själv. Vissa av dem ser tydliga kopplingar till föräldrar och syskon som stöttat och peppat – andra har fixat det själv. En genomgående tanke i berättelserna, kopplat till sexualitet, är att de måste tro på sig själva. Se sig själva som sexuella för om de inte gör det kommer inte någon annan heller gör det. De ord som förekommer och återkommer bland informanterna är: *att våga testa, säga med ord hur man vill ha det, pröva sig fram, lämna sin blyghet hemma, våga chansa, få möjlighet att pröva och att göra fel*. Just möjligheten att få testa, ha ett riskbeteende motsäger mycket av vad som skrivs om sexualitet och funktionshinder. Att personer med funktionsnedsättningar är extra omhuldade och beskyddade talar informanterna om på olika sätt. Dels genom att berätta om sig själva, dels berätta om andra som har upplevt det. Ett sorts skvaller om fältet. Diskursen om att personer med funktionsnedsättningar är

överbeskyddade, avsexualiserade, behandlade som barn och riskerar bli offer ifall de har ett sexualliv är stark. Men mina informanter visar på en motsatts. De visar på risktagande, på starkt självförtroende och de ser sig själva som sexuellt aktiva och attraktiva. Sandra konstaterar att man måste våga vara sig själv, tycka om sig själv och sitt utseende. Men, säger hon, hur ska man kunna göra det när man är tonåring? Men menar att det också är då vi måste börja prata om det.

Jag tror att det är ännu viktigare att folk som har så att säga "onormalt" beteende, som att du är gay eller har ett funktionshinder eller en speciell hårfärg, eller konstiga märken i ansiktet eller en utvecklingsstörning. Jag tror inte det har någon betydelse (att man har allt det där, är det), men att folk ser det som är annorlunda. Och om du då kan vara ganska trygg i dig själv så är det en fördel.

Sandra pekar här ut, genom att nämna allt som i det (svenska) samhället ofta konstrueras som avvikande. I relation till normer om etnisk blond svensk med funktions fungerande kropp, vackert ansikte som är heterosexuellt. Det som utkristalliserar sig i Sandras tal är att den som gjorts avvikande, måste tro på sig själv, på sin egen normalitet. Först då skapas en maktposition utifrån vilken det går att bemöta och göra motstånd mot diskriminerande strukturer om annorlunda. Detta motståndsgörande mot normativa diskurser om asexualitet och könslöshet återfinns på olika sätt i mitt material. Generellt tycks mina informanter oftast välja att göra motstånd, på olika sätt, snarare än att acceptera och anpassa sig.

Sandra tror, att för att kunna tro på sig själv, så måste det finnas förebilder. Det enda gångerna som personer med funktionsnedsättningar syns är när de är offer eller hjältar – *supercrips*.⁴⁴ Hon säger att man aldrig ser några normala, ingen präst eller jägare i rullstol. De får bara synas när det handlar om funktionshinderfrågor. Hon säger: "Så man är bara sitt funktionshinder. Och det gör också att bilden inte blir det normala livet, tänker jag. Och då finns det ingen förväntan på att vi också har ganska normala liv". Eva är inne på liknande tankar om medias makt när det kommer det representation. Hon tycker att mycket av problemet angående att frågor om sexualitet och funktionsnedsättning blir tabu är medias fel. Hon anser att de enda gångerna media skriver något om dessa frågor är när någon med funktionsnedsättning, oftast en kvinna på något sätt, blivit utnyttjad – ett offer. Annars skriver de om någon som har en speciell läggning eller någon som köper sexuella tjänster. "Men det är aldrig någon som skildrar, genom att bara konstatera att vi är sexuella, det ser man aldrig. Det är aldrig något om oss som har vanligt mjukissex, utan det måste alltid vara något extra speciellt." Sandra menar att det även är viktigt att komma ihåg att det kan bli ganska roligt också.

Många gånger blir det ju roligt också. Det ska man inte glömma, man gör fel och det blir komiskt. Men många gånger kunde det bli ett irritationsmoment. För att man kände att man

⁴⁴Se Frank 2000; McRuer 2006 för mer ingående diskussion som *supercrips*, epitetet *supercrips* påläggs ibland på de personer som *trots* sitt funktionshinder lever ett "normal fungerande" liv eller gör något som anses vara "omöjligt". Kritiken mot *supercrips*positionen är att den utgår från en normal position, tillägget *super* kommer när personer klarar av att göra normal.

hade de här kraven på sig att man ska kunna allt, och jag kanske inte kunde det. Och det tror inte jag är något specifikt för mig. Egentligen, jag tror det gäller alla tjejer och killar. Men jag tror kanske att har man ett rörelsehinder så blir det ett steg till, för du kan inte tänka normalt, eller du kan tänka normalt men du förstår vad jag menar, jag menar du kan inte tänka som en normal. För din kropp kan inte. Av olika anledningar.

Här blir det tydligt att det finns en diskurs om att en ska kunna allt när det kommer till sexualitet, det ska inte vara några komplikationer. Sandra menar också att hon inte kan jämföra sig med normaten, eller ha normaten som förebild. Det är här kärnan av problemet kanske kan finnas. Om det endast är normata kroppar som får representera hur sex ska genomföras blir det för många omöjligt att iscensätta och reproducera det. Informanternas upplevelser att aldrig bli tagen på allvar, inte ses som respektabel kan kopplas till Skeggs (1997) teorier om respektabilitet.

Sören berättar att innan han fick sin permobil brukade han åka i sin frus knä.

S: Omgivningen blev väldigt glad och tyckte att det såg gulligt ut. Men ehh, men just i sådana situationer så stänger jag av ganska mycket.

L: Just ordet gulligt återkommer bland mina informanter, hur tänker du när ditt äktenskap beskrivs som gulligt?

S: Jag har funderat på det där, och jag undrar om det inte är något undermedvetet sätt att försöka avdramatisera liksom, att det inte känns lite så här, ehh vad ska jag välja för ord, att det känns underligt och det ingår liksom inte i världsbilden

L: Det är för avvikande?

S: Nja ja, men de där två kan väl ändå inte ha en sexuell relation!? Och då undviker man det, man gullifierar det istället. Det blir inget hotande, eller nått sådant. Det är min teori i alla fall. Det är avvikande. Det är som vad rart att även de kan. Med ett bögar blir det så avvikande att det blir hotfullt.

L: Så ett funktionshindrat par kan inte bli hotfullt?

S: Nej jag tror inte det, det är just den fysiska svagheten som gör att den här hotkomponenten blir mindre då. Tror jag.

Vad Sören säger om att ett funktionshindrat par aldrig kan bli hotfullt rimmar dåligt med den historiska diskursen om tvångssterilisering på grund av rädslan av att funktionsnedsättningen ska spridas vidare (jmf. Engwall 2004). Samt kopplat till vad Garland-Thomson (1997) skriver om funktionsnedsättningar som hotfulla, för att de inte gör och deltar i det som förväntas inom det sociala samspelet. Men jag förstår vad Sören menar. Det avvikande kan aldrig utgöra hot för andra (hetero)sexuella relationer – de ses inte som potentiella sexpartners på grund av sin funktionsnedsättning. Just den fysiska svagheten tycks bli en garant att sexuellt umgänge inte kan ske, vilket kan härledas till myterna och normerna om hur sex ska gå till. Det ska vara något aktivt, en penetrering ska ske. Det går även att koppla till myterna om manlig sexualitet, att den ska vara aktiv och initiativtagande. Vilket då inte antas kunna ske om personen ifråga har en fysisk funktionsnedsättning. Sörens uttalande visar även på en stark homofobisk diskurs – att bögar blir för avvikande så att det blir hotfullt. Vad som är hotfullt i det, förklarar Sören inte – men den forskning som finns om homofobin, gällande bögar och män, är att dessa homosexuella män hotar själva idén om den manliga maskuliniteten (jmf. Connell 2008).

9.4 Tvåsamhetensnorm: Att hålla handen och titta på tv.

Socialantropologen Lissa Nordin (2007) skriver om tvåsamhetensnormen i sin avhandling och hur den heterosexuella kärlekens moraliska dimensioner får konsekvenser för de människor som bryter mot dem.

Hon skriver:

Om man vill kunna framstå som en socialt fullvärdig och vuxen man/kvinna gäller det att vid ett visst tillfälle i livet träffa en partner (av motsatt kön), att leva tvåsamt, åtminstone periodvis, och helst bilda familj. Denna tvåsamhet ska baseras på vad vi kallar romantisk kärlek (Nordin 2007:68).

Medan Nordins informanter gjordes avvikande på grund av bristen på rätt sorts partner förhåller sig mina informanter till diskursen om dem som könslösa och asexuella. De informanter som har förhållanden och lever i en normativ tvåsamhet möter trots det benämningar om att deras förhållanden är gulliga, platoniska och tonårsaktiga. Detta trots att flera är gifta, deras makar benämns som pojkvänner/flickvänner för att diskursen inte ser deras äktenskap som ett vuxet "riktigt äktenskap." Omgivningens reaktioner om informanternas parförhållanden bemöts ofta med uttryck som; "oh vad gulligt", "är det på riktigt." Vilket generar en känsla av det är något exotiskt när personer med funktionsnedsättningar har "vanliga" förhållanden. I många kontexter är en heterosexuellfamilj med barn måttstocken för "normalitet" och den heterosexuella tvåsamhetens heliga gral. Trots att Eva ingår i en sådan konstellation görs hon och hennes familj annorlunda, avvikande och inte respresentabel för "vanliga familjer" vilket i vissa sociala kontexter blir begränsande.

Jessica berättar hur hon ofta av färdtjänstpersonal eller nya assistenter får frågan om hennes relation. Folk förväntar sig inte att hon är gift, utan blir snarare överraskade när hon berättar det. Att vara vuxen och gift finns inte riktigt i deras förväntan menar hon. Hon berättar att hon har fått kommentarer som om de var 17 år och "ihop". Jag frågar om hon upplever att de som gifta inte tas på allvar och vad hon tror det beror på, svarar hon:

J: De har svårt att tänka sig två funktionshindrade som vuxna.

L: Du menar att de har svårt att se funktionshindrade leva ett vanligt vuxet liv? Hur känns det då, när de frågar sådana saker?

J: Nedvärderande

L: Vad svarar du då?

J: Jag svarar att ja, det är min man, eller ja vi är gifta. Men ibland hamnar man i andra diket att någon frågar: Hur träffades ni? Hur länge har ni varit ihop? Alltså det blir något jätteintressant. Det märker jag ibland med assistenter, att det blir så intressant. Jaha hur träffades ni då? Som att det är något ganska exotiskt att vi är gifta och då är man tillbaka där, vi förväntas inte ha ett normalt vuxet liv.

Hon konstaterar att det inte finns någon förväntan på att hon och andra med (grava) fysiska funktionsnedsättningar ska leva ett liv enligt (hetero)normen. Trots att Jessica gör, eller försöker göra heteronormativitet får hon och hennes man inte ta del av de privilegier som det i andra fall innebär – att bli bemött som vuxen kvinna - normen. Nordin menar att tvåsamheten (rätt sorts) blir en bekräftelse på

att en är kvinna/man på rätt sätt och att en är vuxen och lever vuxenliv (Nordin 2007:169). Enligt den uppställningen tycks det vara omöjligt för mina informanter att passera som kvinna/man eller vuxen, eftersom de enligt normaten inte kan göra genus på rätt sätt. De blir även ständigt bemötta som barn/ungdomar aldrig som vuxna, även i de fall då rätt sexualitet/förhållande görs enligt den heterosexuella normen.

Nordin skriver: "Ensamheten står i kontrast till tvåsamheten eller äktenskapet, men framförallt till den normerande organiseringen av sexualitet som likställer heterosexuell tvåsamhet med hur det viktiga och rätta livet ska levas" (Nordin 2007: 25). Kedde & Berlo (2006) lyfter i sin kvantitativa forskning, att graden av funktionsnedsättning är en viktig faktor för individens sexuella uttryck. Personer med funktionsnedsättningar är oftare singlar i jämförelse med personer med mer eller mindre funktions fungerande kroppar. Många var missnöjda med det. Livsglädje och nöjdhet länkas samman med tvåsamhet. Att ha en partner framställs som avgörande för sexlivet.

Normerna om tvåsamhet och kärlek är starka och som funkis framställs valet att ha one night stands som något oönskat. Något som flertalet av mina informanter ifrågasätter. Det finns en stark norm att en som funktionshindrad ska ha ett riktigt kärleksförhållande om en ska ha ett sexliv. Eva tycker att det finns en tydlig norm om tvåsamhet inom funktionshinderrörelsen i diskursen om sexualitet och funktionsnedsättningar.

När du har en funktionsnedsättning då handlar det så mycket om att det ska vara fint, och gulligt och mysigt och man ska hitta sin livskärlek och man ska vara två som lever tillsammans. Förmodligen så har man inte sex, men man håller handen framför TV:n – ja den bilden finns. Det är tydligt att det är så det ska vara.

