

DENISE MALMBERG

Höga klackar och rullstol – En könsteoretisk studie av kvinnor med livslångt funktionshinder

Varför är det inte bara fruktbart, utan också nödvändigt, att speciellt i de könsteoretiska diskussionerna kring genuskonstruktion och könspositionering inkludera den funktionsnedsatta kvinnan?

"Höga klackar och rullstol" kan förefalla som en paradox av två omaka enheter – båda starkt symbolladdade, framför allt när de är satta i relation till varandra. Höga klackar för omedvetet associationerna till det kvinnliga könet eller till ett kvinnligt – eller till och med kvinnlighetens – attribut. Den höga klackens erotiska förnimmelse får oss gärna att tänka på festens glädje och dansens virvlar. En symbol för rörelsens yttersta frihet. Rullstolen däremot står som attribut för den bundenhet som blir följderna då våra kroppar av olika skäl är eller blir rörelsehindrade. Den är helt enkelt det tekniska hjälpmedlet för att kunna hantera vardagen.

Det är emellertid i våra förväntningar, i våra attityder och värderingar som det paradoxala i kombinationen ligger. Höga klackar kan lika gärna utgöra en kvinnlighetens boja, medan rullstolen är det instrument som ger den rörelsehindrade kroppen fungerande armar och ben. Den är vägen till oberoende och rörelsefrihet. Om man dessutom ser höga klackar som en funktionell fotbeklädning blir inte längre kombinationen med rullstol en paradox utan kan tolkas som en symbol för handikappades möjlighet till ett liv på egna villkor.

"Tänk att hon är så glad fast hon sitter i rullstol".¹ En helt vardaglig scen – en rörelsehindrad kvinna som är bunden till sin rullstol och skrattar! Någon, kanske du, passerar förbi och fäller kommentaren, i förbifarten. En fras sannolikt sagd eller tänkt i all välmening, men den bottenar i att det är något som inte

stämmer, något som bryter mot vår invanda föreställningsvärld. Det självklara eller oreflekterade i begreppet "vår" implicerar här en etnocentrisk exkludering av den funktionsödliga kroppen (the disabled body) från den funktionsdugliga (the able body). Det underliggande budskapet i de till synes oskyldiga orden i den inledande kommentaren ger på ett djupare plan uttryck för en utdefiniering av en människa på grund av att hennes eller hans kropp klassificeras som avvikande och, vilket är lika allvarligt, att den fysiska defekten ses liktydig med en mental eller intellektuell brist.

Att vara "det andra"

Det är inte svårt att i denna värdering genomskåda den underliggande konventionella karakteriseringen av det kvinnliga könet med den viktiga, men lika fullt underförstådda impliceringen, att "hon" eller snarare hennes kropp inryms i begreppet "en normal kropp". Är man handikappad sammanförs man, oavsett om man är kvinna eller man, med det avvikande. Man är "det andra". Med symbolerna för offentliga toaletter i minnet skulle man litet tillspetsat kunna hävda tesen: att vara funktionshindrad innebär i vårt samhälle att man tillskrivs en tredje genuskategori, underställd de båda gängse könen; det är att vara *både – och eller vare sig – eller*.

Den klassiska könskaracteriseringen slår samtidigt extra hårt mot kvinnor med funk-

tionsnedsättning.² De tvingas å ena sidan att i samklang med den könsteoretiska diskussionen argumentera *emot* ett stereotypt tänkande om kvinnan som kön. Å andra sidan måste de parallellt kämpa *för* vad som inom feministisk teoribildning stämplas som essentialistiska uppfattningar om kvinnan: att få vara hustru, moder och älskarinna (d.v.s. att tillerkännas en sexualitet). Funktionsnedsatta kvinnor har således inte bara att bemöta ett sexistisk betedande från och gentemot omgivningen utan även att leva och verka i ett samhälle som domineras av idén om, vad som med en engelsk term betecknas som, *the able-ism*.³

Ser man till feministisk forskning har man i sin teoribildning bara helt nyligen innefattat kvinnor med funktionsnedsättning. De utgör, enligt Jenny Morris, själv handikappad och en viktig kritiker av feministisk teori sedd i relation till denna kategori kvinnor, i alltför hög grad än idag det frånvarande subjektet eller den frånvarande rösten.⁴ Denna synpunkt finner jag intressant mot bakgrund av att erfarenhet av utanförskap och skillnad varit och är viktiga som analytiska komponenter i feministisk forskning. Men när vi diskuterar "skillnader" eller med Bell Hooks terminologi "annanskap"⁵ rör det sig främst om den könspolitiska problematiken kring ras och etnicitet, vilket uppfattas som utvecklande potentialer inom feminismen. Jag vill påstå att detta förhållande gäller även ifråga om funktionsnedsatta kvinnor. Genom den tillskrivna icke-normaliteten tvingar dessa kvinnors livssituation och levnadsvillkor fram ett ifrågasättande av det normala och därmed de sociala och kulturella koder som genomsyrar samhället.⁶

Undangömd och utestängd

Utan att här närmare redogöra för vare sig svensk handikapphistoria eller handikappolitik, finns det anledning att göra vissa påpekanden som kan ge relief åt den kamp och de krav på forskningsområden, som kvinnor med funktionsnedsättning drivit och driver.

