

Fucked

Kandidat-speciale

Kim Steimle Rasmussen

Studienr. 202202067

Afleveringsfrist 3/6-2024

Antal tegn: 154.937

Vejleder: Kirsten Hyltdgaard

Pædagogisk filosofi

Aarhus Universitet

DPU Emdrup

Indholdsfortegnelse

Abstract.....	4
1 Indledning.....	6
1.1 Vignet.....	7
1.1.1 Problemformulering	10
1.1.2 Metodiske overvejelser	10
1.2 Afklaring af begreber	11
1.2.1 Seksualitet	11
1.2.2 Seksualvejledning	12
1.2.3 Borgeren/beboeren	12
1.2.4 Funktionsnedsættelse/handicap	13
1.2.5 Terminologi	14
1.2.6 Udviklingshandicap/udviklingshæmning	15
1.2.7 Prostitution/sexarbejde	17
2 Loneliness and its opposite	18
2.1 Sverige vs. Danmark – kort fortalt	18
2.1.1 Danmark	18
2.1.2 Sverige	21
3 Seksualitet – en anden sfære.....	25
3.1 Sisyfosbreve – en øjenvidneberetning.....	25
3.2 Pædagogernes blufærdighed.....	28
3.2.1 Pædagogernes syn på seksualitet.....	29
3.2.2 Pædagogernes syn på mennesker med funktionsnedsættelser	32
3.3 Spørgsmålet om det seksuelle.....	35
3.3.1 Liv og død i psykoanalysen.....	36
3.3.2 Gennembruddet	38
3.3.3 Pædagogens kopernikanske vending.....	38
3.4 Ubesvarede spørgsmål	40
3.4.1 PLISSIT-modellen.....	42
3.5 Opsummering	44
4 Et retfærdigt samfund.....	45
4.1 At sætte sig i den andens sted	46
4.1.1 Symmetrisk reciprocitet.....	47

4.1.2 Asymmetrisk reciprocitet.....	49
4.1.3 Forståelsens grænseland	50
4.2 The capabilities approach - kapabilitetstilgangen	53
4.2.1 John Rawls: "A Theory of Justice"	54
4.2.2 The capabilities approach.....	55
4.2.3 Kapabilitetstilgangen og seksualitet	59
4.3 Uløste dilemmaer	61
5 Konklusion – et retfærdigt samfund?	62
Litteratur	64
Hjemmesider	65

Abstract

Sexuality and disability can be a challenging combination of topics for many. Especially for social workers working for, with and among people with disabilities. In this thesis I will focus on and examine the attitudes and sentiments of social workers who encounter the sexuality of the people they work for and with. I refer to the term “social workers” and in this category “personal assistants”, “helpers”, “social pedagogues” etc. are also included.

In this thesis I will use the book “Loneliness and its opposite” by Don Kulick and Jens Rydström from 2015 as a steppingstone to examine the topic of disability and sexuality. In the book, Kulick and Rydström explore the differences between two, apparently, similar Scandinavian welfare states, Sweden and Denmark. They do differ on one important topic, however, and that is the topic of sexuality and disability. In Denmark there are official guidelines for the professional work regarding disability and sexuality, as well as specially trained “sexuality advisors”. In Sweden there are no such things, and the sexuality of people with disabilities is hidden away, ignored, sentenced or shamed. Therefore, if you are living in Denmark and you have a disability, you can be so lucky to be “fucked” in the best meaning of the word. However, if you live in Sweden and have a disability, you are completely on your own, regarding sexuality, as the social workers will not interact with you and are even instructed to not engage in topics regarding sexuality. If you live in Sweden with a disability, you are therefore “fucked” in the worst meaning of the word, hence the title of this thesis.

In this thesis I will draw upon theories from different philosophers to examine the topic of sexuality and disability, and the position of the social worker, but I will not discuss and examine in detail said philosophers’ specific theories and thoughts.

This thesis consists of four main parts. The first part contains introductions and definitions of central terms and topics. I examine the differences between disability and impairment and include an overview of the social model of disability. I examine different forms of disability, as the social work differs immensely, depending on the type and severity of the different forms of disabilities. Finally a short definition and discussion about the terms “sex work” and “prostitution”, which invariably becomes a hot topic when talking about disability and sexuality.

The second part contains a brief outline of the status regarding sexuality and disability in Sweden and Denmark. I cover some of the historical differences that has led to the different approaches we see today. I also cover how sexuality can be facilitated, supported and understood in Denmark, whereas these

possibilities are completely absent in Sweden. In Sweden the sexuality of people with disabilities is ignored, impeded, hindered and in the best case the person with severe mental or physical disabilities is left to figure everything out on his/her own.

In the third part I examine *why* social workers have such difficulties with the topic of sexuality and disability. I open with an account from an eyewitness, namely Danish actress and disability activist, Lone Hertz. She shares her struggle with society, and especially social workers, who are supposed to help her brain damaged son, Tomas, also when it comes to sexuality. I examine social workers' views on sexuality and their views on people with disabilities. Finally I examine the very nature of sexuality itself, as some of the answers to the social workers unwillingness or unablensess to address sexuality probably lie herein. I look to Freud's and Laplanche's theories about the repressed and the unknown to find explanations. Finally, I argue that if social workers want to address the topic of sexuality and disability in a correct and apt manner, they need to do their own "Copernican revolution", shifting their (world)view entirely.

In the fourth, and final, part I explore moral and ethical aspects of the question: Is it a just society if people with severe disabilities can't perform their own sexuality? I start by examining the theory of "Asymmetrical reciprocity", as described by philosopher Iris Marion Young. In the debate about disability and sexuality you may sometimes hear debaters say something along the way of: "If I had a disability, I simply would not ask anybody to help me have sex or masturbate". But is that really taking the other's perspective or are you just virtue-signaling in a narcissistic substitution? Maybe we need something else to be able to understand and obtain moral respect for the other. Finally I look to philosopher Martha Nussbaum's theories of "The Capabilities Approach". In this theory she argues that all human beings are entitled to a minimum of basic entitlements, or capabilities, to be able to live a life in dignity. This also includes capabilities regarding sexuality and affiliation.

1 Indledning

Seksualitet og nedsat funktionsevne kan for mange pædagoger være et vanskeligt emne. Emnet er ladet med tabuer, berøringsangst og en generel vægren sig mod at beskæftige sig med emnet. Jeg er selv uddannet pædagog og seksualvejleder og nuværende uddannelsesleder på Seksualvejlederuddannelsen¹ i Hou. Jeg har derudover arbejdet ca. 10 år i S sammenslutningen af Unge Med Handicap² (forkortet SUMH), hvor jeg var ansat som projektmedarbejder og senere projektleder på flere store udviklingsprojekter vedrørende handicap og seksualitet. Gennem alle årene har jeg gang på gang oplevet, hvor svært det har været for mange pædagoger at beskæftige sig med seksualitet.

Disse observationer har givet mig stof til eftertanke, som danner baggrunden for dette speciale. For hvorfor har pædagoger så svært ved at beskæftige sig med seksualiteten hos de borgere de møder i deres arbejdsområde? Og kan vi som samfund være bekendt, at der er en stor gruppe mennesker, som aldrig får mulighed for at udleve deres egen seksualitet pga. en funktionsnedsættelse? Hvis personer med svære funktionsnedsættelser ikke får hjælp "ude fra", kommer de på grund af deres funktionsnedsættelse aldrig til at opleve deres egen seksualitet eller seksualitet i samvær med andre og de er derfor "fucked" – på den dårlige måde. Hvis de derimod får hjælp af pædagoger eller seksualvejledere, som uden fordomme og forbehold hjælper og støtter borgeren i at udleve sin egen seksualitet evt. i samvær med en partner, har de mulighed for at blive "fucked" – på den gode måde. Heraf titlen på dette speciale.

I dette speciale vil jeg starte med at definere nogle centrale begreber for forståelsen af området, der vedrører seksualitet og nedsat funktionsevne. Derefter vil jeg undersøge, hvorfor seksualiteten har en så særlig karakter og tilsyneladende er så svær at håndtere for mange pædagoger. Til dette vil jeg trække på Freuds og Laplanches teorier fra psykoanalysen om det ubevidste og fortrængning. Slutteligt vil jeg inddrage teorier om et retfærdigt samfund for at undersøge, om vi som samfund kan tillade os at lade mennesker med funktionsnedsættelser alene med deres egen seksualitet. Til dette vil jeg inddrage Iris Marion Youngs teorier om "asymmetrical reciprocity" og Martha Nussbaums teori om the "Capabilities Approach". Dette speciale er derfor ikke et fagfilosofisk speciale, hvor jeg analyserer filosofernes teorier i dybden. Jeg benytter i stedet pågældende filosoffer til at finde forklaringer på nogle af de observationer, jeg har undret mig over inden for området "nedsat funktionsevne og seksualitet".

¹ www.seksualvejlederuddannelsen.dk

² www.sumh.dk

1.1 Vignet

Som seksualvejleder får jeg henvendelser fra bosteder, der har brug for vejledning til en borger. De beskriver, at han (som regel en mand – kvindernes seksualitet er mere usynlig) er meget seksuel, fokuserer meget på sex og har en grænseoverskridende adfærd, både i sprog og handlinger overfor både personale og andre borgere. Han og hans adfærd er en kilde til frustration hos personalet, der snart ikke ved, hvad de skal stille op og i visse tilfælde virker det til, at den samlede personalegruppe er på sammenbruddets rand på grund af borgerens adfærd. Seksualitet kan her fungere som katalysator for at udstille personalets interne pædagogiske uenigheder. Hvor nogle medarbejdere mener, at seksualiteten er helt naturlig og uproblematisk, men bare skal kanaliseres ind i nogle bedre rammer, mener andre, at den er helt ude af kontrol, og at borgeren er "unormal". I visse tilfælde har jeg hørt borgere beskrevet som "et sexmonster". Nogle medarbejdere mener, at løsningen på de seksuelle frustrationer "bare" er at bestille en sexarbejder, for så har de da gjort et eller andet, mens andre er i meget stor opposition til en sådan løsning.

Jeg har oplevet flere af ovenstående frustrerede personalegrupper, der er ved at gå i opløsning pga. spørgsmål om seksualitet. I en situation fik jeg beskrevet en borger (vi kan kalde Boris), som meget seksuelt grænseoverskridende over for personalet, da hans sprog ofte var seksualiseret i fællesrummene, og at han i en enkelt situation havde tilkaldt et (kvindeligt) personale mens han var i gang med at onanere. Hun var, forståeligt nok, blevet forfærdet og oprevet over oplevelsen. Personalet havde haft mange snakke om hans "ukontrollable" seksualitet og mente at der skulle gøres noget. De havde derfor i første omgang taget kontakt til en sexarbejder, som han nu havde haft jævnlige besøg af over længere tid. Boris var glad for besøgene, men han var stadig ikke helt tilfreds, eller med andre ord, hans adfærd var endnu ikke i overensstemmelse med personalets ønsker.

Jeg bliver kontaktet af lederen for bostedet, som ridser situationen op for mig og herunder med slet skjult stolthed fortæller, at de dog har bestilt en sexarbejder til ham, altså, at de har gjort noget. (Jeg bliver som regel noget skeptisk over for de bosteder, der griber til sexarbejdere som den første og mest oplagte løsning. Der må være andet, der går forud for sexarbejde.) Da han har ridset situationen op for mig, mener han, at løsningen er, at jeg kommer og taler med Boris, så "problemet" kan blive løst. Jeg foreslår dog, at jeg egentlig hellere vil tale med personalet, hvilket lederen, lidt modstridigt accepterer. Planen bliver derfor, at jeg har en samtale med Boris den ene dag, og ugen efter har et møde med personalegruppen. På den måde kan jeg selv få "syn for sagen", når det drejer sig om den omtalte beboers ustyrlige udfordringer.

Gennem samtalen med Boris finder jeg ud af, at han i virkeligheden er ensom, der hvor han bor. Han bor på et kommunalt bosted, hvor alle andre beboere har væsentligt sværere funktionsnedsættelser end han selv

har. Han er den eneste med velfungerende talesprog, og flere af de andre beboere har intet talesprog, har udadreagerende adfærd og har et markant større støttebehov end han selv har. Han mangler derfor nogle at tale med i hverdagen, hvilket bevirker, at han ofte henvender sig til personalet, da han mener, sandsynligvis berettiget, at de er mere på intellektuel bølgelængde med ham end de andre beboere. Boris har derudover en masse spørgsmål om seksualitet, som han er meget nysgerrig på. Det drejer sig blandt andet om, hvordan kroppen og kønsorganerne fungerer og om hvordan man får en kæreste. Disse spørgsmål kan han ikke tale med personalet om, da de ikke er åbne over for samtaler om seksualitet og lukker ned for henvendelser med seksuelt indhold. Nogle af hans henvendelser ender derfor med at få et "forkert" udtryk både sprogligt og i adfærd. Boris er tydeligvis klar over, at førnævnte situation med onani ikke var okay og han angre tydeligt sin handling. Han er dog glad for sine møder med sexarbejderen, som finder sted med et par måneders mellemrum, hvor hun kommer til ham i hans bolig. Jeg spørger ham lidt ind til, hvad han så gør med sin seksualitet mellem besøgene, hvilket giver anledning til en samtale om sexlegetøj og onani. Dette havde personalet ikke talt med ham om.

Jeg fortæller, at jeg skal mødes med personalegruppen ugen efter, og om der er noget, han gerne vil have jeg fortæller dem. Han fortæller, at han gerne vil have, at jeg siger, at han ønsker at kunne tale om seksualitet med nogen på en jævnlig basis. Jeg foreslår, at han kan skrive sine spørgsmål ned i en notesbog, og at han kan samle sammen til at have f.eks. en ugentlig samtale i ca. 30-45 min. med en fra personalet, som han stoler på. Det synes han lyder som en god idé og en idé jeg godt må tage med videre til personalet.

Ugen efter møder jeg en lidt skeptisk, men også spændt afventende personalegruppe. Jeg fornemmer, at de håber, at jeg nu med egne øjne har oplevet hvor "ude af kontrol" og uden for rækkevidde denne beboer er. Deres skepsis virker til at stamme fra en generel skepsis omkring at beskæftige sig med seksualitet, og om jeg mon vil foreslå nye arbejdsopgaver, de absolut ikke har tænkt sig at udføre.

Under mødet på ca. 1½ time fortæller jeg om generelle rammer for pædagogisk arbejde omkring borgernes seksualitet. Dette gør jeg med afsæt i Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen – en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse"³. Håndbogen indeholder bl.a. rammer for, hvad personalet skal, hvad de godt må gøre, hvad de ikke forventes at gøre, hvad der er lovligt og ulovligt og meget mere. Jeg spørger, om de taler med eller har aktiviteter med borgerne om krop og seksualitet, hvilket de svarer benægtende på. Man må derfor formode, at alle borgerne på bostedet har mange uforløste

³ Henriette Holmskov and Anne Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse* (Odense: Socialstyrelsen, 2012).

spørgsmål om seksualitet, da de sandsynligvis heller ikke har modtaget oplysninger om seksualitet i deres skoletid.

Efterhånden virker det som om stemningen blandt personalet vender fra skepsis til handlekraft. Der er tilsyneladende sket et holdningsskifte blandt den samlede personalegruppe på kort tid. Det går kollektivt op for dem, at det jo rent faktisk ikke er borgerne, der udgør et problem, men dem som personale. Efter denne indsigt, vælter det frem med betragtninger om seksualitet, og om at de ikke har gjort deres arbejde godt nok og at de må til at ændre praksis. De accepterer planen om at tale med Boris om seksualitet i afgrænsede tidsrum, så han kan få afløb for sine nysgerrige spørgsmål om køn, krop, kærester, følelser osv., samt at hjælpe ham med at bestille sexlegetøj, så han har noget at fornøje sig med i perioderne mellem sexarbejderens besøg. Da jeg foreslår, at det jo ikke kun er Boris, der har en seksualitet, men sådan set også alle de andre beboere med væsentligt sværere funktionsnedsættelser end ham, bider de ikke helt på. I første omgang må det tilsyneladende være nok for dem, at de ændrer pædagogikken omkring Boris. Jeg må acceptere, at forandring tager tid, og at de er i gang med deres første små skridt hen imod et seksualvenligt miljø og en anerkendende og respektfuld seksualpædagogik.

Ovenstående situation kan tjene som eksempel på nogle af de spørgsmål og problemstillinger, jeg ønsker at belyse i dette speciale. Nogle af spørgsmålene, som ovenstående eksempel rejser er:

Hvorfor ser pædagoger det ikke som en naturlig del af deres faglighed at beskæftige sig med seksualitet? Pædagoger på bosteder har berøring med alle aspekter af beboernes liv, herunder kost, motion, relationer, påklædning, økonomi, afføring, urin, opkast og andre kropsvæsker, men seksualiteten ses tilsyneladende ikke som en del af den samlede pakke. Det er som regel ikke noget større problem at håndtere afføringsmidler, voksenbleer og slimløsende tabletter, men en erigeret penis eller klitoris tilhører tilsyneladende en helt anden sfære. Det ville være underligt, hvis en medarbejder på et bosted for mennesker med svære funktionsnedsættelser udtrykte, at hun ikke ønsker at skifte voksenbleer, da det går over hendes personlige grænse. Men det er tilsyneladende acceptabelt, at man ikke vil tale om eller beskæftige sig med borgerens seksualitet. Hvad er det, der gør seksualiteten så særlig, at man skal have en ekstra uddannelse eller en særlig interesse for at beskæftige sig med den?

Hvem skal definere, hvad der er en del af hjælpen, når man har brug for hjælp? I eksemplet med Boris ses en borger, som bor på et kommunalt botilbud. I dette tilfælde er det i første omgang tilsyneladende ikke en del af støtten at få hjælp til at forstå eller udleve sin seksualitet. Men hvis Boris har et sådant ønske, har personalet så ret til at afvise hans ønske med baggrund i personlige grænser eller uvidenhed? Står

borgerens ret til at modtage hjælp over pædagogens ret til at afvise hans ønske? Eller skal en pædagog gå på arbejde vel vidende, at de i dag får overskredet en personlig grænse? Skal hjælp og støtte forstås som en almisse, som modtageren skal være taknemmelig for, eller er hjælp en personlig rettighed, som borgeren selv kan forvalte omfanget og karakteren af?

1.1.1 Problemformulering

Dette leder frem til de to hovedspørgsmål, jeg vil undersøge i dette speciale:

1. Pædagogernes blufærdighed:

Hvorfor har mange pædagoger en stor blufærdighed i forhold til at beskæftige sig med seksualiteten hos mennesker med funktionsnedsættelser?

2. Et retfærdigt samfund:

Kan vi sige, at vi lever i et retfærdigt samfund, hvis mennesker med funktionsnedsættelser ikke får hjælp til at udleve deres seksualitet?

1.1.2 Metodiske overvejelser

Jeg vil i det følgende tage udgangspunkt i bogen "Loneliness and its opposite: Sex, Disability and the Ethics of Engagement" af Don Kulick og Jens Rydström⁴. Bogen er blevet til på baggrund af et antropologisk studie udført i Danmark og Sverige og fokuserer på, hvordan hjælp til seksualitet for mennesker med funktionsnedsættelser bliver forvaltet i hhv. Danmark og Sverige. Danmark og Sverige er på overfladen to relativt sammenlignelige velfærdssamfund med et veludviklet socialt sikkerhedsnet, men mulighederne for at få hjælp til seksualitet for mennesker med funktionsnedsættelser adskiller sig markant mellem de to lande. I Danmark er der mulighed for at få hjælp af uddannede seksualvejledere, så mennesker med selv svære funktionsnedsættelser kan få mulighed for at opleve og udleve deres seksualitet. I Sverige er seksualiteten for mennesker med funktionsnedsættelser fortiet, ignoreret, udskammet og altid forbundet med spørgsmålet om prostitution, hvilket lukker effektivt ned for enhver debat om emnet.

⁴ Don Kulick and Jens Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 1 ed. (Durham: Duke University Press, 2015).

Don Kulick fortalte om sin og Jens Rydströms kommende bog ved Nordic Association for Clinical Sexology (NACS)' konference i Malmø i 2014. Under dette foredrag, som jeg overværede, fortalte han, at han ønskede at kalde bogen "Fucked" fremfor den nuværende, mindre mundrette titel. Titlen "Fucked" ville ret præcist ramme forskellene mellem Sverige og Danmark ind. Hvis du har et svært handicap i Danmark, har du muligheder for at få hjælp og støtte til seksualiteten og har derfor mulighed for at blive "Fucked" på den gode måde. Hvis du har et svært handicap i Sverige har du ingen muligheder for hjælp og støtte til seksualiteten og du er derfor "Fucked" på den dårlige måde. Forlaget ville dog ikke gå med til at kalde bogen "Fucked", så derfor får dette speciale titlen, som en hommage til Don Kulick og Jens Rydstrøm.