Detta återkommer hos många av de andra informanterna också, kravet på att om de ska ha sexuella relationer ska det vara i kärlekens välsignade tecken. Helmius (1998) lyfter fram något som hon kallar för *Kärleksideologin*, vilket innebär att sexualiteten är tillåten så länge den inryms i en kärleksrelation. Kärleken legitimerar sexuell samvaro. Hon menar att föreställningar om sexualitet och kärlek som ömsesidigt sammanflätade i varandra och till känslomässig parbildning och äktenskaplig tvåsamhet är en relativt "modern" företeelse i västvärlden (Helmius 1998:137). Informanterna kände lite olika inför detta, någon kunde absolut inte tänka sig att ha en sexuell relation utan att vara kär medan någon annan inte såg det som något problem överhuvudtaget. Flera av de kvinnliga, även de som är gifta uttryckte hur viktigt det var för dem att ha en relation eller hur mycket de längtade efter att vara i en tvåsamhetsrelation vilket kan förstås utifrån genusnormer. Detta kan vi koppla till vad Kedde och van Berlo (2006) visar i sin studie – att det viktigaste för kvinnornas självkänsla och sexuella självvidenitet, var att de befanns sig i en relation. Kopplat till vad kulturanthropologen Gayle Rubin (1984); Nordin (2007) och Genusforskaren Fanny Ambjörnsson (2006) skriver om god, välsignad sexualitet och tvåsamhet. Jag tolkar informanternas berättelser om görandet av sexualitet och tvåsamhet som att de inte

alltid lyckas leva upp till heteronormativitetens spelregler. Att göra heterosexualitet och tvåsamhet räcker inte för att öppna dörren in till "normalitetens" beskyddade rum. Heterosexuell tvåsamhet är en norm som sanktionerar hög status i vårt samhälle, det öppnar dörrar som tidigare kan ha varit stängda. Men det räcker inte med att göra heterosexuell tvåsamhet, det måste även vara rätt sorts personer som gör det på rätt sätt. Nordin (2007) diskuterar Phillip Hubbards (2000:197) begrepp "skrämmande sexualiteter". De som inte kan kategoriseras in, passera genom detta raster, konstrueras som annorlunda, avvikande och omoraliska.

Förenat med det jag tidigare har beskrivit, nämligen bemötandet som informanterna har upplevt genom att gullifiera förhållanden och partner finns det ytterligare en aspekt. Flera av informanterna beskriver ett tydligt motstånd från omgivningen när de har en partner som är mer eller mindre funktionsfungerande, det vill säga är bärare av en normatkropp. Detta går att koppla till normerna om att en partner ska vara så lik dig som möjligt i ålder, klass, etnicitet – men även funktionsförmåga. Flera av informanternas berättelser visar på hur detta motstånd kan yttra sig. Personer i ens omgivning som tar sig friheter att offentligt ifrågasätta någons val att vara tillsammans med en person med fysiska funktionsnedsättningar, det kan vara allt från släktingar, familj, till vänner och kollegor. Men även personer ute på krogen eller i andra offentliga miljöer. Dessa personer tar sig friheter att kommentera, att "rätta till situationen" genom att påpeka saker som: "Vad konstigt att du (normat) är med honom/henne (med funktionsnedsättningar)." Motståndet kan även ske genom att paret inte tillåts komma in i en gemenskap där någon av dem tidigare var medlemmar. Maria berättar att det är just i sociala sammanhang hon har mött det största motståndet när hon har haft en partner som är bärare av en normatkropp. Hon berättar att det från familj och vänner kom kommentarer som:

Hur ska det bli, ska min son leva med den här som han får ta hand om hela livet? Ah jävla börda. Ohh Jakob du får stå ut med mycket du, kånka och bära. Och ta hand om henne.

Här blir Maria en börda, någon som "drar ner" Jakob, hon blir ingen tillgång, bara problem. Utifrån det kan det tolkas som att hur du bemöts och uppfattas blir på så sätt avgörande genom vilken partner och förhållande du har. Nordin gör likande kopplingar utifrån detta resonemang till sin studie, de ensamma männen möter även de stort motstånd trots att de gör heterosexuell tvåsamhet. Motståndet beror på att de är tillsammans med "fel sorts" kvinnor och därmed gör tvåsamheten och heterosexualiteten på fel sätt. Nordin hänvisar även till Toril Mois teori: "Älska klokt", det vill säga, älska rätt slags person för att själv bli rätt slags människa (Nordin 2007:55). Men det tycks främst vara normata personer som bör "älska klokt" eftersom det är dem som riskerar att "smittas ner" av sin partners icke-normativa position och normatkropp.

10. Hur upplever informanterna möjligheterna till ett sexuellt aktivt liv?

I detta kapitel beskriver jag de normatas fascination inför personer med funktionsnedsättningar och deras sexualitet. Informanterna upplever att det finns ett stort intresse om *hur* de har sex. Jag är inte i första hand intresserad av hur det rent fysiskt går till när olika personer har sex, däremot om hur och vilket handlingsutrymme det finns för att uttrycka sexualitet på för personer med fysiska funktionsnedsättningar.

10.1 Sexet: På det rätta sättet

”We can’t climb up a ladder but that doesn’t mean that we shouldn’t have sex. It’s a mind game anyway” (Sakeellariou 2006:106). Normer är sprungna ur diskriminerande och moraliserande lagar och föreställningar angående hur vi bör praktisera sex med varandra. Dessa bidrar till att behålla mystifieringen som omgärdar sexualitet. När jag avslutar min intervju med Juan frågar jag honom, precis som jag frågade alla andra om det var något annat han funderade på, ville fråga eller tillägga. Han sa:

Ja testa, använd fantasin, man kan använda fantasin och känslan jätte, jättemycket. Men det får man träna på. Hhmm, alkohol kan hjälpa, mildare former av droger kan hjälpa. Bra eller dåligt, det är upp till var och en. Men det kan göra så att känslorna liksom, inte känslorna som kärlek, utan känslorna som passionen blir så mycket starkare. Men man kan få hjälp att lära sig. Det är väl typ det.

Att testa sig fram och använda fantasin är det bästa sättet att förhålla sig till sin egen sexualitet, att inte låta sig förhindras vare sig av en normativ diskurs eller sina eventuella funktionshinder. Och i just det här fallet, och som i många andra fall är det hinder som med kreativitet, fantasi, information och rätt sorts hjälp för det mesta går att övervinna. Fokuseringen på om och i så fall hur informanterna och andra med fysiska funktionsnedsättningar har sex är frågor som främst träder fram i icke-professionella kontexter, på krogen, på kafferasten eller på chatt-rum på internet. Juan talar om vikten att testa sig fram, få erfarenhet, att bryta normer och förväntningar. Göra saker som inte förväntas och bryta mot det, men på sitt sätt. Han tar ofta med sig sexpartners hem tills sig, för att det är lättare, för att han vill slippa att fråga om trappor. Men det viktigaste, som han påpekar flera gånger under intervjun är att pröva sig fram.

J: Erfarenhet, som sagt det har varit skitsvårt tidigare, när man inte tror på sig själv och allt det där.

L: Men känner du att ditt funktionshinder begränsar eller snarare utvecklar?

J: Snarare utvecklar. . . känner jag nu i alla fall. Förut kunde jag tycka att det begränsar och det kan det väl göra rent fysiskt i vissa moment och sådär, för det finns ju vissa saker som jag rent fysiskt inte klarar av. Men det utvecklar mig väldigt mycket, det får mig att inte nöja mig med, ehh att bara ha penetrering eller så. Men jag tror att många kommer dit ändå, men det har verkligen gjort att man öppnar ögonen, är mer nyfiken på annat. Jag tror att det är bra.

Juan tänker att det kan vara något positivt att tänka utanför normen om hur vi bör ha/göra sex – att det är något utvecklande. Det han säger går emot hela diskursen om en asexuell stackare som möjligtvis kan

komma i kontakt med sex om han ber eller betalar för det. Hans berättelser visar på ett aktivt och brett sexliv, där han ständigt utmanar normer för vad sexualitet och sex kan vara och uttryckas.

Bo Lewin (1998) menar att det i varje samhälle finns olika former av regleringar och kontroller av sexualiteten genom lagstiftning, men menar Lewin, det är främst på en mer subtil socialnivå som den hårdaste kontrollen sker. Vad som anses vara naturliga föreställningar om sexualitet, blir det som är normen. Rubin (1984) beskrev i sin text en tydlig uppställning om hur normativa föreställningar om vad som är god, normal, naturlig och välsignad sexualitet. Denna värdehierarki visar, hur sexualitet bör genomföras, och med vilka den helst ska praktiseras. Det heterosexuella inomäktenskapliga reproducerande penetrerande samlaget är normen. Ambjörnsson (2006) visar, genom att konkretisera Rubins (1984) text att det är skillnad på heterosexualitet och heteronormativitet, heterosexualitet går att göra normkritiskt och kan tolkas som avvikande, allt heterosexuellt görande är inte enligt (hetero)normen godtagbart. Utanför denna kärna av godkänd och bra heterosexualitet kan det tänkas att icke-normata kroppars heterosexuella interaktioner kan placeras, en plats som enligt Ambjörnsson (2006) kan tolkas som en slags heteronormativitetens periferi. Ambjörnsson påpekar även att Rubins text måste läsas med historiska och kontextbundna glasögon. Sverige idag, är en annan plats, värderings och normmässigt än USA 1984 (Ambjörnsson 2006:93f).

Lewin (1998) anser att de uppfattningar och föreställningar som vi har om sexualiteten kan förstås som sociala konstruktioner, vilka formas genom socialiserings- och sexualiseringsprocesser som vi alla genomgår under uppväxten. Istället för att se sexualiteten som en naturlig och given del av livet, ses sexuella relationer som en av flera olika slags former av sociala relationer. Det är genom samhälliga processer vi lär oss när, var, hur och med vem vi kan agera sexuellt (Lewin 1994:117f). Det heterosexuella penetrerande samlaget är inte det rätta eller bästa sättet för alla. Men det är något som alla informanter på ett eller annat sätt förhåller sig till.

Vikten av att ha rätt sex på rätt sätt framkommer på flera ställen i intervjuerna, eller snarare det som förväntas vara rätt sorts sex. Denna diskurs är inrotad, informanterna berättar om hur de egentligen "blev av med oskulden" långt tidigare – men att det var först när det var (t.ex. 23 år) som de hade sex "på riktigt". Denna diskurs är inte bara stark i kontexten koppalt till fysiska funktionsnedsättningar, utan de normerna genomsär hela samhället, något som Rubins (1984) värdehierarki kan peka på. Maria berättar om hetsen om att ha "rätt sorts sex" på "rätt sätt".

M: Jag hade ju sex med honom långt innan vi låg med varandra, men det var ju inte det som räknades. Det talade vi aldrig om.[Kompisarna i skolan] Sex har man ju när man stoppar in, i något hål och inte munnen då, det ska ju vara slidan. Och det tog ju tid. Och det var ju det alla ville veta, om han hade varit inne i mig. Det var det som var the point liksom.

Alla ville veta om hon kunde ha sex, sex på riktigt – där man stoppar in i ett hål. Och inte vilket hål som helst för att det skulle räknas som "riktigt sex" – det skulle vara vaginalt penetrerande sex. Eva kan

bli irriterad över fokuseringen på när och hur personer blir ”av med oskulden”. Hon menar att hon hade sex långt innan hon hade heterosexuellt penetreringssex, hon kopplar ihop detta med en tydlig heteronormativ diskurs. Hon säger att hon tycker hela att frågan om ”oskulden” är lite konstig, hon försätter med att säga:

E: Med tanke på två tjejer tillsammans – när blir man av med oskulden då? Måste det vara med en dildo då, eller? Nä jag störde mig på det.

L: Så det fanns en fokusering på penetreringssex, heterosexuellt?

E: Jaa, det var det. Ja, det tycker jag. Men jag tror att jag hade haft *Det* tidigare om jag inte hade haft min funktionsnedsättning.

L: Vad var det som inte gick tidigare på grund av din funktionsnedsättning?

E: Nej det var mer att jag skulle behöva hjälp, att någon behövde lyfta mig till sängen och så där. Vad händer om någon kommer in. Det behövde vara en bra miljö och att jag skulle kunna lita på den som var med. Det är lite krångel.

I Evas redogörelse framträder problematiken, utöver en starkt heteronormativ diskurs, med att få rätt sorts hjälp vid rätt tillfälle och behovet av att vara tonåring och ta sina egna beslut. Denna del, att behöva få hjälp, eller ha rätt slags hjälpmedel, är en stigmatiserad diskurs. Flera av mina informanter har inte PA och har därför inte behövt fundera över den situationen, men de som har det menar att det är väldigt komplext och individuellt. Tanken att få möjlighet ”att leva som andra” är grundidén i hela assistansreformen, men där tycks inte sexualitet inrymmas.⁴⁵ Eva tror att hon absolut skulle haft mer sex om det inte var för att hon inte vill blanda in sin PA i sitt sexliv.