Den första hälften av detta århundrade utmärks av en avsaknad av generella trygghetsnät, liksom mer specifika handikappinsatser i

vårt samhälle. Ett exempel på detta är att rörelsehindrade inte hade laglig rätt till skolgång. Om de trots detta fick någon utbildning bedrevs den på en speciellt avsedd institution eller ett skolinternat med en vanligtvis uttalad yrkesinriktning, som i regel var konventionell i synen på arbetsfördelningen mellan könen. Hon eller han kunde också få gå i den vanliga skolan, men utan några särskilda stödinsatser. Den arbetsmarknad som stod till buds för i synnerhet handikappade kvinnor, var samtidigt starkt begränsad, vilket i sin tur hämmade eventuella satsningar på skolutbildning.

Sett retrospektivt är denna period i synen på handikappade en i många stycken mycket mörk sida i vår samhällshistoria, märkt som den är av arvshygieniska och socialdarwinistiska tankar. Handikappade skulle både i symbolisk och i bokstavlig mening hållas isolerade från omvärlden. De skulle inte störa ordningen. Ännu på 1950-talet och in på 1960-talet var det inte främmande att återfinna exempelvis döva och rörelsehindrade på ortens mentalsjukhus, ålderdomshem eller liknande institutioner.

På egna villkor

Med välfärdsstatens uppbyggnad följer dock viktiga förändringar även för handikappade bl.a. genom att de i större omfattning får inträde i arbetslivet och tillgång till skolutbildning. Det är också efterkrigstidens generation av handikappade, med de döva i frontlinjen, som kräver en självskriven integrering i och tillgång till "hela" samhället, på samma gång som de vill att den egna särarten skall respekteras. Målet är att uppnå ett politiskt erkännande och att få synas, men också accepteras på egna villkor.

I denna kamp saknar de könsrelaterade frågorna intresse. Det är i stället handikappet som står i fokus. Det var detta som band samman människor med olika funktionshinder, inte om man i sammanhanget var kvinna eller man. Även samhällsinsatser i form av habiliterande åtgärder, rehabiliteringsprogram och socialpolitiska program, präglades av könsblindhet.⁷ Det satsas mycket av både teknisk och medicinsk expertis på hjälpmedel av oli-



Foto: Gon Burman

ka slag, men dessa är huvudsakligen anpassade efter och avsedda för de funktionsnedsatta männen. Ett av otaliga exempel på detta är rullstolen, som fram till nyligen till sin konstruktion hade yngre män, vilka blivit rörelsehindrade till följd av en olycka eller sjukdom, som förebild. Deras smala höfter och vältränade överarmar gjorde rullstolen till ett smidigt hjälpmedel och medförde därmed ökat oberoende för dem, men knappast för andra kategorier handikappade bland vilka kvinnorna var i majoritet.

Det förnekade subjektet

Med samhällets acceptans av handikapp som grund, växer sig samtidigt betydelsen av en könsmedvetenhet allt starkare, speciellt bland kvinnor med funktionsnedsättning.⁸ Från 1980-talet och framåt tar sig detta uttryck i en markant ökning av kvinnoinriktad litteratur i såväl Europa, Kanada som USA, främst i form av nedteknade egna erfarenheter, dikter och essäer skrivna av kvinnor med olika typer av funktionsnedsättningar. Vad som utmärker denna litteratur är nödvändigheten av att bli sedd och detta sker på två gångse och ofta sammantvinnande vägar. Å ena sidan framhålls de hinder och problem av såväl konkret som symbolisk karaktär som möter kvinnor med funktionsnedsättning, å andra sidan lyfts den styrka fram som dessa kvinnor besitter.

Det är en mycket stark läsning, som illustrerar dessa kvinnors kamp; kvinnor som på grund av att deras kroppar inte betraktats som fulländade, förnekats att vara mödrar eller ha sexuella känslor. Denna uppfattning har också inneburit att funktionsnedsatta kvinnor utestängts från väsentliga delar av det offentliga livet.⁹ Vad som här kommer till uttryck är en svidande och befogad kritik av ett samhällssystem, som både medvetet och aningslöst hållit dessa kvinnor undanskymda från offentligheten.

Av den internationella översikt som sociologen Gisela Helmius genomfört av beteende- och samhällsvetenskaplig litteratur inom handikappforskningens område, framgår att drivkraften till en förändring tidigast sker inom

framför allt det nordamerikanska kulturområdet.¹⁰ Kvinnor och handikapp uppmärksammas nu som ämne i internationella specialtidsskrifter genom enstaka temanummer.¹¹ Det är samtidigt symptomatiskt att denna förändring i forskningsläget huvudsakligen sker på initiativ av kvinnliga forskare, som själva har eller är anhöriga till någon med funktionsnedsättning, i kombination med handikappolitiska satsningar i samhället.