Igennem dette speciale vil jeg inddrage passager og pointer fra "Loneliness and its opposite" som udgangspunkt for diskussioner og belysninger af problemstillinger. For at komme dybere ind i de enkelte problemstillinger inddrager jeg teorier fra Freud og Laplanche, som jeg benytter som mulige forklaringsmodeller for pædagogernes blufærdighed. Dette giver mulighed for at besvare det første hovedspørgsmål. Jeg inddrager Iris Marion Young for at diskutere "moralsk respekt" for den anden og endelig benytter jeg Martha Nussbaums teori om "The capabilities approach" for at besvare det andet hovedspørgsmål; har vi et retfærdigt samfund, hvis nogle af os ikke har mulighed for at udleve vores seksualitet pga. nedsat funktionsevne?

Gennem hele specialet vil jeg derudover trække på observationer og erfaringer fra mit virke som seksualvejleder gennem 15 år samt som uddannelsesleder på Seksualvejlederuddannelsen siden 2018.

1.2 Afklaring af begreber

Herunder en afklaring af nogle af de centrale begreber, som vil optræde på de kommende sider.

1.2.1 Seksualitet

Et centralt og gennemgående begreb i dette speciale er "seksualitet". Seksualitet kan defineres på forskellige måder, men i denne opgave anvendes et bredt seksualitetsbegreb, som rummer mere end blot samleje og møde mellem kønsorganer. Den definition af seksualitet, som optræder i Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen" er ligeledes udgangspunktet for definitionen af seksualitet i dette speciale: "Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Seksualitet er et basalt behov og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskilles fra andre aspekter i livet. Seksualitet er ikke synonymt med samleje. Det handler heller ikke om, hvorvidt vi opnår orgasme, og endelig er det ikke summen af et erotisk liv. Det kan være en del af vor seksualitet, men behøver ikke være det. Seksualitet er

så meget mere. Det er, hvad der driver os til at søge efter kærlighed, varme og intimitet. Det udtrykkes i den måde vi føler, bevæger os på, rører ved og bliver rørt ved. Det er lige så meget dette at være sensuel som at være seksuel. Seksualitet har indflydelse på vore tanker, følelser, handlinger og samvær og derved på vor mentale og fysiske helse. Og da helse er en fundamental menneskeret, så må også seksuel helse være en basal menneskeret.”⁵

Ifølge definitionen er seksualitet således meget mere end samleje og genital kontakt. Dette kan være et gavnligt perspektiv, når f.eks. pædagoger skal tilrettelægge støtte til seksualiteten hos borgerne med svære fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser, som ikke nødvendigvis kommer til at opnå genital seksualitet med et andet menneske.

1.2.2 Seksualvejledning

”Seksualvejledning” er et begreb, der benyttes, når borgere med funktionsnedsættelser får vejledning om seksualitet. Seksualvejledning kan udføres af alle med interesse for og viden om seksualitet og nedsat funktionsevne. Der findes uddannede seksualvejledere, der har en særlig viden om seksualitet og de forskellige funktionsnedsættelser og som derfor vil kunne give en mere målrettet støtte til de borgere, der har brug for det. Seksualvejledning (og seksualvejledere) adskiller sig fra sexologisk rådgivning (og sexologer), da der i seksualvejledning er et specifikt fokus på nedsat funktionsevne. Mange seksualvejledere benytter ovenstående definition af seksualitet som udgangspunkt i seksualvejledningen, da definitionen er en central del af uddannelsen på f.eks. Seksualvejlederuddannelsen⁶ og desuden optræder i de fleste lærebøger⁷ om emnet. Seksualvejledere og seksualvejledning kan give borgere med funktionsnedsættelser mulighed for at udleve deres seksualitet, selvom den fysiske eller psykiske formåen er kraftigt nedsat.

1.2.3 Borgeren/beboeren

Jeg bruger ordet ”borgeren”, ”beboeren”, ”brugeren”, ”klienten” eller måske ”patienten” i det følgende. Det beskriver det menneske, som har brug for en indsats fra en professionel og ordet har forskellig karakter, afhængig af situationen. ”Borger” er det almindeligt anvendte ord for et menneske, som bor i en kommune.

⁵ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 3.

⁶ Se f.eks.: <https://seksualvejlederuddannelsen.dk/baggrund/definitioner/>

⁷ Se f.eks.: Lene Nyborg Nansen, *Seksualitet og udviklingshandicap*, 1. udgave. ed. (Skødstrup: Oligo, Center for Oligofrenipsykiatri, 2021), Kap. 3: Seksualitet i det brede perspektiv.

I den kommunale sagsbehandling bruges ordet også til at beskrive et menneske, der kan have brug for en støtteindsats, f.eks. "Borgeren bor på bosted X". Hvis borgeren bor på et bosted, er vedkommende ligeledes "beboer" på dette bosted, og hvis det er relevant for sammenhængen, vil jeg benævne borgeren "beboeren". Noget lignende gør sig gældende, hvis det er en borger med støttebehov, som benytter sig af et aktivitetstilbud. I den situation vil borgeren blive benævnt "brugeren", da vedkommende er bruger af et tilbud. Hvis borgeren er mål for en terapeutisk indsats, kan vedkommende benævnes "klienten", og hvis vedkommende er mål for en sundhedsfaglig indsats, vil vedkommende blive benævnt "patienten". Men det er altså det samme menneske det drejer sig om, og i det følgende vil jeg bruge forskellige varianter af begreberne, afhængig af konteksten.

1.2.4 Funktionsnedsættelse/handicap

I det følgende vil jeg benytte termerne "funktionsnedsættelse" og "handicap" ud fra den sociale handicapmodel. Den sociale handicapmodel er bl.a. beskrevet af professor i handicapforskning Tom Shakespeare: "Impairment (funktionsnedsættelse) is distinguished from disability (handicap). The former is individual and private, the latter is structural and public. While doctors and professions allied to medicine seek to remedy impairment, the real priority is to accept impairment and to remove disability. Here there is an analogy with feminism, and the distinction between biological sex (male and female) and social gender (masculine and feminine) [...] Like gender, disability is a culturally and historically specific phenomenon, not a universal and unchanging essence."⁸

En funktionsnedsættelse er, ifølge denne definition, individuel og en medicinsk betegnelse knyttet til individet. Når en funktionsnedsættelse møder en samfundsskabt barriere, vil den blive til et handicap. Det er muligt at kompensere for en funktionsnedsættelse, så den ikke bliver til et handicap. Det ses f.eks. ved en synsnedsættelse, der kan kompenseres for ved briller, kontaktlinser eller operation. Eksisterede denne kompensationsmulighed ikke, ville det være et alvorligt handicap at have en kraftig synsnedsættelse. Hvis der var niveaufri adgang til alle bygninger og offentlige rum, ville det ikke være et handicap at være kørestolsbruger. Mange handicaporganisationer advokerer derfor for universelt design, hvilket vil sige, at alle nybyggerier fra starten skal tage hensyn til mange forskellige typer af funktionsnedsættelser. I stedet for at have tre trin op fra gadeplan, skal der være direkte adgang ind i en bygning og ikke ved hjælp af en lift ved siden af trappen. Hvis en person med funktionsnedsættelse skal bruge liften, tager det længere tid, og

⁸ Lennard J. Davis, *The disability studies reader*, 4th ed. (London: Taylor and Francis, 2013), 216.

personen vil føle sig mere udstillet end ved blot at have direkte adgang til bygningen sammen med sine kolleger/venner/familie uden funktionsnedsættelse. Samme princip kan anvendes ved mange andre typer af funktionsnedsættelser. Danske Handicaporganisationer⁹ har en politik for universelt design, hvori det lyder "I handicaporganisationerne arbejder vi for at skabe et ligeværdigt samfund. Vejen fremad er at implementere principperne for universelt design. Det handler om at skabe omgivelser og løsninger, der gavner alle – uanset fysiske, psykiske, kognitive og sensoriske evner."¹⁰

Det ligger derfor i den sociale handicapmodel, at det er samfundet, der skaber de barrierer, der gør en funktionsnedsættelse til et handicap. Barriererne kan have mange forskellige former, herunder fysiske og sociale.

En kritik af den sociale handicapmodel går på, at den lægger for stor vægt på samfundets ansvar i forhold til funktionsnedsættelsen. For nogle mennesker *er* det funktionsnedsættelsen og ikke samfundet, der er problemet. Det gælder f.eks. mennesker med tilstande, der forværres over tid, eller fører til kroniske smerter eller tidlig død. "... endorsement of disability solely as social oppression is really only an option, and an erroneous one at that, for those spared the ravages of chronic illness."¹¹

1.2.5 Terminologi

Jeg vil fremover bruge betegnelsen "personer/mennesker/voksne/børn med funktionsnedsættelse", da det sætter personen før funktionsnedsættelsen. Dette er i tråd med førnævnte Tom Shakespeare: "[...] the disability terminology debate is about seeing people as persons first, rather than focusing on their medical conditions. So for example, rather than "epileptics" one might say instead "people with epilepsy" ..."¹²

Denne tilgang møder dog kritik fra nogle segmenter i handicap-miljøet. Mange mennesker med autisme ønsker ikke at blive omtalt som et menneske med autisme, men derimod som autist, hvilket kommer til udtryk ved udtalelser som "jeg er autist" og ikke "jeg har autisme". De mener, at deres funktionsnedsættelse er en så central del af deres identitet, at den ikke kan adskilles fra dem som individ. Lige så vel som, at de *er* en kvinde (og ikke er en person med kvindelighed), *er* dansker (og ikke er en person

⁹ Danske Handicaporganisationer er den danske paraplyorganisation for 36 handicaporganisationer og fungerer som fælles talerør i sager, der vedrører tværgående problemstillinger på tværs af handicap.

Se også www.handicap.dk/om-dh

¹⁰ [https://handicap.dk/files/media/document/Tilg%C3%A6ngelighedspolitik%202024%20 .pdf](https://handicap.dk/files/media/document/Tilg%C3%A6ngelighedspolitik%202024%20.pdf)

¹¹ Citat af Simon Williams, Davis, *The disability studies reader*, 218.

¹² Tom Shakespeare, *Disability : the basics* (Abingdon, Oxon ;: Routledge, 2018), 2.

med dansk baggrund), er heteroseksuel (og ikke en person med heteroseksualitet), så er de autister og ikke en person med autisme. Samtidig sætter de spørgsmålstejn ved, om autisme overhovedet er en funktionsnedsættelse eller blot en anden måde at være i verden på. Autismen bliver derfor et handicap i situationer, hvor samfundet ikke er indrettet til en anderledes tænkemåde.

En lignende tankegang ses hos nogle personer med cerebral parese (CP). Der er nogle med CP, der forsøger at normalisere ordet "spasser" og omtaler sig selv som "spasser" og deres hjælpere som "spasserpasere". Dette ord er dog forbundet med mange negative konnotationer, og det er et ord, som traditionelt opfattes som nedsættende i forhold til mennesker med CP. Denne kamp om ord trækker paralleller til "Bøssernes befrielsesfront", som i 1970'erne kæmpede for rettigheder til bøsser og lesbiske og bl.a. forsøgte at tage ejerskab over ordet "bøsse", som ellers traditionelt set var et skældsord¹³. De personer med CP, som forsøger at tage ejerskab over ordet "spasser" bliver dog set på med skepsis i store dele af det etablerede handicap-miljø.¹⁴

1.2.6 Udviklingshandicap/udviklingshæmning

I den følgende tekst vil mange af de borgere, der omtales, have en eller anden form for nedsat kognitiv funktionsniveau. Dette kendes også som udviklingshæmning eller udviklingshandicap. Denne tilstand af nedsat kognitiv funktionsevne har gennem tiden haft mange forskellige navne, herunder "åndssvag" (som i Åndssvageforsorgen) eller "evnesvag" (som i pårørendeorganisationen LEV, som tidligere gik under navnet Landsforeningen Evnesvages Vel). Social- og boligstyrelsen (SBST) bruger betegnelsen "udviklingshæmning", og tager udgangspunkt i WHO's diagnoseliste ICD 10, hvor udviklingshæmning betegnes som "En tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, det vil sige de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder".¹⁵

Udviklingshæmning kommer dog i mange forskellige grader, som følgende inddeling viser. SBST tager igen udgangspunkt i ICD-10, når de, samme sted, klassificerer de forskellige grader ud fra IQ:

¹³ <https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/boessernes-befrielsesfront-1971-ca-1984>

¹⁴ Se bl.a. artikel i Information 16/2-2019: "Mulle Skouboe fra "Danmarks lækreste spasser": Slap nu af, det er bare et ord" <https://www.information.dk/moti/2019/02/mulle-skouboe-danmarks-laekreste-spasser-slap-bare-ord>

¹⁵ <https://www.sbst.dk/handicap/udviklingshaemning/om-udviklingshaemning/definitioner-og-kriterier>

”Lettere grad: IQ-område 50-69. Medfører som regel indlæringsvanskeligheder i skolen. Mange voksne kan klare sig socialt og bidrage til samfundet.

Middelsvær grad: IQ-område 35-49: De fleste kan i nogen grad personlige fornødenheder. Voksne behøver støtte for at klare sig i samfundet.

Sværere grad: IQ-område 20-34. Behøver vedvarende støtte og hjælp.

Sværeste grad: IQ-område under 20. Kan ikke klare fornødenheder, kontinens, kommunikation eller mobilitet. Kræver vedvarende pleje.”

En person med udviklingshæmning kan således være tæt på ”normalt fungerende” med egen bolig, job og mulighed for at transportere sig selv, evt. med et ganske beskedent støttebehov. I den anden ende af spektret findes de borgere, der ikke har noget talesprog, bruger kørestol og ble, og er helt afhængig af omfattende støtte fra omgivelserne for at holde sig i live. Begge går under betegnelsen ”personer med udviklingshæmning”, men har vidt forskellige behov for støtte. Dette skal selvfølgelig også tages med i overvejelserne, hvis de får brug for støtte til seksualiteten. For den første, mere ”velfungerende” gruppe vil en sådan støtte måske bestå i forskellige flirtekurser, hvordan man går på date eller finder en kæreste, samt hvordan man kan passe på sig selv og andre. For gruppen med det største støttebehov, vil seksualiteten sandsynligvis blive støttet gennem forskellige former for muligheder for sansestimuli eller adgang til at udforske sin egen krop. For den sidste gruppe vil der sjældent være tale om at opleve seksualiteten i samvær med en partner. Der er således ikke nogen ”one size fits all”, når ”personer med udviklingshæmning” skal have støtte og hjælp til seksualiteten. Mere om dette senere.

Megen international forskning vedrørende handicap, som det f.eks. kommer til udtryk i ”crip theory”, fokuserer på de mennesker med handicap, der har en vis kognitiv formåen og har mulighed for at have en stemme, f.eks. blinde, døve, rygmarvsskadede eller muskelsvindsrømte. Det hører til sjældenhederne, at mennesker med de allersværeste og multiple funktionsnedsættelser er repræsenteret i forskning eller i medierne. Dette påpeges¹⁶ bl.a. i ”Loneliness and its opposite”. I dette speciale vil jeg, i det omfang, det kan lade sig gøre, forsøge at give en stemme til de mennesker, der har de allersværeste funktionsnedsættelser.

I den følgende tekst vil jeg bruge betegnelserne udviklingshandicap og udviklingshæmning, afhængig af konteksten. Ordet ”udviklingshandicap” er det ord, som målgruppen selv ønsker brugt, ifølge

¹⁶ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 14-16.

pårørendeorganisationen LEV¹⁷. Dette er dog ikke helt slået igennem hos bl.a. Social- og Boligstyrelsen, som fortsat bruger betegnelsen "udviklingshæmning" eller hos brugerorganisationen ULF, som er fortalere for at ændre betegnelsen, men hvis fulde navn fortsat er "Udviklingshæmmedes Landsforbund".¹⁸

1.2.7 Prostitution/sexarbejde

I denne opgave vil jeg for det meste benytte termene "sexarbejde" og "sexarbejder" frem for "prostitution" eller "prostitueret". Dette skyldes et ønske fra sexarbejdere om at blive benævnt "sexarbejder" frem for "prostitueret". Sexarbejderne ser salg af seksuelle ydelser som et arbejde, heraf betegnelsen.

Sexarbejdernes Interesseorganisation¹⁹ arbejder for, at sexarbejde bliver anerkendt på lige vilkår med andre arbejdsområder, så der kan blive adgang til a-kasse, dagpenge, forsikring osv. Sexarbejdernes interesseorganisation har desuden princippet "Intet om os uden os", et princip som genfindes hos flere andre organisationer for minoriteter, herunder handicaporganisationer.

Sexarbejde/prostitution er et stort, følsomt og nærmest betændt emne, hvilket jeg ikke kommer til at behandle indgående i denne opgave. Jeg forholder mig ikke til, om sexarbejde burde være lovligt eller ej. Jeg forholder mig til lovgivningen, hvor køb og salg af sex i Danmark er lovligt, mens det i Sverige er ulovligt at købe sex. Den svenske lovgivning er dels inspireret af den amerikanske jurist og feminist Catherine MacKinnon, som insisterer på, at al udveksling af penge for seksuelle ydelser er nedværdigende og at alle former for prostitution er overgreb. Hun afviser ligeledes kategorisk begrebet "sexarbejde". Den danske lovgivning vedrørende sexarbejde er baseret på et ideal om skadesreduktion og ud fra et princip om, at man ikke hjælper sexarbejdere ved at straffe dem.²⁰

¹⁷ <https://www.lev.dk/viden-om/nyheder/nyhed/2019/december/fra-udviklingshaemning-til-udviklingshandicap/>

¹⁸ Se: www.ulf.dk

¹⁹ Sexarbejdernes Interesseorganisation: www.s-i-o.dk

²⁰ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 177-79.

2 Loneliness and its opposite

Bogen "Loneliness and its opposite" udkom i 2015 efter et længere antropologisk og historisk arbejde i henholdsvis Sverige og Danmark. Professor i antropologi Don Kulick fra University of Chicago og professor i kønsstudier Jens Rydström fra Lunds Universitet var gået sammen for at finde ud af, hvorfor der kunne være så stor forskel i støtte til seksualiteten for mennesker med funktionsnedsættelser i henholdsvis Sverige og Danmark. Antropologen Don Kulick flyttede ind på danske bosteder for mennesker med funktionsnedsættelser for at følge dagligdagen og for at se, hvordan hjælp og støtte til seksualitet udspiller sig i Danmark i praksis. Han ville også have udført feltarbejde i Sverige, men da han efterspurgte botilbud eller andre steder for personer med funktionsnedsættelser, som har rammer, politikker eller støttemuligheder vedrørende seksualiteten, fandt han ingen: "[...] we asked experts, practitioners, people with disabilities, parents - we asked every single person we spoke to in Sweden – for an example, anywhere in the country, of a group home that had affirmative policies toward sex. The response we heard from every person we asked was the same: there isn't one."²¹ Han måtte derfor opgive at lave feltarbejde i Sverige. Historikeren Jens Rydström gik på opdagelse i arkiverne for at se om han kunne finde historiske årsager til, at Danmark og Sverige adskiller sig så markant fra hinanden på dette område.

2.1 Sverige vs. Danmark – kort fortalt

"Loneliness and its opposite" indeholder talrige eksempler på, hvordan seksualiteten hos mennesker med svære funktionsnedsættelser støttes, faciliteres, italesættes og forstås i Danmark. Samtidig er der talrige eksempler på det modsatte i Sverige. Her er seksualitet hos mennesker med svære funktionsnedsættelser belagt med tavshed og tabu. Pædagogerne gemmer sig bag paroler som, at seksualiteten hører til privatlivet, hvilket pædagogerne ikke skal blande sig i samt, at hvis man ikke gør noget, gør man i det mindste ingenting galt.

2.1.1 Danmark

To af de væsentligste årsager til, at det i Danmark er muligt at få støtte og hjælp til seksualiteten, hvis du har en funktionsnedsættelse er, 1: at myndighederne har meldt officielle retningslinjer ud for den pædagogiske støtte til seksualiteten for personer med funktionsnedsættelser samt 2: at der findes uddannede seksualvejledere, der kan vejlede og assistere i, hvordan støtten bedst gives, inden for lovens rammer.

²¹ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 33.