Det här med one night stands från krogen, känns ju inte som ett alternativ, för jag måste ju kunna lita på att den personen hjälper mig efter och före samt under tiden. För jag vill inte blanda in mina assistenter. För om jag hade varit helt funktionell så hade jag garanterat haft fler one night stands än vad jag har haft.

Eva litar istället på att den partner hon har hjälper henne/dem vilket har inneburit att hon inte har haft så mycket sex som hon annars tror att hon skulle ha haft som funktionsfungerande utan PA. En av de kvinnliga informanterna berättar för mig, att hon tillsammans med sin partner gemensamt kom fram till att det penetrerande samlaget inte fungerade för dem. Hon berättar att det mest blev balans och precision, vilket bara resulterade i att det blev jobbigt och obekvämt. Hon säger att de hittat andra sätt att tillfredsställa sig och varandra på, främst med händerna och som att bada tillsammans. När jag frågar om de gemensamt kom fram till det beslutet och hur de gjorde det, säger hon att hon inte tror att de på ett definitivt sätt har sagt *aldrig mer*. Hon fortsätter med att säga:

⁴⁵ Fram till för några år sedan talades det knappt om sex/relationer och assistans inom funktisrörelsen och assistansföretagen. Informanterna löser dessa situationer på sitt eget sätt, vissa skulle inte kunna tänka sig att be en assistent om hjälp att klä av sig för att lägga sig i sängen och vänta på sin partner, andra tycker inte att de är något problem att be sin assistent att få hjälp att hitta ”rätt position” med sin partner. Det som är gemensamt är att det handlar om personernas integritet och vart den gränsen går, vilket är oerhört individuellt, samt att de har en öppen dialog med sina assistenter. Vissa menar att det endast är särskilda assistenter de frågar – för att de känner sig säkra med dem. Andra har löst det genom att alltid ha en partner som har större funktionsförmåga än personen ifråga själv – för att han/hon inte vill hamna i en situation där hon/han är beroende av hjälp från assistenter i sexuella situationer. De som har gjort valet att inte vilja ”blanda in sina assistenter” menar att visst har de fått tacka nej till potentiella partner, men att de trots det tror att om det hade varit deras livskärlek så hade de tänkt om.

X: Jag tror kanske att han skulle önska att vi provade mer. Men sen när vi väl har sex så finns det inte överflöd av tid för att både pröva och göra det skönt. Hellre att ha det skönt för båda. Det är möjligt om vi jobbade på det, att vi kanske skulle hitta ett sätt att ha penetrering sex som faktiskt funkade, men vi har inte lagt ner den tiden och energin på att hitta det.

L: Men jag tror också, precis som du sa att det är viktigt att se allt det här andra som sex. Att ni inte har "sämre" sex för att ni inte penetrerar.

X: Det där har vi pratat mycket om, att det kanske är en mytbild om att båda ska ha det ultimata skönt med penetrering, det kanske inte är det bästa sättet. Om man nu inte ska göra barn, vilket vi två inte håller på med.

Detta tal om att, "om vi jobbade på det, försökte mer" visar på hur normen om penetreringssexet tvingar fram ett försvarande/förklarande förhållningssätt till varför en inte har det. För precis som hon säger, så behövs ju inte penetreringssexet om en inte ska göra barn, men det kan vara njutningsfullt. Sakellariou (2006) visar i sin forskning att fokuseringen på penetreringssex verkar hämmande och stigmatiserande för män med funktionshinder. Han skriver: "Instead of acknowledging the continuum of sexuality and sexual practices, of which penile penetration is only a part, society views sex under a narrow and exclusive perspective where penis and its performance assume the leading role" (Sakellariou 2006:102). Han visar att sexualitet inte kan baseras på endast fysiska framträdanden, så som samhället så starkt implementerar. Han vill lyfta in vikten av emotionella njutningar. Juan berättar om när han var yngre att han hade en stor rädsla för att inte vara tillräcklig, att inte kunna göra det skönt för den andre.

Det finns så mycket annat än in och ut och penetrerar. Det finns så jättemycket mer för båda könen. Det är väl mycket att, om jag inte klara av att ha sex som till exempel missionären, eller sådana saker. Då måste jag ta ett steg tillbaka och tänka – hmm, vad kan jag göra istället för att få det så skönt som möjligt för båda? Det är bara fantasin som sätter gränserna egentligen, och det är nog bra. För det finns så himla mycket!

Genomgående i materialet, är detta något som återkommer, penetreringshetsen, något som informanterna på ett eller annat sätt förhåller sig till.

Jessica berättar att när hon har kurser med ungdomar och diskuterar sexualitet, brukar hon försöka förmedla att sex är så mycket mer än penetrering, det blir något begränsat om det bara är det. Jessica undrar om man inte är en sexuell varelse om man inte har "vanligt samlag". Så för att gå tillbaka till det som har sagts tidigare. För att vara/tolkas som sexuell tycks det krävas ett genus koherent med ditt biologiska kön. Du måste göra kvinna/man på rätt sätt och tolkas som det för att överhuvudtaget läsas som sexuell. Men Jessica tycks även uppfatta en diskurs om att hur vi har sex även blir determinerande för om vi kan tolkas som sexuella varelser.

Maria diskuterar vikten av att hon och alla andra med funktionsnedsättning inte har råd att vara blyga, eller präktiga om en ska ha en chans till att ha ett fungerande sexliv. Detta är något som flera av informanterna antyder. Att de måste jobba hårdare för att hamna i sexuella situationer och där vara tydliga. Maria säger:

Det går inte, du kan inte vara det [blyg] som handikappad. Och här får du gärna citera mig, för jag tycker det är så jävla viktigt att komma ihåg. Är man rörelsehindrad eller svårt funktionshindrad och tänker sig ha sex, alltså tänker sig det. Då får man fan lägga undan allt vad blyghet heter. Man kan inte kosta på sig det. Du är ute ur leken direkt, man är det! Man måste fan komma över den där tröskeln då. Det är så enkelt, man måste det.

Återigen kommer kravet på att om en person med funktionsnedsättning ska eller tänker sig ha sex, så måste denne bete sig på ett särskilt vis. Samhället vi lever i tycks enligt Maria pressa fram en position där funktionshindrade måste prestera en oblyg position och där personen ifråga inte har fått ha praktiska idéer om sex. Hon implicerar att i sexet med personer med funktionsnedsättningar så finns det en inbyggd föreställning om "kinkyness", att det blir något porrigt parallellt med en gullifiering.

Några av informanterna diskuterade devotees, som kan tolkas som en slags fetisch vilken innebär att personen ifråga tändes på icke-normata kroppar, ibland kan det vara en specifik funktionsnedsättning som amputerade ben eller krumma armar. De flesta av informanterna som kom in på ämnet, ställde sig kritiska och lite ambivalenta till att träffa någon som var en uttalad devotee. Någon tyckte att det skulle kännas konstigt att träffa en person som bara ville vara med honom/henne på grund av den specifika funktionsnedsättningen. Andra tänkte att är det inte alltid så, att vi alla har våra sexuella preferenser. Vissa saker vi går igång på, som en snygg vältränad mage eller ett visst antal akademiska poäng. Vissa menade att de skulle kunna tänkas sig att ha sex med en sådan person som explicit tänkte på deras funktionsnedsättning – om personen såg dem som hela människor inte bara funktionsnedsättningen. Andra menade på att det skulle bli väldigt problematiskt utifrån makt, de tyckte det var konstigt att någon skulle tända på lamma ben och så vidare. Juan var väldigt positiv till det, han tycker det verkar spännande och skulle inte ha något emot att pröva. För att återgå till Marias resonemang, hon menar att personer med funktionsnedsättningar inte kan ställa så stora krav för då riskerar han eller hon helt bli utan sex. Hon fortsätter med att säga att:

Du måste inte det, eller ni vanliga. För att ni har alla de där förmågorna, ni har det som krävs utan att prata med varandra. Ni kan klä av varandra, ni kan ta på varandra, föra in, föra ut. Leda folk där du vill ha dem. Men vi kan inte det, vi måste säga det! Nu vill jag ha dig där, gör så och så vidare. Eller gör så eller så, vänd på mig. Gör så där. Jag måste ju tala om för dem. Så att dem inte gör mig illa. Så jag måste ha penetreringssex på ett visst sätt.

Här blir det tydligt hur Maria pekar ut mig som vanlig/normal och där jag som representant för de vanliga antas kunna göra en mängd olika saker som antas och förväntas göras i relation till sex. Man ska inte behöva prata med varandra, det tycks räcka med en blick, vi kan föra in och ut. Ett (heterosexuellt) penetrerande antas vara det vi "vanliga" framförallt sysslar med. Vi kan leda eller visa med våra kroppar var vi vill bli smekta, slickade eller kyssta. Det oblyga som funktionshindrade måste begåvas med, enligt Maria, tycks vara förmågan att muntligt eller på annat sätt tydligt kommunicera med sin partner om vad

en önskar ska hända. Vilket i sig borde vara en självklarhet i alla sexuella relationer. Att fråga, önska och att kräva. Om fler gjorde det är jag övertygad om att mindre missförstånd skulle ske i relation till sexuella interaktioner och att fler skulle ha ett bättre sexliv. Oavsett funktionsförmåga. Berättelserna om ensamheten och svårigheten att överhuvudtaget hitta en partner, än bara för en natt är något som finns närvarande men som inte alltid uttrycks explicit. Shakespeare & Davies (1996) menar, att det inte främst handlar om hur personer med funktionsnedsättningar har sex, utan att det främst handlar om svårigheten att hitta någon att göra det med.

10.2 Att tvingas påtala sin sexualitet – Att komma ut som sexuell

Att göra motstånd mot hämmande normativa diskurser, att uppvisa sin sexualitet på oväntade platser. *Att komma ut*. Foucault menade att där det finns makt, där finns det motstånd, Foucault menade även att makt kan vara produktiv (Foucault 2002; 2003). Vem har tillgång till makt, och måste det finnas makt för att kunna göra motstånd? För att kunna råda på maktens ordning menar flera teoretiker, så måste det finnas motdiskurser – alternativa maktgöranden – som får den normativa makten att bli ambivalent (jmf. Foucault 2002; Butler 2006; Burr 1998; Sörensdotter 2008). Socialantropologen Renita Sörensdotter (2008) för ett resonemang om att normer inte är helt determinerande. Men att de påverkar de möjligheter vi har för att agera inom ett visst handlingsutrymme.

Eva berättar om hur hon ofta hamnar i situationer, där hon gör motstånd mot diskursen om funktionsnedsatta som asexuella och obligatoriskt heterosexuella. Hon berättar att de flera gånger har hänt att hennes partner har misstagits för hennes assistent – fast hon har haft en assistent med sig. På sin höjd menar hon kan partnern tas för en tjejkompis, men aldrig som en partner.

E: Då blir det lite lustigt om man börjar hängla på krogen, man vänder upp och ner på folk.

Det är ganska kul att se folks reaktioner

L: Kan du känna att det var jobbigt att hela tiden behöva komma ut?

E: Ja, lite var det så, att man hela tiden var tvungen att börja på nytt. Jag tror att vanliga gaypar har svårt att få folk att förstå att de faktiskt är ett par, men det är nog kanske ännu svårare om man har funktionsnedsättningar. Däremot kan jag tänka mig att det är lättare att komma ut om man är två tjejer och funktionshindrade, jag tror att det är mindre uppseendeväckande. Jag har ofta mött den där reaktionen som: Gud vad gulligt, oh vad fint. Min pappa sa när han fick veta att jag var bi:

– Hoppas du träffar en tjej för tjejer är mycket mjukare. Det var så absurt för mig.

Reaktion som Eva möter är att hon och hennes förhållande gullifieras, avdramatiseras. Det är även intressant hur pappan tycker det är bra att hon är bisexuell, för att kvinnor är så mycket mjukare. De förutsätter att Eva behöver någon som är mjukare (i motsats till den hårda mannen) eftersom hon förutsätts vara skör. Det kan även höra ihop med diskursen om att hon behöver hjälp och omsorg, något som kvinnor förväntas vara bättre på än män (jmf. Sörensdotter 2008). Hon visar också på den starka heteronormativa diskurs som finns. Hon upplever den som starkare för henne som funktionsnedsatt, samtidigt som hon tror att det är lättare att komma ut som lesbisk med funktionsnedsättningar.

Även Juan har erfarenhet av att ha fråntagits position som potentiell sexpartner av andra i offentliga miljöer. Han berättar hur han ibland har bemöts när han är ute på dejt, att det är många som tror att hans partner är ett syskon eller en PA. När jag frågar hur han upplever det, menar han att det beror på, men att ibland vill han rätta dem genom att ”komma ut”, hängla framför dem. När jag frågar honom om han tycker det är jobbigt att behöva göra det, svarar han:

J: Ja och nej, det kan vara jobbigt om man är ute på en dejt och så är det någon som tror att det är ens syster. Eller att någon kommer fram och raggar på den personen för att de inte tror att, de bryr sig om att jag är där.