Stereotyp och självbild

År 1985 publicerades den första större samlade utgåvan av forskningsinriktat material om kvinnor med funktionsnedsättningar redigerad av Mary Jo Deegan och Nancy A Brooks. Deras arbete *Women and Disability: The Double Handicap* belyste avsaknaden av studier och framför allt bristen på kunskap om funktionsnedsatta kvinnors situation och levnadsvillkor.¹² Till de ledande forskarna hör även Michelle Fine och Adrienne Asch vilka redigerade utgåvan *Women and Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics* (1988). De pekar här, i likhet med Deegan och Brooks, på vikten av att inte individualisera de problem som kvinnor med funktionsnedsättning möter d.v.s. att låta kvinnorna själva bära skulden. Ansvar ligger i stället på samhällsnivå och i den politiska viljan att såväl undanröja olika hinder som att förändra rådande attityder. Vidare framhåller de, något som borde vara en självklar tes, att kvinnor med funktionsnedsättning har liknande behov och liknande slags känslor som kvinnor utan funktionshinder.

Samma tankegångar får vid denna tid spridning även i Europa, inte minst genom Susan Lonsdales viktiga arbete *Women and Disability. The Experience of Physical Disability Among Women* (1990).

De forskningsområden som står i fokus är inte oväntat funktionsnedsatta kvinnors självklara rätt till ett yrkesliv och utbildning, till förvärvsinkomster, liksom till en livsföring på egna villkor. Andra framträdande frågor rör självbilden, beroendeproblematiken och inte minst sociosexuella relationer och sexualitet i

vid mening.¹³ En intressant paradox, som Gisela Helmius framhåller i sin bibliografi, är att samtidigt som det finns en uttalad revolt emot den generella handikappforskningens könsblindhet, präglas den tidiga forskningen kring kvinnor och handikapp av ett starkt konventionellt könsrollstänkande. I frågor som rör arbetsliv och utbildning är det traditionella manliga idealet norm och inom området sociosexuella relationer och sexualitet utgår föreställningarna från en stereotyp kvinnoroll.

I detta avseende har dock en förändring ägt rum, som enligt min mening kan sättas i samband med ett inflytande från det kvinnovetenskapliga forskningsområdet. Detta förmärks i valet och analysen av problemområden såsom funktionsnedsatta kvinnors lesbiska relationer, misshandel, våldtäkt eller andra former av sexualiserat våld gentemot handikappade kvinnor, men även det s.k. tredubbla handikappet: att vara kvinna, handikappad och invandrare.¹⁴ En annan viktig påverkan är att uppmärksamhet alltmer riktats mot nödvändigheten av att problematisera kön och handikapp i ett maktperspektiv, liksom att i analysen ta utgångspunkt i det specifika inte bara i att vara kvinna eller att vara funktionsnedsatt utan framför allt i att vara *funktionsnedsatt kvinna*.¹⁵

Handikapp är otvetydigt en social, kulturell och framför allt politisk fråga. Det är i samhällets arkitektur, i dess attityder och normer som det motstånd och de hinder ligger, vilka leder till en marginalisering av funktionsnedsatta kvinnor och män inom såväl den produktiva (arbetsliv och utbildning) som den reproduktiva (sociala relationer, hem och familjeliv, vänner och umgänge) sfären. Det är således inte den fysiologiska funktionsnedsättningen (det konkret kroppsliga) i sig som utdefinierar någon som handikappad eller inte.

Kropp och attraktivitet

Den biologiska implikationen ligger samtidigt som en starkt styrande faktor på det idémässiga eller metaforiska planet utifrån föreställ-

ningen om den hela, eller kanske snarare, perfekta kroppen. Denna föreställning genomsyrar och inverkar i frågor på de sociala, kulturella och politiska ageranden och ställningstaganden i samhället, som rör handikapp. För att travestera Adrienne Rich: att tänka, uppfatta och tala som om den hela kroppen beskrev världen.¹⁶

Funktionsnedsättning och kön har det gemensamt att de kategoriseras och karakteriseras utifrån existerande föreställningar om kroppen. Ett attribut, som i sammanhanget är speciellt starkt knutet till det kvinnliga könet, är det mångtydiga begreppet *attraktivitet*. I det följande skall jag belysa hur centralt detta begrepp är både för samhällets syn på handikapp och för hur funktionsnedsatta kvinnor uppfattas och uppfattar sig själva. Det senare exemplifierar jag utifrån erfarenheterna hos ett begränsat urval kvinnor med livslångt¹⁷ gravt rörelsehinder.¹⁸ Deras berättelser är i den egna upplevelsen individuella, men de avtecknar på samma gång erfarenheter som de delar med många funktionsnedsatta kvinnor.