De officielle retningslinjer fra Socialstyrelsen udkom første gang i 1989 under titlen "Vejledning om seksualitet – uanset handicap : vejledning vedrørende seksualundervisning og seksualopklæring af mennesker med ophold i institutioner for personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap og i særlige plejehjem"²² – herefter benævnt "Vejledning om seksualitet – uanset handicap". Vejledningen blev udarbejdet af Socialstyrelsen, men ved hjælp af Justitsministeriet, da den skulle give svar på spørgsmål, som kunne vurderes at ligge i forskellige juridiske gråzoner. Nogle af disse spørgsmål, der krævede svar, optræder i Socialstyrelsens undersøgelse "Socialstyrelsens undersøgelse af behovet for forbedringer af handicappedes muligheder for seksualliv" fra oktober 1986 og rummer flere cases, som citeres i "Loneliness and its opposite" bl.a. "Two mentally retarded individuals try to have intercourse but are unable to understand how to do it. Can staff help them without being prosecuted under Section 232 of the penal code that regulates indecency [blufærdighedskrænkelse]? May the staff in a corresponding situation help two physically handicapped people have intercourse if they can't manage to do it on their own?"²³

Socialstyrelsens vejledning blev revideret i 2001 og i 2012 udkom den igen i en revideret udgave, men denne gang i form af en "håndbog": "Seksualitet på dagsordenen: en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse"²⁴. Den nye håndbog mødte kritik for netop at være blevet til en håndbog, hvilket kunne tyde på, at Socialstyrelsen ville lægge afstand til emnet. En "vejledning" er et juridisk begreb for et officielt dokument, hvor en "håndbog" ikke har samme juridiske gravitas. Håndbogen blev i samme moment mere "pædagogisk", da den indeholder mange cases og refleksionsøvelser, som personalegrupper kan benytte sig af, når de skal udvikle deres faglige tilgang til arbejdet med seksualitet.

Både "Vejledning om seksualitet - uanset handicap" og "Seksualitet på dagsordenen" indeholder anbefalinger om at benytte særligt uddannede fagpersoner, nemlig seksualvejledere. I 1992 startede det første hold af seksualvejledere på Seksualvejlederuddannelsen, grundlagt af Jørgen Buttenschøn og Karsten Løt. Det er i dag muligt at blive uddannet seksualvejleder på Seksualvejlederuddannelsen og på diplommoduler på de fleste af landets university colleges.

²² *Vejledning om seksualitet - uanset handicap : vejledning vedrørende seksualundervisning og seksualopklæring af mennesker med ophold i institutioner for personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap og i særlige plejehjem*, Socialstyrelsens vejledning ; nr. 4, 1989., (Kbh: Socialstyrelsen, 1989).

²³ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 67.

²⁴ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*.

2.1.1.1 Praksis i Danmark

Resultaterne af ovenstående to markante tiltag ses i den pædagogiske praksis på bosteder, aktivitetstilbud, plejecentre m.m., som enten har uddannede seksualvejledere i staben eller har en velimplementeret seksualpolitik (mere om dette nedenfor). Et eksempel i "Loneliness and its opposite" fortæller om borgeren Rasmus på 42 år, som har cerebral parese i svær grad, hvilket gør, at han har begrænset mobilitet i hele kroppen og derfor er kørestolsbruger samt har et meget begrænset talesprog. Det er nødvendigt at kende Rasmus godt for at forstå hans lyde og et-stavelsesord. Nogle år før Don Kulicks besøg på bostedet, havde beboerne fået tilbud om at besøge en omrejsende sexmesse, som var kommet til byen. Rasmus og flere andre havde takket ja, og var taget af sted. Rasmus viste tilsyneladende ingen interesse for det sexede dameundertøj og den heteroseksuelle porno, men var i stedet søgt hen imod afsnittet af messen, der indeholdt homoseksuel porno og sexlegetøj. Dette blev bemærket af personalet og efter noget tid talte stedets seksualvejleder med Rasmus om sine observationer, og Rasmus fik mulighed for at springe ud som homoseksuel. Herefter kunne en mere målrettet støtte vedrørende hans seksualitet blive udfoldet. Don Kulick skriver: "It turns out that Rasmus's sexual identity was discovered by the staff at his group home not because he managed to make a little speech, but because they paid attention."²⁵

Seksualpolitik

I håndbogen "Seksualitet på dagsordenen", anbefaler Socialstyrelsen, at tilbud for mennesker med funktionsnedsættelser udarbejder en seksualpolitik²⁶. En seksualpolitik er et sæt af retningslinjer, som personalet kan støtte sig op ad i det daglige arbejde omkring borgerne og deres seksualitet. En seksualpolitik vil indeholde retningslinjer for forventninger til personalet, hvad der er deres opgaver, hvad der ikke er deres opgaver, hvad de kan bruge seksualvejlederen til og typisk også, hvordan de skal forholde sig til mistanke eller viden om overgreb. På denne måde kan personalet få en ensartet tilgang til arbejdet omkring borgernes seksualitet, hvilket kan skabe tryghed for både borgere og personale. Se også Kim Steimle Rasmussen, kap. 14: Seksualpolitik og beredskabsplan i bogen "Seksualitet og udviklingshandicap"²⁷

Flere danske tilbud til mennesker med funktionsnedsættelser har en seksualpolitik. Dette er tilsyneladende ikke tilfældet i Sverige, jf. indledende citat, hvor forfatterne efterlyste positive tilkendegivelser eller retningslinjer vedrørende seksualitet og nedsat funktionsevne, men ikke fandt en eneste i hele Sverige.

²⁵ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 193-95.

²⁶ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 12-14.

²⁷ Nyborg Nansen, *Seksualitet og udviklingshandicap*, Kap. 14: Seksualpolitik og beredskabsplan. Steimle Rasmussen, Kim

2.1.2 Sverige

Som nævnt flere gange, er situationen vedrørende hjælp til seksualitet, når du har en funktionsnedsættelse, meget anderledes i Sverige.

Sverige og Danmark havde ifølge "Loneliness and its opposite"²⁸, et sammenligneligt udgangspunkt for at starte debatten om mennesker med funktionsnedsættelsers seksualliv. I løbet af 1960'erne og årene forinden var der over hele verden begyndt at blive sat spørgsmålstegn ved den eksisterende praksis med at sterilisere de "åndssvage" ved tvang, og der blev en gryende opmærksomhed på, at mennesker med funktionsnedsættelser skulle have samme rettigheder som resten af befolkningen. I Danmark havde Niels Erik Bank-Mikkelsen fra Socialstyrelsen præsenteret sine revolutionerende idéer om, at mennesker med funktionsnedsættelser skulle have et liv "så tæt på det normale som muligt", hvilket også, ifølge ham, inkluderer seksualiteten.

I Sverige var en lignende debat og i november 1966 afholdtes et debatmøde i Stockholm under titlen "The Mentally Retarded and the Sexual Question". Debatmødet blev afholdt i en optimistisk stemning og lederen for debatmødet, som åbnede debatten, Karl Grunewald fra "Byrå for Handicappfrågor", sagde i sin åbningstale "Ten years from now [...] we will look back and say 'Yes, of course, that was the year we brought up the sexual question for the first time'". En anden taler udtalte "For too long, we have been hiding our heads in the sand".

I Danmark fandt et tilsvarende møde sted i Nyborg i februar 1967. Mødet blev afholdt af Åndssvageforsorgen og Niels Erik Bank-Mikkelsen talte stærkt imod de mange uretfærdige og diskriminerende behandlinger, som "de åndssvage" blev udsat for. Mødet endte med, at Bank-Mikkelsen opfordrede de tilstedeværende til at gå ud og finde praktiske løsninger på de problemer, der var blevet rejst. Han garanterede personligt, at han nok skulle have deres ryg og at de kunne regne med støtte fra hans departement.

I Sverige endte mødet i Stockholm på en lidt anden note, som i sidste ende lægger ansvaret for seksualiteten over på personen med funktionsnedsættelser frem for på fagpersonen. Her var den afsluttende bemærkning fra Grunewald: "If you can, give young people the opportunity to come to you with their problems. But don't burden them with your own understandings, don't theorize, and don't poke around in things they haven't asked for your help with." Da Karl Grunewald blev interviewet af Jens

²⁸ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Kap. 2: The Roots of Engagement

Rydström til "Loneliness and its opposite" i 2012, udtalte han, at masturbation ikke længere var et problem på bosteder for mennesker med udviklingshandicap: "That problem disappeared quite quickly in the 1970s [...] because at that time we began organizing activities so that everybody would always have something to do."²⁹

De to forskellige udfald af de to skelsættende møder er et forvarsel om, hvordan seksualiteten hos mennesker med funktionsnedsættelser siden er blevet grebet an i Danmark og Sverige. I Danmark fortsætter udviklingen med støtte fra myndighederne og resulterer bl.a. i seksualvejledning som fagområde, hjulpet på vej af håndbogen "Seksualitet på dagsordenen". I Sverige lukkes seksualiteten for mennesker med funktionsnedsættelser ned og gemmes bag "privatlivets fred" og manglende offentlige retningslinjer og opbakning.

2.1.2.1 Praksis i Sverige

"Loneliness and its opposite" indeholder talrige eksempler på, hvordan seksualiteten ignoreres, lukkes ned og skældes ud i Sverige. Herunder følger et par eksempler til at anskueliggøre den svenske praksis³⁰:

Seksualiteten ignoreres

Viktoria er hjælper for en ung mand med en svær funktionsnedsættelse, som hun beskriver som "locked-in syndrome". Det beskrives som, at manden er klar i hovedet, men ude af stand til at bevæge andet end sine øjne og øjenlåg. Han kigger op for "ja" og ned for "nej". Han har billeder af en nedringet Marilyn Monroe i sin lejlighed. Når de ser film, hvor nogle kysser, griner han højt, hvilket er et tegn på nydelse for ham. Når han oplever ubehag, laver han en dyb rumlende lyd. Han får jævnlige massage, hvilket Viktoria observerer, at han tydeligt nyder. Hun slutter derfor, at han må have nogle følelser i kroppen, hvilket leder til følgende ordveksling med Don Kulick: "'I can't imagine that he doesn't have feelings of attraction for people. But he can't say anything. And it's very frustrating; what can we do? We can't ask him.'" "Why can't you ask him?" Don asked Viktoria. "We are ordered not to talk about sex, she replied. We're not allowed to discuss anything that is too private. If they want to tell me about it, that's OK." And she laughed. "But come on, [...] How is this man supposed to tell me about anything private?"³¹

²⁹ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 243.

³⁰ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, Kap. 3: How to impede and how to facilitate the erotic lives of people with disabilities. 78 ff.

³¹ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 79.

Seksualiteten disciplineres

I "Loneliness and it's opposite" beskrives, hvordan de besværlige erektioner er blevet behandlet på f.eks. rehabiliteringscentre eller hospitalsafdelinger, hvor sygeplejersker skal udføre nedre hygiejne på mandlige patienter. Her beskrives blandt andet at give et hårdt slag med håndfladen på roden af penis, så den lægger sig ned igen. Man kan også udføre et hårdt knips med langefingeren, så erektionen går væk. Endelig er der "penisdödargreppet", penisdræbergrebet, hvor man holder hårdt fast med to fingre lige under glansen på penis, så den lægger sig fint ned igen³².

I et etnografisk studie på bosteder beskrives seksualiteten hos borgerne som fundamentalt forskelligt fra personalets seksualitet. Personalet ser deres egen seksualitet som "naturlig, men privat", mens borgernes seksualitet beskrives som "unaturlig, men offentlig". Unaturlig, fordi personalet ikke kan regne seksualiteten ud. Offentlig, fordi beboerne stort set intet privatliv har på bostederne. Det sidste skyldes bl.a. at beboerne sjældent lukker deres døre, samt at personalet går ind i boligerne efter forgodtbefindende og uden at annoncere deres ankomst. Eftersom personalet ikke taler om seksualiteten indbyrdes, vil hvert enkelt medlem af personalegruppen "håndtere" seksualiteten i forhold til sine egne moralske værdier og seksualiteten vil blive set som et problem, der skal løses. Løsningen bliver i form af reprimander eller "dressering", som det beskrives³³.

Seksualiteten som kasterbold

Seksualiteten ender ofte som kasterbold mellem forskellige faggrupper, som ikke ved hvad de skal stille op, ikke mener det er deres ansvar eller som ikke ønsker at beskæftige sig med seksualiteten. I "Loneliness and its opposite" beskrives det, at de mange forskellige faggrupper, der er omkring et menneske med funktionsnedsættelser skal have et holistisk perspektiv på personen, men i praksis er det ikke tilfældet, og hver faggruppe passer sit eget speciale. Derfor taler fysioterapeuter ikke om sex, da det er et "privat anliggende" og den klient, som lige er blevet alvorligt skadet, bliver henvist til en sexolog. Sexologen kan konstatere, at kønsorganerne fungerer som de skal, så det er ikke her problemet ligger, da det nærmere er et spørgsmål om tilpasning af hjælpemidler eller indretning af hjemmet. Klienten bliver så vist tilbage til fysioterapeuten, som var den, der sendte klienten til sexolog i første omgang. "Problemet" bliver sendt rundt og rundt indtil klienten giver op³⁴.

³² Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 80.

³³ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 81.

³⁴ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 82-83.

I Sverige er der en fremherskende attitude, som tidligere er beskrevet som "Hvis jeg ikke gør noget, gør jeg i det mindste ikke noget galt", når det kommer til støtte til seksualiteten. Dette betyder ofte i praksis, at "ikke at gøre noget", nærmere bliver til en aktiv hindring af seksuallivet for personen med funktionsnedsættelse. "Ikke at gøre noget" bliver i dén grad, "at gøre noget".

I "Loneliness and its opposite" vurderes det, at Sverige nu (i 2015) er der, hvor Danmark var for 40 år siden. Mange af interviewpersonerne beskriver en frygt for at beskæftige sig med seksualiteten. En svensk sexolog beretter: "I think that Swedish society is undeveloped when it comes to sexuality. [...] We think we're free from prejudices, but we're afraid of something. I don't think things are the way they are because people are stupid. I think they're the way they are because sexuality involves strong forces that we don't know how to deal with." En svensk terapeut som havde arbejdet i både Danmark og Sverige beskriver, at hun oplevede, at svenskerne har en hudløs rædsel (hudlös rädsla) for at tale om intime emner – dette oplevede hun ikke i Danmark.³⁵

I næste afsnit vil jeg undersøge, hvorfor seksualiteten tilsyneladende vækker så store følelser, hvorfor den er så svært at tale om og hvorfor den så ofte bliver dysset ned og gemt væk.

³⁵ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 87.

3 Seksualitet – en anden sfære

Til trods for, at der i Danmark findes offentligt udmeldte retningslinjer i form af først "Vejledning om seksualitet – uanset handicap" siden håndbogen "Seksualitet på dagsordenen" og de uddannede seksualvejledere, er det ikke alle pædagoger, der kender til håndbogen og til seksualvejledere. Det må derfor antages, at seksualitet og funktionsnedsættelse stadig er underbelyst og tabubelagt på mange danske tilbud for mennesker med funktionsnedsættelser. Dette stemmer overens med mine egne observationer som uddannelsesleder på Seksualvejlederuddannelsen i Hou. De studerende, der deltager i vores uddannelse, har alle erfaret nødvendigheden af seksualvejledning til mennesker med funktionsnedsættelser. De beretter dog, at deres kolleger ikke deler deres entusiasme og i enkelte grelle tilfælde ligefrem truer med at opsiges deres stilling, hvis de skal til at beskæftige sig med seksualitet.

I dette afsnit vil jeg undersøge, hvor denne modstand mod at arbejde med seksualitet stammer fra. Det forekommer, at seksualitet tilhører en helt anden sfære. Der er utallige andre kontroversielle "fagområder", som ikke møder den samme modstand. Det være sig urin, afføring og opkast, medicinforbrug, alkohol, selvskadende adfærd mm. Det er heller ikke helt så svært at beskæftige sig med seksualitet, hvis det er den problematiske seksualitet, der er emnet. Det være sig f.eks. seksuelle overgreb, uønsket graviditet, kønssygdomme mm. Hvis en pædagog oplever dette, vil der være kort fra tanke til handling. Men når seksualiteten bliver nydelsesfuld, kommer modstanden. En erigeret penis eller svulmende klitoris er for mange pædagoger "grænseoverskridende" og svært at forholde sig til.

3.1 Sisyfosbreve – en øjenvidneberetning

Skuespiller Lone Hertz (1939-) skrev i 1992 bogen "Sisyfosbreve"³⁶ til og om sin søn Tomas Strøbye (1966-2024), som var hjerneskadet, autistisk og psykotisk. I bogen beretter Lone Hertz om sin lange kamp for rettigheder til Tomas Strøbye og andre mennesker med funktionsnedsættelser. Hun kæmpede også for, at han skulle have adgang til et seksualliv, som alle andre mennesker. Følgende uddrag af Sisyfosbreve tjener som øjenvidneberetning og til illustration af flere af problemstillingerne for dette speciale:

"Da du var sytten-atten år, forstod jeg, at jeg måtte finde en måde så du kunne få dækket hele dit naturlige og forståelige behov. Din lyst, din trang dit begær, din store ømhed. Du har samme krav på et normalt liv,

³⁶ Lone Hertz, *Sisyfosbreve*, 3. udgave, 1. oplag. ed., Gyldendals paperbacks., (Kbh: [Gyldendal], 1994).

som alle andre mennesker har. Du skulle også have mulighed for at elske. Mulighed for at være et andet menneske nær. Den omverden, vi er afhængige af, ønsker desværre ikke altid at se erotik som en nødvendighed for handicappede mennesker. Det er mere end beklageligt. Hvis man dog bare ville anskue dette for resten af menneskeheden så selvfølgelig og livgivende behov, som noget der skulle dækkes i en behandling. Som et forsøg på at finde en indgang til et normalt livsmønster, en åbning til en menneskelig eksistens, som aldrig har fået lov at begynde. Men nej.

Din hud gav sig på et tidspunkt til at blomstre byldeagtigt. På grund af dit formidable medicinforbrug, velsagtens, men årsagen var også din begyndende pubertet. Da du ikke selv kunne hjælpe dig til en seksuel udløsning, slog hele denne ophobning af affaldsstoffer i organismen ud i store betændte kratere. Dine epileptiske anfald florerede tilsvarende. Kan man ikke få ventiler til krop og sjæl på den ene måde, så må presset tages af på en anden. Krampeanfaldene kom mange gange om ugen, og i perioder flere gange dagligt. Du kunne ikke som mange andre med epilepsi stilles medicinsk, fordi du psykisk påvirkes så hårdt af alt, hvad du oplever eller *ikke* oplever. Den tilstand, hvor kramper altid truer, er naturligvis ulidelig for dig, men den er også slem at være magtesløs tilskuer til.

For at hjælpe dig til et sexliv fik jeg en økonomisk aftale med en prostitueret, som stillede sig til rådighed for dig. I virkeligheden tror jeg, du ønskede, at *jeg* skulle være til stede under forsøgene. Om ikke andet så bare, som den tryghed du var vant til. En tryghed der kunne give dig mod til at overvinde angsten og lade glæden strømme. Men jeg havde ikke styrke til også at være "backing group" her. Projektet mislykkedes, som det hedder. Og intet er forandret i dag. Hvor skulle den forandring komme fra?

Ganske vist er der udstedt et cirkulære, som giver handicappede mennesker mulighed for sexliv gennem pædagogisk støtte og vejledning. Men hvad nytter det, når pædagogerens blufærdighed forhindrer det? Og når loven er alt for snæver og uklart udformet til, at de få progressive behandlere, der overhovedet findes, tør gå ind som hjælp i sex-sammenhænge. Pædagogerne må i hvert fald have den udviklede straffelov liggende ved hånden sammen med de nødvendige lærehæfter, pornobladene, så de nøje kan følge med i, hvad der er tilladt, og hvad der ikke er. Så hvad hjælper det hele?

Og du og jeg, Tomas, hvad skal sådan nogen som os to gøre? Jeg har tigget og bedt om, at man i dit bofællesskab, hvor du bor nu, ville hjælpe dig til at lære at hjælpe dig *selv*. Men man vil ikke, tør ikke. På samme måde, som der heller ikke er nogen pædagoger dér, som vil eller tør gå aktivt ind og støtte dig i at skrive. Også *det* er for farefuldt, psykisk som fysisk. Der er for mange tabu, der skal rives ned. Og omverdenen svirrer som anklagende gribbe omkring de professionelle for at slå ned, hvis de skulle snuble.

Og det er der naturligvis i høj grad fare for! Fordi den nuværende uddannelse af pædagoger og behandlere slet ikke tager i betragtning, at psykisk udviklingshæmmede mennesker bør være ligeværdige i *enhver* henseende. Så jeg forstår udmærket den professionelle ængstelse.