L: De ser dig som ofarlig?

J: Ja, de ser mig som ofarlig och att hon är min ledsagare, min förmyndare. Eller nått. De ser inte mig som hennes dejt.

L: De ser inte dig som en potentiell sexuell partner?

J: Nej precis, precis

L: Hur känns det?

J: Man blir sur, eller det beror också på hur man mår.

Risken för att råka ut för samhällets misstyckande är stor menar Sakellariou (2006), eftersom det anses oviktigt för personer med funktionsnedsättningar att vara sexuella. Han visar även att störst motstånd möter de som har en funktionsfungerande partner. Juan beskriver hur han upplever att han inte räknas och ses som ett hot för andra män på den sexuella begärs marknaden. Han skrivs ut som potentiellt hot – utifrån en enda blick. Känslan av att inte ens utgöra ett hot, att inte synas som sexuell är ständigt närvarande. Men i den närvaron finner han trots allt utrymme att göra motstånd genom att ”komma ut” och praktisera hängel som en slags aktivism.⁴⁶ Andra berättar också om känslan att de upplever att de inte räknas som ett potentiellt hot för att de är funktionshindrade, de upplever att de oskadliggörs, de är inte tillräckligt attraktiva för att utgöra ett hot på den sexuella begärs-marknaden. Marias berättelse om sin ungdomskärlek som ansågs vara ”skolans hunk”, bidrog till att hon fick utstå mycket repressalier. Folk kunde inte förstå hur han som var så snygg, kunde välja någon som hon. Här gjordes hennes kropp och uttryck till något som där och då inte diskursivt kunde tolkas som snygg, attraktiv eller begärlig för någon som konstruerats som ”snyggast på skolan”.

Jag tolkar att mycket av det informanterna berättar visar på ett motstånd mot diskurser om stigma. Garland-Thomson (1997) kallar för “‘stigma management-,' or the effort to put the nondisabled at ease by hiding or minimizing the appearance and impact of impairments.” Sandhal (2003) och Garland-Thomson (1997) ser ”stigma mangement” som ett resultat av att försöka blidka de krav som finns att försöka passera som funktionsfungerande och blir accepterad som människa av de normata. För att kunna göra det måste personer med funktionsnedsättningar lära sig olika knep för att befria de normata från obehaget de kan uppleva vid mötet med det avvikande. Genom att använda

⁴⁶ Hängel som aktivism är en vanligt förekommande aktion – främst inom hbt-rörelsen. Personer samlas på uttalat hbt-fientliga offentliga platser och masshänglar (kisso-uts) för att tvinga samhället att se och acceptera deras hängel.

humor, charm, hot – att underhålla. Att iscensätta denna clownkostym är inte något som mina informanter frivilligt gör, snarare gör de motstånd mot den. Genom att ge svar på tal, ifrågasätta normatas frågor och undringar, att hängla på offentliga platser, ta plats. Sandhal (2003) menar att solo crip/queer performance underhåller på sina villkor. Hon anser att Garland-Thomson (1997) idé om att funktionshindrade medvetet framför en så funktionsfungerande identitet som möjligt visar på en performativ karaktär. Det vill säga allt är görande. Men det Crip vill få fram är görande på de funktionshindrades villkor, inte genom anpassning efter normaten eller försök att efterapa det normata. Sandahl förstår med att påpeka att om en inte kan passera som icke funktionshindrad, då måste en istället framställa sin funktionsnedsättning på ett sätt som bidrar till att en framstår som en person som behöver mycket hjälp (Sandhal 2003:41). Genom normalisering och integrering ska en gömma sin funktionsnedsättning. Alla människor försöker iscensätta friskhet, funktionsfullkomlighet, i jakten på normalitet. Crip teorin menar Rydström (2009) vill med normatmakten omfamna stigmat – stolt visa upp en mångfald av kroppar. Crip teorin vill att samhället ska anpassa sig istället för att de funktionshindrade ska försöka passera som normater (Rydström 2009:22). Sandahl menar att stigma management kan tolkas som en vardaglig framställning av ett försök att passera och interagera i ett samhälle som har skapat funktionshinder (Sandahl 2003:28).

Det är flera informanter som beskriver att vissa göranden från deras sida möts av en förvåning – eftersom de spräcker hål på föreställningen om hur en person med funktionsnedsättningar ska bete sig. De gör det som inte förväntas av dem. Jag vill inte genom detta tolka dessa handlingar utifrån en ”supercrip” diskurs. Utan snarare visa på deras agens och möjlighet till motstånd. Det går att omförhandla sin subjektsposition i tillfälliga kontexter, genom att vara ”goda diskursanvändare”, menar psykologiforskaren Vivien Burr (1998). Duktiga diskursanvändare genomskådar diskursernas påverkan och hur det påverkar subjektskapandet (Burr 1998:92). Genom att synliggöra och avslöja en diskurs som bidrar till att göra personer med funktionsnedsättningar till avsexualiserade kan vi också göra motstånd mot den. Genom att klä sig snyggt, göra sexig kvinna/man, hängla på krogen, hålla sin partner i handen i varuhuset, påpeka och rätta folk. Genom att hitta sprickor i normativa diskurser kan alternativa positioner tas. Dessa sprickor uppstår när normer som tas förgivna utmanas. Skeggs (1997) beskriver denna process där ett subjekt motsätter sig en determinerande diskurs, som disidentifikation, där resultatet blir att subjektspositionen förskjuts (jmf. Skeggs 1997; Sörensdotter 2008). Juan får stå som exempel på hur han, genom att han disidentifierar sig med en annan position än den som pålagts honom som funktionsnedsatt, är en god diskursanvändare. Han börjar med att konstatera att han tror att det kan vara svårt att ha en relation, ragga och hitta en sexpartner. Men detta är på grund av folks fördomar om hur folk ser på personer med funktionsnedsättningar. Juan tror att det främst handlar om

är, hur du uppfattar dig själv som person och hur en själv tror att de andra uppfattar en. Det blir lättare om man släpper det och tror på sig själv – sådant märks menar han.

Att har man det självförtroendet, att man är så stark i sig själv. Det är det viktigaste. Då bryr man sig inte lika mycket om man blir rejected och då kommer alla de här andra som egentligen inte bryr sig, det är man själv som sätter – ja – hinder. Det tror jag.

Det är alltså enligt Juan, upp till en själv att spräcka hål på folks fördomar och göra motstånd genom att tro på sig själv. När han berättar om sitt sexliv förtydligar han vilken resa han har gjort. Från sexdebuten som 14-åring där han mest ville vara som andra och förhöll sig till en tydlig heteronorm och penetreringsnorm. Han hade mycket one night stands med fokus på sexet. Han berättar vidare:

Men sen när jag blev 19, 20 så kände jag att det inte ger så mycket, inte den bekräftelsen man egentligen söker. Utan det var mer pity-sex ("tycka synd om sex") och så. Så då börjar man undersöka andra vägar, att träffa folk att ha sex med. När man är yngre är det ju också då heteronormen som slår till. De tjejer man är med ska se ut på ett visst sätt och vara på ett visst sätt. Sen letar man sig vidare från det också, att det handlar om mer än bara hur personen ser ut. Man utforskar väldigt mycket, i början kanske det bara handlar om att sätta på – att det är själva målet. Men sen, vill man utforska och ha skönt på olika vis. Som äldre så handlar det mer om att ha det skönt på olika vis än att bara sätta på. För mig är det nu whatever om jag inte har sex på ett tag, för jag vet vad jag vill ha.

Juans sätt att prata om sig själv som ett självklart sexualiserat subjekt och som kräver det bemötandet blir en positionsförskjutning av diskursen, om personer med funktionsnedsättning som asexuella och endast "brukare av hjälpmedel". Han visar att en annan position är möjlig. I och med en stigmaposition kan det uppkomma "sekundära vinster" menar Goffman. Situationer där stigma kan utnyttjas till en fördel. Juan berättar att han absolut spelar på rollen som "handikappad" ibland när han är ute och raggar. Han vet att han har "fått" sex/ pity-sex för att personen har tyckt synd om honom, vill ta hand om honom. Han berättar:

Ja det har hänt, massor av gånger. Det är ju så, ehh, att det finns ju två sätt. Eller flera. Men ett sätt är ju det här att man är annorlunda, och om man är trygg i sig själv så kan det vara något bra. Man sticker ut, man märks och är man ute med fem kompisar och du är den ende som sitter i rullstol så märks du extra mycket. Och det är något bra, om man tror på sig själv. Men sen kan man också använda det som, när man går fram och pratar med en tjej och liksom stackars jag, här sitter jag. Det kan också funka. Så det finns flera aspekter.

Här visar Juan att det inte bara handlar om att personer kanske tycker synd om honom och därför följer med honom hem, utan att det också kan bero på att han är annorlunda, att det kan vara något spännande och bra. Petter berättar att ofta vid tillfällena när han är ny i ett sammanhang så är det hans funktionsnedsättning som främst uppmärksammas och inte så mycket allt det andra som också utgör hans identitet. Han försöker lösa detta genom pins och knappar på jackan och ryggsäcken med politiska budskap, om hans sexuella läggning och politiska orientering. Men trots det så upplever han det svårt att få folk att förstå. Han menar att visst, några kanske förstår att han är böj och intresserad av vissa politiska frågor. Men han upplever inte att han får någon uppmärksamhet utifrån det ställningstagandet,

utan det blir ofta fokus på hans funktionsnedsättning. Han upplever det som begränsande och tycker det är irriterande att han själv inte får välja vilken identitet som (i vissa kontexter) främst ska få representera honom som person. Han känner en frustration över att det är så svårt att komma bort från den problematiken. Han försöker lösa det genom att vara tydlig. Han vill att folk ska våga närma sig honom om de delar hans sympatier, men det är även ett rent krasst ragningsförsök. Han vill också tydligt signalera till heterosamhället att han finns och att alla inte är heterosexuella. Han förstår med att berätta:

P: Jag tycker det är roligt att tvinga folk att tänka kring t.ex. kopplingen sexualitet och funktionshinder. Så det är en slag provokation från min sida.

L: Blir det något slag förtydligande, ett överrepresenterande?

P: Jag känner bara att jag måste vara tydlig för att, genom att jag inte kan ta ögonkontakt. Måste jag vara tydlig på andra sätt. Och det har lett till att någon, någon gång närmade sig mig pga. av märkena. Men man kan ju känna att, herregud, på 14 år så är det väldigt få, jag är faktiskt förvånad att det inte har hänt oftare.

Genom att bära pins och att andra tecken som signalerar Petters sexuella läggning talar han om för folk: Jag är sexuell, jag är inte heterosexuell, jag är bög och funktionsnedsatt och jag tänker ta plats. Att motsätta sig positionsplatser som pålagts och konstruerats genom normativa och diskriminerande diskurser är inte lätt – men som informanterna på olika sätt visar – det går. Att göra motstånd är att göra om sin position, att iscensätta något annat. Görandet och iscensättningarna av sig själv och sin kategori skevar alltid lite eftersom det inte finns någon ursprunglighet, ett sätt att göra sexualitet/sexuell som funktionsnedsatt.

Ju fler alternativa berättelser som berättas, synliggörs, desto mer motstånd går det att göra mot diskriminerande normativa diskurser. Samtidigt som motstånd utövas i opposition mot normen, så bekräftar det att normen existerar som en stabil motbild, det blir en paradox som är svår att undkomma.

II. På vilket sätt förhåller sig informanterna till heteronormen?

I detta kapitel skriver jag om idén om normen och hur den påverkar och begränsar människor genom att kräva att vi ska se normata ut, leva i heterosexuella, monogama tvåsamhetsförhållanden. Jag har informanter som motsätter sig normen, framförallt heteronormen och informanter som på flera sätt vill passera som en osynlig norm – någon som är *normal*.

II.I Den tvingande förhindrande heteronormen

Att identifiera sig som både queer och funkis innebär en komplex och multipel position. Om en ska tolka makt i en Foucaultiansk anda, som produktiv, där motstånd får en given plats måste det finnas en möjlig subjektposition att utgå ifrån för att göra motstånd. Genom att, till exempel offentligt som crip hbt-person hångla öppet. Det blir ett tydligt manifesterande av vilka kroppar som får hångla, på vilka platser utan att väcka anstöt. Detta är att utmana den heteronormativa normatmaktens diskurs. Men för

att kunna göra dessa stora och små motståndsaktioner och positionsförskjutningar måste det finnas en plats som är tillgänglig och inte hotande. Juan som är bisexuell upplever att det finns en förväntning på honom att han ska förhålla sig till heteronormen. Han upplever att det är svårare för honom att även bryta mot heteronormen, utöver att bryta mot normen och stigmat som (a)sexuell på grund av sin funktionsnedsättning. Han tycker att heteronormen finns överallt, i tidningar och media – han upplevde att det var svårare att bryta mot den som yngre. Sakeellariou (2006) menar att sexualitet konstitueras som något universellt, automatiskt, självklart och heterosexuellt, vilket konceptualiseras i termer av normalitet. Följaktligen menar han, blir beteenden som avviker från den normativa sexualiteten ansedda som onormala (Sakeellariou 2006:107). Juan bryter på flera plan mot den universella idén om den normativa sexualiteten vilket gör det svårare för honom att nå ut som hbt-funkis, eftersom det inte förväntas av honom.

