

# Att vara människa är att vara begränsad

– En konstruktiv diskussion kring begränsningar som  
mötesplats för människor med och utan  
funktionsnedsättning

Alaric Mård, 37669

Avhandling pro gradu i teologisk etik med religionsfilosofi

Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi

Åbo Akademi, 2019

Handledare: Laura Hellsten

Ämne: Filosofisk etik med religionsfilosofi	
Författare: Alaric Mård	
Arbetets titel: Att vara människa är att vara begränsad – en konstruktiv diskussion kring begränsningar som mötesplats för människor med och utan funktionsnedsättning	
Handledare: Laura Hellsten	
Sammanfattning: <p>Avhandlingens syfte är att diskutera hur begränsningar som ett gemensamt faktum kan bidra till konstruktiva möten mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning som gagnar båda grupperna. Den tar avstamp i Deborah Creamers begränsningsmodell. Modellen utgår ifrån att alla människor har begränsningar, att begränsningarna är olika och att de också är olika relevanta i olika situationer. Genom begränsningsmodellen vill Creamer skapa en gemensam plattform för dialog kring funktionsnedsättning, förmågor och begränsningar. Avhandlingen strävar efter att konkretisera och fördjupa Creamers perspektiv och ge verktyg för konstruktiva möten i det vardagliga livet.</p> <p>Avhandlingen rör sig inom ramarna för konstruktiv teologi. Utmärkande för den konstruktiva teologin är att den försöker förstå, artikulera och diskutera de teologiska utmaningarna som finns i den egna samtiden. Den metod som till största delen används är en konstruktiv och kritisk-argumentativ läsning av perspektiv från funktionsnedsättningsteologi.</p> <p>För att uppnå syftet diskuteras tre olika möten som kan uppstå när begränsningar är den gemensamma utgångspunkten. Mötena är mötet med den begränsade människan, den begränsade människans möte med andra och mötet med de egna begränsningarna. Därefter diskuteras hur en Gudsbild som inkluderar begränsningar kan stöda de nämnda mötena i en kristen kontext. Slutligen diskuteras hur begränsningsmodellen utmanar en strävan efter att kontrollera livet och genom narrativa perspektiv från människor med funktionsnedsättning presenteras sätt att möta livet som inte söker att maximera kontrollen.</p> <p>Avhandlingen visar på vikten av ömsesidigt lyssnande i mötet mellan begränsade människor. Det behöver både finnas en strävan efter att förstå den andras perspektiv och behov och en frihet att artikulera sina egna behov. Vikten av ansvar och sårbarhet lyfts också fram. Kreativitet, uthållighet, glädje och sorg presenteras som vägar framåt i mötet med begränsningar.</p>	
Nyckelord: teologi, funktionsnedsättning, begränsningar, Deborah Creamer, lyssnande, The Limits Model, The Disabled God, relationer, mötesplats, dialog	
Datum: 10.5.2019	Sidoantal: 70

## Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
1.1 Syfte och upplägg .....	5
1.2 Metod .....	7
1.3 Material .....	8
1.4 Centrala begrepp .....	9
1.5 Forskningsöversikt .....	10
1.6 Begränsningsmodellens kontext .....	12
2. Begränsningar som mötesplats, en övning i balans .....	15
2.1 Mötesplatsens teoretiska ramverk .....	16
2.2 Att möta den andra med begränsningar .....	18
2.3 Att ta ansvar i de egna begränsningarna .....	26
2.4 Att upptäcka sina begränsningar .....	30
2.5 Sammanfattning .....	33
3. Den begränsade människan och Gud .....	34
3.1 Den begränsade Guden .....	35
3.2 The disabled God .....	36
3.2.1 The disabled God och den begränsade Guden .....	40
3.3 Människan – en skapad varelse .....	42
3.3.1 Gud – mäktig och begränsad .....	45
3.4 Sammanfattning .....	49
4. Begränsningarnas utmanande och konstruktiva potential .....	50
4.1 Begränsningar utmanar kontroll .....	51
4.2 Kreativitet .....	56
4.3 Uthållighet .....	58
4.4 Sorg, glädje och tacksamhet .....	59
4.5 Sammanfattning .....	65
5. Avslutning .....	66

## Källförteckning

## 1. Inledning

I barndomen satt jag ofta i vagnen när mina föräldrar promenerade genom byn där vi bodde. När vi stannade för att prata med bekanta hände det att jag tittade på dem med en pigg skelande blick och sa med stolthet i rösten: ”Jag är ju CP-skadad jag!”.

Den barnsliga självklarheten som karaktäriserade mitt förhållande till min funktionsnedsättning under barndomen har alltid fascinerat mig. Under livets gång har jag ändå genom mina egna människomöten och genom berättelser av andra människor med funktionsnedsättning fått inse att många människor har svårigheter med att förhålla sig till funktionsnedsättning på ett naturligt sätt. Ett exempel på detta är när jag för någon vecka sedan var ute på promenad. En avlägset bekant kvinna stannade för att prata och när min funktionsnedsättning kom på tal frågade hon: ”Så du tycker att du lever ett dragligt liv?”.

I egenskap av teolog och aktiv medlem i kyrkan har jag flera gånger observerat hur jag och min gemenskap har varit de som har haft svårigheter att på ett naturligt sätt inkludera och bemöta människor med funktionsnedsättning. I många kyrkor lyser människorna med funktionsnedsättning med sin frånvaro. De gånger då jag själv har firat gudstjänst med människor med kognitiv funktionsnedsättning har jag ibland obekvämt skruvat på mig i stolen när de inte har betett sig så som man förväntar sig att en kyrkobesökare skall göra.

Jag tror att de nämnda exemplen i första hand visar på något annat än arrogans. Många är medvetna om att det är viktigt att vi hanterar varandras olikheter varsamt. Av olika orsaker händer det ändå att det blir fel. Ibland beror det på okunskap eller på en överdriven tilltro till den egna förmågan att förstå vad en annan människa upplever eller behöver. Vid andra tillfällen blir rädslan att bemöta en annans olikhet på fel sätt så stark att ett naturligt möte mellan människor uteblir. Oavsett orsakerna står det klart att det fortfarande behövs en nyanserad och praktisk diskussion kring hur vi kan mötas i våra likheter och våra olikheter.

Ett liv med funktionsnedsättning innefattar också andra utmaningar än de som uppstår genom andra människors bemötande och syn på våra kroppar. Jag fick tidigt lära mig att leva i en verklighet där jag ibland klarade det som ingen hade förväntat sig och andra gånger inte förmådde göra det som jag innerligt längtade efter. Ett konkret exempel på detta är hur jag lärde mig att skriva för hand trots att experter hade förvarnat mina föräldrar om att det inte skulle ske. Däremot lärde jag mig aldrig, trots tappra försök, att cykla eller åka skridskor. Det finns en stor glädje i att lära sig nya saker och det är smärtsamt att inte klara av sådant som man längtar efter. Jag blev ändå så småningom relativt trygg i den komplexa spänningen mellan förmågor och begränsningar som min funktionsnedsättning skapade.

Trots tryggheten i att ett liv med funktionsnedsättning innebär både segrar och förluster har jag haft svårt att hantera misslyckanden och bakslag inom områden av mitt liv som inte påverkas av min funktionsnedsättning. I skolan utvecklade jag tidigt ett starkt perfektionsideal och jag blev rädd för att få mediokra eller dåliga resultat i prov. När min funktionsnedsättning inte fanns som en förklaringsnyckel till varför resultatet inte behövde vara perfekt saknade jag plötsligt verktyg för att hantera det som inte blev perfekt. Det behövs ingen djupanalys av vår kultur för att förstå att detta är ett exempel på en utbredd problematik. Många människor i allt yngre ålder kämpar med orealistiska krav på sig själva. Därför behövs det en diskussion om hur vi förhåller oss till våra förmågor och våra begränsningar.

De till synes relativt olika diskussionerna ovan kring bemötande och förhållandet till våra förmågor och prestationer knyts samman av iakttagelsen att människor med funktionsnedsättning ofta ses som ett undantag till regeln för hur ett mänskligt liv egentligen skall se ut. Detta synsätt skapar skarpa gränser mellan hur man tänker att det är att leva ett liv med funktionsnedsättning och hur det är att leva ett "vanligt" liv. De skarpa gränserna syns bland annat genom de fördomar som vi som lever med funktionsnedsättning får möta. Det är inte ovanligt att vi betraktas som sådana som det är synd om och som får vara nöjda om vi upplever våra liv som drägliga.

De skarpa gränserna mellan ett liv med funktionsnedsättning och ett liv utan funktionsnedsättning gör det också svårt att applicera de insikter som föds ur ett liv med funktionsnedsättning på liv eller situationer som inte påverkas av

funktionsnedsättning. Detta framträder tydligt i de stora skillnader som syns i mitt eget liv gällande hur jag hanterar misslyckande och oförmåga beroende på om det finns en koppling till min funktionsnedsättning eller inte.

Inom aktivistgrupper och forskargrupper har man en längre tid diskuterat den problematik som jag här kallar de skarpa gränserna mellan funktionsnedsättning och funktionalitet. Diskussionen är komplicerad. För många människor är det av stor praktisk betydelse att termen funktionsnedsättning innefattar vissa människor med vissa begränsningar. Detta möjliggör att vi får det stöd av samhälle och omgivning som vi behöver. Det är alltså inte ändamålsenligt att lättvindigt dekonstruera funktionsnedsättning som begrepp och sudda ut alla gränser mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning. Diskussionen kring funktionsnedsättning kompliceras ytterligare av att det inte är en neutral grupptillhörighet. De allra flesta människor önskar att varken de själva eller någon som de älskar skall drabbas av en funktionsnedsättning. Människor är ofta rädda för funktionsnedsättning. För att kunna minska avståndet mellan funktionsnedsättning och funktionalitet behöver rädslan utmanas. Samtidigt behöver det, enligt mig, finnas en förståelse för att funktionsnedsättning för många människor inte är helt neutralt.