Alligevel har jeg forsøgt at protestere eller måske snarere at motivere så langt, som jeg tør uden at blive regnet for en besværlig forælder af dine pædagoger, og dermed en belastning for dig og din situation i huset. For jeg *mener*, at det er en menneskeret at få udløsning fysisk som mentalt. Men man undslår sig, man ønsker ikke at erkende problemet. Hvad jeg end siger eller gør, Tomas, intet sker. Jeg føler mig kvalt i ligegyldighed. En enerverende form for modstand. Den er ingenting, end ikke fjendtlig. Man bokser i tomhed og tappes langsomt for kræfter. Til sidst er det, som om problemet aldrig har eksisteret. Hjernevasken er lykkedes. Men herregud, hvor mange såkaldte normale mennesker ville mon holde til *aldrig* at få udløsning for noget som helst? Altid at være spærret inde i sin hjerneskal? Alene med sine egne tanker og ord? Med sin krop og sine behov? Sagkundskaben siger, at isolationsfængsel er den værste straf af *alle* for normalt fungerende mennesker. Personligt ser jeg overhovedet ikke noget konstruktivt i nogen form for fængselsstraf. Dog tror jeg gerne, at isolation er den mest skadelige. Men hvor i gradbøjningen vil man så anbringe den slags straf, hvor man *aldrig* har adgang til at udtrykke presserende tanker eller nødskrig? Hvor man kan få tildelt "ytringsfrihed" i nogle få ugentlige timer, helt forståeligt afpasset skemamæssigt efter den eneste pædagog, der er i stand til at hjælpe en med at formulere sig. Hvor placerer man den straf, som indebærer, at man resten af ugen bliver lige så lidt forstået, som hvis man var borger i et totalt fremmed land? Hvor man aldrig er et andet menneske så nær, at man kan modtage og give kærlighed. Hvor man aldrig får lov at røre og blive rørt ved? Hvor rangerer den straf mon på strafudmålingsskalaen? På niveau med den absolutte isolation, vil jeg tro? Men den straf *jeg* taler om, *den* er på livstid. En levende begravelse. Sådan oplever jeg det, Tomas. Og jeg kan ikke se, hvordan noget som helst skulle blive anderledes, hverken for dig eller for nogen andre fra den underklasse, du tilhører, før de ansvarlige, og det er os alle, beslutter at fjerne intolerancens og småborgerlighedens barrierer i enhver henseende. Det ville vel ikke engang koste samfundet noget særligt. For størstedelen kun investeringer i klogskab, medmenneskelighed og mod."³⁷

Ovenstående passage er udgivet i 1992 og seksualvejledning som fag var kun i sin tidligste fase. Det er kun tre år efter "cirkulæret", som Lone Hertz kalder vejledningen "Seksualitet - uanset handicap", udkom. Seksualvejlederuddannelsen startede i 1992, så der har endnu ikke været uddannede seksualvejledere til at

³⁷ Hertz, *Sisyfosbreve*, 299-302.

hjælpe. Men ikke desto mindre tjener passagen som et stærkt vidnesbyrd for mange af de problemstillinger, der stadig er gældende i dag og som behandles i dette speciale:

- At pædagogerne (og nogle pårørende) ikke ser personer med funktionsnedsættelser som værende ligeværdige voksne mennesker med voksne menneskers seksuelle behov.
- At mange pædagoger (og pårørende) griber til prostitution eller sexarbejde som den første og mest oplagte løsning.
- At pårørende kan komme til at spille en alt for stor rolle i deres (voksne) børns seksualitet.
- At et uforløst seksuelt behov kan føre til uhensigtsmæssige handlinger, som straffes eller disciplineres.
- At det er et udtryk for, at vores samfund grundlæggende er uretfærdigt, hvis en mindre gruppe af medborgere ikke har mulighed for at udleve sin egen seksualitet, da de har brug for hjælp til dette.
- At pædagoger vægrer sig ved at beskæftige sig med seksualiteten af mange forskellige årsager. Ikke mindst pædagogernes blufærdighed, som må antages, stadig trives på mange af landets bosteder.

De nævnte problemstillinger vil blive behandlet i det følgende, og den første problemstilling, som behandles, er pædagogernes blufærdighed.

3.2 Pædagogernes blufærdighed

Hvorfra stammer så denne blufærdighed hos pædagogerne? Den blufærdighed, der er skyld i, at pårørende som Lone Hertz føler sig "kvalt i ligegyldighed", når hun prøver at rejse spørgsmålet om seksualitet på sønnens bosted. Den blufærdighed, der er skyld i, at hun overhovedet skal beskæftige sig med sin søns seksualitet. Det burde være en forælders ret at slippe for at skulle (over)involvere sig i sine børns seksualitet. Men når ens barn mistrives pga. manglende støtte til seksualiteten, er der nogle forældre, der ikke ser anden udvej end at forsøge et eller andet. De bliver således ofte set på, som en "besværlig forælder", hvilket Lone Hertz også beskriver i ovenstående passage.

Noget af pædagogernes blufærdighed, vil jeg påstå, skal findes i synet på seksualitet, noget skal findes i synet på mennesker med funktionsnedsættelser og noget skal findes i selve seksualitetens væsen.

3.2.1 Pædagogernes syn på seksualitet

Nogle pædagoger drager den forhastede konklusion, når de hører "seksualitet" og "handicap" i samme sætning, at det må være prostitution, der er løsningen på borgerens problemer. Uanset, hvor stort eller lille problemet er, må det kunne løses af en sexarbejder, der udfører ydelser, der resulterer i en udløsning, så borgeren igen kan slappe af og rette ind efter anvisningerne. Det kan være en jævnlige tilbagevendende morgen-erektion (en normal fysiologisk reaktion), et seksualiseret sprog eller noget helt andet. Det kan ske, at der er pædagoger i en personalegruppe, som udtrykker, at de er "åbne for seksualitet" og ikke har noget problem med at ringe til en sexarbejder, mens dette vækker utroligt stærke negative følelser hos andre medlemmer af personalegruppen. Seksualiteten kan derfor være med til at forstærke eller udstille uenigheder i en personalegruppe.

En anden forhastet reaktion på de to ord "seksualitet" og "handicap" i samme sætning, kan være, at pædagogen forestiller sig, at de skal spille en aktiv rolle i borgerens seksualliv. De kan have den misforståede opfattelse, at det nu er dem, der f.eks. skal masturbere en lammet mand til udløsning. Denne misforståelse kan selvfølgelig også vække stærke følelser (og det er i øvrigt også ulovligt).

Begge ovenstående eksempler kan resultere i en form for handlingslammelse eller blufærdighed. Hvis pædagogerne tror, at de eneste løsninger på borgerens seksuelle frustrationer er enten moralsk omdiskuteret (og i Sverige ulovlig) prostitution eller selv udføre de fornødne seksuelle handlinger, er det forståeligt, at det bliver nemmere at forholde sig passivt, at ignorere problemet eller at gøre ingenting. Dette er, ifølge "Loneliness and its opposite" også den gængse opfattelse af seksualitet og handicap i Sverige, hvilket resulterer i "moralisk panik", når emnet bringes op i offentligheden: "That those two options are the only conceivable ones for sexual facilitation is the direct cause of [...] the "moral panic" that invariably arises whenever sexuality and disability are discussed in public"³⁸

Det er nødvendigt, at pædagogerne udvider deres syn på, hvad seksualitet egentlig er. Seksualitet er ikke blot penis-i-vagina heteroseksuelt samleje til orgasme og udløsning. Der ligger en hel del mere i begrebet seksualitet. Hvis pædagogerne i ovenstående eksempler tager udgangspunkt i den definition af seksualitet, som optræder i Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen", vil den første løsningsmulighed, de finder frem formentlig ikke være sexarbejde. Hvis en borger har erektion i forbindelse med hjælp til bad eller har et seksualiseret sprog, er det muligt, at det er noget andet der skal til end blot en hurtig udløsning.

³⁸ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 106.

3.2.1.1 Mindsteindgrebsprincippet

Det "andet", der skal til for at hjælpe den enkelte borger, leder frem til et andet fundamentalt princip for seksualvejledning, nemlig mindsteindgrebsprincippet. Dette er formuleret i "Seksualitet på dagsordenen" på følgende måde: "Hjælpen og støtten skal [...] gives på en måde, der griber mindst muligt ind i borgerens intime liv."³⁹ Sexarbejde er derfor langt fra det, der "griber mindst muligt ind i borgerens intime liv", men snarere det, der griber mest ind. En helt uovervejet brug af sexarbejde kan derfor ende i et overgreb på borgeren, sexarbejderen og pædagogen, hvis alt går galt. En pædagog bør derfor altid starte med den mindst indgribende indsats.

En udførlig udfoldelse af mindsteindgrebsprincippet findes i udgivelsen "Multiple funktionsnedsættelser og seksualitet: et inspirationskatalog" af Kim Steimle Rasmussen og Maria Lincke Jørgensen, udgivet af Sammenslutningen af Unge Med Handicap i 2016⁴⁰. Denne udgivelse retter sig mod personale, der arbejder med mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Indsætterne vil være nogle andre, hvis det drejede sig om en anden målgruppe med mindre gennemgribende funktionsnedsættelser.

Udgivelsen indeholder bl.a. modellen "Skala for mindsteindgreb ved støtte til seksualitet for mennesker med multiple funktionsnedsættelser"⁴¹:

³⁹ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 6.

⁴⁰ Kim Steimle Rasmussen and Maria Lincke Jørgensen, *Multiple funktionsnedsættelser og seksualitet : et inspirationskatalog*, 1. oplag. ed. (Taastrup: Sammenslutningen af Unge med Handicap, 2016).

⁴¹ Steimle Rasmussen and Lincke Jørgensen, *Multiple funktionsnedsættelser og seksualitet : et inspirationskatalog*, 20-21.

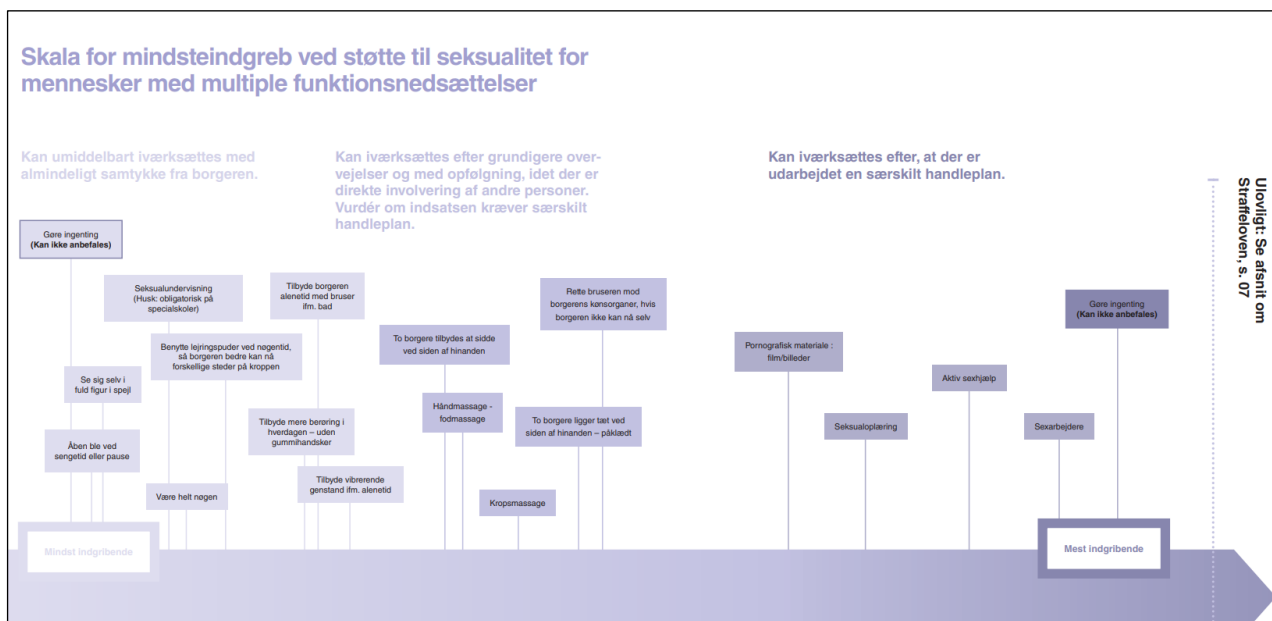


Fig. 1: Skala for mindsteindgreb ved støtte til seksualitet for mennesker med multiple funktionsnedsættelser

Skalaen er delt ind således, at de indsatser, der vurderes at være mindst indgribende ligger længst til venstre, og de indsatser der vurderes at være mest indgribende, ligger yderst til højre. Af de mindst indgribende indsatser kan nævnes:

- Åben ble ved sengetid eller pause
- Se sig selv i fuld figur i spejl
- Alenetid med bruseren i forbindelse med bad

I midten af skalaen findes de indsatser som godt kan gennemføres, men som kræver ekstra overvejelser og muligvis en pædagogisk plan, da de involverer andre mennesker, f.eks. andre borgere:

- To borgere tilbydes at sidde ved siden af hinanden (det kræver pædagogernes opmærksomhed på borgernes signaler og ikke-verbale kommunikation, at flytte to kørestole tæt sammen, da borgerne ikke nødvendigvis selv kan gøre det, og ikke selv kan udtrykke et ønske herom)
- Håndmassage – fodmassage – kropsmassage
- To borgere ligger tæt ved siden af hinanden – påklædt

Af de mest indgribende indsatser, som kræver grundige pædagogiske overvejelser og ikke umiddelbart kan anbefales overfor målgruppen med multiple funktionsnedsættelser nævnes:

- Seksualopklæring

- Praktisk sexhjælp
- Sexarbejdere

Det er værd at bemærke, at indsatsen "At gøre ingenting (kan ikke anbefales)" optræder i begge ender af skalaen, altså som både det mindst og mest indgribende. Hvis det forstås ud fra den tidligere nævnte svenske praksis om, at hvis man ingenting gør, gør man i det mindste ingenting galt, vil det nok være at forstå som det mindst indgribende. Hvis det læses i en dansk kontekst, som nærmere lyder, ifølge "Loneliness and its opposite": "Hvis jeg ingenting gør, så *har* jeg gjort noget galt"⁴² (min oversættelse), kan det forstås som det mest indgribende. En borger med begrænsede kommunikationsevner, som prøver alt, hvad han eller hun kan for at kommunikere om sin seksualitet til pædagogerne, vil føle det som meget indgribende at blive fuldstændigt ignoreret.

3.2.2 Pædagogernes syn på mennesker med funktionsnedsættelser

Der findes blandt visse pædagoger inden for det pædagogiske område et syn på borgerne, som er uhensigtsmæssigt. Nogle pædagoger opfatter de voksne mennesker med f.eks. udviklingshæmning som børn i en voksen krop. Denne opfattelse gør, at de tilrettelægger pædagogikken herefter. Hvis en borger, lad os sige en kvinde på 25 år, Simone, har fået vurderet sit kognitive niveau til at være ca. 5 år, vil visse pædagoger tilrettelægge deres pædagogik mod et 5-årigt barn. Det er sandsynligvis rigtigt, at Simones kognitive formåen er nedsat og at den nogenlunde og på visse områder svarer til et 5-årigt barns kognitive evner, men den levede krop tilhører Simone på 25-år. Hendes seksualitet tilhører en kvinde på 25 år. Visse pædagoger er af den holdning, at man ikke skal give seksualundervisning, da man jo ikke giver seksualundervisning til 5-årige børn. Hvis hun viser tegn på seksualitet, enten nydelse eller utilfredshed, vil det blive sammenlignet med en 5-årigs seksuelle behov. Denne opfattelse af mennesker med funktionsnedsættelser, vil jeg påstå, i bedste fald er yderst uhensigtsmæssig og i værste fald farlig.

Uhensigtsmæssig, da Simone ikke får den fornødne hjælp eller svar på sine, måske ikke-verbale, spørgsmål om seksualitet. Farlig, da den i værste fald kan føre til overgreb. Det kan være, at Simone er blevet vant til at blive behandlet som en 5-årig og muligvis derfor også identificerer sig med 5-årige børn. Når de (voksne) seksuelle behov trænger sig på, kan det være hun lader dem "gå ud over" de 5-årige børn på legepladsen, som hun i øvrigt er mest på intellektuel bølgelængde med.

⁴² Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 101.

Denne opfattelse af mennesker med funktionsnedsættelser beskrives også i "Loneliness and its opposite":
"The idea that people with disabilities somehow aren't interested in sex, or shouldn't be interested in it, both derives from and reinforces the patronizing stereotype that disabled adults are like children. This is a prejudice, a furtive way of denying that disabled adults are adults – or even, in an important sense, that they are fully human beings."⁴³

Den modsatte opfattelse eksisterer også, dvs. at mennesker med funktionsnedsættelse er hyperseksuelle og kan beskrives som ukontrollable "sexmonstre"⁴⁴. Der har gennem tiden været to rivaliserende syn på mennesker med funktionsnedsættelser enten som asekuelle englebasser eller djævelske sexmonstre:
"During the past two hundred years, [...] two rival images have been used to legitimize the containment of the sexuality of these people: the seraphic idiot and the Mephistophelic idiot [...]. The seraphic idiot is a person labeled intellectually disabled who is believed to be an eternal child: pure and asexual, guileless and fragile, and unable to face the dangers of sexuality [...]. In contrast, the Mephistophelic idiot is a wild and diabolical being, half-beast and half-demon, dominated by instincts, without morals or law, concupiscent⁴⁵ and libidinous, whose hyper-sexuality jeopardizes the security of the social order [...]."⁴⁶

I Danmark var der i forbindelse med Nyborgmødet, arrangeret af Socialstyrelsen og Niels Erik Bank-Mikkelsen i 1967, som omtales tidligere, et forsøg på at skabe større forståelse for og nuancere blikket på "de åndssvages" seksualitet. I *Handicaphistorisk Tidsskrift* nr. 9⁴⁷ beskrives "Nyborgmødet", som var det første møde i Danmark, hvor spørgsmålet om "de åndssvages" seksualitet blev drøftet. På mødet blev "de åndssvages" seksualitet beskrevet på følgende måde af overlæge Henry Olesen: "Den åndssvages mere eller mindre lave intelligenskvotient og dermed intelligensalder er jo ansvarlig for mange barnlige træk og reaktioner, vi kan træffe hos ham. Dette forleder nogen til at tro, at han også i seksuel henseende er barnlig endnu efter puberteten. Dette er ganske forkert, og det er derfor vigtigt at slå fast: Den åndssvage har ingen nedsat seksualalder; hans seksuelle udvikling svarer - hvis der da ikke er andet i vejen – til det, som man kan træffe hos ikke åndssvage – til hans levealder."

Dette suppleres af overlæge F. Neuenschwander, som spørger om, hvordan vi i så fald bør betragte "åndssvage": "Ser vi på ham eller hende som et i legemligt henseende voksent barn, der ikke er ansvarlig, og

⁴³ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 6.

⁴⁴ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 6.

⁴⁵ Concupiscence: strong sexual desire; lust. Oxford Languages – A. S. Hornby, *Oxford advanced learner's dictionary of current English*, 5. edition, editor Jonathan Crowther ed. (Oxford: Oxford University Press, 1995).

⁴⁶ McRuer Robert and Mollow Anna, *Sex and Disability* (Duke University Press, 2012), 69.

⁴⁷ Birgit Kirkebæk, "Temanummer om seksualitet," *Handicaphistorisk tidsskrift* (2003).

i relation dertil skal stræbe efter en forsyrg, der som hovedindhold har det, at vi skal beskytte, respektive overbeskytte patienten/klienten, eller ser vi på patienten som en voksen, der på visse felter på grund af sit handicap er hæmmet i sin livsudfoldelse, men som i øvrigt både er ansvarlig og som har sin selvbestemmelsesret og som følge deraf skal have en forsyrg, der i hovedsagen går ud på at hjælpe, støtte og vejlede den åndssvage og gennem en hensigtsmæssig integrering i samfundet skal gøre os, dvs. forsorgen overflødig i den udstrækning, det er muligt.”⁴⁸ Neuenschwander er tilhænger af sidstnævnte synsvinkel.

Summen af de to holdninger, som kommer til udtryk af hhv. overlæge Olesen og overlæge Neuenschwander må være, at mennesker med funktionsnedsættelser har en seksualitet, som svarer til deres levede alder og at de skal betragtes som myndige og ligeværdige medlemmer af samfundet. Sidstnævnte holdning ses tydeligt i håndbogen ”Seksualitet på dagsordenen” fra Socialstyrelsen, hvor det slås fast, at ”Mennesker med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser har de samme grundlæggende rettigheder som alle andre. Denne præmis er en væsentlig del af værdigrundlaget i såvel dansk lovgivning som i internationale konventioner.”⁴⁹

3.2.2.1 Seksualvejledning

Konsekvensen af ovenstående må være, at borgere med funktionsnedsættelser må have seksualundervisning eller seksualvejledning, der forklarer om en voksen seksualitet, men som tager hensyn til den kognitive formåen. Disse mennesker har brug for hjælp til mange ting i deres hverdag, hvilket er grunden til, at de modtager socialpædagogisk støtte i første omgang, så derfor har de sandsynligvis også brug for hjælp til at forstå og udleve seksualiteten.

Hvis Simone fra eksemplet ovenfor benytter sig af piktogrammer til at hjælpe hende med de mange forskellige delprocesser der er involveret i at tage et bad, kan det være, at pædagogerne også skal benytte sig af piktogrammer, hvis de skal lære hende om hendes krop, kønsorganernes funktion og onani. Hvis hun benytter sig af ”social stories”, når hun skal lære at tage bussen hen til aktivitetstilbuddet, kan det være, hun skal have udfærdiget en social story, der fortæller hende om, hvor og hvornår det er tilladt at onanere. Hvis

⁴⁸ Kirkebæk, ”Temanummer om seksualitet,” 124.