Många forskare visar i sina undersökningar att personer med funktionsnedsättningar kan positionera sig som könad och sexuella utöver den pålagda funktionshinderpositionen. Men att det då alltid är en heterosexuell läggning som antas – vilket mina informanter även bekräftar⁴⁷ (jmf. Grönvik 2005; McRuer 2006; Löfgren-Mårtenson 2004). I Löfgren-Mårtensons (2004) forskning menar hon att en anledning till att det var så få som såg sig själva som bi- och/eller homosexuella i hennes forskning var på grund av omgivningen, dagcenter, vuxna anhöriga representerade och iscensatte heterosexualitet, hennes informanter tog efter sin omgivning.

McRuer (2006) menar att heterosexualitet förutsätter, enligt normatens idé, att kroppen är funktionsfullkomlig. Att funktions fungerande kroppar är mer omarkerade än heterosexualitet – det är de normata kropparna som anses vara naturliga, de är normen. Petter berättar om hur han hörde två personer skämta öppet om honom när han var ute på ett gayställe. Han hörde hur de sa till varandra:

”Han skulle bara veta vart han har kommit!” Jag tror att jag har fått uppleva saker på ett annat sätt än killar i min ålder som (utan funktionsnedsättning) att bli ifrågasatta. Det är som att jag dels på grund av att jag har en funktionsnedsättning så räknas jag som helt asexuell eller som hetero. Det att jag självmant skulle kunna söka upp ett hbt-sammanhang, det är inte alltid självklart. För många är det säkert det, men jag har märkt av det där ifrågasättandet.

Petter upplever att han, även fast han är tydlig med sin läggning och när han befinner sig på gayställen blir ifrågasatt som bög, på grund av sin funktionsnedsättning. Vilket bekräftar vad tidigare forskning har kommit fram till. Vad beror det på att folk tar förgivet att Petter inte kan vara normbrytare på fler områden än den funktionsnormata? Det är som om kontexten inte klarar av att bemöta flera samtidigt interagerande normkritiskt positionsförskjutningar än två. Ett, Petter är ute och rör sig i en

⁴⁷ Heterosexismen och antagandet av obligatorisk heterosexualitet är inget ovanligt bland funktions fungerande personer heller, men det forskare och mina informanter trycker på är att de upplever det som ett större krav, förväntning på att de är heterosexuella. Man bör inte avvika för mycket.

funktionshindrande värld – han gör saker som inte förväntas av en funktionsnedsatt person, två han är uttalat man/queer/könad. Men sen tycks det ta stop vid böj och sexuell – för inte kan väl han medvetet ha sökt sig till en gayklubb? Interaktionerna mellan normativa föreställningar om genus (obligatorisk) heterosexualitet och normata kroppar, verkar för komplex i förväntningshorisonten.

Grönvik (2005) skriver att en förklaring från omgivningen om funktionshindrades homosexualitet är på grund av funktionsnedsättningen, att de inte är förmögna att upprätthålla ett heterosexuellt förhållande och därför har blivit homosexuell (Grönvik 2005:54).⁴⁸ Eva berättar att hon har mött dessa tendenser, personer antyder att hon är bisexuell för att ingen ”vanlig man” vill ha henne. Vi har även diskursen som hennes pappa förmedlar, nämligen den att hon som funktionsnedsatt kvinna behöver *mjuk* omvårdnad, vilket framförallt kvinnor förutsätts vara bra på att ge. Petter kan även tröttna på folks fascination över att han är aktiv och med på saker - trots sin funktionsnedsättning. Han gör en intressant jämförelse när han säger:

Jag kan irritera mig på, och jag har också markerat det vid något tillfälle och sagt att herregud kan vi inte släppa det här nu. Det är lika ointressant som att tala om folks komma ut berättelser, som kan bli ganska trist ibland. Det här är ungefär som när heterosamhället hela tiden ska förhöra sig om hur det är att vara böj. Jag har sagt så, för att få folk att fatta. Och då är det vissa som, ja just det där är inte så kul som hbt- person. Men en del fattar ju inte i alla fall, de säger liksom, jag är nyfiken. Det räcker inte liksom med att du är nyfiken.

Petter gör jämförelsen med att det av honom som funktionsnedsatt förväntas förklaras och berättas om sin funktionsnedsättning och hur han gör, vilket han liknar med heterosamhällets förväntningar att hbt-personer ska ställa upp och berätta om sina komma ut berättelser.

I Dahls (2005) kunskapsinventering framgick det att det finns oerhört lite forskning om funktionsnedsättning och hbt, och att mycket av den funktionshinderforskning som finns har utgått från en heterosexuell norm. I cripteorins anda så växer det nu fram en forskning som bildar skärningspunkt mellan den heterosexuella normen och normen om hur kroppar ska se ut och fungera. I en annan undersökning visade det sig att den heterosexuella normen är stor inom sjukvården, främst inom kvinnosjukvården (Sjöberg: 2005). Genusforskaren Chelsea Whitney (2006) menar i sin forskning att detta inte är något ovanligt. Hon skriver: ”We are seen, and see ourselves as different, as outsiders – outside the mainstream, rejected by the disability community, excluded by the lesbian world we have no community of our own” (Whitney 2006:40). Denna brist på platser för hbt-funkisar inom hbt och hetero-samhället uppmärksammas. Det finns kollationer mellan funkisrörelsen och hbt-rörelsen, det satsas på projekt och medvetandehöjning. Men det är lång väg kvar.

⁴⁸ Grönvik & Söder (2008) och flera andra forskare har försökt lyfta fram historiska likheter mellan funktionshindrade och hbt-personer som grupper. Så som erfarenheter av utanförskap, påläggande av patologiserande medicinska beteckningar, kriminalisering, utdefiniering från det normala, rädslan för hatbrott och stereotyp beskrivna (jmf. Sandhal 2003:26).

11.2 Normer, okunskap och dess konsekvenser

Barron (2000) menar att kvinnor kan tolkas och beskrivas som offer och på samma gång vara och göra subjektskap. Kopplat till detta komplexa beskrivande och utifrån begreppet ”den obekväma vetenskapliga sanningen” kan vi bättre förstå det som en av informanterna berättar. Information som jag länge vred och vände på, hur ska jag förhålla mig till den här berättelsen? Ska jag beskriva och tolka den, eller ska jag lämna den i byrålådan? Jag har valt att beskriva och tolka det som jag har fått berättat för mig, för att det säger väldigt mycket om bristen på kunskap och tystheten om sexualitet och funktionshinder. Framförallt säger det något om diskursen kvinnor med funktionsnedsättningar och sexualitet, och hur den beskrivs som riskfylld. Men den förtydligar även hetsen om vad sex bör vara och kan innebära. Men kanske framförallt är det ett beskrivande i hur stark viljan och längtan efter sex kan vara. Eller viljan att tolkas som normal.

Berättelsen handlar om vad som är ett av de första sexuella mötena för en av informanterna. Hon beskriver brist på öppenhet i skola och familj att prata om sexualitet, vilket gjorde att sex blev väldigt tabu. Hon hade ett av sina första sexuella möten när hon var i 13-14 årsåldern med två killar, som mer eller mindre bestämde över henne i sängen. Hon beskriver hur hon inte hade någon att prata med om det som hade hänt och att hon inte visste var gränserna gick, vad som var rätt och fel. Det hon beskriver är något som jag omedelbart tolkar som en våldtäkt, vilket hon redan innan jag har gjort en sådan antydning, dementerar.

Nej det var helt... de ville ha samlag och det funkade inget bra och jag ville inte. Det var inte frågan om en våldtäkt. Absolut inte! Jag var ju med på det, för att jag ville prova. Men problemet var att jag provade för många gånger. Istället för att säga nej det går inte. Vilket jag önskar att jag hade gjort. Men man är inte så kaxig när en person är runt 1.80 lång och ganska storväxt, han var 18 och jag var 14. Inte fan käftar man emot då, det tror jag inte någon gör. Han hade ju, han var ju väldigt inställd på att det här ska ju gå. Och jag tror att han var så kåt, så att han tappade bort sig själv. Någonstans på vägen.

Hon beskriver hur hon idag nog hade gått ut på internet och försökt läsa sig till kunskap om sex och hur det går till, men det gick ju inte då. Hon gick i RH-klass och hon beskriver ett starkt avsexualiserat klimat, i klassen pratade man inte om sexualitet eller kärlek – möjligtvis lite fnitter om någon sa att någon var söt. ”Det blev, det är så svårt att förklara för det är en speciell kultur i de här klasserna. Men det finns saker som man vet att man inte pratar om.” Hon beskriver att anledning till att hon inte pratade med någon var främst för att hon var tonåring, hon ville liksom inte blanda in sina föräldrar i sådant.

Och sen är problemet att även om jag hade PA i närheten, så hade jag ingen lust att ropa på dem när han var naken och jag också var naken. Så att, jag tror inte att jag tyckte att jag hade så mycket att komma med just då. Men det där kan man också, det där är ju en sådan sak som man borde lära både unga killar och tjejer om. Men just det här om jag kunde gå, då kanske jag skulle rest mig upp och gått därifrån. Men jag måste alltid blanda in en tredje person som kanske blir förbannad på honom! För att de kanske inte förstår att jag var med

på det först och sen inte ville, det kan ju bli jättekonstigt och få jättestora konsekvenser av att ta in en assistent.

Maktaspekterna här är fler än hennes fysiska funktionsnedsättning. Det var två killar, de var äldre och betydligt starkare och större – *och då käftar man inte emot, det tror jag inte någon gör*. Detta och tillsammans med att han var så kåt, så han tappade bort sig själv, är klassisk våldtäktsretorik som både kvinnor och män har matats med. Män har en obönhörligen kåthet som inte går att stoppa. Hon ville inte heller blanda in PA eftersom denne kan komma att missförstå situationen och bli arg. Hon, helt i enlighet med en klassisk diskurs om våldtäkt, lägger inget ansvar på killarna. Hon ville ju först och sen ville hon inte – eftersom det inte gick och förmodligen gjorde ont. Det viktiga här är att hon lyfter fram sin egen vilja, sin egen kåthet och lust till att pröva. Det som skevar är att hon inte tror att hon har rätt att ändra sig, säga stopp fast de är mitt uppe i en sexuell aktivitet. Hon poängterar även sin egen likhet med andra i en sådan situation man *käftar inte emot, det tror jag inte någon gör*. Hon beskriver dock en möjlighet att som funktionsfungerande kliva upp och gå därifrån. Men hon kunde inte det, för att de var nakna och hon kände att hon inte hade så mycket att komma med. Och precis som hon antyder är det här något som händer dagligen, med eller utan PA utanför dörren.

I den här berättelsen återfinns det också strömningar om vad som tolkas vara en våldtäkt och idéer om en manlig sexualitet som inte går att stoppa. Att hon inte vill dra i gång något som kan få för stora konsekvenser. En våldtäkt kan enligt hennes berättelse inte ske när en har sagt ja till en början, men uttrycker sig tveksam, ja rent av säger nej, senare. Den synen på heterosexuell våldtäkt är extremt utbredd.⁴⁹ Viljan att genomföra ett penetrerande samlag är tydlig i hennes beskrivning. När jag frågar om hon kände en hets att genomföra ett penetrerande samlag innan den här händelsen, så svarar hon att så var det absolut. Men, poängterar hon igen, "Och han glömde bort mig". Det blir tydligt i hennes berättelse att det var penetreringen som räknades, bara det. Återigen, det finns flera dimensioner av vad hon berättar för mig. Hon vill inte att jag tolkar det som en våldtäkt, hon beskriver sitt eget agenskap i händelsen – hon ville pröva – men så här i efterhand uttrycker hon en önskan om att hon hade sagt nej. Hon beskriver senare i intervjun när vi åter kommer in på ämnet att hon ville:

Men jag tror att på ett sätt har jag alltid njutit av det [Sex]. På något kontigt sätt. För sen ville jag ju vara normal.

Med Barrons tolkning, är informanten här både offer⁵⁰ under en våldtäkt – samtidigt som hon för första gången utforskar sig själv och sin sexualitet, vilket delvis var njutbart. Och, vilket är ett oerhört viktigt och – hon ville ju vara normal. Men det indikerar även vilka normer det finns om vad för sex som är njutbart för kvinnor. Jag fortsätter med att fråga:

⁴⁹ För en mer ingående diskussion kring heterosexuellt våld och våldtäkt, se vidare Jeffner (1998).