Med ett inledande exempel vill jag visa hur idén om attraktivitet kan ligga implicit, och sannolikt oreflekterad, bakom motiven till samhällets satsningar på tekniska hjälpmedel. Anna växte upp på 1940-talet i med hennes egna ord "en stuga långt uppe i skogen".¹⁹ I tidig ålder upptäcktes att hon hade en CP-skada. Även om hennes ben var försvagade av sjukdomen, saknade proteser relevans i hennes fall. Hon var därmed ointressant för den medicinska eller tekniska uppmärksamheten, vilken hon i sig hade varit i behov av. För Anna var dock hennes uppväxtmiljö oförskyllt till hennes medicinska fördel. Eftersom den omgivande terrängen kring hemmet inte lämpade sig för en rullstol, tvingades hon träna sin gåförmåga, vilket var det bästa för henne. Detta blev speciellt uppenbart under sommarloven, då hon var borta från skolan, Eugeniahemmet i Stockholm, och dess rullstolstväng. Det var dock inte lätt för en ung flicka att tvingas in i en rullstol, som i sin utformning var otymplig och utrymmeskrävande. "Den såg ut som en fätölj med hjul på", enligt Anna. Sett i ett vidare perspektiv var dock det allvarliga problemet att rullstolen häm-

made hennes rörelsebehov och försämrade hennes sjukdom.²⁰

*"Det var ju
inte jag"*

Birgitta föddes med s.k. krumma ben i slutet av 1950-talet.²¹ Vid fem års åldern var amputation av benen i knähöjd den enda lösningen. Hon blev då ett intressant fall för både den medicinska och den tekniska forskningen och det satsades oerhörda summor på att få passande proteser till henne. Birgitta förevisades också på konferenser och seminarier som ett föredömligt studieobjekt och på sjukhuset fick hon stor uppmärksamhet. Problemet, som expertisen ignorerade, var emellertid att proteserna skavde inte bara på kroppen utan även i själen. En julafton i vuxen åldern fattade hon resolut beslutet att för alltid lägga av med de artificiella benen. "Det var ju inte jag", motiverade hon. Hon var nu helt hänvisad till sin rullstol, som för henne äntligen blev en väg till frihet – friheten att röra sig utan ständiga plågor.

För merparten svårt rörelsehindrade är rullstol eller protes i någon form en helt självklar nödvändighet. De tekniska hjälpmedlen utgör en förlängning eller förstärkning av den egna kroppen och gör denna till en organisk hel och komplett enhet, oavsett form och material. Detta är emellertid inte ett lika självklart motiv för omgivningen, vilket de två anförda exemplen är en illustration på. För Birgittas del var rullstolen, som i sig framhävde hennes funktionsnedsättning, inte ett hinder utan en möjlighet. Den innebar för henne att kroppen blev funktionell och normal. För de medicinska och tekniska experterna däremot uppfattades hennes ställningstagande att avlägga proteserna som ett svek, ett misslyckande – för dem. De artificiella benen skulle ha givit henne en i maskerad skepnad hel och därmed attraktiv kropp, vilket underförstått ansågs viktigt för hennes självbild.

I Annas fall ansågs begreppet attraktivitet sakna intresse. Hon tvingades redan under sin uppväxttid sitta i rullstol, vilket var ett tekniskt hjälpmedel vars relevans aldrig ifrågasattes. Detta val var inte heller motiverat av att *hon*

därmed smidigare skulle kunna ta sig fram. Rullstolen skulle underlätta för hennes *omgivning* och betraktades som en praktisk möjlighet att kontrollera både henne och hennes kropp.

*Ingen visslar
efter en på gatan*

Om den hela kroppen är ett implicit postulat för attraktivitet följer enligt denna logik att *inattraktivitet* och handikapp är syntetiserade begrepp.²² I litteraturen om och av kvinnor med funktionsnedsättning framkommer att denna koppling är mycket utbredd och att dessa kvinnor upplever det som ett stigma att i omgivningens ögon betraktas som "ful" och "inte tilltalande" endast på grund av att kroppen inte följer mallen för begreppet skönhet eller den moderna skönhetsmyten.²³ Det är dock lika självklart för rörelsehindrade kvinnor att vilja vårda sitt ytre, att vilja vara tilltalande och snygg, som det är för andra icke-funktionsnedsatta kvinnor.

Annas kropp är utåt sett hel, men deformationerad på grund av sjukdomen, medan Birgittas kropp genom amputationen är stympad. Oavsett orsak uppfyller således ingen av dem på ett symboliskt plan kriterierna för vare sig den fysiskt perfekta kroppen eller den konventionella idén om attraktivitet. Anna hade också tidigt fått sig inpräntat fördömet att som vanför, en vanlig beteckning för rörelsehindrade under hennes ungdomstid, kunde hon per definition inte betraktas som söt eller vacker. Hon vare sig behövde eller skulle tänka på sitt utseende. Därför möttes hon också med stort oförståelse när hon under uppväxtåren på eget initiativ införskaffade sitt livs enda läppstift eller när hon visade sitt uppror över att hennes kläder, som mamman köpte per postorder, alltid var så "gammalmodiga".²⁴ För henne låg det ingen motsättning i att vara fysiskt attraktiv och att ha en fysiskt deformationerad kropp, men hon hade tidigt fått lära sig att per definition gjorde detta henne inattraktiv som kvinna i samhällets ögon.