I min läsning av funktionsnedsättningsteologi har jag i Deborah Beth Creamers arbete hittat perspektiv som på ett avgörande sätt har format mitt sätt att se på såväl funktionsnedsättning som mänskliga förmågor i allmänhet. I boken *Christian Theology : Embodied Limits and Constructive Possibilities* (2008), presenterar Creamer ett teoretiskt ramverk för att förstå funktionsnedsättning som hon kallar *The limits model*. Modellen kommer i fortsättningen av avhandlingen att betecknas som begränsningsmodellen. I min mening erbjuder begränsningsmodellen insikter som kan vara till stor hjälp för att mötas bortom de skarpa gränserna mellan ett liv med funktionsnedsättning och ett liv utan funktionsnedsättning.

Creamer bygger upp begränsningsmodellen utifrån fyra olika premisser. För det första understryker hon att varje människa är begränsad och att detta är en aspekt av livet som inte är förvånande. Det finns gränser och begränsningar i allt mänskligt liv. Förhållningssättet till olika typer av begränsningar är ändå olika. Att en människa inte kan flyga ses som en naturlig begränsning och ger sällan upphov till diskussion.

Att jag inte kan cykla är en begränsning som däremot uppfattas som handikappande. För det andra ser hon begränsningar som en del av vad det är att vara människa. För Creamer är begränsningarna inte något som människan tar sig förbi på sin resa mot perfektion. Givetvis finns det tillfällen när människor övervinner specifika begränsningar men det är omöjligt för henne att tänka sig mänskligt liv utan begränsningar. För det tredje är begränsningar en god eller åtminstone inte en ond del av livet. Creamer avvisar ett tankesätt där begränsningar per automatik är något negativt som behöver motarbetas. Hon avvisar också en förenklad förståelse av det kristna narrativet där begränsningar träder in i världen genom synden och där målet är att de slutligen skall försvinna i himlen. För det fjärde bygger begränsningsmodellen på tanken att funktionsnedsättningsbegreppet är flytande. Detta innebär ett uppmärksammande av att de flesta människor i något skede av livet upplever en funktionsnedsättning. Creamer betonar också att de som lever med en permanent funktionsnedsättning också upplever de flytande gränserna. I vissa situationer är de begränsningar som en människa med funktionsnedsättning har mycket relevanta medan de i en annan situation helt saknar relevans. Detta gäller givetvis också begränsningar som inte klassas som funktionsnedsättningar. Att en människa inte kan flyga saknar helt relevans när hen spelar TV-spel men är ytterst relevant om hen faller från ett flygplan. Betoningen på att funktionsnedsättningsbegreppet är flytande tar diskussionen bortom antingen eller och lyfter fram att när, var och hur också är relevanta frågor när vi strävar efter att förstå funktionsnedsättning.<sup>1</sup>

Genom sin modell och de reflektioner som hon gör utifrån den presenterar Creamer flera nycklar för en nyanserad diskussion om funktionsnedsättning och mänskliga förmågor och begränsningar. Hon skriver till exempel följande om begränsningsmodellen:

It offers us the ability to think of the presence of limits as a natural and good aspect of being human that at the same time is inherently difficult and challenging. It provides us with a new paradigm to make sense of ability and disability. This perspective of limits does not universalize, relativize, or minimize individual experiences but instead proposes an

---

<sup>1</sup>Creamer 2008, 31-33.

<sup>2</sup> Creamer 2008, 32.

area of common ground in the midst of the recognition of exceptional incarnated and environmental differences. It gives us a place for some very important conversations to begin.<sup>2</sup>

Enligt Creamer erbjuder begränsningsmodellen alltså en ”area of common ground” för en diskussion kring funktionsnedsättning och funktionalitet och begränsningar och förmågor. Den centrala frågan för min avhandling är om och hur begränsningar som common ground fungerar som konstruktiv mötesplats för människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning. Svagheten i Creamers arbete är att det i flera avseenden förblir teoretiskt eller ytligt. För att hennes perspektiv skall kunna bidra till konstruktiva möten mellan en människa med funktionsnedsättning och en människa utan funktionsnedsättning också i praktiken så behöver de både fördjupas och konkretiseras.

### **1.1 Syfte och upplägg**

Syftet med avhandlingen är att diskutera hur begränsningar som ”common ground”, eller en gemensam plattform, kan bidra till konstruktiva möten mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning på ett sätt som gagnar båda grupperna. För att uppnå mitt syfte kommer jag i de tre följande kapitlen att fördjupa och konkretisera några av de insikter som Creamer gör i sitt arbete kring begränsningar. Kapitel två fokuserar i huvudsak på tre möten som kan ske på begränsningarnas gemensamma plattform. I kapitlet tar jag avstamp i det teoretiska ramverk som Creamer bygger upp i sitt arbete. Utgående från hennes ramverk diskuterar jag i tur och ordning mötet med den begränsade människan, den begränsade människans möte med omgivningen och slutligen den begränsade människans möte med sina egna begränsningar. I anslutning till varje möte presenterar jag också ett verktyg som behövs för att mötet skall bli konstruktivt. I kapitlet för jag en kritiskt-argumentativ och konstruktiv dialog mellan Creamers begränsningsmodell, egna erfarenheter av ett liv med funktionsnedsättning och andra röster som skrivit om funktionsnedsättning. Dessa är Nancy Eiesland, Stanley Hauerwas, Jeff McNair, John Vanier, Hans Reinders och Carolin Ahlvik-Harju.

---

<sup>2</sup> Creamer 2008, 32.



I kapitel tre diskuterar jag hur begränsningar som en del av Guds bilden kan stöda de möten mellan begränsade människor som jag presenterar i kapitel två i en inomkyrklig kontext. Creamer lyfter fram två orsaker till varför det är väsentligt att föra en diskussion kring Guds bild i anknytning till begränsningar. För det första har människor med funktionsnedsättning både i historia och nutid mött både fördomar och marginalisering inom kyrkan och därför är det väsentligt att föra en diskussion kring funktionsnedsättning i en kyrklig kontext. För det andra riskerar en Guds bild som fokuserar på Guds gränslöshet och omnipotens att bidra till en hierarkisk förståelse av människan där oförmåga och begränsningar gör hen mindre lik Gud.<sup>3</sup>

Kapitel tre är uppbyggt så att jag tar avstamp i de exempel som Creamer lyfter fram för att belysa att Gud också är begränsad. Hennes diskussion kring begränsningar och Gud är både kortfattad och relativt ytlig. Därför för jag en kritisk dialog med några texter som behandlar funktionsnedsättning och Guds bild. Den första rösten är Nancy Eiesland och hennes teologiska modell *The Disabled God*. Hon presenterar en kraftfull bild av Gud som en Gud med funktionsnedsättning. *The Disabled God* argumenterar för att Gud är för människan med funktionsnedsättning eftersom han själv har en funktionsnedsättning. Modellen utmanar kyrkan att inkludera och möta människor med funktionsnedsättning. Med hjälp av Hans Reinders tankar visar jag att modellen däremot inte hjälper människan med funktionsnedsättning att möta människor som inte har funktionsnedsättning. Den ger heller inte tillräckliga verktyg för människan utan funktionsnedsättning att reflektera kring och möta sina begränsningar.

För att etablera ett mera mångsidigt möte än det som är möjligt med *The Disabled God* som grund argumenterar jag för att bilden av Gud med funktionsnedsättning behöver breddas till en bild av Gud som begränsad. För att undvika en för partikulär Guds bild är det dessutom nödvändigt att komplettera bilden av Gud som begränsad med bilden av Gud som mäktig och radikalt annorlunda än människan. För att göra detta tar jag hjälp av Stanley Hauerwas.

---

<sup>3</sup> Creamer 2008, 112.

I kapitel fyra diskuterar jag hur ett accepterande av och möte med begränsningar både utmanar människans vilja att ha kontroll över livet och samtidigt öppnar nya vägar till att på ett konstruktivt sätt ta sig an livet. För att problematisera kontrollens ideal använder jag mig av texter av Hauerwas och Sharon Welch. För att ge alternativ till kontrollen analyserar jag några texter ur två självbiografiska böcker som är skrivna av människor med funktionsnedsättning. Den ena boken är skriven av den svenska komikern Jonas Helgesson medan den andra är min egen berättelse. Berättelserna visar på konstruktiva sätt att hantera begränsningar på. Med hjälp av dem vill jag visa att begränsningars gemensamma plattform också är en mötesplats där vi kan lära oss av varandras perspektiv över gränserna mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning.

## 1.2 Metod

Avhandlingen rör sig inom ramarna för konstruktiv teologi. I boken *Constructive Theology – A Contemporary Approach to Classical Themes* (2005) beskriver en arbetsgrupp bestående av teologer med olika inriktningar vad konstruktiv teologi är. Boken är redigerad av Serene Jones och Paul Lakeland. Utmärkande för den konstruktiva teologin är att den försöker förstå, artikulera och diskutera de teologiska utmaningarna som finns i den egna samtiden. Konstruktiv teologi kännetecknas av en vilja att konstruera ett sätt att se på tro eller ett fenomen som fungerar i den värld vi nu lever i.<sup>4</sup>

Mitt syfte med avhandlingen är följaktligen inte i första hand deskriptivt. Jag vill snarare artikulera ett konstruktivt bidrag till diskussionen om funktionsnedsättning och människans begränsningar och förmågor med utgångspunkt i begränsningsmodellen. För att uppnå detta gör jag en kritisk-argumentativ läsning av mitt material. Jag lyfter också in egna och i vissa fall andras erfarenheter av att leva med funktionsnedsättning. Jag är medveten om att det finns risker med att lyfta fram den egna rösten i en diskussion där det finns så många olika berättelser som borde få höras. Min avsikt är därför att använda mina egna exempel med stor varsamhet och betona att de är just exempel på erfarenheter av ett liv med funktionsnedsättning.

---

<sup>4</sup>Jones & Lakeland 2005, 1-2.

När jag i kapitel fyra presenterar självbiografiska berättelser om liv med funktionsnedsättning gör jag inte samma kritiskt-argumentativa läsning. Jag analyserar istället texterna i syfte att artikulera hur perspektiven kan hjälpa begränsade människor att ta sig an livet.

### 1.3 Material

Det teoretiska ramverket för begränsningsmodellen är hämtat från Deborah Beth Creamers bok *Christian Theology : Embodied Limits and Constructive Possibilities*, (2008). Eftersom avsikten är att fördjupa och konkretisera hennes modell för jag också i vissa fall en kritiskt-konstruktiv dialog med hennes arbete.