⁵⁰ Det finns diskussioner kring huruvida benämningen "offer" är korrekt beskrivning av någon som har blivit utsatt för en våldtäkt eftersom tanken om icke agenskap medföljer offerbeskrivandet.

L: Kunde du, när du tänker tillbaka på det. Eh, kan du känna att du gick för långt i din längtan efter att vara normal att du kanske blev utnyttjad på vägen?

X: Nja, ja det tror jag. Att jag blev. Kanske inte medvetet från killarnas sida. Men utifrån mig själv, skulle ha satt en gräns, ja absolut. Jag gick ju betydligt längre än vad jag gjort om jag hade vetat. Men jag visste ju inte hur jag skulle säga stopp. Som alla tjejer och killar har problem med i den åldern, man vill duga. Man vill vara normal, man vill kunna. Sen ska jag inte säga att jag inte njöt av det – för det gjorde jag också.

Hon fråntar killarna skulden i det som skedde och lägger det på sin egen okunskap.⁵¹ Men hon positionerar även sig själv som normal, eftersom det här är något som många unga råkar ut för, inte endast flickor i rullstol. Men framförallt ger hon sig själv agentskap i händelsen, hon njöt av det – visst det gick för långt – men hon njöt. Något hon poängterar flera gånger. Jag tror att det dels handlar om att hon inte vill att jag ska tolka henne som ett offer, men även att hon vill positionera sig som någon som njuter av sex som alla andra. Hon fortsätter med att beskriva en maktlöshet för att hon stundtals har upplevt, att penetreringssex är det enda hon kan ha.

Men jag har många gånger varit maktlös, för att jag har känt att ha samlag är det enda jag har kunnat göra. Förstår du? Jag kanske inte har kunnat ha tagit i, eller kunnat smeka honom för att jag har legat ner med mina armar. Eller jag har inte kunnat ta penisen i munnen för att det inte har funkade rent praktiskt, för att han inte har kunnat sitta så att jag kan göra det. Eller leka med handen.

Vad hon beskriver är ytterligare ett bevis på ett samhälle som är penetreringsfixerat och har misslyckats i sin information om vad sex och sexualitet kan vara och uttryckas – hur dessa möten, stunder kan göras. Det blir ett sorgligt bevis på hur egoistiska män kan vara i sängen, hon beskriver bara saker som hon inte kan, men önskar kunna göra för honom, Smeka, ta i, slicka, leka. Men hon kan inte, om hon inte får hjälp att vara aktiv. Då kan hon bara ligga där och vara ett hål. I talet om sex finns det en tydlig norm om ett aktivt, fysiskt görande som kräver starka funktions fungerande kroppar. För henne så var penetreringssexet det enda som hon då trodde skulle kunna generera ett intresse från en man, det var det enda som gällde. Hon beskriver hur sex görs när hon träffar sin första riktiga partner, när hon är i övre tonåren, som hade en muskelsjukdom. Det är en helt annan sorts berättelse:

X: Men det var det som var så häftigt när jag träffade den här andra personen som hade den här muskelsjukdomen, för han tänkte inte alls så. [Att det viktiga var att ha penetreringssex] Och det var nytt för mig. För min uppfattning om killar var att, om man inte kan ha samlag, så typ skit i det.

L: Då vill de inte ha en?

X: Nej, det var lite så. Det är väl också en sådan grej som jag tror att man behöver få ut till yngre med rörelsehinder. Du kanske aldrig har samlag, men det är inte det som är det viktiga.

L: Ja men också vad som får vara sex, och vad som är rätt sex?

X: Ja att man kan bli upphetsad av olika saker på olika sätt, på öronen eller halsen. Jag tror att alla folk har olika saker som man tänker på. Jag tror inte någon är den andre lik.

L: Mm, men kan du känna den pressen om just penetrering?

X: Ja usch ja, det är medias fel.

⁵¹ Vilket blir ett bevis på en bristande sexualundervisning som informerar om vad sex kan och får vara enligt lagens mening.

L: Men då tyckte du ändå att det hände något, att med honom så blev det en större värld?

X: Ohoh ja

Senare säger hon:

Sen är ju grejen att när jag var yngre så var ju båda så jävla oerfarna att man nästan blir dum på kuppen, höll jag på att säga. Men att man tänker ju bara på det man sett, man tänker ju inte på det man kanske kan prova. Det tror jag kan vara ett problem.

Informanten sätter fingret på vad det egentligen handlar om, oavsett om vi har funktionsnedsättningar eller inte: okunskap, ålder och den starka viljan av att vara som alla andra, att iscensätta det som anses vara normalt. Samt den starka diskursen om att penetreringen är det enda som kan åsamka njutning. Men vems njutning är den viktigaste njutningen, är penetreringssexet i alla lägen den ultimata njutningen för båda? Kopplat till vad informanterna berättat, så i en heterosexuell relation – nej, och framförallt inte för den kvinnliga partnern. Malmberg menar att det finns en bild av att kvinnan ska ge (en man) tillfredsställelse – vilket främst tycks antas ske genom penetreringssex där kvinnan är avvaktande passiv och mannen drivande. Detta kan även kopplas samman med själva begreppet penetrering – det är mannen som är aktivt penetrerande medan kvinnan tar emot.

II.3 Att ha sex på matbordet – Myten om spontan sexet

Under intervjuerna har vi kommit in på ämnet som jag väljer att kalla "Myten om spontansex".

Tinashe Dune och Russells Shuttleworth (2009) korta forskningsartikel där de menar att myten om spontansex som bra sex, negativt påverkar personer som på grund av sjukdomar eller funktionsnedsättningar inte kan vara spontana. Tanken som de för fram är att det finns en normerande idé om att en funktionsfullkomlig kropp som kan, bör och vill ha (heterosexuellt) spontansex, vilket blir för många (inte bara för personer med synliga funktionsnedsättningar) förödande. Denna myt och bild finns det gott om exempel av i media, populärkulturella referenser och så vidare. Detta är något som informanterna påverkas av och hanterar på flera olika sätt. Flera av informanterna framhåller att för dem måste det till planering innan de ska ha sex, de kan inte bara "slänga sig på matbordet och ha sex." De måste veta, planera med medicin och assistans. Jessica berättar vad hon tänker på när jag säger spontansex:

Det är när två människor börjar klä av sig redan i hallen. Men så funkar det inte. för det är liksom, när kommer assistenten, när kommer färdtjänsten? Livet är ganska ordnat, och saker tar lite längre tid och man kanske behöver fundera på kan vi ha sex ikväll? Orkar vi duscha då om någon av oss ska upp tidigt imorgon, eller är det helt enkelt för opraktiskt. Vi måste planera, vi måste veta. Om jag ska upp tidigt så funkar det inte, men så är det väl i och för sig för alla par. Men vi är ännu mindre, men man lever med en längre framförhållning.

Jessica har en tydlig bild av vad spontansex är och kan vara, och det är inte något som hon och hennes man kan göra. Eftersom det finns en mängd olika saker och personer som ska passas in. De måste

planera, veta i förväg. Hon menar att så är det väl för alla par? Men poängterar hon, de måste ha en längre framförhållning än andra. I detta tal att jämföra sig med andra och visa att det inte finns så stora skillnader gör Jessica sig själv och sin man mindre avvikande och mer ”normala” – vilket blir en viktig motståndsstrategi. Hon fortsätter med att berätta att trots allt detta planerande och måsten som till viss del beror på andra människor som de är beroende av, så händer det att de bara tillåter sig ha sex.

Men samtidigt tänker jag att det är fantastiskt att tillåta sig. Att nu klär vi av oss och lägger oss ner mitt på dagen. Vi hinner, eller åhh vi har ingen assistent i eftermiddag. Och tillåta sig att faktiskt ta sig den där tiden. Vi är, för mig är det väldigt annorlunda att tala om det här. Men det har hänt några gånger när vi har varit på hotell och vi ska iväg senare på kvällen, och man har några timmar innan. Och då bara ohh, nu är vi här! I en dubbelsäng, och nu! Då blir det ju någonting extra, när det blir liksom wow! Ingen planering att när vi kommer fram då ska vi.

Jessicas berättelse visar att hon och hennes man, trots hennes bild av att spontansex inte är något som de kan ha; ändå gör det spontant. För det handlar ju om att tillåta sig, ge sig hän för stunden, vilket de i hennes berättelse gör. Men trots det så har hon en väldigt låst bild av hur spontansex bör gå till. Av med kläderna, upp på köksbordet.

Maria menar att spontansex för henne är när hon varit i ett etablerat förhållande ett tag och de litar på varandra. Då kan de kosta på sig det, men inte innan. Maria säger om spontansex:

M: Det finns ju inte en chans! Och jag som ju måste tänka igenom det 100 gånger innan jag kommit så långt. Det funkar ju inte så.

L: Nä

M: Definitivt inte då (när hon var yngre), idag så vette fan om det ens skulle funka idag. Jag skulle veta det, att ja kanske möjligt... att det skulle hända något. Jag skulle behöva ha en plan i fall att.

Maria berättar också om hur hennes planerande krockar med de bilder som media uppvisar – att sex bara ska hända, utan något krångel eller planering. För Sandra sker sexet på liknade premisser. Det är planering som gäller:

Det kan vara spontant så till vida att jag och Richard bara hoppar över till varandras säng, det kan vi göra. Men så där ute på stan, vart skulle vi ha sex med en permo? Var, ska vi ställa oss på torget eller? Handikapptoletterna är ju inte så stora, inte fan får du in två permobiler där. Men jag har kompisar som har berättat att de har haft sex inne på handikapptoan och så där. Men då har man ju nästan velat fråga

– Hur fan gick det till? Sen vet inte jag hur de definierar sex heller. Sen har vi återigen min assistent, vart ska du göra av den människan? Ska du säga:

– Ehh jag ska ha sex, du får sätta dig på ett fik. Det är inte så det går till, inte om man har någon slags värdighet inför sig själv. För sex är något privat, ska det vara i alla fall. Tycker jag. En del kanske inte tycker det, men jag tycker det.

Här blir det tydligt vilka associationer som Sandra får när vi pratar om spontan sex – att det är något som bara händer, och oftast utanför hemmet. Även om Sandra själv är förvånad hur det gick till när hennes vänner hade sex på toaletten så visar hon med sitt uttalande: ”Sen vet inte jag hur de definierar sex heller.” Vad får räknas som sex och vilka bestämmer det? Enligt informanternas berättelser och det

som sipprar fram mellan orden verkar det vara upp till var och en – utifrån premisserna upphetsning, kåthet och tillfredsställelse. Sandra pekar också ut problematiken med att ha assistenter, som hon måste ta hänsyn till. Hon säger också att sex är något privat, att hon måste ha en värdighet i det. Var gränserna går för sin egen privata sfär är högst individuellt och informanterna tänker olika om vart de gränserna går. Att inte ha sex i en hemmamiljö handlar inte bara om otrygghet, utan även om att inte ha tillgång till rätt hjälpmedel och en tillgänglig miljö. Som Juan berättade tidigare, om att han väljer att ta hem krogragg hem till sig för att slippa fråga om trappor eller hamna i en situation som är funktionsförhindrande. Men annars har han inga problem med spontansex, han tycker det mesta löser sig när det väl kommer till själva sexet. Men han berättar, som så många andra informanter gjorde, om hur det kan vara för andra med funktionsnedsättningar.

J: Vissa har ju det (problem), många som sitter i rullstol med ryggmärgsbräck och så har ju det. De tar ju viagra till exempel och det funkar också.

Detta skvaller om fältet är genomgående bland informanterna, jag tror det hänger samman med att de dels vill visa på problem som finns, men som de själva inte kan representera eller vill uppvisa inför mig. Men det handlar även delvis om ett försök att visa på en komplexitet. Alla med funktionsnedsättningar har inte samma problem. Det är även intressant att Juan inte skulle tycka att det nödvändigtvis var ett problem om han var tvungen att ha en PA med sig när han har sex – utan han ser det som något som går att lösa. Sören har en positiv inställning till den uteblivna spontaniteten, han menar att: "Man kan ju längta efter det man planerar. Jag tycker inte det behöver vara så hysteriskt spontant, om båda är på samma spår så kan det spontana vara roligt också." Även Eva vänder ordet spontanitet till något som hon tar kontroll över.

Ja för mig blir det ju ganska mycket planerad spontanitet. Oftast. Men eftersom jag har en fullt fungerande partner så är det ju lättare att ha spontanitets sex. Men det är ju ändå inte bara att slänga upp mig på köksbordet. Det är det ju inte, trots allt. Och särskilt när jag bodde hemma och så där, då blir det ju mer planering.