Genom inte minst den medicinska och tekniska expertisens signaler – att det var bäst för henne att ha proteser – anammade även Bir-

gitta värderingen att hennes kropp diskvalificerade henne som attraktiv kvinna. Speciellt under de tidiga ungdomsåren uppfattade hon också sitt utseende som ett problem. "Vem vill ha en tjej i rullstol?", som hon uttrycker sig. I en revolt mot sin stympade kropp kastade hon sig därför ut i ett hektiskt krogliv och bytte ständigt partner enligt mottot, "one-night-stand". Eftersom männen uppenbarligen inte fann henne motbjudande eller avisade henne på grund av handikappet, kunde hon dock snart genomskåda värderingen om den hela kroppens implikation för en kvinnas attraktionskraft.

I den kulturella modellen av kvinnlig attraktivitet är otvetydigt idén om den hela, perfekta kroppen central. Samtidigt står detta attribut enligt den konventionella könskaraktäriseringen i oförenlig association med kvinnlig intellektuell kompetens.²⁵ (Vi behöver bara tänka på sagans värld där Skönheten som motiv står i kontrast till Den Fula men Kloka Häxan.) Av detta borde följa att funktionsnedsatta kvinnor associerades med tänkandets kapacitet. Denna anses emellertid, enligt samma konventionella könskaraktärisering, förbehållen det manliga könet. I synen på handikapp leder detta till en motsättning genom att intellektuell kompetens inte ställs, som man kunde förvänta sig, i relation till attraktivitet eller snarare inattraktivitet, utan till idén om den hela kroppen. Den logik som därmed tillämpas innebär: att vara kroppsligt annorlunda är detsamma som att vara dum och ointelligent.

Rullstol och dildo

Till detta länkas ofta även andra negativa eller direkt pejorativa karaktärsdrag: det är att vara okänslig och kall, men också initiativlös, passiv och improduktiv som samhällsvarelse. Genom att flera av dessa redan ingår i könskaraktäriseringen av det kvinnliga könet, användes de i sig starkt fördomsfulla uppfattningarna som en bekräftelse på det motiverade i denna karakterisering.

Detta förhållande slår i dubbel bemärkelse mot den funktionsnedsatta kvinnan. Hon enkultureras in i en föreställningsvärld, där hen-

nes kropp ses som orsak till att hon som individ är associerad med negativa attribut. Detta inverkar i hög grad på den egna identiteten eller självbilden, vilken för många funktionsnedsatta kvinnor blir till en motivation att avskärma sig från yttrevärlden.²⁶ Samtidigt använder sig samhället av de tillskrivna attributen för att i sin tur isolera och marginalisera dessa kvinnor. Inom arbetslivet återfinns därför merparten av dem i låginkomstyrken och inom servicesektorn.

Den fysiska "defekten", såsom den definieras av samhället, medför även, enligt flera informanter, att omgivningen tenderar att "tala över deras överhuvuden" d.v.s. att infantiliserar kvinnorna. I och för sig är detta något som även funktionsnedsatta män, i likhet med både barn, gamla och sjuka, utsätts för. Det finns dock en viktig skillnad. I männens fall anses detta beteende bryta mot ett etablerat könsrollsmönster, medan detta inte ifrågasätts i bemötandet av kvinnorna.

Implikationen att funktionshinder gör, i synnerhet kvinnorna, inattraktiva har också setts liktydigt med att de är *asexuella*. Mot denna konventionella uppfattning finns idag ett starkt och berättigat motstånd; ett motstånd som ibland tar sig uttryck genom att gå på direkt kollisionskurs mot delar av den feministiska forskningen i dess kritik av skönhetsmytens konsekvenser. Ett exempel på detta är argumentet som förts fram av några yngre funktionsnedsatta kvinnor i USA att även en handikappad kropp skall accepteras i pornografiska bilder.²⁷

Även om detta är såväl en extrem som en föga frekvent protestyttring – vanligare är drömmen om att få vara fotomodell i exempelvis reklamsammanhang, kan den ses som en indikation på vikten av att även från dessa kvinnors perspektiv ifrågasätta implikationen av idén om den hela kroppens giltighet för attraktion. I detta avseende föreligger knappast någon konflikt med den könsteoretiska forskningen. Läget blir dock det motsatta om den i sig självklara rätten – att även den stympade eller deformerade kroppen har ett attraktionsvärde – skall legitimeras utifrån pornografin och skönhetsmyten. Enligt den feministiska kritiken byter då den sexualiserade makten el-

ler förtrycket enbart skepnad; ett synsätt som avvisas av de unga handikappade kvinnorna, vilka i stället ser sina krav som uttryck för rätten till en sexualitet på egna villkor.

*Du skall ändå
inte gifta dig*

Den asexuella attribueringen till i synnerhet rörelsehindrede kvinnor har också inneburit att de har utestängts från kunskap om och insikt i frågor som rör könslivet och hur deras egna kroppar fungerar. Åtskilliga kvinnor har berättat om hur de avfärdats av sin omgivning, när de ställt de för andra ungdomar så självklara frågorna om t.ex. hur barn blir till eller varför kroppen förändras i tonåren. Det är fler än en informant som bemötts med repliker såsom "Det där är inget som du behöver veta" eller att deras gynekolog med ett överseende leende gjort klart att "detta är inget problem som angår dig".