I min fördjupning av en Guds bild som innefattar begränsningar använder jag mig av Nancy Eieslands bok *The Disabled God – Toward a Liberatory Theology of Disability* (1994) och Stanley Hauerwas essä *Suffering the Retarded: Should We Prevent Retardation* (1986). I min kritisk-argumentativa läsning av de båda verken tar jag stöd av Hans Reinders bok *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics* (2008).

För att diskutera hur begränsningar kan fungera som mötesplats lyfter jag också fram de fallgropar som jag uppfattar både i Eieslands bok i Hauerwas essä *The Church and the mentally Handicapped: A Continuing Challenge to the Imagination* (1994). Jag problematiserar också Jeff McNairs svar till Hauerwas i Essän *The Limits of Our Practices* (2004). Utöver detta använder jag också Hauerwas essä *Suffering the Retarded* för att problematisera ett liv utifrån kontroll. Hauerwas essäer och McNairs essä är hämtade ur boken *Critical Reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability : Disabling Society, Enabling Theology* (2005). Boken är redigerad av John Swinton och den innefattar de essäer som Hauerwas har skrivit om funktionsnedsättning. I boken finns också essäer av akademiker med olika perspektiv på funktionsnedsättning som går i dialog med Hauerwas.

De självbiografiska berättelserna om att leva med funktionsnedsättning är hämtade ur Jonas Helgessons bok *Det är i alla fall tur att vi inte är döda* (2018) och ur min egen bok *Begränsade är vi allihopa* (2019)<sup>5</sup>.

#### 1.4 Centrala begrepp

Det finns i första hand två begrepp som behöver definieras och diskuteras i inledningen av avhandlingen. Dessa begrepp är funktionsnedsättning och begränsning. På samma sätt som för andra grupper av människor som blir utsatta för marginalisering och förtryck har det varit viktigt för människor med funktionsnedsättning att själva ta kontrollen över hur den egna gruppen benämns.<sup>6</sup> Diskussionen kring hur funktionsnedsättning skall benämnas på svenska är alltså pågående. I vardagligt tal används begreppen funktionsnedsättning, funktionshinder och numera också funktionsvariation ofta synonymt. Definitionen av begreppen är ändå något olika.

Funktionsnedsättning definieras som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan vara både medfödd eller förvärvad. Den kan vara övergående eller permanent.<sup>7</sup> Ett funktionshinder innebär en begränsning eller ett hinder för en person med funktionsnedsättning att utföra en viss aktivitet i en given situation. Ett funktionshinder uppstår alltså i mötet mellan en person med funktionsnedsättning och omgivningen. De attityder som råder och vilken hjälp som finns tillgänglig kan därför spela en central roll för omfattningen av det upplevda funktionshindret.<sup>8</sup> Funktionsvariation är ett relativt nytt begrepp som är mer värdeneutralt och visar på den stora mångfald som finns inom fysisk, psykisk och intellektuell funktionsförmåga. En av styrkorna i att använda funktionsvariation är att det utmanar en hierarkisk förståelse av kroppslighet och förmågor. Risken är samtidigt att man genom att använda ett så neutralt ord som variation förminskar den

---

<sup>5</sup> Boken har i skrivande stund ännu inte gått i tryck och det kan därför finnas små skillnader mellan de citat som presenteras i avhandling och texten som finns i den tryckta boken. Därför hänvisar jag också till de aktuella kapitlens namn istället för sidnummer i fotnoterna som berör boken.

<sup>6</sup> Eiesland 1994, 26.

<sup>7</sup> E-källa A.

<sup>8</sup> E-källa B.

smärta, den frustration och de utmaningar som en funktionsnedsättning kan innebära. Att ersätta funktionsnedsättning med ett så inkluderande ord som funktionsvariation kan dessutom sudda ut gränser som behövs för att människor med funktionsnedsättning skall få det stöd som behövs. När det gäller ordet funktionsnedsättning är riskerna förstås omvända.

I min avhandling har jag valt att använda funktionsnedsättning för att det är det ord jag själv är mest bekväm med och för att jag anser att det är nödvändigt att det finns ett ord som innefattar en avgränsad grupp människor med vissa begränsningar. Begreppet funktionsnedsättning är också det mest använda i akademisk kontext. Jag är ändå medveten om att ordet funktionsnedsättning inte är det enda eller i alla sammanhang det bästa sättet att benämna våra begränsningar på.

Med ordet begränsningar avser jag i avhandlingen den stora variation av aspekter som begränsar människans förmåga. Själva poängen med begränsningsbegreppet är att det skall vara så brett att det inkluderar alla människor. Exempel på begränsningar kan vara fysiska begränsningar, kunskapsrelaterade begränsningar eller begränsad ork. Jag förstår alltså funktionsnedsättningar som vissa typer av begränsningar som inte inkluderar alla människor.

## 1.5 Forskningsöversikt

Största delen av den forskning som gjorts kring funktionsnedsättning har gjorts utanför en teologisk kontext. I slutet av 1960-talet höjdes röster mot exkluderingen av människor med funktionsnedsättning. Ur detta engagemang växte så småningom den tvärvetenskapliga disciplinen *Disability Studies* fram. Inom området studeras funktionsnedsättning ur ett socialt, politiskt och kulturellt perspektiv.<sup>9</sup>

Under de senaste decennierna har intresset för funktionsnedsättning ändå ökat också inom teologin. Banbrytande verk som *The Disabled God* har varit viktiga katalysatorer för den teologiska diskussionen kring funktionsnedsättning.<sup>10</sup> En stor del av det teologiska arbete som hittills har gjorts kring funktionsnedsättning har

---

<sup>9</sup> Ahlvik-Harju 2016, 27.

<sup>10</sup> Reinders i Claassens, Hansen & Swartz 2013, 31.

starkt influerats av rörelser för social rättvisa i USA och Storbritannien. Hans Reinders skriver att detta har lett till att kyrkan och teologin oftast diskuterats som objekt som behöver förändras snarare än aktiva subjekt.<sup>11</sup> Enligt Reinders har kärnfrågan för funktionsnedsättningsteologer oftast varit inkludering. Han identifierar två olika tillvägagångssätt för att ta sig an frågan. Det första fokuserar på det praktiska och det pastorala medan det andra tillvägagångssättet har sitt huvudfokus på en kritisk reflektion kring de tankemässiga strukturer som formar kristen praxis.<sup>12</sup>

Även om intresset för funktionsnedsättning har ökat inom teologin så har en stor majoritet av arbetet gjorts i den angloamerikanska världen. I en nordisk kontext är antalet teologer som har specialiserat sig på funktionsnedsättning litet.<sup>13</sup> Björn Nalle Öhmans avhandling *Kropp, Handling och Ritual – Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder* (2008) är den första teologiska avhandlingen i Finland som fokuserar på funktionsnedsättning. I avhandlingen utforskar Öhman relationen mellan människor med grav kognitiv funktionsnedsättning och religion. Han lyfter bland annat fram de non-verbala och kroppsliga aspekterna av religion som vägar till inkludering av människor med grav kognitiv funktionsnedsättning i religiösa gemenskaper.<sup>14</sup> År 2016 publicerades Carolin Ahlvik-Harjus doktorsavhandling *Resisting Indignity – A Feminist Disability Theology* inom avdelningen för teologisk etik med religionsfilosofi vid Åbo Akademi. Ahlvik-Harju för i sin avhandling in ett feministiskt perspektiv i diskussionen om funktionsnedsättning och teologi. Hon problematiserar en rad kulturella narrativ som hon identifierar som exkluderande för människor med funktionsnedsättning. De kulturella narrativ som hon fokuserar på är normalitet, föräldraskap, människovärde och vänskap.<sup>15</sup>

---

<sup>11</sup> Reinders 2008, 160.

<sup>12</sup> Reinders i Claassens, Hansen & Swartz 2013, 31-32.

<sup>13</sup> Förutom Öhmans och Ahlvik-Harjus avhandlingar som presenteras i texten, har också några andra teologiska avhandlingar skrivits i Norden om funktionsnedsättning. Dessa är: *Kristi kropp som kritisk metafor: teologisk reflektion kring funktionshinder* (2005) av Susanne Rappmann, *Likeverdig tilgjengelighet?* (2012) av Inger Marie Lid och *Jag vill också vara en ängel: Om upplevelser av delaktighet i svenska kyrkan hos personer med utvecklingsstörning* (2014) av Linda Vikdahl. Utöver detta har också Arne Fritzson skrivit betydande verk i ämnet.

<sup>14</sup> Öhman 2008, 300, 308.

<sup>15</sup> Ahlvik-Harju 2016, 259-263

Mig veterligen har ingen inom funktionsnedsättningsteologin ännu i någon större utsträckning byggt vidare på den infallsvinkel på funktionsnedsättning och förmågor som Creamer tar genom begränsningsmodellen.

### 1.6 Begränsningsmodellens kontext

För att tydliggöra kontexten för de perspektiv som Creamer presenterar genom begränsningsmodellen anser jag att det är relevant att i korthet redogöra för de funktionsnedsättningsmodeller som hon går i dialog med för att skapa sin modell. De modeller som Creamer både kritiserar och använder insikter ifrån är den medicinska modellen och minoritetsmodellen.

Den medicinska modellen beskrivs av Creamer som den som ligger närmast den allmänna uppfattningen om vad funktionsnedsättning innebär. Inom den medicinska modellen sätts fokus på de identifierbara skador eller avvikelser som en människa bär på och de praktiska följder det får för hens funktionsförmåga. Kroppen utan funktionsnedsättning fungerar som norm och funktionsnedsättningen definieras utifrån avvikelserna från normen. Målet är att så långt som möjligt föra människor från funktionsnedsättning och sjukdom till hälsa och funktionalitet.<sup>16</sup>

Den medicinska modellen har fått omfattande kritik bland annat för att den gör funktionsnedsättning till individens problem snarare än samhällets. Den starka betoningen på de kroppsliga avvikelserna leder till att det primära ansvaret för att förändras eller anpassa sig ligger hos individen med funktionsnedsättning och inte hos det omgivande samhället. Betoningen på de aspekter som skiljer människan med funktionsnedsättning från normen leder lätt till att gränsen mellan funktionsnedsättning och funktionalitet blir skarp. Dessutom är risken stor att ett ensidigt fokus på en människas skador och avvikelse förbiser andra aspekter av en människas identitet.<sup>17</sup>

Den andra modellen som Creamer går i dialog med är minoritetsmodellen. Modellen uppkom i USA och är inspirerad av den politiska kamp för inkludering och social

---

<sup>16</sup> Creamer 2008, 22-24. Retief & Letsosa 2018, 3.