För Eva handlar det såldes om att planera en spontanitet, trots att hon har en funktionsfungerande partner så kan hon inte bara slängas upp på matbordet. Och det är här problematiken ligger. För tänker vi tillbaka på vad Maria beskrev, om hur hennes föreställning var inför hur jag och andra "vanliga/normala" har sex. Hon implementerade en bild av en situation där parterna inte behöver prata med varandra – det bara händer – inga frågor, inget planerande. Det är av med kläderna i hallen och upp på köksbordet. Detta kräver inte bara två mer eller mindre funktionsfungerande starka kroppar, det kräver även tid och ett rum som är avskilt och privat (om parterna inte är intresserade av att riskera att avslöjas). Det är inte endast personer med funktionsnedsatta kroppar som kan stöta på dessa problem, utan likväl familjemedlemmar i en stor familj som bor tillsammans eller kollektiv. Eva påpekar att när hon bodde hemma hos sina föräldrar innebar sex mer planering för henne.

12. Avslutande diskussion

Sexualitet är nära sammankopplat till våra föreställningar om kroppsliga funktioner. Normer som finns angående hur sexualitet bör uttryckas och göras utgår från en normat (heterosexuell) kropp. Utifrån detta har diskurser om personer med funktionsnedsättningar framställts som könslösa och asexuella, de har gjorts till subjekt utan agens. Jag har genom min studie och mina informanternas berättelser visat på motsatser till dessa diskurser.

Det har funnits en stor tysthet angående funktionshinder och sexualitet, men något håller på att hända. I sann crip-anda har folk fått nog, personer önskar inte endast längre att bli sedda som könade subjekt och potentiella sexpartners – de kräver det. Jag skrev inledningsvis att syftet med uppsatsen var att studera hur normer för genus, sexualitet och funktionsförmåga påverkar det sexuella handlingsutrymmet för personer med fysisk funktionsnedsättning. Jag har på olika sätt i uppsatsen beskrivit hur olika normer och diskurser påverkar handlingsutrymmet, men framförallt har jag beskrivit motstånd mot diskurserna som minskar informanternas handlingsutrymme. Motstånd som yttrar sig på olika sätt, i skilda kontexter. Både tyst och metodiskt motstånd och skrikigt ”in your face” vi tar plats motstånd. Motståndsstrategier som att göra det som inte förväntas av en, göra femininitet, sexighet, begärlighet. Bevisa och överbevisa personer med ord och fysiska handlingar utan att försöka passera som en normat – eller på de normatas villkor. Om vi kan vidga vår föreställning om vad ett sexuellt möte kan vara istället för att vara fast i en uppfattning om hur det ska vara, skulle det underlätta för alla som inte känner igen sig eller är bekväma med idén om en normat kropp och en ”normal” sexualitet. Kroppen består i genomsnitt av två kvadratmeter hud, all den huden är potentiellt erogena zoner – det vill säga, borde för att få den ultimata sexuella upplevelsen ha sex med *hela* kroppen. Personer med funktionsnedsättningar är inte asexuella – de är avsexualiserade och det är dags att ta tillbaka rätten att vara sexuella.

Crip är kritisk mot särskildgörande av funktionshindrade människor, bidrar jag i min studie till särskildgörande? Mina informanter var tydliga att lyfta sin egen normalitet i sina berättelser om sig själva och som jag själv (som funktionsfungerade) känner igen mig i. Informanterna har på olika vis uppvisat sätt att göra sig själv och andra funkisar till ”normala/vanliga” genom att påpeka att ”så är det väl för de allra flesta” eller ”det tror jag du också har känt”, och så vidare. Utifrån den icke självalda positionen som avvikande bevisar de sin egen normalitet eller rätten att själv få kategorisera sig själv som de vill. Vilket motsäger crips normatkritik. Många av informanterna ville vara en del av normen, men har gjorts avvikande av den. Jag ser dock informanternas motståndsstrategier och vilja att ses som normala som en aktion i cripteorins tecken.

Barron (2004) lyfter upp vikten att forskare beskriver funktionshindrade kvinnor (och män, vill jag tillägga) som starka och aktiva för att motverka en stereotyp kvinno- och funktionshindersyn. Alla

mina informanter ser jag som aktiva, viljestarka, engagerade och intelligenta – trots det berättar flertalet av dem om tillfällena när de har bemötts och behandlas utifrån det motsatta. Samtidigt är det viktigt att inte tilldela informanterna en position som ”supercrips”. Utan istället hoppas jag att jag har lyckats beskriva dem som subjekt med agens. Genom att lyfta och visa på den komplexitet och mångfacitet, att synliggöra hur olika maktstrukturer påverkar i olika situationer.

Sandhal (2003) och Garland-Thomson (1997) diskussioner om ”stigma management”, personer med funktionsnedsättningar som genom olika strategier försöker anpassa sig för att kunna passera i det normata samhället utan att störa, är ett resultat av förtryckande normer och diskriminering. Men varför iscensätta en normat kropp som kan passera i normsamhället? Finns det alternativ? Ja, jag vill påstå detta genom informanternas berättelser och göranden. Motståndet kan yttra sig i att vara stolt över att vara avvikande/crip eller att vara/göra sexig kvinna/man, spelar ingen roll – det viktiga är att göra motstånd och hur en gör det. Genom detta motstånd avslöjas hur normen premierar vissa och diskriminerar andra. Motstånd uppstår när personer stolt visar upp sin cripa kropp, inte svarar på alla frågor om varför man inte är som alla andra (som får synas). Informanterna gör motstånd genom att ge svar på tal, hångla på offentliga platser och ta plats. Därigenom vägrar de iscensätta en kropp som tyst ska passera normsamhället utan att störa. Detta kan bidra till att diskurserna om personer med funktionsnedsättningar som könslösa och asexuella börjar rämna. Om det måste till sprickor och krackeleringar för att få till en diskursförändring och därmed utmana och avslöja normerna, så måste vi på allvar ifrågasätta berättelser om kroppar som utgår från en normat mall. Vi måste börja synliggöra berättelser om att spontansex som bara händer, för det mesta är en myt, visa att det finns fler sätt att göra sex på än genom heterosexuellt penetreringssex. Detta är något som flera organisationer arbetar med att utmana. Både RFSL och RFSU har under flera år arbetat med att utvidga begreppet sex till mer än penetreringssex. Malmberg menar att uttrycken för sexualitetens praktik behöver omdefinieras och inte som ideal baseras på en kroppssyn som utesluter funktionsnedsatta kroppar (Malmberg: 2009; 2007). Utifrån denna diskurs finns det forskare (t.ex. Sörensdotter) som lyfter fram fittans kraft att omsluta och krama penis/dildo. Hur tolkar vi vilken kraft som är den drivande/aktiva ur den synvinkeln. Dessa diskussioner leder till en större nyans. Normerna om hur vi bör ha sex och penetrationshetsen kan bidra till att personer som inte kan eller vill ha det inte ser sina sexuella göranden som ”riktiga”. Denna diskurs kopplar jag även samman med tal om en kvinnas oskuld och myten om mödomshinnan/slidkransen som förväntas spräckas och blod som rinner ut som ett bevis på att det har skett – på riktigt. Men dessa normer om hur sexualitet ska göras kan även få allvarliga konsekvenser. För precis som Jessica berättade att det är en myt ”att båda ska ha det ultimat skönt med penetrering, det kanske inte är det bästa sättet. Om man nu inte ska göra barn.” Hennes berättelse om beslutet att inte tvinga sig själv och sin partner att stäva efter penetreringssex blir ett slags tyst motstånd

mot normerna för hur sex ska göras. Det tycks som, om vi inte gör sex på det ”rätta sättet” att vi automatiskt förutsätts ha problem. Problem med sexualiteten får vi inte ha eftersom det är ett känsligt ämne. Men vad är ”problem” och vad är ”normalt” när det kommer till sexualitet? Så länge personer gör sex på ett sätt som inte skadar andra människor eller sig själva, utan ger sig själv och andra njutning är det bra. Diskurser förändras, normer förändras. I Sverige idag har vi till exempel en könsneutral äktenskapslagstiftning. Lagstiftningen gör inte skillnad på heterosexuella eller homosexuella. Detta är ett resultat av kamp, diskursivt och normativt förändringsarbete. Kvinnors sexualitet har historiskt ansetts oviktig, ointressant och i behov av att tyglas av en man. Så är det inte längre i Sverige idag. Men det finns fortfarande homofobiska diskurser, det existerar fortfarande debatter där kvinnans sexualitet underställs mannens och så vidare. Men det har skett en förändring, om än en långsam. Min förhoppning är att normerna för hur och med vilka vi gör och har sex med även kommer att förändras och utvidgas till att vara mer tillåtande och öppna utifrån synen på hur attraktiva kroppar ser ut och att sex är så mycket mer än heterosexuellt penetreringssex.

Vi måste krafsa hårdare i sprickorna. Jag har visat på hur informanterna försöker bryta och byta identiteten/positionen som de har blivit tillskrivna genom normativt diskriminerande diskurser som omgärdar personer med funktionsnedsättningar och deras sexualitet och uttryck. Jag har visat att de i vissa kontexter lyckas bryta mot dessa normativa diskurser genom att iscensätta femininitet/queerhet/maskulinitet, sexualitet och stolt visat upp sin cripa kropp – de tar plats. De har på olika sätt ifrågasatt den position som de ofrivilligt har blivit tilldelad. Genom detta har jag lyft fram deras alternativa subjektspositioner i ett försök till att visa hur den normativa idén om normalitet kan verka förtryckande, med begränsat handlingsutrymme som resultat.

Med en intersektionell brasklapp, önskar jag deklarerera att det inte går att förstå, tolka eller sätta in resurser om vi inte ser dessa olika diskurser utifrån ett flerdimensionellt perspektiv. Det är inte så enkelt att det alltid handlar om att personer med funktionsnedsättningar är en diskriminerad grupp. Det handlar om hur normer för genusgörande, sexualitetsnormer, kroppsnormer och heteronormativa diskurser verkar – men även hur ålder, etnicitet/nationalitet och klass påverkar personers handlingsutrymme. Detta är något som skär genom alla människors liv. Rydström menar att cripteori inte egentligen vill säga något om diskursen funktionshinder. Utan det handlar om normatmakt, vilket han menar kan bli den gemensamma analysen som forskare med intersektionalitetsperspektivet efterlyser. Med ett cripteoretiskt synsätt skulle funktionshinder kunna vara den kategori som omfattar alla avvikelser från normen.

Hur kan vi ta dessa tankar vidare inom en intersektionell och tvärvetenskaplig forskningskontext? Jag tror att dessa frågors komplexa konstitution kräver tvärvetenskapliga och intersektionella ansatser och verktyg. Garland-Thomson (1997) menar att den feministiska forskningen på allvar måste börja

uppmärksamma funktionshinderfrågorna, att dessa frågor skall inkluderas i all feministisk forskning och tolkning av kultur och representation. Jag skulle vilja omformulera den ståndpunkten, till att all feministisk forskning och tolkning måste ske utifrån en medvetenhet om funktionsförmåga som kategori. Att se bortom den normata kroppen som norm. Vidare menar Grönvik & Söder (2008) att intersektionalitetsperspektivet kan utvecklas till att se på funktionshinder som en fråga om fördelning av makt och möjligheter utifrån en maktordning istället för en fast kategori. Skapandet av kategorier förutsätter identifikation eller uppfyllda kriterier för att placera personer i en viss kategori. Forskare har länge diskuterat kategorins vara eller icke vara, som reellt existerande eller som konstruktioner. Om vi utgår från att det inte finns några kategorier så blir det svårt att analysera och beskriva förtryck som personer får utstå. Leslie McCall (2005) menar att vi istället ska tala om provisoriska kategorier, vilket blir ett sätt att agera mot reella förtryck och upplevelser av makt. Medvetet ska vi se dessa kategorier som provisoriska för att de inte ska uppfattas som essensialistiska, fasta och på förhand bestämda (Grönvik & Söder 2008:22).

Jag ser ett stort och komplext forskningsfält framför mig, det finns fler olika sätt att bygga vidare på arbetet som jag med den här uppsatsen har påbörjat. Jag skulle finna det både utmanande, intressant och givande att göra en liknande om än mer utvidgad studie med personer som har fysiska funktionsnedsättningar som tillkommit senare i livet för att kunna fortsätta och vidareutveckla diskussionen om vad sexualitet och genusgörande kan vara, göras och uttryckas kopplat till föränderlig funktionsförmåga och normata kroppar. Vilka har rätt att ta plats med sin kropp, sin sexualitet i det offentliga rummet? I en tid där mottot tycks vara: "Syns du inte, finns du inte". Vilka får synas och vilka får höras och lyssnas på?

För att avsluta och även försöka svara på min inledande fråga – varför avgränsa sig – när det uppenbarligen tenderar vara högst individuellt när det kommer till sexualitet? Finns det en större risk för problematik kopplat till sexualitet för personer med fysiska funktionsnedsättningar? Antagligen, men troligtvis härstammar de problemen främst ur en kontext av diskriminerande och trångsynta normer om vad sexualitet kan vara och hur det kan göras. Jag låter avslutningsvis en av informanterna som själv har jobbat mycket med dessa frågor, få sista ordet:

Jag pratar om sex, sen om den är din eller min, om hur du eller jag gör, tror inte jag spelar någon roll, för allt är ju sex. Det var en gång en kvinna som frågade mig – Ja är det du som håller på med handikappsex? Och då svarade jag:

– Kan du tala om för mig vad det är, för jag har aldrig fattat vad det är för något. Gör de jävlarna något som jag har missat? På den nivån är det. Så för mig är sex, sex. Och sen behöver inte jag hålla på och trycka in det i massa olika lådor. Sen har jag insett att det inte är så. Men jag gillar det inte. Jag gillar egentligen inte det, men jag förstår att det är nödvändigt. Att du är här, att du forskar om det här, jag förstår att det är nödvändigt. Men jag gillar det inte. Förstår du vad jag menar?