En lika allvarlig konsekvens⁸ är att den asexuella inställningen, som i hög grad även bygger på okunskap,²⁹ inneburit ett förnekande av sexuella relationer och därmed även till den för kvinnor vanligen självklara rätten att gifta sig, skaffa barn och bilda familj.

Alma, som idag är över åttio år, växte upp med ett rörelsehinder.³⁰ Hon var äldst i en stor syskonskara, som enbart bestod av bröder. Trots sin funktionsnedsättning, som bland mycket annat innebar att varje syssla krävde en noggrann planering och framför allt tid, skulle hon ansvara för passningen och omvårdnaden av sina syskon. I det avseendet socialiserades hon in i en konventionell syn på könsrollsfördelningen och hennes funktionsnedsättning betraktades inte som ett hinder.

Emellertid ansågs hon inte lämplig att uppfylla rollen som hustru eller, än mindre, moder. Den underliggande motiveringen var att moderskap och hustruroll kräver en form av omsorg om make och barn, som hon inte ansågs förmögen eller lämplig att ge. Detta öde, nämligen att rörelsehinder och moderskap av familjen eller omgivningen inte uppfattas som självklart förenliga, delade Alma med många rörelsehindrede kvinnor. Även i detta avseende föreligger en tydlig motsättning som

kommer till uttryck i omsorgsbegreppet. När detta *inte* bär på en sexuell implikation ifrågasätts inte det självklara i att kvinnorna, oavsett graden av rörelsehinder, skall ta hand om sin omgivning. Däremot vänds den påstådda asexualiteten *emot* dessa kvinnor, när omsorg och omvårdnad har en sexuell implikation, nämligen i relationen till det manliga könet. Idén om inattraktivitet innebär inte bara att samhället utnyttjar den funktionshindrade kroppen för att utdefiniera det kvinnliga könet, utan frånskriver dessa kvinnor även den reproduktiva funktionen, symboliserad av äktenskap och moderskap.

*Anna blev
sömmerska*

Det är otvetydigt att genuskonstruktionen och könspositioneringen för kvinnor med funktionshinder i vårt samhälle utmärks av ett ambivalent förhållningssätt. Per definition associeras de med konnotationer som är i linje med en konventionell könskaraktärisering, vilket fått till följd att dessa kvinnor inte fått ett rättmätigt samhällsstöd. De anser sig även detta avseende svikna av könsforskningen, vilken enligt dem själva, betraktat funktionshindrade kvinnor som ointressanta. Å andra sida har de tillskrivna konnotationerna, tagits till intäkt för att utestänga denna kategori kvinnor från traditionellt kvinnliga roller som att vara maka, moder eller älskarinna. Även i detta avseende har, som jag ovan framhållit, de funktionshindrade kvinnorna kommit i konflikt med könsforskningen.

Förnekandet har emellertid även inneburit att denna kategori kvinnor, i de fall eller situationer där den konventionella kvinnorollen inte ansetts tillämplig, har socialiserats enligt ett manligt könsrollsmönster. De kan sägas ha sluppit oket av den s.k. "pretty woman" ideologin.

Ett exempel på detta är äktenskapet. Eftersom detta betraktades som en utesluten möjlighet till försörjning var det inte ovanligt att den rörelsehindrede kvinnan, till skillnad från sina jämnåriga kamrater eller syskon, fick både skol- och yrkesutbildning. Alma blev exempelvis sömmerska och kunde genom detta



Esko Männikkö/Pekka Turunen, Från Serien *Pemoht. Bilder från Kolahalvön*, 1989-95. Fotografi 80 x 100 cm. Från utställningen "Portrett" på Museet for Samtidskunst i Oslo, hösten/vintern 1996. Se recension på sid 127.

yrke som vuxen försörja sig på egen hand. Anna, som inte heller förväntades "bli gift", fick till skillnad från sin bror gå i skola och med tiden skaffa sig en yrkesutbildning. Denna var, och är än idag, förvisso i stor utsträckning präglad av ett traditionellt kvinnligt synsätt, ofta till följd av omgivningens inställning. Den rörelsehindrades beroende av tekniken i sitt dagliga liv har inneburit att det setts som självklart att även kvinnorna fått tillgång till teknisk apparatur och datateknik.

Funktionshindrade kvinnor har i många avseenden tvingats, och tvingar, göra sina röster hörda – även som kvinnor. Därför är det också angeläget att även den könsteoretiska forskningen inkluderar funktionshindrade kvinnor i sina analyser, även om dessa kvinnors situation och villkor utgör en obehaglig väckarklocka av den insnävning som i flera avseenden kännetecknar den rådande teoribildningen.