⁴⁹ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 4.

Simone nemt lærer om nye sociale situationer ved hjælp af rollespil, kan det være, hun kan lære om flirt og dating ved hjælp af rollespil.

Kort sagt, så bør pædagogerne tænke seksualiteten med ind i pædagogikken, når de tilrettelægger hjælpen til et menneske som Simone. Hvis deres blufærdighed hindrer dem i dette, kan de være medvirkende til at afskære en vigtig del af tilværelsen for Simone, med forværring af livskvalitet og i værste fald overgreb som konsekvens.

3.3 Spørgsmålet om det seksuelle

Beskrivelserne af visse pædagogers syn på seksualitet og mennesker med funktionsnedsættelser kan muligvis benyttes som forklaringsmodel på den store blufærdighed mange pædagoger oplever, når de skal beskæftige sig med seksualiteten. Men måske skal en del af forklaringen findes i selve seksualitetens væsen og dens ubegribelighed.

Søren Kierkegaard beskrev allerede i 1844 det svære ved at tale om seksualitet. I teksten "Begrebet Angest" fra Søren Kierkegaards skrifter, bind 4⁵⁰, beskriver Kierkegaard spørgsmålet om det seksuelles betydning således:

"Det hele Spørgsmaal om det Sexuelles Betydning, og dets Betydning i de enkelte Sphærer, er unegtelig hidindtil ringe nok besvaret, og frem for Alt saare sjeldent besvaret i den rette Stemning. At sige vittigheder derom er en fattig Kunst, at advare, er ikke vanskeligt, at prædike derom saaledes, at man udelader Vanskeligheden, er heller ikke svært; men at tale ret menneskeligt derom er en Kunst."⁵¹

Jeg vil vove den påstand, at Kierkegaards ord langt hen ad vejen fortsat har gyldighed i dag. Det er ikke svært at fortælle sjofle vittigheder eller at tale om seksualiteten, når den bliver farlig. Det er ikke svært at tale om overgreb mod børn, skadevirkninger ved prostitution, kønssygdomme og uønskede graviditeter. Men når seksualiteten bliver nydelsesfuld og vi skal tale om de inderste, nydelsesfulde seksuelle tanker og følelser, bliver det svært. Sidstnævnte ses også i Sverige, hvor det beskrives i "Loneliness and its opposite":

⁵⁰ Søren Kierkegaard and N. J. Cappelørn, *Søren Kierkegaards skrifter / [Bind] 4, Gjentagelsen Frygt og Bæven Philosophiske Smuler Begrebet Angest* (Kbh: Søren Kierkegaard Forskningscenteret, 1997).

⁵¹ Kierkegaard and Cappelørn, *Søren Kierkegaards skrifter / [Bind] 4, Gjentagelsen Frygt og Bæven Philosophiske Smuler Begrebet Angest*, 371.

"When the topic is sexual danger, Swedes working in a variety of professions can be articulate and prolix⁵². On the topic of pleasure, they have virtually nothing to say at all."⁵³

For at komme nærmere et muligt svar på, hvorfor seksualiteten er så vanskelig at få hånd om og "Det hele spørgsmål om det seksuelles betydning" vil jeg benytte mig af forklaringsmodeller hentet i psykoanalysen, som beskrevet af Jean Laplanche i "Liv og død i psykoanalysen"⁵⁴.

3.3.1 Liv og død i psykoanalysen

I "Liv og død i psykoanalysen" behandler Jean Laplanche centrale begreber fra Freud. Der er talrige eksempler på, at seksualiteten bliver fortrængt og lever sit liv i det ubevidste. Det følgende tager i hovedtræk udgangspunkt i kapitel 2: "Seksualiteten og livsordningen i den psykiske konflikt"⁵⁵

Ifølge Freuds kritikere mener Freud, at seksualitet er alt, en slags panseksualitet. Freud selv præciserer dog, og siger, at der *kan* være seksualitet i alt. Kritikernes indvendinger mod Freud er, ifølge Freud, ikke andet end deres egen fortrængte seksualitet. Når den almindelige "mand på gaden" spørges, hvad han forstår, når han hører ordet "psykoanalyse", er det ordene "fortrængning" og "seksualitet", han forbinder med det. "De lærde" har dog lidt sværere ved at acceptere seksualiteten, men accepterer psykoanalysens mekanismer, som fortrængning og det ubevidste. De lærde "accepterer fortrængningen, men man fortrænger det fortrængte – og det fortrængte, det er det seksuelle."⁵⁶

Selv i vor tid har visse psykoanalytikere det svært ved at tale om seksualitet, hvilket forekommer paradoksalt, eftersom seksualiteten indtager en så central placering hos Freud. I Alenka Zupancic' bog "Hvad er sex?"⁵⁷ fra 2019 [2017] refererer Zupancic til en undersøgelse fra 2009 om terapeuter indenfor den psykoanalytiske praksis. Denne undersøgelse viste, at visse psykoanalytikere havde endog ganske svært ved at behandle seksualiteten, hvilket kunne skyldes deres eget ubehag ved emnet. Nogle psykoanalytikere opfattede det som en form for fjendtlighed rettet mod dem, eller endda som en form for overgreb, når deres klienter bragte seksuelle emner op i analysen. En chokeret psykoanalytiker udtaler i undersøgelsen følgende om en af sine patienter: "Det var som om han tænkte: Dette er terapi, så jeg kan sige hvad som

⁵² Prolix: (of a speech, writer, etc.) using too many words and therefore boring to listen to or read. Hornby, *Oxford advanced learner's dictionary of current English*.

⁵³ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 13.

⁵⁴ Jean Laplanche, *Liv og død i psykoanalysen* (Århus: Klim, 1987).

⁵⁵ Laplanche, *Liv og død i psykoanalysen*, 39-68.

⁵⁶ Laplanche, *Liv og død i psykoanalysen*, 41.

⁵⁷ Alenka Zupancič, *Hvad er sex?*, 1. udgave. 1. oplag. ed. (Kbh: Mindspace, 2019).

helst.”⁵⁸ Dette forekommer nærmest komisk, når Freuds eneste imperativ for den psykoanalytiske behandling er, ”[...] at patienten skal sige absolut alt, hvad han eller hun tænker på, uanset hvor uvigtigt eller upassende det kan virke [...]”⁵⁹

Freud udvider forståelsen af seksualiteten til at være noget andet end genital seksualitet med fastsat mål og præcist objekt. Men stimuleringen af seksualiteten kan dog godt ende med genital seksualitet. Der opstår et paradoks, når mødre oplever barnets seksualitet, f.eks. gennem sutningen. Mødrene opfatter sutningen som en dårlig vane, og ”dårlig vane” er blot et andet udtryk for at føle seksuel pirring og nydelse. Mødrene anser barnet som seksuelt uskyldigt og har en uvilje mod både begrebet om den infantile seksualitet og dens manifestationer. Derfor opstår den situation, at barnet, som er seksuelt uskyldigt, bliver irettesat fordi det ikke er seksuelt uskyldigt. ”Fra alle sider fører seksualiteten (i den freudske betydning) til fortrængning og benægtelse.” ”Seksualiteten er altså det fortrængte par excellence, og denne tese bekræftes uophørligt gennem hele det freudske værk.”⁶⁰

I det ubevidste er det ikke muligt at skelne den reelle erindring fra ren indbildning. Psykoanalysens opgave er at fremkalde og analysere den ubevidste fantasi. Gennem psykoanalysen kan ubevidste forestillinger blive bevidste og bearbejdede. I ”Liv og død i psykoanalysen” nævnes et eksempel på en psykoanalytisk intervention⁶¹: En kvinde begynder at græde hysterisk, når hun ser et bestemt ansigt. Hun ved dog ikke hvorfor og kan ikke forhindre det. Gennem psykoanalysen bliver scenen, som er årsag til gråden fundet og bearbejdet. Det er ikke længere absurd for klienten, hvorfor hun bryder ud i gråd og det kan nu bekæmpes. I psykoanalysen forbindes forskellige ubevidste forestillinger.

Ifølge psykoanalysen er seksualiteten noget helt centralt ved den menneskelige tilværelse, men fortrænges til det ubevidste. Seksualiteten indeholder nogle af de stærke kræfter, som vi ikke ved hvad vi skal stille op med (”[...]strong forces that we don’t know how to deal with”) som den svenske sexolog udtaler i et tidligere afsnit. Dette må således også gælde for pædagoger, der skal hjælpe og støtte mennesker med funktionsnedsættelser i deres seksualitet.

Det kan derfor forekomme plausibelt, at når en pædagog møder seksualiteten hos det menneske, hun skal hjælpe, vil hun blive berørt af det på en anden måde, end hvis det drejer sig om andre ”kontroversielle” emner, som f.eks. afføring, urin eller opkast. Det kan være ”grænseoverskridende” at støde på en voksenble

⁵⁸ Zupančič, *Hvad er sex?*, 25.

⁵⁹ Zupančič, *Hvad er sex?*, 25.

⁶⁰ Laplanche, *Liv og død i psykoanalysen*, 44.

⁶¹ Laplanche, *Liv og død i psykoanalysen*, 54.

fyldt med afføring for første gang, men ikke på samme måde som mødet med seksualiteten. Mødet med seksualiteten kan vække hendes egne fortrængte følelser om seksualiteten, som medfører en reaktion, hun ikke umiddelbart er bevidst om. Denne vakte følelse hos pædagogen kan derfor resultere i en reaktion, som ikke stemmer overens med den oplevelse hun var udsat for. Det kan være, at hun går i panik og reagerer med f.eks. den samme form for udskamning, som hun selv har været udsat for som barn og som hun i øjeblikket ikke er bevidst om. Det kan sammenlignes med eksemplet i ovenstående afsnit med kvinden, som, uden hun ved hvorfor, begynder at græde, når hun ser et bestemt ansigt. Måske mærker hun en skam ved at få sin egen seksualitet vakt i mødet med den andens seksualitet, også selvom det er hos en borger hun ikke er tiltrukket af og har en professionel omsorgsforpligtelse overfor. Dette kan i høj grad opfattes som en forbudt følelse hos de, der ikke har reflekteret over deres egen og borgernes seksualitet.

3.3.2 Gennembruddet

Men hvorfor er der nogle pædagoger, der godt kan beskæftige sig med seksualitet, mens andre undviger eller direkte nægter at beskæftige sig med det? Min påstand er, at pædagoger, der godt kan beskæftige sig med seksualitet, har opnået en indsigt, som også ses i psykoanalysen. De er blevet bevidste om, at mennesker med funktionsnedsættelser også har en seksualitet, at seksualitet er en væsentlig del af den menneskelige tilværelse, at denne seksualitet adskiller sig fra deres egen seksualitet og at seksualiteten bør være en del af den pædagogiske hjælp og støtte. Når denne indsigt er opnået og seksualitetens betydning er blevet tydelig, er det, som i psykoanalysen, muligt at arbejde med seksualiteten og få den belyst fra alle sider. Det bliver muligt at igangsætte "forbindelsesarbejdet", for at bruge et udtryk fra psykoanalysen. Det bliver både muligt og nødvendigt for pædagogen at opsøge mere information om seksualitet og funktionsnedsættelse for at kunne give den rette støtte i den rette dosering. For pædagogen vil der sandsynligvis være en stærk interesse for arbejdet med seksualiteten til at starte med, som gradvist flader ud og når et tilfredsstillende leje, efterhånden som arbejdet (bearbejdningen) skrider frem.

Med andre ord, er det, som pædagoger har brug for i arbejdet med andre menneskers seksualitet, en kopernikansk vending i pædagogikken. Et mindre højtideligt begreb kan være en "aha-oplevelse" eller et perspektivskifte, måske endda et "Heureka!"⁶² øjeblik.

3.3.3 Pædagogens kopernikanske vending

Da Kopernikus indså, at det er Jorden, der kredser om Solen og ikke Solen, der kredser om Jorden, blev det eksisterende verdensbillede vendt radikalt rundt. Da Kant formulerede sine teorier om den menneskelige

⁶² Græsk for "Jeg har fundet!" Efter sigende skulle Arkimedes have udråbt "Heureka!", da han, ved nedstigning i badekarret, opdagede princippet om opdrift.

erkendelse i "Kritik af den rene fornuft", påstod han, at det eneste vi kan vide om en genstand er, hvordan den fremtræder for os i vores erkendelse og vi kan derfor ikke vide noget om "tingen i sig selv", "das Ding an sich". Denne erkendelse vendte således rundt på vores forestilling om erkendelse af den verden vi lever i, og Kant formulerede det selv som sin "kopernikanske vending".

Pædagogens kopernikanske vending består i, at pædagogen skifter sit syn radikalt på seksualitet, borgeren, borgerens seksualitet, pædagogikken og sin egen seksualitet. Skematisk kan det stilles således op:

Den kopernikanske vending i pædagogikken

Før	Efter
Seksualitet er en (ubetydelig) niche i tilværelsen	Seksualitet er en central del af tilværelsen
Borgeren er som et barn	Borgeren er voksen
Borgerens seksualitet er som et barns	Borgerens seksualitet er som en voksens
Borgerens seksualitet blander sig med min seksualitet	Borgerens seksualitet er adskilt fra min seksualitet
Der er noget galt <i>med</i> borgeren	Der er noget galt <i>omkring</i> borgeren

En sådan kopernikansk vending vil jeg påstå indtraf hos personalegruppen, der arbejder omkring borgeren Boris, som beskrevet tidligere. Efter jeg havde givet en introduktion til emnet og givet plads til, at personalegruppen kunne tale om seksualitet, hvilket de ikke havde gjort på en fornuftig og struktureret måde før, jf. Kierkegaard-citatet ovenfor, kom der "hul" på talen. Det virkede som om, at personalegruppen gennemgik flere af punkterne i ovenstående skema. De indså, at der ikke er noget galt *med* Boris, men at der er noget galt *omkring* Boris, og at det er deres ansvar at gøre noget ved det. Det virkede også til, at de blev klar over, at Boris' seksualitet ikke har noget med deres egen seksualitet at gøre. De virkede dog umiddelbart afklarede omkring, at han ikke er som et barn og at han har en seksualitet som en voksen. Af deres tidligere beskrivelse af Boris' seksualitet kunne det tyde på, at de har anset ham som en "Mephistophelic idiot", med en ukontrollabel seksualitet, som tidligere beskrevet. Desværre rakte deres kopernikanske vending i første omgang kun til arbejdet med Boris, og ikke resten af borgerne på bostedet, som havde betydeligt større funktionsnedsættelser end Boris. Disse borgere bliver muligvis fortsat set som "seraphic idiots" af personalet.

Det synes også at være en form for kopernikansk vending, som Lone Hertz efterspørger i passagen fra Sisyfosbreve, hvor hun skriver: "[...] man undslår sig, man ønsker ikke at erkende problemet. Hvad jeg end siger eller gør, Tomas, intet sker. Jeg føler mig kvalt i ligegyldighed."⁶³ Pædagogerne i citatet har tilsyneladende ingen forståelse for, at seksualitet også er en væsentlig del af tilværelsen for borgere med

⁶³ Hertz, *Sisyfosbreve*, 301.

funktionsnedsættelser og at det er deres ansvar at hjælpe og støtte. Lone Hertz afslutter citatet således: ”Og jeg kan ikke se, hvordan noget som helst skulle blive anderledes, hverken for dig eller for nogen andre fra den underklasse, du tilhører, før de ansvarlige, og det er os alle, beslutter at fjerne intolerancens og småborgerlighedens barrierer i enhver henseende. Det ville vel ikke engang koste samfundet noget særligt. For størstedelen kun investeringer i klogskab, medmenneskelighed og mod.”⁶⁴ Som Lone Hertz påpeger, så koster det ikke samfundet noget, at pædagogerne udfører deres kopernikanske vending. Det er ikke en ombygning af alle institutioner eller ansættelse af tusindvis af ekstra medarbejdere, det er blot en større omtanke og refleksion hos pædagogerne, der efterspørges. En omtanke og refleksion, der kan gøre livet utroligt meget bedre for utroligt mange mennesker, der er ”levende begravede”, som Lone Hertz udtrykker det.

3.4 Ubesvarede spørgsmål

Der udestår dog fortsat en række ubesvarede spørgsmål efter ovenstående gennemgang. Hvis arbejdet med seksualiteten forudsætter en kopernikansk vending hos den enkelte pædagog eller hos hele personalegruppen, hvad gør vi så med de pædagoger, der ikke ønsker eller er klar til at foretage denne vending? Der vil fortsat være pædagoger, der ikke ønsker eller er i stand til at beskæftige sig med seksualiteten hos borgerne og er det acceptabelt?

Den ovennævnte kopernikanske vending kræver blandt andet, at pædagogen må indse, at borgerens seksualitet er adskilt fra pædagogens egen seksualitet. Dette forudsætter, at pædagogen har en eller anden form for indsigt i egen seksualitet og i seksualitet generelt. Det må antages, at der er en hel del mennesker og dermed også pædagoger (og selv psykoanalytikere, jf. Zupancic ovenfor), der ikke har særlig stor indsigt i deres egen seksualitet, som dermed kun huserer i det ubevidste, så er det noget vi kan forvente af pædagoger? I Socialstyrelsens håndbog ”Seksualitet på dagsordenen” som omtales tidligere, fremgår det således, at “[...] seksualitet for mange fagpersoner – som for mange borgere – er et følsomt og privat emne. Blufærdighed og/eller manglende erfaring med at tale om seksualitet kan gøre det svært at tale om emnet.”⁶⁵ Det fremgår ligeledes, samme sted, at ved at prioritere arbejdet med seksualitet, kan man gøre det til et naturligt samtaleemne og dermed mindske berøringsangst og usikkerhed. I håndbogen fremgår ligeledes et forslag til en refleksionsøvelse, hvor den enkelte pædagog kan få skærpet sit syn på egne

⁶⁴ Hertz, *Sisyfosbreve*, 302.

⁶⁵ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 8.

grænser, normer og værdier og på den måde få blik for, om og hvordan egne normer om seksualitet (ubevidst) påvirker arbejdet omkring borgernes seksualitet. Øvelsen beskrives som en refleksionsøvelse, hvor pædagogen skal sidde for sig selv og reflektere over spørgsmål som: "Hvordan har min seksuelle udvikling været? – Hvor stor en del af min seksualitet er kropslig, og hvor stor en del er følelsesmæssig?" – og flere andre spørgsmål i samme stil. Efterfølgende skal pædagogen reflektere over spørgsmål som "Hvad følte jeg ved at besvare spørgsmålene om min seksualitet?" og "Hvor mange mennesker drøfter jeg seksuelle glæder og problemer med?"⁶⁶

Med disse typer af øvelser kan den enkelte pædagog få hjulpet "den kopernikanske vending" på vej, da sigtet med øvelserne er at få belyst følelser, der normalvis befinder sig i det ubevidste og som regel forbliver dulgte. Forhåbentlig giver det også et blik for, at de emner, der vedrører seksualitet, er meget private og går tæt på de inderste menneskelige følelser, hvilket naturligvis også gør sig gældende for de borgere, pædagogen arbejder omkring. Forhåbentligt kan en sådan øvelse gøre pædagogen opmærksom på at udvise en vis form for ydmyghed, når hun skal hjælpe og støtte borgerne omkring seksualiteten. Spørgsmålet er dog, om vi som samfund kan forvente af ansatte i social- og omsorgssektoren, at de skaber sig adgang til deres egne, muligvis fortrængte, følelser om seksualitet for at kunne udføre et tilfredsstillende arbejde?

Mit umiddelbare svar på dette spørgsmål vil være et forsigtigt "ja". Vi må kunne stille som krav til de ansatte, at de kan beskæftige sig med seksualitet på et basalt niveau, hvilket kræver en vis grad af refleksion over deres egen seksualitet. Hvis ikke vi kunne stille dette krav, ville det være acceptabelt at afvise at hjælpe en borger med svære funktionsnedsættelser i forhold til blot de mindste ønsker omkring seksualitet. Det skal selvfølgelig være acceptabelt at sige, at en opgave overstiger ens videns- eller kompetenceniveau, og at man derfor giver den videre til f.eks. en seksualvejleder eller en kollega, der er mere komfortabel omkring emnet, men helt at afvise at beskæftige sig med seksualiteten vil jeg anse som uacceptabelt. Især for den borger, som pædagogen har en omsorgsforpligtelse overfor, som vil føle det som meget indgribende at få sin henvendelse om seksualitet ignoreret, irttesat eller udskammet.

I Sverige ville samme spørgsmål efter alt at dømmes, og hvis beretningerne fra "Loneliness and its opposite" kan tages til indtægt for et mere generelt billede af det svenske socialvæsen, blive besvaret med et rungende "NEJ!". I Sverige er seksualiteten tilsyneladende en så privat del af livet, at man ikke kan forvente

⁶⁶ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 16.

at få hjælp til dette, selvom man ikke har muligheder for, ved egen kraft, at udleve den. Det må derfor heller ikke forventes, at samfundet stiller krav til personalet om at reflektere over deres egen seksualitet. Det tilhører en helt anden sfære, nemlig privatlivet.