13. Litteraturförteckning

- Ambjörnsson, Fanny. 2006. *Vad är queer?* Stockholm: Natur och Kultur
- Barron, Karin. 2004. "Genus och funktionshinder". I: *Genus och funktionshinder*. Barron, Karin (red.). Lund: Studentlitteratur
- Barron, Karin. 2008. "Kön och funktionshinder". I: *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Grönvik, Lars, Söder, Mårten (red.). Malmö: Gleerups
- Barron, Karin. 2009. "Maktmedveten omsorg och socialt arbete" I: *Genus i omsorgens vardag*. Evy Szebehely (red.). Stockholm: Gothia
- Bartky, Lee Sandra. 1998. "Foucault, Femininity and the modernization of patriarchal power". I: *The politics of women's bodies, sexuality, appearance and behavior*. Rose Wietz (red.). New York: Oxford university press
- Blackburn, Maddie. 2002. *Sexuality and disability*. Oxford : Butterworth-Heinemann
- Bourdieu, Pierre. 1986. *Kultursociologiska texter*. Lidingö: Salamander
- Bourdieu, Pierre. 1990 [1980]. *The logic of Practice*. Stanford: Stanford university press
- Butler, Judith. 2006. *Genus ogjort*. Karin Lindeqvist (övr.). Stockholm: Nordstedt Akademiska förlag
- Burr, Vivien. 1998 [1995] *An introduction to social constructionism*. London: Routledge
- Connell, R.W. 2008. *Maskuliniteter*. Åsa Lindén (övr.). Göteborg: Daidolos
- Culligan, Sumi. 2004. "Why the intersexed shouldn't be fixed: Insights from queer theory and disability studies. I: *Gendering Disability*. Hutchinson, Beth, Smith, Bonnie G. (red.). New Jersey: Rutgers University press
- Cramer, P. Elisabeth, Gilson, F. Stephen, 1999. "Queers and Crips: parallel identity development process for persons with nonvisible disabilities and lesbian, gay and bisexual person". I: *Journal of Gay, Lesbian, and Bisexual Identity*. Vol. 4, No. 1
- Dahl, Ulrika. 2005. *En kunskapsinventering av forskning om homofobi och heteronormativitet*. Beställt av HomO och Forum för Levande historia
- Dahl, Ulrika, 2006. "Femme-inism". *Arena*. Nr 4
- Dahl, Ulrika, 2006. "Skamgrepp". *Bang*. Nr 4
- Dalen, Monica. 2008. *Intervju som metod*. Bo & Ethel Kärnekull (övr.). Malmö: Gleerups
- Davis, Lennard J. 2002. *Bending over and backwards: Disability, dismodernism, and other difficult positions*. New York: New York university press
- Davis, Lennard J (red.). 1997. *The disability studies reader*. New York and London: Routledge
- Douglas, Mary. 1970. *Purity and danger: an analysis of concept of pollution and taboo; with a new preface by the author*. Originally published London: Routledge & K. Paul, 1966

- Ehn Billy & Klein Barbro. 2007 [1994]. *Från erfarenhet till text: om kulturvetenskaplig reflexivitet*. Stockholm: Carlsson
- Ehn, Billy, Löfgren, Orvar. 2001. *Kulturanalyser*. Malmö: Gleerups
- Engwall, Kristina. 2004. "Sinnesslöa kvinnor och sexualitet i ett historiskt perspektiv" I: *Genus och funktionshinder*. Karin Barron (red.). Lund: Studentlitteratur
- Engwall, Kristina. 2000. "*Asociala och imbecilla*": kvinnorna på Västra Mark 1931-1967. Örebro: Örebro Universitet
- Favret-saada, J., 1982. *Deadly words*. Cambridge: Cambridge university press
- Foucault, Michel. 2003 (4e uppl.). *Övervakning och straff: fångelsens födelse*. C G Bjurström (övr.). Lund: Arkiv moderna klassiker
- Foucault, Michel. 2002. *Sexualitetens historia. Bd I, Viljan att veta*. Britta Gröndahl (övr.). Göteborg: Daidalos
- Frank, Gayla. 2000. *Venus on Wheels*. Berkeley, California: University of California Press
- Frost, Jan. 1997 [1993]. *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur
- Garland-Thomson, Rosemarie, 2004. "Integrating disability, transforming feminist theory" I: *Gendering Disability*. Beth Hutchison och Bonnie G. Smith (red.). New Brunswick: Rutgers University Press
- Garland-Thomson, Rosemarie, 1997. *Extra ordinary bodies – Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Colombia University press
- Goffman, Erving, 1972. *Den avvikandes roll och identitet*. Richard Matz (övr.). Stockholm: Rabén & Sjögren
- Gruzkas, Naomi, 2008. *Teoretiskt kroppsarbete – en studie av subjektskapets ramverk i mötet mellan queerpsykoanalys och miffoteori*. Centrum för genusvetenskap Lunds Universitet.
- Grönvik, Lars, 2005. "Kåta krymplingar." *Arena*. Nr. 6
- Grönvik, Lars och Söder, Märten (red.). 2008. *Bara funktionshindrad: funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerup
- Grönvik, Lars, 2007. *Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis
- Haraway, Donna. 1988. "Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective." I: *Feminist Studies*. Vol. 14, No.3
- Hahn, Harlan. 1988. "Can disability be beautiful?" I: *Social policy*. Vol. 18, No.3
- Henriksson, B & Månsson, S-A. 1996. "Deltagande observation" I: *Kvalitativa studier i teori och praktik* Svensson & Starrin (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Hietanen, Susanna, 1996. *En studie om rörelsehindrades sexualitet*. Socialhögskolan i Stockholm.

- Helmius, Gisela. 2004. "Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen" I: *Genus och funktionshinder*. Karin Barron (red.). Lund: Studentlitteratur
- Hubbard, Philp. 2000. *Sex and the city: geographies of prostitution in the urban West*. Aldershot : Ashgate
- Hutler, Birgitta. 2004. *Sexualitet och hälsa: begränsningar och möjligheter*. Lund: Studentlitteratur
- Johanisso, Karin. 1997. *Kroppens tunna skal: sex essäer om kropp, historia och kultur*. Stockholm: Nordsted
- Jeffner, Stina, 1998. *Liksom våldtäkt, typ: om ungdomars förståelse av våldtäkt*. Stockholm: Brevskolan
- Kvale, Stienar, 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Sven-Erik Torhell (övr.). Lund : Studentlitteratur
- Kedde, Harlad & Van Berlo, Willy, 2006. "Sexual satisfaction and sexual self images of people with physical disabilities in the Netherlands." I: *Sexuality and Disability*. Vol. 24, No. 1
- Lewin, Bo, Fugl-Meyer, Kerstin, Helmius, Gisela, Lalos, Ann, Månsson, Sven-Axel (red.). 1998. (3e upplagan). *Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996*. Stockholm: Folkhälsoinstitutet
- Lundström, Catrin. 2007. *Svenska Latinas: ras, klass och kön i svenskhetens geografi*. Göteborg: Makadam
- Lykke, Nina. 2003. "Intersektionalitet – ett användbart begrepp för genusforskningen" I: *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 1
- Lykke, Nina. 2003. "Mångfaldsfeminism inte detsamma som trendig politik" I: *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 3-4
- Lykke, Nina. 2005. "Nya perspektiv på intersektionalitet. Problem och möjligheter" I: *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 2-3
- Löfgren-Mårtenson, Lotta, 2003. "*Får jag lov?*" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur
- Löfgren-Mårtenson, Lotta, 2005. *Kärlek.nu: Om internet och unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur
- Mamberg, Denise. 2009. "Body normativity, reading representations of disabled female bodies." I: *Body Claims*. Janne Bromseth, Lisa Folkmarson Käll, och Katarina Mattson (red.). Uppsala: Centre for Gender Research, Uppsala University
- Malmberg, Denise, 2001. "Kvinna, kropp och sexualitet. Könsteoretiska perspektiv på handikapp och funktionshinder." I: *Humanetten, Växjö universitet*. Nr. 10
- Mauss, Michel. 1979 [1935]. *Sociology and psychology*. London: Routledge & Kegan Paul.
- McCall, Leslie. 2005. "Intersektionalitetens komplexitet" I: *Kvinnovetenskaplig tidskrift*. Nr 2-3
- McRuer, Robert. 2005. "Miffoteori" I: *Arena*. Nr. 6

- McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York : New York University Press
- Mejnås, Terne, 2009. *Upplevelser och behov av hjälp vid aktiviteter relaterade till sexualitet och relationer. Ur ett funktionsnedsättningsperspektiv*. Vid medicinska fakulteten Lunds Universitet
- Molina, Irene, Mulinari, Diana och Reyes, Paulina de los, 2003. "Intersektionalitet som teoretisk ram vs mångfaldsperspektivets tomma retorik" I: *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*. Nr 3-4
- Moin, Victor, Duvdevany Ilana, Mazor Daniela, 2009. "Sexual Identity, Body Image and Life Satisfaction among Women with and Without Physical Disability" I: *Sexuality and Disability*. Vol. 27
- Mohanty, Chandra Talpade. 2006. *Feminism utan gränser: avkoloniserad teori, praktiserad solidaritet*. Anders Brunelius och Oskar Söderlind (övr.). Stockholm: Tankekraft Moreno,
- Nordin, Lissa. 2007. *Man ska ju vara två [män och kärlekslängtan i norrländsk glesbygd.]* Stockholm: Natur och kultur
- Rosenberg, Tiina. 2002. *Queerfeministisk agenda*. Stockholm: Atlas
- Rydström, Jens. 2009. "Crip-teori om sex och funktionshinder" I: *Framtider – tidskrift från institutet för framtidsstudier*. Nr. 4
- Rydström, Jens. 2010. "Crip – att omfamna sitt stigma" I: *Forskning om funktionshinder pågår*. Nr. 1
- Rubin, Gayle. 1984. "Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality" I: *Pleasure and Danger*. Carole Vance(ed.). New York: Routledge & Kegan, Paul
- Sandahl, Carrie. 2003. "Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance." I: *GLQ* Vol. 9, No. 1-2
- Sakellariou, Dikaios. 2006. "If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury." I: *Sexuality & Disability* No. 24
- Shakespeare, Tom, Gillespie-Sells, Kath, Dominic, Davies. (red.). 1996. *The sexual politics of disability: untold desires*. London and New York: Cassell
- Sjöberg, Malena, 2005. *Om sexuell läggning och funktionshinder. Tillägg till ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande*. SIUS, HomO, RFSL, HSO
- Skeggs, Beverly. 1997. *Att bli respektabel*. Annika Persson (övr.). Göteborg: Daidalos
- Sörensdotter, Renita, 2008. *Omsorgsarbete i omvandling: genus, klass och etnicitet i hemtjänsten*. Riga: Makadam
- Tideman, Magnus. (red.) 1999. *Antologi: Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag
- Tinashe M. Dune, Russell P. Shuttleworth. 2009. "It's Just Supposed to Happen": The Myth of Sexual Spontaneity and the Sexually Marginalized." I: *Sexuality & Disability*. No. 27

- Whitney, Chelsea, 2006. "Intersections in Identity—Identity Development among Queer Women with Disabilities" I: *Sexuality and disability*, vol 24, no 1
- Winther-Jorgensen, Marianne och Phillips, Lousie. 2000 [1999]. *Diskursanalys som teori och metod*. Sven-Erik Torhell (övr.). Lund: Studentlitteratur
- Westgren, Ninni 1998. *En skrift om att möta kvinnor med handikapp i sexologiskoch gynekologisk rådgivning*. Utgiven av RFSU.

13.1. Internetkällor

Berg, Susanne & Grönvik, Lars, 2007. *Crip theory – en preliminär positionering*.

http://www.erg.su.se/content/1/c6/03/55/60/CripTheory_enintroduktion.pdf, 6/1-10

FN:s standard regler

http://www.handisam.se/upload/Handisams%20filer/Rapporter/FNs_standardregler%5BI%5D.pdf, 23/5-10

Moreno, Julio. 2002. *Orgasms in our ears*. BENT: A Journal of CripGay Voices/November 2002.

http://www.bentvoices.org/bentvoices/moreno_ears.htm, 26/4-09

Socialstyrelsens klassificering av funktionstillstånd

<http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/koderfunktionstillstand/icf>, 22/5-10

Bilaga I.

Bild över toalettsymboler.