<sup>17</sup> Creamer 2008, 24-25. Retief & Letsosa 2018, 3.

rättvisa som förts av mörkhyade och sexuella minoriteter.<sup>18</sup> Minoritetsmodellens perspektiv på funktionsnedsättning är snarlika de perspektiv som förs fram inom den sociala modellen som är dominerande i Storbritannien. Vissa källor presenterar minoritetsmodellen som en underkategori inom den sociala modellen.<sup>19</sup>

Minoritetsmodellen har till stora delar uppstått som en reaktion på den individfokusering som finns inom den medicinska modellen. Creamer beskriver minoritetsmodellen på följande sätt:

The minority model begins with the notion that disability is a sociopolitical category. It argues that disability is not so much about what one can or cannot do but rather is about how individuals are treated in their daily lives and by society at large. In other words, “to be disabled means to be discriminated against.”<sup>20</sup>

Inom minoritetsmodellen handlar *disability* inte i första hand om kroppsliga avvikelser eller skador, utan om de erfarenheter av exkludering, fördomar och diskriminering som människor med funktionsnedsättning delar.

För att förstå minoritetsmodellens perspektiv är distinktionen mellan de engelska orden *impairment* och *disability* avgörande. *Impairment* innebär en kroppslig avvikelse eller skada, medan *disability* kan förstås som den sociala exkludering som uppstår när det omgivande samhället inte är uppbyggt på ett sätt som inkluderar människor med funktionsnedsättning. Denna exkludering är både praktisk och attitydmässig.<sup>21</sup> Minoritetsmodellens definition på *disability* saknar en direkt översättning på svenska, men funktionshinder är den term som kommer närmast. Som exempel på fördomar som exkluderar människor med funktionsnedsättning kan nämnas att de ses som oförmögna att ta ansvar för sitt eget liv och att de ses som moraliskt, intellektuellt och andligt underlägsna. Det är inte heller ovanligt att människor med funktionsnedsättning framställs som heroiska, barnsliga, helgonlika

---

<sup>18</sup> Ahlvik-Harju 2016, 29.

<sup>19</sup> Retief & Letsosa 2018, 3.

<sup>20</sup> Creamer 2008, 25.

<sup>21</sup> Creamer 2008, 25. Retief & Letsosa 2018, 3.



eller asexuella.<sup>22</sup>

Creamer kritiserar minoritetsmodellen för att den förbiser den kroppsliga upplevelsen av funktionsnedsättning (*impairment*). Hon poängterar att en funktionsnedsättning trots allt är en fysisk och emotionell verklighet som existerar bortom omgivningens attityder. När människans upplevelser inte får utrymme finns det heller inte plats för ett ambivalent eller negativt förhållningssätt till den egna funktionsnedsättningen.<sup>23</sup>

Genom begränsningsmodellen vill Creamer ta med sig insikter från både minoritetsmodellen och den medicinska modellen. Samtidigt ser hon det som nödvändigt att gå bort om dem och skapa en ny modell.

The medical model emphasizes body parts, ignoring the identity of the whole person and dismissing the role of society or culture in the experience of oppression. The social model emphasizes minority group status, stressing the similarity of people with disabilities without making a place for individual differences, and ignoring the sometimes negative bodily experiences of people with disabilities. Even if we try to hold the two together in tension, we see only categories of impairment and oppression. Both models fail to capture fully what it really means to be a person with a disability.<sup>24</sup>

Creamer menar alltså att den medicinska modellen genom sin betoning på de fysiska aspekterna av funktionsnedsättning förbiser de sociala aspekterna. På samma sätt skriver hon att minoritetsmodellen tenderar att förbise de kroppsliga upplevelser som en funktionsnedsättning medför. Därför ser hon det som nödvändigt att skapa en ny modell för funktionsnedsättning.

I den nordiska kontexten har forskningen kring funktionsnedsättning varit mindre influerad av aktiviströrelser för människor med funktionsnedsättning än i den

---

<sup>22</sup> Creamer 2008, 26.

<sup>23</sup> Creamer 2008, 27.

<sup>24</sup> Creamer 2008, 28.

angloamerikanska världen. Den modell som är dominerande i Norden brukar kallas för den relationella modellen. Kännetecknade för modellen är för det första att den betonar att ett funktionshinder uppkommer när omgivningen inte är anpassad för att inkludera alla människor. För det andra betonar den relationella modellen att funktionshinder är situationsbundna. Om en funktionsnedsättning leder till ett funktionshinder eller inte är alltså beroende på den specifika situationen. För det tredje uppkommer funktionshinder i ett komplext samspel mellan individen och den sociokulturella, fysiska och politiska omgivningen.<sup>25</sup>

Eftersom begränsningsmodellen har uppkommit i dialog med den medicinska modellen och minoritetsmodellen, kommer jag i de följande kapitlen också delvis att relatera diskussionen till dessa modeller. Den relationella modellen lyfter fram en liknande spänning mellan en persons fysiska begränsningar och omgivningens inställning som begränsningsmodellen gör. Den erbjuder ändå inte den gemensamma plattform för människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning som begränsningsmodellen gör. Därför väljer jag att i denna avhandling fokusera på begränsningsmodellen framom den relationella modellen. I kapitlet som följer inleder jag diskussionen kring hur begränsningar som en gemensam plattform kan bidra till konstruktiva möten mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning på ett sätt som gagnar båda grupperna.

## **2. Begränsningar som mötesplats, en övning i balans**

I detta kapitel diskuteras hur begränsningar, som gemensam plattform, kan skapa förutsättningar för ett konstruktivt och balanserat möte mellan människor som samtidigt är lika och olika. Inledningsvis presenteras det teoretiska ramverk som Creamers begränsningsmodell utgör för mötet mellan människor. Därefter diskuteras begränsningar och möten ur tre olika infallsvinklar: att möta människan med begränsningar, att ta ansvar i sina begränsningar i mötet med andra och slutligen att

---

<sup>25</sup> Ahlvik-Harju 2016, 29.

möta sina egna begränsningar.

## 2.1 Mötesplatsens teoretiska ramverk

Genom sin modell strävar Creamer efter en balans mellan en förenklad, universell, framställning av kroppsliga erfarenheter och en för relativistisk framställning som förbiser det gemensamma i erfarenheten av att vara en kroppslig varelse. Hon skriver:

This perspective of limits does not universalize, relativize, or minimize individual experiences but instead proposes an area of common ground in the midst of the recognition of exceptional incarnated and environmental differences. It gives us a place for some very important conversations to begin.<sup>26</sup>

I de grundläggande premisser för Creamers begränsningsmodell som presenterades i kapitel 1, framkommer det att begränsningar är en del av allt mänskligt liv.

Begränsningar är alltså ett universellt faktum. Detta gör begränsningar till en möjlig utgångspunkt för en balanserad dialog kring såväl funktionsnedsättning som människans förmågor i allmänhet. Begränsningsmodellen erbjuder en gemensam plattform där det inte finns skarpa gränser mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning. Detta innebär ändå inte att man behöver förbise det faktum att vissa begränsningar klassas som funktionsnedsättningar medan andra inte gör det. Inom modellen aktualiseras istället nya frågor som när, var och hur är du begränsad?<sup>27</sup> Genom dessa frågor blir det möjligt att uppfatta gemensamma drag i de begränsningar som olika människor har oavsett om de klassas som funktionsnedsättningar eller inte. Människors begränsningar och upplevelser av att vara begränsad är ändå väldigt olika. Därför är det inte möjligt att ge ett universellt eller enkelt svar på hur det är att leva som en begränsad människa. Istället kan insikten om de egna och andras begränsningar öppna för en dialog där specifika berättelser och perspektiv får ta plats.

Creamer konstaterar att också rörelser vars mål är att lyfta fram en viss grupp

---

<sup>26</sup> Creamer 2008, 32.

<sup>27</sup> Creamer 2008, 31.

människor och deras perspektiv ofta gör sig skyldiga till stora generaliseringar. I det att ett visst perspektiv lyfts fram hamnar också andra i skymundan.<sup>28</sup> Som exempel skriver hon att funktionsnedsättning sällan har fått någon betydande plats inom feministteologin.<sup>29</sup> Det är viktigt att lyfta fram grupper av människor som har specifika perspektiv men samtidigt behöver det finnas en medvetenhet om att inte heller de grupperna är homogena. Creamers modell visar förtjänstfullt på hur en dialog mellan människor alltid sker i ett spänningsfält mellan det som förenar och skiljer. När den ena aspekten överbetonas riskerar det att minska människors förmåga att förstå varandra.

Begränsningsmodellen söker inte bara balans i fråga om det generaliserbara och det specifika i människors begränsningar. Creamer betonar också vikten av att begränsningar varken förminskas eller överdrivs. Hon gör detta genom att ge ett perspektiv på synd utgående från sin modell. Hon skriver:

”From the limits perspective, sin might now be redefined as an inappropriate attitude toward limits as we both exaggerate and also reject our own limits and the limits of others.”<sup>30</sup>

När upplevelsen av begränsningar får en central plats i diskussionen är det alltså viktigt att de inte överdrivs eller förminskas. Genom att lyfta in begreppet synd i diskussionen om begränsningar understryker Creamer vikten av att begränsningar hanteras på ett ansvarsfullt sätt. Balansgången mellan att överdriva och förminska begränsningar kompliceras av begränsningsmodellens betoning på att en människas begränsningar är olika relevanta i olika situationer.<sup>31</sup> Ett träffande exempel ur mitt eget liv är hur jag med lätthet kan röra mig utomhus ena dagen för att nästa dag behöva ständig hjälp eftersom det har blivit halt på gatorna.

När jag i de tre följande kapitlen diskuterar hur vi kan förhålla oss ansvarsfullt till de egna och andras begränsningar gör jag det utifrån de premisser som presenterats ovan. Begränsningar är ett universellt faktum som förenar alla människor.

---

<sup>28</sup> Creamer 2008, 55.