3.4.1 PLISSIT-modellen

For at adressere nogle af de bekymringer, som pædagoger kan have, når de hører, at de skal give hjælp og støtte til seksualitet, kan PLISSIT-modellen anvendes. PLISSIT-modellen er skabt af psykologen Jack Annon i 1976 og beskrives i bl.a. i "Seksualitet på dagsordenen" fra Socialstyrelsen. En uddybende forklaring af modellen kan findes i "Handbook of behavior therapy with sexual problems. Volume 1, General procedures", kapitel 8: "The PLISSIT model: A proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems"⁶⁷. Herunder bringes modellen, som den præsenteres i "Seksualitet på dagsordenen"⁶⁸:

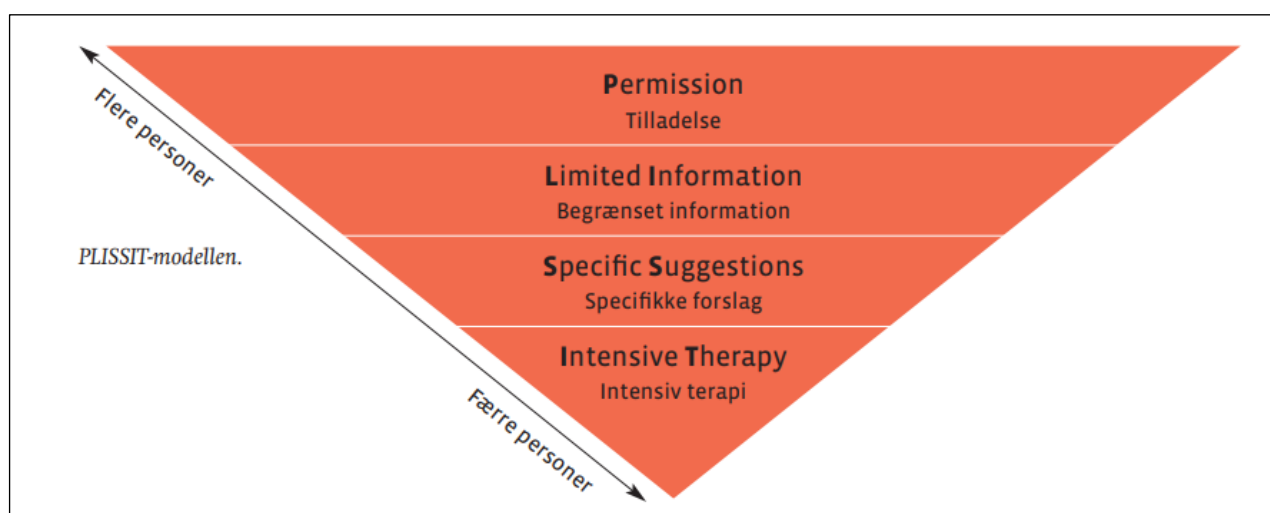


Fig. 2: PLISSIT-modellen

PLISSIT-modellen har fået sit navn efter de fire niveauer i modellen, **Permission**, **Limited Information**, **Specific Suggestions** og **Intensive Therapy**. Jack Annon udviklede modellen for at beskrive de forskellige niveauer i sexologisk rådgivning, som behandlere indenfor mange fagområder vil kunne møde i deres praksis. Disse praksisser findes på hospitaler, i lægeklinikker og, mest relevant for denne sammenhæng, på

⁶⁷ Joel Fischer, Harvey L. Gochros, and Leonard P. Ullmann, *Handbook of behavior therapy with sexual problems. Volume 1, General procedures*, Pergamon General Psychology Series ; 64, (Elmsford, New York: Pergamon Press, 1977).

⁶⁸ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 27.

bosteder for mennesker med funktionsnedsættelser. Der vil være mange forskellige situationer med sexologisk rådgivning, eller seksualvejledning, og hver enkelt situation kræver en specifik indsats. Jo længere ned i modellen, jo mere specialiseret indsats kræves der af fagpersonen. Herunder følger en kort præsentation af modellens fire niveauer:

Permission – Tilladelse: I dette niveau handler det om, at omgivelserne giver tilladelse til, at seksuelle emner kan tages op og tales om. Det kræver, at pædagogerne er åbne og tilgængelige for at tale om basale seksuelle problemstillinger med borgerne. Af modellens udformning ses desuden, at det er her langt den meste vejledning finder sted. Det er oftest tilstrækkeligt, at borgeren ved, at det er okay at tale om seksualitet og at han altid kan komme til personalet med helt almindelige spørgsmål om seksualitet. Det kan være spørgsmål om, hvordan man får en kæreste, eller om det er normalt at have drømme med seksuelt indhold. I dette niveau ligger "et seksualvenligt miljø", som er et velkendt begreb fra seksualvejledning. Alle pædagoger bør kunne bidrage til dette niveau, hvilket også understreges i "Seksualitet på dagsordenen": "Det kræver ingen specifikke faglige kompetencer, og forventningen er, at alle fagpersoner kan påtage sig denne opgave"⁶⁹.

Limited information – begrænset information: Når tilladelsen er blevet etableret i modellens første niveau, giver det mulighed for, at en borger kan efterspørge mere konkret viden og det er muligt at give begrænset information. I dette niveau findes f.eks. rådgivning om krop og anatomi, følelser, prævention, grænser, onani, samleje, seksuel mangfoldighed mm. De fleste pædagoger vil også kunne give rådgivning på dette niveau, selvom visse vil have brug for at indsamle supplerende viden. I nogle tilfælde vil det være relevant at trække på andre faggrupper, f.eks. seksualvejledere.

Specific Suggestions – specifikke forslag: I dette niveau bliver rådgivningen endnu mere konkret og det vil sandsynligvis være relevant at trække på andre fagpersoner, f.eks. seksualvejledere. I specifikke forslag indgår bl.a. rådgivning om, hvordan en særlig funktionsnedsættelse kan påvirke seksuallivet. Det kan også involvere vejledning og oplæring i brug af seksuelle hjælpemidler. Det forventes ikke, at alle pædagoger kan rådgive på dette niveau.

Intensive Therapy – intensiv terapi: I dette niveau findes de mest intensiverede indsatser i forhold til støtte til seksualitet. Det kan f.eks. være terapeutiske forløb i forhold til traumatiske seksuelle oplevelser, eller et

⁶⁹ Holmskov and Skov, *Seksualitet på dagsordenen : en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse*, 27.

mere intensivt forløb hos en sexolog eller en sexologisk klinik. Indsatserne i dette niveau kræver specialiserede kompetencer.

En af pointerne ved PLISSIT-modellen er, at langt det meste rådgivning foregår i de øverste lag, hvilket også forklarer modellens grafiske udformning. Mange borgere vil blot have brug for at vide, at deres seksualitet og følelser omkring den er normale og at det er et emne, det er tilladt at tale om. Nogle vil have brug for lidt mere støtte og kun få vil få brug for en intensiveret indsats, som andre fagpersoner må inddrages i.

Modellen kan give tryghed til de pædagoger, der tror, at de bliver alt for involverede i borgernes seksualliv, hvis seksualitet bliver sat på dagsordenen på deres arbejdsplads. I virkeligheden er det ikke meget, der skal til for at skabe en forandring for borgerne og hvis en indsats overstiger pædagogens videns-niveau er der hjælp at finde.

3.5 Opsummering

I dette afsnit har jeg undersøgt pædagogernes blufærdighed, som kan resultere i, at de ikke ønsker eller ikke er i stand til at beskæftige sig med seksualiteten hos de borgere, de arbejder for og omkring. For borgerne, og de pårørende, som Lone Hertz, kan det føles meget indgribende at blive ignoreret eller sågar udskammet, hvis de henvender sig med spørgsmål om seksualitet. Dette er pædagogerne sandsynligvis ikke selv klar over, før de gennemfører deres egen kopernikanske vending. Min påstand er, at pædagoger bør reflektere over både deres egen seksualitet og seksualitetens væsen generelt, for at kunne yde den bedste og mest komplette pædagogiske indsats.

Dette leder frem til næste emne for denne afhandling: Er det et retfærdigt samfund vi lever i, hvis mennesker med funktionsnedsættelser ikke har mulighed for at få hjælp og støtte til seksualiteten?

4 Et retfærdigt samfund

Hvis en pædagog, med baggrund i egne private holdninger og præferencer, afviser at hjælpe en borger, som beder om hjælp til seksualiteten, kan borgeren så siges at leve i et retfærdigt samfund? Når seksualiteten spiller en så central rolle i livet, må borgeren så undvære adgang til at udleve sin egen seksualitet, fordi pædagogen ikke er i stand til eller ønsker at hjælpe? Er det en, populært sagt, "ingen arme, ingen småkager" situation, som borgeren må acceptere, ikke bliver en del af livet? Hvis du er blind, kan du ikke blive jagerpilot, hvis du har muskelsvind, kan du ikke blive balletdanser. Hvis du har en funktionsnedsættelse, må du acceptere, at du ikke nødvendigvis får adgang til at udleve din egen seksualitet. Dette kom ifølge "Loneliness and its opposite" i Sverige til udtryk i en tv-debat, som opstod på baggrund af en tv-udsendelse om forholdene vedrørende seksualitet og funktionsnedsættelse i Danmark. En politiker fra Socialdemokratiet udviste stor modstand mod den type hjælp, der bliver givet i Danmark. Hun blev spurgt: "But if a handicapped person can't do it themselves? If they can't do it?" The politician's answer was, "Too bad" (Tyvärr).⁷⁰ Bare ærgerligt.

Efter tv-debatten fortsatte debatten i aviser, med afsæt i et læserbrev fra den blinde journalist og aktivist Finn Hellman. Han argumenterede for, at hvis alle svenskere vågnede op en dag og ikke havde mulighed for at onanere, ville der opstå desperate optøjer. Men fordi mennesker med svære handicap er en minoritet, "hersker der fred i den frigjorte majoritets diktatur."⁷¹ (min oversættelse). Han problematiserer desuden, at det er muligt at få hjælp til at komme i bad, få tøj på og få tørret røven (having their butts wiped), men ikke hjælp til seksualitet. Svarene kom prompte fra mange forskellige sider. Langt de fleste svar handlede om prostitution, som Hellman kun nævner kort to gange i sit indlæg. Spørgsmålet om handicap bliver totalt forbigået og Hellman bliver i stedet omtalt som "prostitutionsforkæmper" (prostitutionsförespråkare) og som en der, ikke har respekt for menneskets værdi. Et andet svar påpegede, at mennesker med funktionsnedsættelser skulle benytte sig af mekaniske hjælpemidler frem for af andre personer. Da Hellman spurgte, hvordan en person med svært mobilitetshandicap skulle kunne bruge det uden hjælp, blev spørgsmålet ignoreret.

Et andet svar til Hellman i debatten kom fra Mattias Kvick, som er "habiliteringspersonal" og som sætter spørgsmålstegn ved de retningslinjer, der skal udformes, hvis seksuel facilitering skal kunne finde sted. Han

⁷⁰ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 288.

⁷¹ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 289.

påpeger: "In my view it is completely impossible [helt omöjligt] to attempt to find guidelines for how this kind of help [with sex] might occur in ways that prevent every conceivable risk for abuse and/or feelings of humiliation in relation to any of the people involved."⁷² Det er ifølge Kwick således "helt umuligt" at finde på retningslinjer, der forebygger enhver tænkelig risiko for misbrug eller ydmygelse. Dette kunne godt have karakter af den samme "moralske panik", som er beskrevet tidligere. Derudover kan det nævnes, at det tillige er en rimelig høj standard at sætte for seksuelle forhold, at enhver tænkelig mulighed for fortrydelse skal være elimineret inden indgåelsen.

I Sverige er der, ifølge "Loneliness and its opposite" en tendens til at koble retten til seksualitet med retten til sex. Når denne kobling skabes, bliver det et retorisk greb til at standse debatten: "This need for help *with sex* is framed as demanding a right to sex."⁷³ Retten til seksualitet tilhører privatlivets sfære, hvilket der er konsensus om i Sverige. Men for mange mennesker med funktionsnedsættelser er adgangen til seksualitet nærmere et spørgsmål om tilgængelighed eller facilitering. Hvis retten til egen seksualitet skal have nogen mening, må der også følge en facilitering med. Det sammenlignes med, at hvis du har et svært handicap har du ret til at færdes i det offentlige rum. Denne ret er dog ikke meget værd, hvis ikke det offentlige rum er tilgængeligt. Derfor skal der være f.eks. sænkede kantsten, elevatorer, punktskrift osv., ellers er den ret ikke meget værd. Dette bør også gælde for retten til sin egen seksualitet: "It is meaningless – indeed it is cynical and even cruel – to proclaim that significantly impaired individuals have the right to their sexuality but that if they cannot manage on their own to experience that sexuality, well, "too bad."⁷⁴ Bare ærgerligt.

Forfatterne af "Loneliness and its opposite" lægger ikke skjul på, at de vurderer, at den danske tilgang til seksualitet og nedsat funktionsevne er mere etisk, mere retfærdig og ligefrem bedre end den svenske: "[...] the kind of engagement with the sexuality of significantly disabled people that occurs in Denmark is ethically superior to that which is permitted to occur in Sweden. It is, we are convinced, better. It is more respectful, more humane. It is more just."⁷⁵

4.1 At sætte sig i den andens sted

I den svenske debat om seksualitet og nedsat funktionsevne, har velmenende debattører ofte forsøgt at bruge sig selv som eksempel, som i, "hvis det var mig... så...". En anti-prostitutions-debattør foreslog for

⁷² Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 289.

⁷³ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 290.

⁷⁴ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 291.

⁷⁵ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 264.

eksempel, at mennesker med funktionsnedsættelser, som ville møde andre mennesker, "bare skulle gå ud og gøre det ligesom alle andre gør"⁷⁶ (min oversættelse). En anden debattør svarer på et spørgsmål fra en hjælper, som oplever, at den hun hjælper ryger, ser pornofilm og nogle gange skal have hjælp til at putte et kondom på: "I began to think about if it had been me. If I were to have something happen that left me unable to have sex or masturbate on my own. I have to admit that I am a pretty sexual person. I like sex, and masturbation, I like sex toys, I like... well, gosh [jösses], I like a lot quite simply. If I were to lose the ability to feel pleasure, lose the ability to give myself an orgasm, for example, that would be a pretty big loss. But I have a really difficult time imagining that I could ever have someone who works for me help me with this. That if anything would feel really humiliating, in fact."⁷⁷

Denne form for "at sætte sig i den andens sted", ser forfatterne af "Loneliness and its opposite" som en form for narcissistisk substitution, som kun tjener det formål at fremhæve afsenderens egen dyd. Afsenderen påstår at sætte sig i den andens sted, men gør det med sin egen baggrund, viden, erfaring og privilegier. Dette beskrives af den amerikanske filosof Iris Marion Young som "symmetrical reciprocity", symmetrisk reciprocitet.

4.1.1 Symmetrisk reciprocitet

Begreberne "symmetrisk/asymmetrisk reciprocitet" beskrives af Iris Marion Young i artiklen "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought"⁷⁸. I artiklen argumenterer Young for, at symmetrisk reciprocitet ikke rækker, når vi skal opnå moralsk respekt for den anden. I eksemplerne ovenfor forsøger afsenderen at sætte sig i den andens sted, men med egne privilegier. Men modtager og afsender kommer fra forskellige sociale positioner og afsender kan derfor umuligt sætte sig i den andens sted. Young bringer flere eksempler på misforståelser, der er opstået på baggrund af nogle der vil forsøge at udvise moralsk respekt ved at sætte sig i den andens sted. I et af eksemplerne⁷⁹ fremhæver Young et forslag til ny lovgivning, som blev foreslået af myndighederne i Oregon. I denne lovgivning ville mennesker med funktionsnedsættelser ikke få refunderet samme beløb af sundhedsudgifter, som mennesker uden funktionsnedsættelser, med den begrundelse, at mennesker med funktionsnedsættelsers liv var mindre vigtige. De var kommet frem til denne konklusion efter en telefonisk meningsmåling hos borgere i Oregon.

⁷⁶ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 266.

⁷⁷ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 266.

⁷⁸ Iris Marion Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," *Constellations (Oxford, England)* 3, no. 3 (1997).

⁷⁹ Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," 343-44.

Borgerne blev blandt andet bedt om at sætte sig i en kørestolsbruger eller blind persons sted. Flertallet af de adspurgte svarede, at de hellere ville være døde end handicappede. Deres liv ville ikke være værd at leve, hvis de blev handicappede. Denne undersøgelse blev brugt som grundlag for ovennævnte forskelsbehandling i lovforslaget. Dette er ifølge Young et tydeligt eksempel på symmetrisk reciprocitet, hvor respondenterne sætter sig selv, med egne forudsætninger og privilegier i en andens sted, frem for at forsøge at forestille sig, hvordan livet i virkeligheden er med en funktionsnedsættelse. Det viser sig, i ovenstående eksempel, at selvmordsraten blandt mennesker med funktionsnedsættelse er ret lav, samt at de rapporterer, at deres liv generelt er værd at leve.

Young argumenterer for, at symmetrisk reciprocitet blandt andet slører forskellene mellem parterne og at det er umuligt at sætte sig i en andens sted. Hun fortsætter: "[...] when people obey the injunction to put themselves in the position of others, they too often put *themselves*, with their own particular experiences and privileges, in the position they see others in. When privileged people put themselves in the position of those who are less privileged, the assumption derived from their privilege often allow them unknowingly to misrepresent the other's situation."⁸⁰

At tage den andens perspektiv forudsætter ydermere, at perspektiverne er ligestillede. Dette bliver dog ikke muligt, hvor der findes strukturel uretfærdighed: "The perspective of those who maintain privilege under an unjust status quo does not have legitimacy in the same way as does that of those who suffer the injustices." Man kan tænke, at det vil fremme kommunikationen at sætte sig i den andens sted, men det modsatte kan være tilfældet. Du kan tro, du ved, hvordan den anden oplever en situation, og derfor lytter du ikke særligt åbent til den andens perspektiv. For at kunne forstå den andens synspunkt skal man i stedet tilnærme sig med moralsk ydmyghed: "In moral humility one starts with the assumption that one cannot see things from the other person's perspective, and waits to learn by listening to the other person to what extent they have similar experiences. If I assume that there are aspects of where the other person is coming from that I do not understand, I will be more likely to be open to listening to the specific expression of their experience, interests, and claims. Indeed, one might say that this is what listening to a person means."⁸¹

Ifølge Young, er to af de faktorer, der er på spil, som forhindrer en symmetrisk relation *tid* og *position*. Hvert enkelt subjekt lever i sin egen historie. Der er særlige erfaringer, associationer, betydninger og kontekster, som er unikke og udtømmelige og tilhører sin egen tid i subjektet og som derfor ikke kan overføres til den

⁸⁰ Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," 349.

⁸¹ Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," 350.

anden. Derudover har hvert enkelt subjekt sin egen sociale position. Denne position er afhængig af andre og subjektet kan flyde ind og ud af forskellige sociale positioner, som ydermere ændrer sig i forhold til hinanden over tid. Dette er også medvirkende til, at det ikke er muligt at sætte sig i en andens position.

4.1.2 Asymmetrisk reciprocitet

Iris Marion Young argumenterer for, at vi i stedet for har brug for forståelse på tværs af forskelligheder, eller asymmetrisk reciprocitet. Young beskriver, at vi har brug for en anden måde at forstå og kommunikere. Forståelse af den anden handler om, "[...] getting out of ourselves and learning something new."⁸² Når den anden præsenterer et nyt perspektiv, skal subjektet ikke prøve at få det til at passe ind i hendes eksisterende paradigmer, men prøve at suspendere forforståelser og være åben og lyttende. Young beskriver kommunikation, som skaber forståelse, som et spil, hvor spillerne laver nye træk, som ikke er forudsagt i reglerne, men som er en del af spillet og bærer det fremad.

Asymmetrisk reciprocitet består altså i, at parterne mødes og kommunikerer med det formål at forstå hinanden. De anerkender det asymmetriske forhold, som består i forskellene i tid og position, som de hver især bringer med sig, hvilket umuliggør, at man indtager den andens position og tager dens standpunkt som sit eget. "This implies that we have the moral humility to acknowledge that even though there may be much I do understand about the other person's perspective through her communication to me and through the constructions we have made common between us, there is also always a remainder, much that I do not understand about the other person's experience and perspective."⁸³

Young beskriver et møde med en person i kørestol og at uanset, hvor meget hun fortæller om sit liv og sin situation og sine udfordringer med offentlig transport og sociale forhold, kan lytteren kun stå tilbage med den ydmyge indsigt, at det aldrig bliver muligt at sætte sig i den andens position.