NOTER

- ¹ Citatet är hämtat ur boken *Kvinnobilder. En bok om kvinnor med handikapp* (E. Engelbrecht & M. Sjöberg, red., 1991, s. 109).
- ² Jag kommer i det följande att använda mig av gängse terminologi inom handikappforskningen varvid en åtskillnad görs mellan funktionsnedsättning och handikapp (jfr Söder 1982 och 1987; WHP 1980). Med det förra avses en kroppsligt relaterad funktion hos individen (t.ex. rörelsehinder, psykisk utvecklingsstörning) medan handikapp är relaterat till de hinder eller svårigheter som uppstår för en funktionsnedsatt individ i hennes/hans möte med samhället. Begreppen avspeglar en dualism mellan det fysiska och det sociokulturella.
- ³ Hanna & Rogovsky 1991.
- ⁴ Morris 1995; Wendell 1989; Hinds m.fl. 1992.
- ⁵ Hooks 1990.
- ⁶ Stone 1995.
- ⁷ Det gäller även för den tidiga handikappforskningen i dess tillämpade karaktär av t.ex. sociala faktorerers samband med uppkomsten av funktionsnedsättning, liksom att intresset är riktat mot handikappade mäns rätt och möjlighet till utbildning, arbetsliv och rehabiliteringsåtgärder.
- ⁸ Den tidiga handikapplitteraturen utmärktes av att ingen åtskillnad gjordes mellan kvinnor och män. Könneutraliteten innebar dock att utgångspunkten i olika studier baserade sig på handikappade män. Hanna & Rogovsky 1991.
- ⁹ Från nordiskt område hänvisas till den norska utgåvan, vilken lanserades vid kvinnokonferensen Nordiskt Forum i Oslo 1988, *Kvinne- eller bare funksjonshemmet?* med Kirsten Oien som redaktör (1988), liksom den svenska samlingsvolymen *Kvinnobilder. En bok om kvinnor med handikapp* (E. Engelbrecht & M. Sjöberg red, 1991). I denna skildras hur kvinnor med varierande art av funktionsnedsättning upplever sitt liv och sin situation. Denna bok tillkom på initiativ av projektet Kvinnor och handikapp. Jämför även Lorentzi 1994.
- ¹⁰ Helmius 1993.
- ¹¹ T.ex. *off our backs* 1981 (efter Asch & Fine 1992); *Rehabilitation Literature*, Vol. 43, No. 7-8 (1982); *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Vol. 77, No. 6 (1983).
- ¹² Jämför även Browne, Connors & Stern 1985; Saxton & Howe 1987.
- ¹³ Såsom ett belysande exempel på detta tema hänvisas till Andreassen, Tove (red.) 1991.
- ¹⁴ Jämför exempelvis Aalmo 1996; Begum 1992.
- ¹⁵ Spelman 1990.
- ¹⁶ Adrienne Rich skrev: "to think, imagine, and speak as if whiteness described the world" (efter Spelman s. 116).
- ¹⁷ I ett biografiskt perspektiv är det en avgörande skillnad om funktionsnedsättningen är medfödd eller förvärvad. I det förra fallet har man alltsedan barndomen enkulturerats i rollen som handikappad, medan man i det andra fallet måste socialiseras in i denna vilken blir ett brott mot den "icke-handikappade" rollen.
- ¹⁸ Det empiriska underlaget härrör från en förstudie finansierad av FRN och vilken utfördes i samarbete med FD Gisela Helmius. I det följande betecknas hennes intervjuer med GH och författarens med DM. Samtliga informanternas namn är fingerade.
- ¹⁹ Intervju DM 04.
- ²⁰ När Anna var 36 år gammal hade sjukdomen deformerat hennes kropp i en sådan utsträckning att rullstolen även för henne idag är vägen till ökad rörelsefrihet.
- ²¹ Intervju DM 03.
- ²² Denna problematik är intressant i ett vidare kulturellt och socialt perspektiv inte minst mot bakgrund av hur man i olika tider och i olika kulturer medvetet deformerat den kvinnliga kroppen för att öka kvinnans attraktionsvärde och sociala status.
- ²³ Wolf 1992.
- ²⁴ En annan informant, kallad Karin, kan idag som vuxen och med möjlighet att själv bestämma över sitt kläddval, också skratta vid minnet av de "taskiga kläder" som personalen valde ut åt flickorna på den institution hon tvingades vistas på som ung skolflicka (Intervju GH03).
- ²⁵ Jämför Haavind 1992.
- ²⁶ Saxton & Howe 1987.
- ²⁷ Cook & Rossett 1975. I julinumret 1987 förekom i tidningen Playboy en nakenmodell, som var rörelsehindrad. Av försäljningsskäl framkom dock ej detta av vare sig bilden eller texten. Hanna & Rogovsky 1991.
- ²⁸ "Jag ville ge henne något, som ingen annan var villig att ge". Citatet ger inte, som man skulle kunna tro, ut-

tryck för en god handling, utan härrör från en våldtäktsmans försvar för att sexuellt ha förgripit sig på en funktionsnedsatt kvinna (Begum 1992). Han utnyttjade uppfattningen att inattraktivitet och asexualitet är konforma enheter och applicerbara på handikappade kvinnor. Denna djupt rotade föreställning har lett till mycket allvarliga konsekvenser. Vid exempelvis sexuella övergrepp, där inte sällan förövaren är någon som kvinnan i sin dagliga tillvaro är starkt beroende av, krävs ett stort mod att inkomma med anmälan. Det är också vanligt att kvinnornas upplevelser inte har tagits på allvar. I detta avseendet är kvinnor med en mental utvecklingsstörning en speciellt utsatt grupp (Senn 1989).