<sup>29</sup> Carolin Ahlvik-Harjus doktorsavhandling *Resisting Indignity a Feminist Disability Theology* är ett exempel på när dessa förs samman.

<sup>30</sup> Creamer 2008, 33.

<sup>31</sup> Creamer 2008, 21.

Människors begränsningar är ändå varierande. En människas begränsningar är olika relevanta i olika situationer och de bör varken överdrivas eller förminska.

## 2.2 Att möta den andra med begränsningar

Även om en diskussion kring att möta andra människor med begränsningar är bredare än en diskussion om hur människor med funktionsnedsättningar skall bemötas är det relevant att stanna upp kring funktionsnedsättning. De begränsningar som klassas som funktionsnedsättning är ofta, om än inte alltid, bland de mer konkreta begränsningarna. Detta gör dem till en tacksam utgångspunkt för en diskussion kring bemötande av begränsningar. Mera centralt är ändå att berättelser av och om människor med funktionsnedsättning, både nutida och historiska, visar att våra begränsningar ofta hanteras onyanserat av omgivningen.

I *The Disabled God* lyfter Eiesland fram berättelser från två kvinnor kring deras kamp för rättvist bemötande. Diane DeVries är född utan ben och armar. Hon hade aldrig några svårigheter att ta till sig sin kropp som en hel och god kropp. Däremot har flera i hennes omgivning haft svårigheter att förhålla sig till hennes kroppslighet. Hennes mormor kallade exempelvis henne för djävulens barn och anklagade hennes mamma för att vara i maskopi med djävulen. Under flera tillfällen har okända människor också uttryckt avsky inför hennes kropp. DeVries har upplevt diskriminering också i kyrkan. När hon efter att ha varit del av gemenskapen i flera år vill sjunga i kören nekades hon eftersom det inte skulle se bra ut.<sup>32</sup>

Även om jag anser mig ha blivit relativt skonad från exkludering och kränkande fördomar har jag inte svårt att lyfta fram situationer där någon bemött mig på ett märkligt sätt på grund av min funktionsnedsättning. När jag i femtonårsåldern blev tillsammans med min fru fick hon vid ett par tillfällen höra kommentaren ”så du ser till insidan” när vuxna människor fick höra om vårt förhållande. För dem var det tydligen otänkbart att någon skulle kunna vara attraherad av min kropp. För en tid sedan berättade en rullstolsburen vän för mig om hur en helt okänd man kommit

---

<sup>32</sup> Eiesland 1994, 35-36.

fram till henne i matbutiken och medlidsamt klappat henne på huvudet. Kränkande behandling av människor med funktionsnedsättning sker inte bara på individnivå. Under Europamästerskapen i friidrott för personer med funktionsnedsättning 2018 rapporterades till exempel att finländska idrottare som inte tog medalj avlades att betala en självrisk på 900 euro för att de representerade sitt land i ett Europamästerskap.<sup>33</sup>

Det västerländska samhället har under de senaste decennierna, mycket tack vare det arbete som gjorts utifrån minoritetsmodellen, blivit mera medvetet om och inkluderande mot människor med funktionsnedsättning. De nämnda exemplen visar ändå att en diskussion kring bemötande av människor med funktionsnedsättning fortfarande är relevant.

Både Creamer och Eiesland lyfter fram att människor med funktionsnedsättning ofta bemöts utifrån motsägelsefulla stereotyper. De ses ofta som oförmögna att hantera sina egna liv, intellektuellt, moraliskt och andligt underlägsna eller som ovanligt glada, barnsliga och ovanligt heroiska.<sup>34</sup> Det gemensamma draget i dessa fördomar är att de framställer människan med funktionsnedsättning som i grunden annorlunda än ”vanliga” människor. Hen är annorlunda inte bara på grund av specifika begränsningar utan också i fråga om karaktär och förmågor i allmänhet. Som alla fördomar försvårar dessa synsätt människans strävan efter att få leva ett vanligt mänskligt liv med all dess komplexitet. Det gör det svårare för människor med funktionsnedsättning att utvecklas och ta plats, men det gör det också i vissa fall svårare att inte alltid försöka vara hjälten som med gott mod tar sig an varje utmaning.

Inom minoritetsmodellen har man gjort ett betydande arbete för att identifiera de fördomar som drabbar människor med funktionsnedsättning. Modellen erbjuder ändå ingen tydlig väg framåt för människors möten med personer med funktionsnedsättning. Inte heller Creamer lyckas genom sin begränsningsmodell bli speciellt konkret även hon ger värdefulla ramar genom att betona balansen mellan att överbetona och förminska begränsningar. I praktiken är den väg som Creamer

---

<sup>33</sup> E-källa C.

<sup>34</sup> Creamer 2008, 26.

öppnar både komplicerad och krävande. Detta blir tydligt i en dialog kring kognitiv funktionsnedsättning mellan teologiedoktor Stanley Hauerwas och Jeff McNair, doktor i specialpedagogik.

Stanley Hauerwas är doktor i politisk teologi och han har skrivit ett stort antal essäer som på olika sätt behandlar människor med kognitiv funktionsnedsättning. I boken *Critical reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability: Disabling Society, Enabling Theology*, som är sammanställd av John Swinton, går forskare med olika perspektiv på kognitiv funktionsnedsättning i dialog med ett urval av Hauerwas texter. I essän *The Church and the mentally Handicapped: A Continuing Challenge to the Imagination*, diskuterar Hauerwas hur den kristna gemenskapen är en motkultur i sitt sätt att bemöta personer med kognitiv funktionsnedsättning och hur de personerna utmanar gemenskapens fantasi.<sup>35</sup> Enligt Hauerwas är det primära hotet mot människor med kognitiv funktionsnedsättning de röster som vill definiera dem som ett problem som borde fixas eller i värsta fall inte existera alls. Han lyfter fram att människan är rädd för den som är annorlunda och vill därför normalisera eller slippa den människan. Den kristna gemenskapen behöver, enligt Hauerwas, ta en annan väg. Genom en föreställningsförmåga formad av det kristna narrativet och den kristna praxisen kan gemenskapen, enligt Hauerwas, "See that everything has been created to glorify its creator-including the mentally handicapped."<sup>36</sup>

Det minsta den kristna gemenskapen kan göra är, enligt Hauerwas, att vara en plats där barn med kognitiv funktionsnedsättning och deras föräldrar får vara utan att be om ursäkt för sig själva. Vidare lyfter Hauerwas fram att människor med kognitiv funktionsnedsättning har mycket att lära oss andra. Genom sin närvaro utmanar människan med funktionsnedsättning både betoningen på den personliga tron och den dogmatikbetonade undervisningen som finns i många kristna gemenskaper. Enligt Hauerwas marginaliserar båda dessa betoningar människor med kognitiv funktionsnedsättning.<sup>37</sup> Slutligen konstaterar Hauerwas att människan med kognitiv funktionsnedsättning inte bara utmanar vår föreställning om tro, hen är också vägen genom vilken den kristna gemenskapen blir det Gud har tänkt att den skall vara. "To

---

<sup>35</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 53-62.

<sup>36</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 57.

<sup>37</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 60.

the extent we become one with them, we become God's imagination for the world.”<sup>38</sup>

Människor med funktionsnedsättning finns inte i den kristna gemenskapen som välgörenhetsobjekt. De är en nödvändighet för att gemenskapen skall kunna förstå vad det verkligen betyder att tillbe Gud.

I en essä som svar till Hauerwas, med titeln *The Limits of our Practices*, lyfter Jeff McNair fram en rad problem med Hauerwas resonemang. McNair ser Hauerwas betoning på att människan med kognitiv funktionsnedsättnings roll i gemenskapen som ett sätt att rättfärdiga deras existens. McNair skriver istället att de som har en kognitiv funktionsnedsättning behöver ses som vanliga människor och att deras närvaro i gemenskapen behöver rättfärdigas lika lite som någon annans. Han betonar att de är människor som med varierande framgång försöker leva sina liv, precis som alla andra.<sup>39</sup> För McNair är frågan om och på vilka sätt människor med kognitiv funktionsnedsättning kan bidra med perspektiv sekundär för att inte säga irrelevant. De är människor och därför skall de ha en naturlig plats i gemenskapen. Vidare ifrågasätter McNair den kristna gemenskapens förmåga att i praktiken vara den motkultur som Hauerwas menar att den är. Istället påpekar han att kristna gemenskaper ofta inte är villiga att anstränga sig tillräckligt för att inkludera människor med kognitiv funktionsnedsättning. Slutligen hävdar McNair, i motsats till Hauerwas, att en form av normalisering av funktionsnedsättning är vägen framåt. Människor med funktionsnedsättning skall behandlas så normalt som möjligt. Han skriver: ”Ultimately, individuals with disabilities should be integrated into the community as if their disability were as irrelevant a characteristic as hair color or state of origin.”<sup>40</sup>

I dialogen mellan Hauerwas och McNair framkommer det tydligt att det handlar om två män som längtar efter att se människor med kognitiv funktionsnedsättning ta sin plats i den kristna gemenskapen. Intressant nog landar de ändå i förhållandevis olika lösningar. I sin iver att försvara människor med funktionsnedsättning från de hot som de uppfattar misslyckas de båda också med att se andra fallgropar. Som McNair lyfter fram överbetonar Hauerwas annorlundaskapet hos människan med kognitiv

---

<sup>38</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 61.

<sup>39</sup> McNair i Swinton 2005 53-62.64.

<sup>40</sup> McNair i Swinton 2005, 68.



funktionsnedsättning. Han ger dem en position i den kristna gemenskapen som närmast gör dem outhärliga för att gemenskapen skall kunna leva i sitt uppdrag. Det råder ingen tvekan om att människor med kognitiv funktionsnedsättning, precis som alla andra, kan ge oss insikter om livet men att säga att de automatiskt skall vara speciella förebilder är att beröva dem rätten att bara vara dem de faktiskt är. Hauerwas gör sig också skyldig till grova generaliseringar när han skriver att en gemenskap centrerad kring dogmer och personlig tro marginaliserar människor med kognitiv funktionsnedsättning. Det är sant att ett sådant fokus kan vara marginaliserande för människor med kognitiv funktionsnedsättning, men för många av dem är det fullt möjligt att omfatta både läror och en personlig tro.