En lignende position indtog Søren Kierkegaard, da han i 1859 i "Synspunktet for min forfatter-virksomhed"⁸⁴ beskrev hjælpekunst i følgende velkendte passage: "At man, når det i sandhed skal lykkes en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er hemmeligheden i al hjælpekunst. Enhver der ikke kan det, han er selv i en indbildning, når han

⁸² Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," 354.

⁸³ Young, "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought," 354-55.

⁸⁴ Søren Kierkegaard and Jens Staubrand, *Om min forfatter-virksomhed ; Synspunktet for min forfatter-virksomhed ; Den enkelte, to 'noter' vedrørende min forfatter-virksomhed : den uundværlige bog når man læser Søren Kierkegaard* (Frederiksberg: SK Books, Søren Kierkegaard Kulturproduktion, 2017).

mener at kunne hjælpe en anden. For i sandhed at kunne hjælpe en anden, må jeg forstå mere end han - men dog vel først og fremmest forstå det, han forstår. Når jeg ikke gør det, så hjælper min mere-forståen ham slet ikke. Vil jeg alligevel gøre min mere-forståen gældende, så er det, fordi jeg er forfængelig eller stolt, så jeg i grunden, i stedet for at gavne ham, egentlig vil beundres af ham. Men al sand hjælpen begynder med en ydmygelse; hjælperen må først ydmyge sig under den, han vil hjælpe og herved forstå, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, at det at hjælpe ikke er at være den herskesygeste, men den tålmodigste, at det at hjælpe er villighed til, indtil videre at finde sig i at have uret, og i ikke at forstå hvad den anden forstår.”⁸⁵

Kierkegaard beskriver i citatet ovenfor principperne for hjælpekunst, men det minder på mange måder om Youngs asymmetriske reciprocitet. For at forstå eller hjælpe en anden, må man prøve at forstå hvad den anden forstår, hvilket ikke altid lader sig gøre pga. de asymmetriske positioner. Young og Kierkegaard er inde på, at henholdsvis hjælpekunst og forståelse begynder fra et ydmygt perspektiv. Jeg må prøve at forstå, hvad den anden forstår, selvom jeg aldrig kommer til at kunne sætte mig i den andens sted. Hvis jeg prøver at fremhæve min egen mere-forståen, er det fordi jeg er forfængelig og vil beundres. Dette skaber mindelser om den ”narcissistiske substitution” som beskrives i *Loneliness and its opposite*, som tidligere nævnt. De hjælpere, som vil hjælpe borgeren med funktionsnedsættelse, og påstår, at de bare ville lade være med at have sex eller onanere, hvis de havde en funktionsnedsættelse, vil blot fremhæve deres egen dyd og har sandsynligvis hverken studeret Young eller Kierkegaard.

4.1.3 Forståelsens grænseland

Youngs og Kierkegaards tankegange møder udfordringer, når det gælder mennesker med de sværeste fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Dem af os, der har de sværeste medfødte skader og har brug for vedvarende og omfattende hjælp og støtte for at leve og overleve i denne verden. Dem af os, der hverken har talesprog, skriftsprog, tegnsprog eller kan kommunikere ved hjælp af øjenudpegning og talemaskine. Dem af os, der kommunikerer ved hjælp af lyde og ansigtsmimik og hvor kommunikationen med omverdenen er utroligt afhængig af de nærmeste støttepersoner. Dem af os, hvor fagpersoner har vurderet den kognitive formåen som svarende til et ½-års barns til trods for den 30-årige krop. Hvordan kommer vi til at forstå deres verden og perspektiv, som både Youngs og Kierkegaards modeller i en vis forstand kræver?

⁸⁵ Kierkegaard and Staubrand, *Om min forfatter-virksomhed ; Synspunktet for min forfatter-virksomhed ; Den enkelte, to 'noter' vedrørende min forfatter-virksomhed : den uundværlige bog når man læser Søren Kierkegaard*, 60-61.

Youngs asymmetriske reciprocitet starter med en erkendelse af, at jeg aldrig kommer til at kunne sætte mig i den andens sted, hvilket i den grad gør sig gældende i situationer med ovenstående medborgere. I Youngs eksempel med mødet med kørestolsbrugeren er der dog en måde at kommunikere på, og personen i kørestol kan fortælle med sine ord, hvordan det er at leve i verden fra hendes perspektiv. Kommunikationen er her uhyre udfordret, og jeg kan ikke lytte til den andens fortælling og på den måde få et indblik i deres levede liv, hvis der nærmest ingen kommunikationsmuligheder er. Er disse medborgere overhovedet klar over, at de tilhører den samme art som det personale, der hjælper dem med de mest basale fornødenheder dag ud og dag ind?

For trods alt at prøve at få indsigt i den helt anden livsverden, som vores medborgere med de allersværeste funktionsnedsættelser oplever, kan det være, at en anden form for kommunikation er nødvendig. Det kan være, at rollespil kan bruges til at få et indblik i den andens verden. Hvor "aktøren", der skal prøve at forstå, lever en dag i den andens liv. Ligger ubevægelig i sengen, bliver vendt, får skiftet ble, bliver liftet over i kørestolen og får serveret blendet mad på ske. Hvor "aktøren" ikke har mulighed for at sige ja eller nej, fortælle, at det klør på næsen, at hun har ondt i maven eller savner sin mor. Hvor hun er ladt fuldkommen i den andens mere eller mindre kvalificerede vold.

En anden måde at få et lille glimt af den andens livsverden kan være gennem kunstneriske virkemidler som f.eks. poesien. Digtet "Vanliga handen" (den kendte hånd) er udgivet af den svenske digter Ulla Tideström i 1986 og kommer fra digtsamlingen "Nya grepp och övergrepp"⁸⁶. I digtet følger vi indefra-perspektivet fra en person, som må formodes at have svære og multiple funktionsnedsættelser og er afhængig af andres hjælp til at blive vendt i sengen. Den engelske oversættelse, "The hand I know", som findes i rapporten "My body – my words. Communication for the Mentally Handicapped"⁸⁷ udgivet af tre svenske handicaporganisationer i 1983 er taget med, for at give mulighed for opklaring af eventuelle tvetydige svenske ord og begreber:

Vanliga handen	The hand I know
Klockan 14. Någon la mig på rygg men inte den jag väntade.	Two o'clock Someone turned me on my back but not the person I expected.

⁸⁶ Ulla Tideström, *Nya grepp och övergrepp. Dikter* (Stockholm: Forfatteres Bokmaskin, 1986).

⁸⁷ Gerd Ed Anden and Jane Ed Brodin, *My Body--My Words. Communication for the Mentally Handicapped* (1983), 58-59.

<p>Klockon 16. Någon la mig på sidan men inte vanliga handen inte mjuka rösten</p> <p>Klockon 18. Nogon la mig på mage. Men inte vanliga handen inte mjuka rösten. Inte klappen på kinden.</p> <p>Jag vill fråga? Jag blinkar. Jag slår på sänggallret. Jag sväljer inte maten från arga handen. Tycker inte! Vill ropa! Var är hon? Skakar i sängen!</p> <p>Arga handen vänder klockon 16. Vanliga handen, vänliga rösten, klappen på kinden. Kom? Arga rösten: Sluta dunka. Dunkar - kom - dunkar - kom! Arga rösten: Sluta dunka! Söker luft, luften hjälper fram ett skrik, det stora skriket: Kom vanliga handen!</p> <p>Arga rösten: Tyst, du är besvärlig! Tyst! Inte vanliga handen. Bara arga rösten. Vill inte! Vanliga handen borta!</p> <p>Klockon 8 kommer arga handen lägger mig på sidan. Luften hjälper mig att skrika:</p> <p>Vanliga handen kooooom!!!</p> <p>Lång tid</p> <p>Vanliga handen kom! Ville berätta att jag tyckte om.</p>	<p>Four o'clock Someone turned me on my side but not the hand I know not the gentle voice</p> <p>Six o'clock. Someone turned me on my tummy. But not the hand I know not the gentle voice not the pat on the cheek.</p> <p>I want to ask? I blink. I hit the bedrails I don't swallow food from the angry hand. I don't like! Want to shout! Where is she? Shake the bed!</p> <p>The angry hand turns me at four o'clock. Hand I know, gentle voice, pat on my cheek, come? Angry voice: don't bang. Bang – come – bang – come! Angry voice: Don't bang! Gulp for air, air helps me cry out, the great cry: Come, hand I know!</p> <p>Angry voice: Be quiet, don't be a nuisance! Quiet! Not the hand I know Only the angry voice Won't! The hand I know is gone!</p> <p>At 8 o'clock the angry hand comes turns me on my side. Air helps me cry out:</p> <p>Hand I know koooooome!!!</p> <p>Long time.</p> <p>Hand I know, come! Wanted to say that I liked.</p>
--	---

Ville berätta för vanliga handen! Du svarade, klappen på kinden. Jag log. Du vände mig. Du visste jag ville ligga på höger sida klockan 12 för då dansar solen i trädet! Du vet vad jag vill! Arga handen är borta nu dansar solen. Du vet vilken sida jag tycker om klockan 12.	Wanted to tell the hand I know! You answered, a pat on my cheek. I smiled, you turned me. You knew I wanted to lie on my right side at 12 o'clock because that's when the sun dances in the tree! You know what I want! Angry hand is gone now the sun is dancing. You know which side I like at twelve o'clock.
--	--

4.2 The capabilities approach - kapabilitetstilgangen⁸⁸

Hvordan skaber vi et retfærdigt samfund, der tager hensyn til behovene hos de forskellige borgere med meget svære handicap, således, at de ikke efterlades uden rettigheder, når de stærke borgere med fornuftens brug skal definere samfundets rammer? Hvordan skaber vi et retfærdigt samfund for borgeren, som vil ligge på højre side klokken 12, når solen danser i træet, men som kun kan give udtryk for sine følelser og behov ved at skribe og dunke i sengegærdet?

Den amerikanske filosof Martha Nussbaum har forsøgt at skabe en model for social retfærdighed, som også inkluderer mennesker med svære funktionsnedsættelser gennem sin "Capabilities approach" eller kapabilitetstilgangen. Kapabilitetstilgangen er beskrevet i "Frontiers of Justice"⁸⁹ fra 2007, som nedenstående afsnit tager udgangspunkt i.

Nussbaum beskriver i "Frontiers of Justice", at flere filosoffer gennem tiden har foreslået modeller for, hvordan samfundet bør indrettes gennem indgåelse af sociale kontrakter⁹⁰. Heriblandt Hugo Grotius, Thomas Hobbes, John Locke, David Hume, Jean-Jacques Rousseau og Immanuel Kant. Fælles for flere af de forskellige sociale kontrakter er, at de indgående parter, som lever i en form for naturtilstand eller oprindelig tilstand, indgår i et fællesskab med hinanden, hvor de bliver enige om de regler, der skal gælde for deres fælles sameksistens. De forlader derfor den vilde naturtilstand og indtræder i en social tilstand (hos Kant en retslig tilstand), hvor de i et kort øjeblik opgiver alle deres friheder i naturtilstanden for med det samme at genvinde dem i en social tilstand, med fælles regler. Betingelserne for, at parterne ønsker at træde bort fra

⁸⁸ Den danske oversættelse "kapabilitetstilgangen" optræder i bogen: Niels Rosendal Jensen et al., *Capability approach : en anderledes tilgang til pædagogik, uddannelse og omsorg*, 1. udgave. ed. (Århus: Via System, 2010).

⁸⁹ Martha Craven Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 1. Harvard University Press paperback edition. ed., *The Tanner lectures on human values.*, (Cambridge, Mass. : Belknap, 2007).

⁹⁰ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 25 ff.

naturlilstanden og ind i en social tilstand kan inddeles i objektive og subjektive betingelser. Af objektive betingelser kan nævnes, at parterne lever på et geografisk afgrænset område, der er en knaphed på ressourcer og at parterne er nogenlunde ligeværdige i fysiske og mentale kræfter, så ingen let kan dominere den anden. Af subjektive betingelser kan nævnes, at parterne har forskellige behov, interesser og planer for livet og at de har svagheder i viden og dømmekraft, som dog falder inden for et normalområde. I Kants model, som optræder i "The Metaphysics of Morals" (Metaphysik der Sitten) beskrives de kontrakterende parter som "free, equal and independent"⁹¹. I disse beskrivelser af indgåelse af sociale kontrakter fremgår det, at det kan være svært for mennesker med svære funktionsnedsættelser at være en af de indgående parter, som skal definere reglerne for samfundet. De må derfor se sig hensat til at være en eftertanke, modtagere af almisser og at være dem, der får udstukket reglerne for sig af de frie, ligeværdige og uafhængige kontrakterende parter.

4.2.1 John Rawls: "A Theory of Justice"

Martha Nussbaum fremhæver John Rawls teori om retfærdighed som en af de bedste, moderne teorier om retfærdighed, der findes, og hun bruger den selv som afsæt for siden at skabe sin egen "capabilities approach". I John Rawls teori om retfærdighed fremstiller han et tankeeksperiment, hvor en gruppe individer skal skabe rammerne for et retfærdigt samfund. Rawls beskriver altså ikke selv de idéelle rammer for et samfund, men han designer en procedure, hvor parterne på bedst mulig vis kan designe et retfærdigt samfund. Hvis proceduren designes godt nok, vil det resulterende samfund, som kommer ud i den anden ende, være retfærdigt. Parterne, som skal designe samfundets rammer og regler, bliver placeret i den oprindelige position, bag "uvidenhedens slør", hvor de ikke på forhånd kommer til at kende deres fremtidige position i samfundet. De ved altså ikke, om de kommer til at blive rige eller fattige, bliver begavede eller ubegavede, mand eller kvinde, hvid eller farvet, religiøs eller ateistisk osv. Idéen er, at personerne i den oprindelige position vil designe et retfærdigt samfund, når de ikke kender deres egen kommende position i dette samfund.

Nussbaum påpeger, at også John Rawls får svært ved at inkludere mennesker med intellektuelle handicap i sin model for et retfærdigt samfund. De kontrakterende parter i den oprindelige position bliver af Rawls beskrevet som fuldt ud samarbejdende mennesker i samfundet, da Rawls, ifølge Nussbaum, skriver: "I have assumed throughout and shall continue to assume, that while citizens do not have equal capacities, they do

⁹¹ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 51.

have, at least to the essential minimum degree, the moral, intellectual, and physical capacities that enable them to be fully cooperating members of society over a complete life.”⁹² Spørgsmålet om handicap skal ifølge Rawls først behandles, når de andre principper for samfundet er blevet forhandlet på plads. Dette efterlader igen mennesker med funktionsnedsættelser som en eftertanke og som passive modtagere af hjælp, overladt til andre menneskers potentielle velmenende, frem for at være en primær deltager eller faktor i designet af ”justice as fairness”. John Rawls er, ifølge Nussbaum, selv klar over, at spørgsmålet om funktionsnedsættelser ikke kan løses i hans teori om retfærdighed og han nævner selv, at funktionsnedsættelser er et af flere “[...] problems on which justice as fairness may fail.” Han ser to muligheder, den ene er: ”that the idea of political justice does not cover everything, nor should we expect it to.” Den anden mulighed er, at ”justice as fairness is not correct in this case, however well it may do for other cases. How deep a fault this is must wait until the case itself can be examined.”⁹³

Martha Nussbaum ser stort potentiale i John Rawls model, men med de mangler hun fremstiller, argumenterer hun for en helt ny model for social retfærdighed, nemlig hendes ”Capabilities approach”.

4.2.2 The capabilities approach

The capabilities approach bliver oversat til dansk som enten kapabilitetstilgangen eller kapabilitetsteorien. Sidstnævnte i artiklen ”Kapabilitetsteorien og social retfærdighed”⁹⁴ af Lasse Nielsen i Norsk filosofisk tidsskrift fra 2014, hvilket nedenstående afsnit tager udgangspunkt i. Kapabilitetsteorien blev først lanceret af økonomien Amartya Sen som et alternativ til eksisterende og tidligere modeller om social retfærdighed, som f.eks. John Rawls’ model. Tidligere har modeller for social retfærdighed beskæftiget sig med fordelingen af ressourcer og goder eller om individers personlige nytte og velfærd. Amartya Sen mener derimod, at vi hellere skal kigge på en retfærdig fordeling af hvert individs kapabiliteter, dvs. muligheder for at ”opnå værdifulde menneskelige funktioner.”⁹⁵ Det beskrives ydermere i artiklen, at ”Kapabilitet er således et sæt af vektorer af udformninger af det menneskelige virke, der afspejler individers frihed til at vælge mellem forskellige livsformer”. Hvilke kapabiliteter, eller sæt af vektorer, der skal være til stede for at opnå menneskeligt velbefindende, bliver Amartya Sen ikke særlig konkret omkring. Dette påstår han selv er forsættigt, da ” [...] kapabilitetsbegrebets åbne pluralistiske karakter afspejler kompleksiteten af det

⁹² Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 108.

⁹³ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 120.

⁹⁴ Lasse Nielsen, ”Kapabilitetsteorien og social retfærdighed,” *Norsk filosofisk tidsskrift* 49, no. 1 (2014), <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2901-2014-01-03>.

⁹⁵ Nielsen, ”Kapabilitetsteorien og social retfærdighed,” 17.

menneskelige liv og virke og at det således må betragtes som en styrke ved begrebet snarere end en svaghed.”⁹⁶

Martha Nussbaum bliver noget mere konkret, da hun senere lancerer sin egen version af kapabilitetsteorien. Nussbaum præsenterer en liste med ti centrale kapabiliteter, som skal være til stede, for at man kan sige, at et menneske lever et værdigt liv. Nussbaum beskriver⁹⁷, at de eksisterende måder at måle borgeres livskvalitet tidligere har været at kigge på f.eks. et lands BNP. Dette siger dog intet om den oplevede livskvalitet for de individer, der lever i landet. Lande med forfærdelige overgreb mod indbyggernes menneskerettigheder kan således godt opnå et højt BNP. En anden måde at måle livskvalitet kan være at se på den generelle tilfredshed i befolkningen. En sådan måling siger dog intet om tilfredsheden i bunden, og er kun et gennemsnit af befolkningens tilfredshed. Ydermere opfordrer en sådan måling til en utilitaristisk udveksling af goder, hvor et underskud ét sted kan kompenseres ved en overflod et andet sted.

Nussbaum argumenterer for, at hendes model vil kunne bruges til at måle samfund mod hinanden, når det vedrører livskvalitet og minimumsrettigheder. Nussbaums syn på et værdigt liv, som ligger til grund for hendes kapabilitetstilgang er inspireret af hhv. Aristoteles, Kant og Marx. Fra Aristoteles henter Nussbaum idéen om, at mennesket er et socialt og politisk dyr, som finder tilfredsstillelse i samværet med andre. Fra Kant hentes idéen om, at mennesket er et mål i sig selv og aldrig et middel. Fra Marx henter Nussbaum idéen om, at mennesket har brug for "a plurality of life-activities."⁹⁸

Kapabiliteterne som optræder i "Frontiers of Justice"⁹⁹ ser således ud:

"1. *Life*. Being able to live to the end of a human life of normal length; not dying prematurely, or before one's life is so reduced as to be not worth living.

2. *Bodily Health*. Being able to have good health, including reproductive health; to be adequately nourished; to have adequate shelter.

3. *Bodily integrity*: Being able to move freely from place to place; to be secure against violent assault, including sexual assault and domestic violence; having opportunities for sexual satisfaction and for choice in matters of reproduction.

⁹⁶ Nielsen, "Kapabilitetsteorien og social retfærdighed," 20.

⁹⁷ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 71 ff.

⁹⁸ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 159.

⁹⁹ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 76-78.

4. *Senses, Imagination, and Thought.* Being able to use the senses, to imagine, think, and reason – and to do these things in a “truly human” way, a way informed and cultivated by an adequate education, including, but by no means limited to, literacy and basic mathematical and scientific training. Being able to use imagination and thought in connection with experiencing and producing works and events of one’s own choice, religious, literary, musical, and so forth. Being able to use one’s mind in ways protected by guarantees of freedom of expression with respect to both political and artistic speech, and freedom of religious exercise. Being able to have pleasurable experiences and to avoid nonbeneficial pain.

5. *Emotions.* Being able to have attachments to things and people outside ourselves; to love those who love and care for us, to grieve at their absence; in general, to love, to grieve, to experience longing, gratitude, and justified anger. Not having one’s emotional development blighted by fear and anxiety. (Supporting this capability means supporting forms of human association that can be shown to be crucial in their development.)

6. *Practical reason.* Being able to form a conception of the good and to engage in critical reflection about the planning of one’s life. (This entails protection for the liberty of conscience and religious observance.)

7. *Affiliation*

A. Being able to live with and toward others, to recognize and show concern for other human beings, to engage in various forms of social interaction; to be able to imagine the situation of another. (Protecting this capability means protecting institutions that constitute and nourish such forms of affiliation, and also protecting the freedom of assembly and political speech.)

B. Having the social bases of self-respect and nonhumiliation; being able to be treated as a dignified being whose worth is equal to that of others. This entails provisions of nondiscrimination on the basis of race, sex, sexual orientation, ethnicity, caste, religion, national origin.