²⁹ Inbyggt i denna okunskap är idén om att sexuell tillfredsställelse är enbart kopplad till könsorganen. Det har visat sig att framför allt individer, som är förlamade i underlivet, kunnat uppöva upplevelsen av orgasm på andra kroppsdelar (jfr även Wendell 1989).

³⁰ Intervju GH02.

LITTERATUR

- Andreassen, Tove (red.), *Ta kroppen tilbake. Tekster om funksjonshemming, følelser, seksualitet og samliv*, Oslo 1991
- Asch, Adrienne and Fine, Michelle, "Beyond Pedestals: Revisiting the Lives of Women with Disability", i Fine, Michelle, *Disruptive Voices. The Possibilities of Feminist Research*, 1992
- Begum, Nasa, "Disabled Women and the Feminist Agenda". I: *Feminist Review*, No 4 1992
- Browne, Susan et al., *With the Power of Each Breath: A Disabled Women's Anthology*, San Francisco 1985
- Cook, L. & Rossett, A., "The sex role attitudes of deaf adolescent women and their implications for vocation choice". I: *American Annals of the Deaf*, Vol. 20, 1975
- Deegan, Mary, & Brooks, Nancy, A, *Women and Disability: The Double Handicap*, New Brunswick, 1985
- Engelbrecht, Evy, & Sjöberg, Malena (red.), *Kvinnobilder. En bok om kvinnor med handikapp*, Stockholm 1991
- Haavind, Hanne, "Flukten fra eller erobringen av kroppen", i *Nytt om kvinneforskning* Nr 1, 1992
- Hanna, William, J. & Rogovsky, Betsy, "Women with Disabilities: two handicaps plus" I: *Disability, Handicap & Society*, Vol 6, No 1, 1991
- Helmius, Gisela, *Kvinnor och handikapp – jungfrulig forskningsmark. En kommenterad bibliografi*. Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet, Uppsala 1993
- Hinds, Hilary, Phoenix, Ann & Stacey, Jackie (eds), *Working Out: New Directions for Women's Studies*, London 1992
- hooks, bell, *Yearning: Race, Gender, and Cultural Politics*, 1990
- Jacobsson, Annika, *Roster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor*, Stockholm 1996
- Lonsdale, Susan, *Women and Disability. The Experience of Physical Disability Among Women*, London 1990
- Lorentzi, Hild, *Handikappad ...jag?! Stockholm 1994*
- Morris, Jenny, "Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching Physical Disability", i *Disability, Handicap & Society* Vol 7, No 2, 1992
- Morris, Jenny, "Creating a Space for Absent Voices: Disabled Women's Experience of Receiving Assistance with their Daily Living", i *Feminist Review* No 51 autumn, 1995
- Reisine, Susan, T, and Fifield, Judith, "Defining Disability for Women and the Problem of Unpaid Work". I: *Psychology of Women Quarterly*, Vol 13, No 4, 1989
- Saxton, Marsha & Howe, Florence (red.), *With Wings. An Anthology of Literature by Women with Disabilities*, New York 1987
- Senn, Charlene Y, *Vulnerable. Sexual Abuse and People with an Intellectual Handicap*, Ontario 1989
- Spelman, Elizabeth, V., *Inessential Women: problems of exclusion in feminist thought*, London 1990
- Stone, Sharon, D, "The Myth of Bodily Perfection". I: *Disability & Society*, Vol 10, No 4, 1995
- Söder, Märten, *Handikappbegreppet. En analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. (Beredningsgruppen för internationella handikappåret. Socialdepartementet/Statens Handikappråd), 1982
- Söder, Märten, "Relative Definition of Handicap", i *Journal of Medical Sciences*, supplement 22, 1987
- Wendell, Susan, "Toward a Feminist Theory of Disability", i *Hypatia* Vol 4, No 2 summer 1989
- WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, 1980
- Wolf, Naomi, *Skönhetsmyten: hur föreställningar om skönhet används mot kvinnor*, Stockholm 1992
- Oien, Kirsten (red.), *Kvinne- eller bare funksjonshemmet?* Oslo, 1988

SUMMARY

Is there such a thing as the myth of the perfect body? How does this myth influence the handicapped or the disabled woman with her "incomplete" and anything but "perfect" body?

Par definition handicapped women are associated with negative connotations which means that they are excluded from traditionally female roles such as wife, mother and mistress. In these respects they are not defined as females. This means that their socialisation has been maleorientated and at the same time that they have escaped the "prettywoman" ideology.

Since marriage was not possible as a means of support it was not unusual for a disabled woman to get both a good education as well as vocational training. These women have also played an important role in breaking up gendered systems of behaviour since they have had to make their voices heard and their bodies visible in order to claim their rights by

a society that traditionally have made them invisible and mute.

This article argues that it is vital to include the handicapped or disabled woman when discussing gender theory and gender construction.

*Denise Malmberg
Centrum för kvinnoforskning
S:t Johannesgatan 21
S-753 12 Uppsala
denise.malmberg@cfr.uu.se*