I sin iver att agera motkraft till Hauerwas överbetoning på skillnaden mellan den ”vanliga människan” och människan med kognitiv funktionsnedsättning glider McNair istället ner i det motsatta diket. Genom att hävda att en människas funktionsnedsättning inte skall spela större roll än hårfärg när hen integreras i gemenskapen förminskar han betydelsen av en människas begränsningar. En funktionsnedsättning spelar roll både för en människas perspektiv på livet och för hens förmågor och behov. För att kunna möta människan med kognitiv funktionsnedsättning på ett gott sätt behöver därför hens funktionsnedsättning få tas i beaktande.

Diskussionen mellan Hauerwas och McNair visar hur komplicerat det i praktiken kan vara att på ett gott sätt möta den som är både lik och olik en själv. En möjlig väg till att på ett balanserat sätt kunna möta en begränsad människa, med eller utan funktionsnedsättning, är lyssnandets väg. Genom att sträva efter att ärligt lyssna på den andres perspektiv och berättelse kan vi lära oss både om och av den andre. Teologen Sharon Welch presenterar en utgångspunkt för lyssnandet när hon skriver: ”To acknowledge one’s limits includes acknowledging the limits of others and it also includes acknowledging the potential wisdom and insights of others as well as of oneself.”<sup>41</sup> Förmågan att lyssna till en annans perspektiv är alltså tätt sammanknuten med viljan att inse att de egna perspektiven är begränsade. Först i insikten om att jag är begränsad och följaktligen inte har alla svar kring livet i allmänhet och kring den

---

<sup>41</sup> Welch 1998, 42-43.

andra människans behov och förmågor i synnerhet kan jag ta emot de perspektiv och insikter som den andra har. Att lyssna utifrån ett erkännande av den andras visdom och insikter kan vara skrämmande eftersom det innebär att man lyssnar med beredskap att beröras och förändras av det man hör.

Med lyssnande i detta sammanhang menar jag något mer än bara en villighet att ta in och reflektera kring det någon annan säger. En människas lyssnande börjar långt innan den andra öppnar munnen. Att lyssna väl handlar också om att skapa en miljö där det är tryggt att tala. Att tala om sina begränsningar är för många att tala om sina rädslor, sina misslyckanden, sina framgångar och sina drömmar. Att tala om sina begränsningar är för många att bli sårbara. För att kunna möta en annan människa väl i hans begränsningar behövs därför en strävan efter att vara en människa eller en gemenskap som det är tryggt att vara sårbar inför.

Lyssnade handlar i grunden om att vara närvarande inför en annan människa. För att denna närvaro skall vara möjlig krävs givetvis att det finns förutsättningar för att mötas. Byggnader som är anpassade för att människor med olika typer av begränsningar skall kunna ta sig in och ut är ett första steg för att kunna mötas. För att en lyssnande närvaro skall vara möjlig krävs också att människor har tid att stanna upp inför varandra. Teologen och grundaren av L'Arche<sup>42</sup> Jean Vanier lyfter fram att ett liv i gemenskap med personer med kognitiv funktionsnedsättning hjälper människan att bli tidens vän.<sup>43</sup> Att ta sig tid att lyssna på en annan människa utmanar effektivitetsidealet. Det är inte möjligt att lyssna väl och i förlängningen att bygga goda relationer med effektivitet som utgångspunkt. Vanier poängterar att detta i synnerhet är sant i relation till många människor med kognitiv funktionsnedsättning. Det kan exempelvis ta tid att hitta ett sätt att kommunicera så att båda parterna med sina respektive begränsningar kan förstå varandra. Vaniers perspektiv belyser också hur det i ett samhälle som har svårt att vara tidens vän kommer att vara människan med funktionsnedsättning som drabbas först och hårdast. De första som vi slutar lyssna till när det blir bråttom är de som behöver mycket tid för att kommunicera.

---

<sup>42</sup> L'Arche är en organisation som världen över upprätthåller kollektiv där människor med funktionsnedsättning bor tillsammans med människor utan funktionsnedsättning.

<sup>43</sup> Vanier 1979, 80.

Vanier och flera med honom presenterar vänskapen som vägen att gå för att möjliggöra en balanserad inkludering av människor med kognitiv funktionsnedsättning både för samhället i stort och den för den kristna gemenskapen. Vänskapen har mycket att tillföra också i den begränsade människans teologi. Genom vänskapen kan en naturlig balans mellan att överbetona och förminska begränsningar uppstå. Det är naturligt för vänner att hjälpa varandra när det behövs. I en vänskapsrelation är fokus ändå på viljan att vara tillsammans med den andre och inte på att hjälpa den andre. En av grundpelarna för L'Arche är att i första hand vill människor utan funktionsnedsättning vara tillsammans med människor med kognitiv funktionsnedsättning och i andra hand vill de hjälpa och göra saker för dem.<sup>44</sup> Genom vänskapen spräcks också fördomar om att den andre skulle vara något annat än en vanlig människa, kapabel till både gott och ont och med komplexa behov och drömmar.

Vänskapens väg erbjuder lösningar på många av de utmaningar som framkommer i mötet med en begränsad människa. Jag väljer ändå i detta sammanhang att betona lyssnandet framom vänskapen. Inte för att lyssnandet skulle vara en bättre väg att gå än vänskapens men för att lyssnande är ett konkret förstadium till vänskap. Vänskap är ett abstrakt och komplext begrepp. Vissa av de människor som finns runtomkring oss kallar vi vänner, andra kallar vi inte vänner. Det är svårt, om inte omöjligt, att definiera hur och när vänskap uppstår. Vänskap kan inte heller tvingas fram. Den växer fram när människor umgås med varandra. På grund av den vaghet och det djup som begreppet vänskap innehåller är den ingen stabil utgångspunkt för mötet med den begränsade människan. Även om lyssnande också kan vara komplext och komplicerat erbjuder begreppet mera konkreta riktlinjer för ett människomöte än vänskap. Vaniers betoning på att vara med snarare än att göra för, ger också perspektiv på lyssnandet. Vi lyssnar inte bara för att kunna hantera den andra människans begränsning väl utan ännu mer för att den andra är värd att lyssnas till. Genom lyssnande kan också vänskap växa fram, inte som ett krav men som en naturlig process. I kapitel fyra kommer jag att återkomma till vänskapen som ett sätt att förstå hur Gud möter människan.

---

<sup>44</sup> Vanier 1979, 3.

Precis som alla andra vägar till kunskap om en annan människa, hens begränsningar och hens förmågor har lyssnandet sina begränsningar. I vissa fall kan de gemensamma begränsningarna göra det svårt att hitta ett gemensamt språk. I sådana situationer kan det vara nödvändigt att konsultera någon som kan fungera som tolk. I mötet med människor som har grav kognitiv funktionsnedsättning kan det vara speciellt utmanande att lyssna. Då är det viktigt att den som vill lyssna tar sig tid att vara närvarande och uppmärksam. Genom att lyssna till människor som lever nära någon med grav kognitiv funktionsnedsättning kan man också få vissa nycklar för att lyssna till personen på rätt sätt. I andra fall finns det inte tid att noggrant lyssna in vilka behov en annan människas begränsningar medför. Jag får exempelvis med jämna mellanrum frågor om jag behöver hjälp med olika saker av okända människor. I vissa fall har de läst situationen och mina behov rätt och i andra situationer har de läst dem helt fel. Vid ett sådant kort möte kan en lyssnande attityd ta sig uttryck i öppna frågor som inte ger uttryck för att man vet vad den andra behöver, utan istället ger personen frihet att själv välja om hen behöver hjälp eller inte.

I kärnan av det goda lyssnandet finns en strävan efter att bemöta den andra på ett respektfullt och konstruktivt sätt. Genom att lyfta in begreppet synd i diskussionen om bemötande av begränsningar visar Creamer på vikten av att ta den andra på allvar. Ett för stort fokus på Creamers tanke om att synd kan förstås som en överbetoning eller förminskning av begränsningar kan dessvärre också leda till en överdriven rädsla för att inte bemöta en annan människa korrekt och därför försvåra ett naturligt mellanmänniskt möte. Det är svårt att leva i samspel med andra och på samma sätt som på de flesta andra områden så sker det misstag och övertramp trots att man anstränger sig. Creamer verkar glömma att synd i kristen kontext behöver åtföljas av nåd. Att lära sig relatera nyanserat till både andras och egna begränsningar är en process. I den processen behöver det också finnas utrymme för nåd både mot sig själv och mot andra. I nästa kapitel kommer jag skifta fokus till hur den begränsade människan själv kan och behöver ta ansvar i sina begränsningar i mötet med andra.

### 2.3 Att ta ansvar i de egna begränsningarna

En central tanke hos de flesta etiker är att människan på något sätt bär ett ansvar för sina handlingar. Detta ansvar behöver givetvis i någon mån relateras till en människas förmåga att kontrollera och förstå sina egna handlingar. Som tidigare nämnts tenderar människor med funktionsnedsättning ändå att ses som mindre kapabla att ta ansvar för liv än de är. Jeff McNair problematiserar den fördomen när han skriver om människor med kognitiv funktionsnedsättning: ”They choose to do wrong when they know the right thing to do, and they sometimes surprise themselves when they get life right.”<sup>45</sup> Att förhastat ”befria” en annan människa från ansvar över sitt kan i själva verket bli ett hinder för att hen skall kunna växa som människa.

När Creamer, i sin definition på synd inom begränsningsmodellen, inkluderar att överdriva eller förminska sina egna begränsningar öppnar hon för en vidare diskussion kring vilket ansvar människor med funktionsnedsättning har i förhållande till sina begränsningar. I detta kapitel ligger fokus på att diskutera det ansvaret.

För de funktionsnedsättningsmodeller som starkt betonar de sociala aspekterna av de funktionshinder som människor med funktionsnedsättning upplever är utgångspunkten att människor med funktionsnedsättning skall inkluderas som fullvärdiga medlemmar i samhället. En av orsakerna till exkludering som lyfts fram är att människor med funktionsnedsättnings förmåga att ta ansvar underskattas. Trots detta diskuterar till exempel Eiesland, som bygger sitt arbete på minoritetsmodellen, det ansvar som människor med funktionsnedsättning har mycket sparsamt. För henne verkar ansvaret som en människa med funktionsnedsättning har främst handla om solidaritet med den egna gruppen. En orsak till detta är troligen att modellen utgår från att de psykiska och fysiska utmaningar som människor med funktionsnedsättning möter primärt orsakas av fördomar och social diskriminering och bara sekundärt av funktionella begränsningar.<sup>46</sup> Medan en sådan betoning erbjuder goda förutsättningar för självrannsakan både för personer utan funktionsnedsättning och för samhället i stort, uppmuntrar det inte till en nyanserad reflektion kring de begränsningar som den egna funktionsnedsättningen medför eller

---

<sup>45</sup> McNair i Swinton 2005, 64.