8. *Other species.* Being able to live with concern for and in relation to animals, plants, and the world of nature.

9. *Play.* Being able to laugh, to play, to enjoy recreational activities.

10. *Control over One’s Environment.*

A. *Political.* Being able to participate effectively in political choices that govern one’s life; having the right of political participation, protections of free speech and association.

B. *Material*. Being able to hold property (both land and movable goods), and having property rights on an equal basis with others; having the right to seek employment on an equal basis with others: having the freedom from unwarranted search and seizure. In work, being able to work as a human being, exercising practical reason and entering into meaningful relationships of mutual recognition with other workers.”

Nussbaum beskriver om sin liste, at den skal opfattes som åben og med mulighed for redigering på baggrund af kritik og over tid. Idéen med listen er, at hvis blot én af kapabiliteterne er fraværende fra et menneskes liv, kan vi tale om, at det liv ikke leves i værdighed; “[...] such a life is not a life worthy of human dignity.”¹⁰⁰ Hun argumenterer samtidig for, at der bør kunne opnås enighed om de nævnte kapabiliteter på tværs af kulturelle forskelle og at hendes liste på den måde kan ses som en anden tilgang til menneskerettighedserklæringer.

Om kapabiliteterne kan siges, at de kan være opfyldt i forskellige grader. Fravær af at kunne ernære sig selv betyder f.eks. fravær af livet. Men ernæring skal også opfyldes på en værdig og menneskelig vis. ”At behandle føde menneskeligt indbefatter at sætte pris på det som mere end blot en forudsætning for overlevelse.”¹⁰¹

En anden vigtig pointe ved kapabilitetsteorien er, at man ikke må lave byttehandler mellem kapabiliteterne. Altså, at en mangel ved en kapabilitet kan kompenseres ved en overflod af en anden. ”Thus a society that neglects one of them to promote the others has short-changed its citizens, and there is a failure of justice in the short-changing.”¹⁰² Et samfund kan give en person i kørestol en masse penge, så vedkommende kan betale sig fra at komme rundt. Man kan give så mange penge, at personen selv kan hyre en chauffør og et team af bærere, der kan løfte hende op og ned ad trapper. Det gør dog ikke nødvendigvis hendes liv værdigt, og spørgsmålet er fortsat, hvorfor det skal være nødvendigt at have chauffører og bærere? Et retfærdigt samfund ville blive indrettet således, at det var tilgængeligt for alle og at sådanne særforanstaltninger ikke var nødvendige. Spørgsmålet er derfor ikke, hvor mange penge skal mennesker med funktionsnedsættelser have, men nærmere, hvad er deres muligheder for at leve, at gøre og at være?¹⁰³

¹⁰⁰ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 78.

¹⁰¹ Nielsen, ”Kapabilitetsteorien og social retfærdighed,” 20.

¹⁰² Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 75.

¹⁰³ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 167-68.

Kapabiliteterne på listen skal alle være opfyldt op til et minimum. "If people are below the threshold on any one of the capabilities, that is a failure of basic justice, no matter how high up they are on all the others."¹⁰⁴

Man kan give mennesker med funktionsnedsættelser en masse aktiviteter, spil og lege (kapabilitet nr. 9), men det betyder ikke, at man kan negligere eller ignorere ønsket om at have en tilfredsstillende seksualitet i kapabilitet nr. 3. Det kunne lyde som om, at det var en sådan "trade-off", Karl Grunewald var i gang med, da han nævnte, at problemet med masturbation på de svenske bosteder var stoppet, da beboerne fik adgang til aktiviteter, som nævnt i et afsnit ovenfor.

Nussbaum slår fast¹⁰⁵, at mennesker med svære funktionsnedsættelser har samme behov inden for de samme kapabiliteter som alle andre, og at god omsorg tager højde herfor. Det vil dog være forskellige områder, som er i fokus hos den enkelte borger med funktionsnedsættelse, og god omsorg er derfor individualiseret omsorg. Det kan være, det er dyrt og besværligt at få opfyldt minimumsbetingelserne for de enkelte kapabiliteter for mennesker med svære funktionsnedsættelser, men den pris må et retfærdigt samfund betale. Det vil være uacceptabelt at bruge en anden liste eller en anden minimumstærskel for mennesker med funktionsnedsættelser end for mennesker uden¹⁰⁶. Nussbaum opsummerer: "All citizens should have the chance to develop the full range of human powers, at whatever level their condition allows, and to enjoy the sort of liberty and independence their condition allows."¹⁰⁷

4.2.3 Kapabilitetstilgangen og seksualitet

I forhold til mennesker med funktionsnedsættelser og muligheden for at udleve seksualiteten, er især tre kapabiliteter relevante. Det drejer sig om:

3: Kroslig integritet: Herunder muligheden for seksuel tilfredsstillelse

5: Følelser: Herunder at have mulighed for at danne følelsesmæssige relationer til udenforstående, at elske dem, der elsker os.

7A: Tilknytning: Herunder muligheden for at indgå i sociale relationer med andre og bekymre sig for andre mennesker.

¹⁰⁴ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 167.

¹⁰⁵ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 169-70.

¹⁰⁶ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 190.

¹⁰⁷ Nussbaum, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, 218.

Et samfund, som ikke sikrer et minimum inden for også disse kapabiliteter, er således ikke et retfærdigt samfund, ifølge Nussbaum. Opfyldelsen af kapabilitet 3 om seksuel tilfredsstillelse, kan måske forekomme kontroversiel, i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser. Men den konkrete opfyldelse af kapabiliteterne skal forhandles og tilpasses det samfund de optræder i. Muligheden for seksuel tilfredsstillelse skal ikke ses som et krav på at have en sexpartner, som nogle svenske debattører tror, ifølge "Loneliness and its opposite". For dem, der ikke selv kan opnå det, bør der dog eksistere en form for facilitering, ellers er rettigheden ikke meget værd. Det er nemt at sige, men ikke særligt retfærdigt, at alle selvfølgelig har ret til seksuel tilfredsstillelse, men hvis du ikke selv kan opnå det på egen hånd, så er det "bare ærgerligt".

Forfatterne af "Loneliness and its opposite" er således af den holdning, at den danske tilgang til seksualitet hos mennesker med funktionsnedsættelser er mere retfærdig end den svenske. I Danmark har vi statsligt udmeldte retningslinjer for, hvordan fagpersoner skal støtte, hjælpe og facilitere seksualiteten hos borgerne med funktionsnedsættelser. Der er regler og rammer for, hvad personalet må og ikke må gøre, hvad de skal og ikke skal gøre, hvad der er lovligt og hvad der er ulovligt. Vi har uddannede seksualvejledere, der kan assistere, når hjælpebehovet bliver mere kompliceret. Vi har seksualvejledere, der kan holde kurser og undervise i, hvor og hvordan man kan få en kæreste eller ven og hvordan man passer godt på denne og sig selv. På den måde er der større sandsynlighed for, at kapabiliteterne 3, 5 og 7A bliver opfyldt til et minimum for alle borgere i Danmark.

I Sverige eksisterer hverken de statsligt udmeldte rammer eller de særligt uddannede fagpersoner. Borgere med funktionsnedsættelser er derfor overladt til sig selv og deres egne mere eller mindre tilstedeværende kompetencer, når de skal opnå bl.a. "seksuel tilfredsstillelse" i kapabilitet nr. 3. Med en meget begrænset fysisk eller psykisk formåen, bliver dette dog ofte ikke en mulighed, og kapabiliteterne bliver ikke opfyldt til et minimum hos denne gruppe af medborgere. Det er bl.a. på denne baggrund, at forfatterne til "Loneliness and its opposite" kan konkludere, at tilgangen til seksualitet og nedsat funktionsevne i Danmark: "[...] is ethically superior to that which is permitted to occur in Sweden. It is, we are convinced, better. It is more respectful, more humane. It is more just."¹⁰⁸

¹⁰⁸ Kulick and Rydström, *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*, 264.

4.3 Uløste dilemmaer

Vi kan nu konkludere, med hjælp fra Martha Nussbaum, at Danmark har en mere retfærdig tilgang til seksualitet og nedsat funktionsevne end Sverige, da det i Danmark er muligt at få hjælp og støtte til seksualiteten, hvis du har en funktionsnedsættelse, mens dette ikke er tilfældet i Sverige. Vi kan også konkludere, at Danmark har officielt udmeldte retningslinjer for det professionelle arbejde med seksualitet samt seksualvejledere, der kan assistere i mere komplicerede sager. Vi kan også konkludere, at personalegrupperne skal være bedre til at reflektere over seksualiteten, både deres egen og borgernes for at kunne støtte optimalt, hele vejen rundt om borgeren.

Men vi får et problem i de situationer, hvor personalet har det *for svært* med at beskæftige sig med seksualitet. Der skal være mulighed for, som personale, at melde fra på disse opgaver og videregive opgaven til en anden. Det kan være, at pågældende medarbejder selv har været udsat for seksuelle overgreb i barndommen og at det vil være retraumatiserende for hende, at skulle støtte en yngre funktionshæmmet mand i at betjene et seksuelt hjælpemiddel. Hun skal selvfølgelig have mulighed for at sidde denne opgave over. Men hvad gør vi, hvis hele personalegruppen har lignende oplevelser eller begrundelser for ikke at ville beskæftige sig med seksualitet? Skal de bare gøre det alligevel, eller skal de finde et andet arbejde? Får vi personaleflugt fra et område, som i forvejen har problemer med at rekruttere egnede og kvalificerede medarbejdere?

Et oplagt svar kunne være, at så må der komme en ude fra og hjælpe. Dette rejser dog endnu flere spørgsmål, for hvem skal betale for, at denne person kommer og hjælper? Er det borgeren selv, der skal betale 2-3000 kr. for at "få lov" til at onanere, ud af en formentlig sparsom pension? Er det bostedet eller kommunen, der skal til at oprette onani-budgetter for kommunens borgere? Og hvor ofte er det rimeligt at onanere? Tre gange om ugen eller én gang om måneden? Så må han vælge mellem en tur i Tivoli eller at onanere. Og er denne udefrakommende en person, som borgeren kan være tryk ved? Det lyder ikke retfærdigt og det burde være nemmere.

En anden mulighed opstår, hvis personalegruppen finder ud af, at der da trods alt er én eller to medarbejdere, der godt kan og vil hjælpe med f.eks. håndtering af et seksuelt hjælpemiddel til personerne med de sværeste funktionsnedsættelser. Dette rejser nogle nye problemer, for så må borgeren til at afstemme sit behov for onani med personalets vagtplan (hvilket Lone Hertz tilsvarende påpeger i passagen fra Sisyfosbreve). Der opstår ydermere et problem, hvis den ene medarbejder bliver langtidssygemeldt og den anden har ferie i 4 uger. Så er der ingen mulighed for udløsning i den periode, og det er måske "bare

ærgeligt”, da ingen af de andre medlemmer af personalegruppen kan eller vil overtage dén opgave. Så kan man måske godt forstå de borgere, der bliver ”besværlige”, når de skriger og dunker i sengegærdet.

En mulig løsning på disse dilemmaer kan være, at vi må gøre seksualiteten mindre særlig, både i samfundet og på pædagoguddannelserne. Som Freud og Laplanche nævner og tidligere beskrevet, er seksualiteten det ”fortrængte par excellence”, hvilket betyder, at seksualiteten har en helt særlig plads i vores tilværelse. Men måske må vi forsøge at gøre seksualiteten mindre særlig, så vi godt kan tale om den og behandle den ordentligt. Så seksualiteten ikke bliver reduceret til platte vittigheder eller kommer til at handle om alt det farlige, jf. Kierkegaard-citatet tidligere. Så vi kommer til at forstå, hvad det er for ”strong forces, that we don’t know how to deal with”, som seksualiteten repræsenterer, jf. den svenske sexolog i citat ovenfor. Måske skal vi alle reflektere mere over vores egen seksualitet, så vi forstår, hvad der handler om vores egen seksualitet, og hvad der ikke gør. Så kan vi få det farlige og særlige ved seksualiteten reduceret, så pædagoger på landets bosteder kan forholde sig positivt og konstruktivt til seksualiteten, selv med ubehagelige seksuelle oplevelser i bagagen. Med det mål, at alle borgere, også de af os med de sværeste funktionsnedsættelser, får mulighed for at opleve og udleve deres seksualitet og vi således får et mere retfærdigt samfund for alle borgere.

5 Konklusion – et retfærdigt samfund?

I dette speciale har jeg undersøgt, hvorfor pædagoger ofte har svært ved at give støtte og hjælp til borgere med funktionsnedsættelser, der har brug for hjælp til at udforske eller udleve deres egen seksualitet. Min foreløbige konklusion på første spørgsmål er, at seksualiteten for alle mennesker repræsenterer noget meget væsentligt ved tilværelsen, men at seksualiteten samtidig er det ”fortrængte par excellence”. Så selvom seksualiteten er meget væsentlig, lever den sit liv i det ubevidste og påvirker os på måder vi ikke er klar over. Dette gælder også for pædagoger, som i mødet med en borgers seksualitet, selv kan få vakt nogle ubevidste, og måske skamfyldte følelser, hvilket resulterer i uhensigtsmæssige reaktioner fra selvsamme pædagog.

For at bryde dette mønster af seksuelle indtryk og ubevidste reaktioner argumenterer jeg for, at pædagogen har brug for sin egen kopernikanske vending, hvor synet på seksualitet generelt og borgerens seksualitet vendes radikalt om. For at hjælpe denne indsigt på vej og for at give pædagogen større tryghed i sin praksis,

kan PLISSIT-modellen finde anvendelse. Dette kan resultere i en mere reflekteret form for seksualpædagogik, til gavn for borgere og pædagogerne selv.

I afsnittet "Et retfærdigt samfund" udforsker jeg, hvad det vil sige at "sætte sig i den andens sted", når man skal opnå moralsk respekt for et andet menneske. Det er nemt (men gratis) at sige, at "hvis det var mig der havde et handicap, så ville jeg ikke bede nogen om hjælp til at have sex eller onanere". Dette er udtryk for en narcissistisk substitution, hvor afsenderen blot vil fremhæve sin egen dyd. I stedet har vi brug for en større bevidsthed om, at det aldrig bliver muligt at sætte sig i den andens sted, men at vi i stedet kan sætte os ned, tie stille og lytte til hvad den anden har at sige. På den måde kan vi få en bedre forståelse for hinandens positioner.

Endelig har jeg undersøgt, hvordan vi kan vurdere, om vi alle, uanset funktionsnedsættelser, lever i et retfærdigt samfund. Til dette har jeg brugt Martha Nussbaums "capabilities approach". Konklusionen er, at Danmark har en mere retfærdig tilgang til seksualitet og nedsat funktionsevne end Sverige, da alle indbyggere, inklusive mennesker med svære funktionsnedsættelser, har mulighed for at opleve og udleve egen seksualitet på egne vilkår. I Danmark findes der officielt udmeldte retningslinjer for arbejdet med seksualitet og funktionsnedsættelser, samt uddannede seksualvejledere, der kan give mere specialiseret rådgivning. I Sverige findes der intet, der kan støtte medarbejdere i arbejdet med seksualitet, og seksualiteten ender derfor ofte med at blive negligeret, ignoreret eller endda udskammet.

En mulig løsning på alle disse udfordringer med seksualitet og nedsat funktionsevne i både Danmark og Sverige kan være, at vi gør seksualiteten mindre særlig. At vi reflekterer over og accepterer seksualitetens betydning for os selv og den anden.

Litteratur

- Anden, Gerd Ed, and Jane Ed Brodin. *My Body--My Words. Communication for the Mentally Handicapped.* (1983).
- Davis, Lennard J. *The Disability Studies Reader.* 4th ed. London: Taylor and Francis, 2013.
- Fischer, Joel, Harvey L. Gochros, and Leonard P. Ullmann. *Handbook of Behavior Therapy with Sexual Problems. Volume I, General Procedures.* Pergamon General Psychology Series ; 64. Elmsford, New York: Pergamon Press, 1977.
- Hertz, Lone. *Sisyfosbreve.* Gyldendals Paperbacks. 3. udgave, 1. oplag. ed. Kbh: [Gyldendal], 1994.
- Holmskov, Henriette, and Anne Skov. *Seksualitet På Dagsordenen : En Håndbog Om Professionel Støtte Til Voksne Med Funktionsnedsættelse.* Odense: Socialstyrelsen, 2012.
- Hornby, A. S. *Oxford Advanced Learner's Dictionary of Current English.* 5. edition, editor Jonathan Crowther ed. Oxford: Oxford University Press, 1995.
- Kierkegaard, Søren, and N. J. Cappelørn. *Søren Kierkegaards Skrifter / [Bind] 4, Gjentagelsen Frygt Og Bæven Philosophiske Smuler Begrebet Angest.* Kbh: Søren Kierkegaard Forskningscenteret, 1997.
- Kierkegaard, Søren, and Jens Staubrand. *Om Min Forfatter-Virksomhed ; Synspunktet for Min Forfatter-Virksomhed ; Den Enkelte, to 'Noter' Vedrørende Min Forfatter-Virksomhed : Den Uundværlige Bog Når Man Læser Søren Kierkegaard.* Frederiksberg: SK Books, Søren Kierkegaard Kulturproduktion, 2017.
- Kirkebak, Birgit. "Temanummer Om Seksualitet." *Handicaphistorisk tidsskrift* (2003).
- Kulick, Don, and Jens Rydström. *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement.* 1 ed. Durham: Duke University Press, 2015. doi:10.1515/9780822375845.
- Laplanche, Jean. *Liv Og Død I Psykoanalysen.* Århus: Klim, 1987.
- Nielsen, Lasse. "Kapabilitetsteorien Og Social Retfærdighed." *Norsk filosofisk tidsskrift* 49, no. 1 (2014): 17-29. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2901-2014-01-03>.
- Nussbaum, Martha Craven. *Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership.* The Tanner Lectures on Human Values. 1. Harvard University Press paperback edition. ed. Cambridge, Mass. : Belknap, 2007.
- Nyborg Nansen, Lene. *Seksualitet Og Udviklingshandicap.* 1. udgave. ed. Skødstrup: Oligo, Center for Oligofrenipsykiatri, 2021.
- Robert, McRuer, and Mollow Anna. *Sex and Disability.* Duke University Press, 2012. doi:10.1215/9780822394877.
- Rosendal Jensen, Niels, Niels Rosendal Jensen, Christian Christrup Kjeldsen, and Christian Christrup Kjeldsen. *Capability Approach : En Anderledes Tilgang Til Pædagogik, Uddannelse Og Omsorg.* 1. udgave. ed. Århus: Via Systime, 2010.
- Shakespeare, Tom. *Disability : The Basics.* Abingdon, Oxon ;: Routledge, 2018. doi:10.4324/9781315624839.
- Steimle Rasmussen, Kim, and Maria Lincke Jørgensen. *Multiple Funktionsnedsættelser Og Seksualitet : Et Inspirationskatalog.* 1. oplag. ed. Taastrup: Sammenslutningen af Unge med Handicap, 2016.
- Tideström, Ulla. *Nya Grepp Och Övergrepp. Dikter.* Stockholm: Forfatteres Bokmaskin, 1986.
- Vejledning Om Seksualitet - Uanset Handicap : Vejledning Vedrørende Seksualundervisning Og Seksualopklæring Af Mennesker Med Ophold I Institutioner for Personer Med Vidtgående Fysiske Eller Psykiske Handicap Og I Særlige Plejehjem.* Socialstyrelsens Vejledning ; Nr. 4, 1989. Kbh: Socialstyrelsen, 1989.

Young, Iris Marion. "Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought."
Constellations (Oxford, England) 3, no. 3 (1997): 340-63.
Zupančič, Alenka. *Hvad Er Sex?* 1. udgave. 1. oplag. ed. Kbh: Mindspace, 2019.

Hjemmesider

Danmarkshistorien – om bøssernes befrielsesfront

<https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/boessernes-befrielsesfront-1971-ca-1984>

Danske Handicaporganisationer

www.handicap.dk

Information 16/2-2019:

"Mulle Skouboe fra "Danmarks lækreste spasser": Slap nu af, det er bare et ord"

<https://www.information.dk/moti/2019/02/mulle-skouboe-danmarks-laekreste-spasser-slap-bare-ord>

LEV – fra udviklingshæmning til udviklingshandicap

<https://www.lev.dk/viden-om/nyheder/nyhed/2019/december/fra-udviklingshaemning-til-udviklingshandicap/>

Sammenslutningen af Unge Med Handicap

www.sumh.dk

Seksualvejlederuddannelsen

www.seksualvejlederuddannelsen.dk

Sexarbejdernes Interesse Organisation

www.s-i-o.dk

Social- og boligstyrelsen – om udviklingshæmning

<https://www.sbst.dk/handicap/udviklingshaemning/om-udviklingshaemning/definitioner-og-kriterier>

Udviklingshæmmedes Landsforbund

www.ulf.dk