<sup>46</sup> Eiesland 1994, 62.

det egna ansvaret för människan med funktionsnedsättning.

Som tidigare noterats i kapitel 1.6 så Creamer lyfter fram en fallgrop för minoritetsmodellen när hon skriver att den starka betoningen på det sociala perspektivet kan medföra att den kroppsliga upplevelsen av funktionsnedsättning förminskas<sup>47</sup>. För många människor är det svårt att hantera den kroppsliga verklighet som en funktionsnedsättning innebär. Många längtar efter större funktionalitet och frihet från smärta. Den längtan behöver få utrymme. I problematiseringen av den medicinska modellen finns också en risk att den glädje och frihet som medicinska framsteg åstadkommer förminskas.

Utifrån den ambition som Creamer har i begränsningsmodellen att möjliggöra en dialog kring begränsningar som inte minimerar eller universaliserar specifika perspektiv finns det skäl att ytterligare problematisera minoritetsmodellens utgångspunkt. Genom att hävda att de utmaningar som människor med funktionsnedsättning möter i första hand har social grund gör man ett universellt uttalande om en väldigt brokig skara människor. Perspektivet är utan tvekan viktigt för många men för andra motsvarar inte minoritetsmodellens utgångspunkt verkligheten. Min personliga upplevelse är att de begränsningar som jag kan härleda till de kroppsliga följderna av min hjärnskada är betydligt större än de som jag kan härleda till fördomar och exkludering. Detta kan ha flera orsaker. Jag är uppvuxen i en mer minoritetsmedveten tid än den som minoritetsmodellen uppkommer i. Jag är också en vit, högpresterande man med en relativt lindrig funktionsnedsättning. Jag har med andra ord väldigt goda förutsättningar för att inte exkluderas av omgivningen. Genom mitt perspektiv hävdar jag inte att de fysiska begränsningarna generellt skulle ha större betydelse för människor med funktionsnedsättning än de sociala begränsningarna har. Min upplevelse pekar ändå på att det kan finns skäl till en bredare diskussion kring balansen mellan de sociala och fysiska aspekterna av funktionsnedsättning än vad som är möjligt genom minoritetsmodellens premisser.

Risken med en stark betoning på de sociala aspekterna av funktionsnedsättning är inte bara att specifika berättelser förbises. En sådan betoning riskerar också att föra

---

<sup>47</sup> Creamer 2008, 28.

människan med funktionsnedsättning in i en offeridentitet där utgångspunkten är att de begränsningar och utmaningar som funktionsnedsättningen medför är någon annans fel och därför också på någon annans ansvar att åtgärda. Ett av målet för minoritetsmodellen är att befria människor med funktionsnedsättning till liv där de inte ses som offer eller hjältar. För att detta skall kunna förverkligas är det viktigt att offeridentiteten inte blir en onödigt stor del av självbilden. En människas begränsningar är komplexa och varierande. Faktorerna som orsakar begränsningarna är också komplexa och varierande.

I begränsningsmodellen erbjuder Creamer ett par verktyg som kan bidra till ett nyanserat förhållningsätt till de egna begränsningarna. Genom att utgå från att varje människa är begränsad ger hon funktionsnedsättning en central plats i diskussionen om kroppslighet och att vara människa.<sup>48</sup> Funktionsnedsättning är i Creamers modell inte längre ett undantag till regeln om hur människans kropp fungerar. Istället blir de begränsningar som funktionsnedsättning innebär ett exempel på den begränsade verklighet som mänskligheten delar. Genom sitt perspektiv utmanar Creamer inte bara andra människors syn på funktionsnedsättning. Hon utmanar också självbilden hos människan med funktionsnedsättning på ett sätt som Creamer själv inte riktigt verkar inse. Genom att placera funktionsnedsättning inom det allmänmänskliga spektret av begränsningar och dessutom betona att människans begränsningar är olika relevanta i olika situationer, säger hon också att mina begränsningar inte nödvändigtvis är de mest relevanta i en given situation bara för att jag har en funktionsnedsättning. Begränsningsmodellen bjuder alltså människan med funktionsnedsättning att enligt bästa förmåga reflektera djupare kring de egna begränsningarna och hur de relaterar till andras begränsningar, önskemål och behov.

Ett något banalt men konkret exempel ur mitt eget liv som belyser vikten av att sätta sina egna begränsningar i proportion till omgivningen är mitt problematiska förhållande till biografer. På grund av den ljudkänslighet som min funktionsnedsättning medför blir mina biobesök oftast ganska otrevliga upplevelser. Jag anser ändå inte att mina begränsningar i den givna situationen är så viktiga att det är befogat att begära att de sänker volymen på filmen när jag är närvarande. Jag får

---

<sup>48</sup> Creamer 2008, 32.

helt enkelt acceptera att jag mår bäst av att se filmer hemma och det är ingens fel. Ibland behöver våra begränsningar få vara just begränsande.

Trots att Creamer genom begränsningsmodellen ger viktiga verktyg för en nyanserad reflektion kring funktionsnedsättning och de begränsningar som den medför, misslyckas hon åtminstone delvis med att ta konsekvenserna av sin modell. Creamer går i dialog med teologen Sallie McFague kring hennes teologiska modell där hon argumenterar för att hela världen kan ses som Guds kropp. Genom modellen vill McFague bland annat lyfta fram vikten att människan lever ansvarsfullt i förhållande till hela skapelsen. Därför menar hon att vi behöver använda vårt utrymme reflekterat och varsamt.<sup>49</sup> Creamer kritiserar henne för att vara generaliserande och lyfter fram att människor med funktionsnedsättning ofta själva blir nekade sitt utrymme. Därför kan det ses som opassande att inkludera människor med funktionsnedsättning i ett vi som uppmanas att inte breda ut sig på andras bekostnad.<sup>50</sup> I sin kritik verkar Creamer missa att den begränsade människan också behöver ta andras begränsningar på allvar. Eftersom alla människor (och hela världen) är begränsade och begränsningarna är olika relevanta i olika situationer, finns det ingen motsättning mellan att samtidigt kräva det utrymme man behöver och inkluderas i kallelsen till att vara varsam med sitt utrymme. Att låta båda perspektiven stå sida vid sida indikerar att människan med funktionsnedsättning i första hand är en människa som alla andra. Hen har både ansvar och behov och hen behöver både lyssna och bli lyssnad till.

I och med att min tolkning av begränsningsmodellen medför att funktionsnedsättning delvis fråntas sin speciella ställning i modellen, finns det två perspektiv som behöver uppmärksammas. För det första får inte den historiska och samtida marginalisering som drabbar människor med funktionsnedsättning avfärdas som oviktig. I boken *A feminist ethics of risk* lyfter Sharon Welch fram att det finns en tendens hos dem som har makten att sluta lyssna när de utsatta manar till omvändelse och förändring.<sup>51</sup> Trots att människor med funktionsnedsättning inte är de enda som har begränsningar som räknas behöver samhälle och individer vara uppmärksamma på när fysiska eller

---

<sup>49</sup> Creamer 2008, 63.

<sup>50</sup> Creamer 2008, 67.

<sup>51</sup> Welch 1990, 57.



tankemässiga strukturer hindrar dem från att blomstra.

För det andra har människor med funktionsnedsättning viktiga perspektiv för begränsningsmodellen. Inte för att våra begränsningar nödvändigtvis behöver vara större eller viktigare än alla andras men för att våra begränsningar ofta är så konkreta att illusionen om att begränsningar inte är en relevant del av livet inte varit tillgänglig för de flesta av oss. Eiesland beskriver det som att personer med funktionsnedsättning har specifika perspektiv på kroppslighet eftersom vi inte kan ta vara kroppar förgivna.<sup>52</sup> Det kan i och för sig ingen annan heller men de har lättare att leva i den illusionen. Funktionsnedsättning för människan oundvikligen till en plats av reflektion kring begränsningar och förmågor. Därför har hen värdefulla insikter för den begränsade människan utan funktionsnedsättning.

#### **2.4 Att upptäcka sina begränsningar**

Efter att ha diskuterat vad begränsningsmodellen kan bidra med både i mötet med en annan människa som är begränsad och i den begränsade människans möte med andra begränsade människor kvarstår åtminstone ett möte. Eftersom begränsningsmodellen utgår från att alla är begränsade är det relevant att fråga sig vad perspektivet kan betyda för en människa som inte ser sig själv som speciellt begränsad. Varför är det viktigt för en människa med hög funktionsförmåga att reflektera kring sina begränsningar?

I inledningen till antologin *Disability in the Christian Tradition* lyfts det fram att människan ofta beskrivs utifrån något som kallas ”best-case antropology”.<sup>53</sup> Med detta menar man att antropologiska diskussioner tenderar att ha människan med hög funktionsförmåga som norm medan människan med funktionsnedsättning eller andra avvikelser, i den mån de uppmärksammas, betraktas som undantaget. Inom funktionsnedsättningsteologin har man på olika sätt problematiserat denna uppfattning. Eiesland skriver i *The Disabled God* att de flesta människor möter funktionsnedsättning någon gång i livet.<sup>54</sup> Genom detta bryter hon den definitiva

---

<sup>52</sup> Eiesland 194, 31.

<sup>53</sup> Brock & Swinton 2012, 1.

<sup>54</sup> Eiesland 1994, 110.

gräns som ofta dras upp mellan kroppen och kroppen med funktionsnedsättning. Genom begränsningsmodellen luckras gränsen upp ytterligare när också den mest högfungerande människan ses som begränsad.

Genom att utmana en best-case antropologi skapas både utrymme för den som är annorlunda att ta plats i diskussionen om vad det innebär att vara människa och en möjlighet att reflektera kring vad som är centralt i mänskligt liv överlag. Carolin Ahlvik-Harju skriver i sin avhandling:

”Det beroende och den sårbarhet som blir tydlig i ett liv med grav funktionsnedsättning låter oss förstå att livet inte handlar om autonomi utan relationalitet.”<sup>55</sup> När begrepp som begränsningar och funktionsnedsättning får utrymme i diskussionen om vad det är att vara människa kan en människosyn som kretsar kring självständighet och styrka utmanas.

Reinders uppmärksammar att det också inom minoritetsmodellen finns en betoning på att uppnå självständighet och självrepresentation. Han skriver att detta leder till att människor med grav kognitiv funktionsnedsättning hamnar i skymundan.<sup>56</sup> För dem är självständighet och självrepresentation inget alternativ. Så länge förståelsen av vad det är att vara en vanlig människa innefattar en minimering av beroende riskerar mänskligheten hos de som har grava kognitiva funktionsnedsättningar att ifrågasättas. I strävan efter inkludering av människor med funktionsnedsättning behöver det finnas en balans mellan att å ena sidan stöda människan med funktionsnedsättning att utvecklas och växa och å andra sidan reflektera kritiskt kring vad det innebär att vara människa. Enligt Reinders lägger minoritetsmodellen för stort fokus på det förstnämnda.

I *The Disabled God* framträder också minoritetsmodellens betoning på självständighet. Eiesland skriver till exempel att människor med funktionsnedsättning har erövat rätten att tala om sig själva som vanliga människor istället för att framställas som passiva eller beroende.<sup>57</sup> Som jag nämnde ovan är det viktigt att människor med funktionsnedsättning får utrymme att utvecklas och inta ny

---

<sup>55</sup> Ahlvik-Harju 2016, 211.

<sup>56</sup> Reinders 2008, 27.

<sup>57</sup> Eiesland 1994, 26.

mark. Det finns ändå skäl att ifrågasätta varför strävan efter att ses som vanliga människor enligt Eiesland verkar stå i motsats till att vara beroende av andra.

När människan betraktas genom den lins som begränsningsmodellen erbjuder blir det istället möjligt att se att allt mänskligt liv infattar beroende av andra. Ur detta perspektiv blir normalisering av beroende en lika viktig del i arbetet för människor med funktionsnedsättning som att möjliggöra självständighet. Genom att betrakta sina begränsningar som en naturlig del av livet och våga ge uttryck för de behov som de skapar kan också människor med hög funktionsförmåga bidra till normaliseringen av begränsningar och beroende av andra. I ljuset av det som diskuterats tidigare i kapitlet behöver detta givetvis ske utan att de egna begränsningarna överbetonas och utifrån en beredskap att relatera de egna begränsningarna till andras begränsningar i en given situation.

Förutom att en normalisering av begränsningar och beroende av andra bidrar till att inkludera människor med funktionsnedsättning i allmänhet och människor med grav kognitiv funktionsnedsättning i synnerhet, bjuder den också människan utan funktionsnedsättning att våga vara beroende av andra. Genom att se sig själv som begränsad kan det bli lättare att upptäcka och våga uttrycka de behov man har och bli sårbar inför andra. I kapitel fyra kommer jag mera ingående att diskutera hur begränsningsmodellen utmanar människan med hög funktionsnivås sätt att ta sig an sitt liv. I detta sammanhang vill jag ändå lyfta fram att det i kärnan av inbjudningen att vara begränsad finns ett pastoralt perspektiv som Creamer i min mening inte artikulerar tillräckligt tydligt. En människa behöver inte alltid leverera. En människa behöver inte alltid orka eller alltid lyckas. Även en människa som inte har någon funktionsnedsättning kan ha begränsningar som gör att livet gör ont. Enligt begränsningsmodellen är detta ett självklart faktum. Begränsningar består inte bara av negativa tankemönster som hotar att hindra en människa från att nå sina mål. De är inkorporerade i vad det innebär att vara människa. I detta finns en välbehövlig inbjudan för människor till vila och sårbarhet.

När såväl andras som de egna begränsningarna får en given plats i mötet med andra människor uppstår på flera sätt en övning i balans. En balans mellan att uttrycka de behov som de egna begränsningarna ger upphov till och att ge den andra utrymme att

uttrycka sina behov. En balansgång mellan att lyssna och bli lyssnad till. För att detta skall vara möjligt är det viktigt att det inte uppstår en dragkamp om vems begränsningar som är störst och viktigast. En sådan dragkamp försvårar det ömsesidiga och ödmjuka lyssnandet där man låter sig utmanas, beröras och förändras av den andras perspektiv och behov. Jesus ord i Matteus 25 om att allt vad vi gör mot en av de minsta har vi gjort mot honom är applicerbart på det ödmjuka lyssnandet. När någon, med eller utan funktionsnedsättning, sårbart kommunicerar de behov som deras begränsningar medför låter de sig bli en av de minsta och då finns det skäl att ta dem på allvar och hantera dem varsamt.

## 2.5 Sammanfattning

I detta kapitel har jag diskuterat hur begränsningar som gemensam plattform kan skapa förutsättningar för konstruktiva möten mellan människor. Creamer konstaterar i begränsningsmodellen att begränsningar är ett universellt faktum men att de också är mycket olika. Vidare poängterar hon att varken de egna eller andras begränsningar får överdrivas eller underskattas. Slutligen skriver hon också att en människas begränsningar är olika relevanta i olika situationer. Med dessa ramar som utgångspunkt blir det tydligt att mötet på den gemensamma plattformen mer än något annat är en övning i balans.

Jag argumenterar för lyssnandets betydelse för att kunna möta en begränsad människa på ett nyanserat sätt. Genom att ta sig tid att lyssna är det möjligt att bilda sig en mera sann bild av en annan människas begränsningar. Lyssnandet är värdefullt i möten med alla begränsade människor men det är av speciellt stor betydelse i mötet med en människa med funktionsnedsättning eftersom det kan tillrättalägga exkluderande fördomar.

I den begränsade människans möte med omgivningen lyfter jag fram vikten av att enligt bästa förmåga på ett balanserat sätt, sträva efter att ta ansvar i sina begränsningar. Mot bakgrunden av att begränsningar inte skall överdrivas eller förminskas och att de är olika relevanta i olika situationer blir ansvar i begränsningar viktigt. Genom att lyfta fram den begränsade människans ansvar kan ett konstruktivt möte mellan människor med funktionsnedsättning och människors utan

funktionsnedsättning stödas dels för att det motverkar fördomen om att människor med funktionsnedsättning inte kan ta ansvar och dels för att det motverkar en överdriven offerroll. Detta utan att förbise de övertramp som människor med funktionsnedsättning utsätts för.

Slutligen diskuterar jag i kapitlet hur människan med hög funktionsnivå inbjuds att möta sina begränsningar. Detta möte är viktigt av två anledningar. Dels är det viktigt för att det utmanar ett sätt att se på människan som riskerar att tränga människor med funktionsnedsättning ut i periferin och dels är det viktigt för att det ger människan med hög funktionsnivå rätt att vara sårbar. I denna sårbarhet syns också en av de största styrkorna med begränsningarnas mötesplats som tydligast. Även om jag till exempel har formulerat det så att lyssnandet i första hand diskuterar hur människor utan funktionsnedsättning behöver lyssna till människor med funktionsnedsättning så är det i verkligheten mera dynamiskt än så. När människan utan funktionsnedsättning ger uttryck för sina begränsningar kan det vara så att det är jag som har en funktionsnedsättning som behöver lyssna med beredskapen att stöda eller förändras.

### **3. Den begränsade människan och Gud**

Flera funktionsnedsättningsteologer har identifierat stora brister i hur teologer och kristna gemenskaper, både i historien och samtiden, bemöter och talar om människor med funktionsnedsättning. Eiesland formulerar det på följande sätt:

The persistent thread within the Christian tradition has been that disability denotes an unusual relationship with God and that the person with disabilities is either divinely blessed or damned.<sup>58</sup>

Detta visar på att det inom kristendomen har upprätthållits liknande fördomar som också kan identifieras i det övriga samhället. Människor med funktionsnedsättning

---

<sup>58</sup> Eiesland 1994, 70.

ses som annorlunda i en strikt positiv eller en strikt negativ mening. I en religiös kontext kan fördomarna spetsas till ytterligare. Om funktionsnedsättningen ses som ett uttryck för Guds vilja indikerar det lätt att människan med funktionsnedsättning är på speciellt uppdrag av Gud eller att hen är avskydd av Gud.

På praktisk nivå är den kristna gemenskapen ofta svårtillgänglig för människor med funktionsnedsättning. Eiesland beskriver det som att kyrkan ofta är en stad på berget för människor med funktionsnedsättning.<sup>59</sup> Den är synlig men otillgänglig. Gamla byggnader och traditioner gör att det kan vara svårt att delta i gudstjänsten, för att inte tala om att ta sig upp i predikstolen.

Utifrån dessa iakttagelser är det relevant att diskutera hur människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning kan mötas i en specifikt kristen kontext. I detta kapitel diskuterar jag därför hur en Gudsbild som inkluderar begränsningar kan stöda de möten mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning som målas upp i kapitel två. Jag tar avstamp i den Gudsbild som Creamer formulerar inom ramarna för begränsningsmodellen. Jag utvecklar bilden genom att föra en kritisk och konstruktiv diskussion kring Creamers Gudsbild och de Gudsbilder som formuleras av Nancy Eiesland och Stanley Hauerwas.

### 3.1 Den begränsade Guden

Inom ramarna för sin begränsningsmodell ger Deborah Creamer också några perspektiv på hur modellen kan nyansera bilden av Gud. Hon inleder sitt resonemang med att konstatera att om det är sant att människan är skapad till Guds avbild så är det relevant att ställa frågan vad det faktum att varje människa är begränsad säger om vem Gud är. Om vår bild av Gud är att han är helt utan begränsning leder det lätt till en subtil tanke om att ju mera begränsad en människa är desto mindre är hen lik Gud.<sup>60</sup> En Gudsbild som inkluderar begränsningar kan istället stöda tanken om att varken funktionsnedsättning eller andra begränsningar innebär ofullständighet.<sup>61</sup>

---

<sup>59</sup> Eiesland 1994, 20.

<sup>60</sup> Creamer 2008, 112.

<sup>61</sup> Creamer 2008, 112.

Creamer lyfter fram två vida accepterade exempel från den kristna traditionen på att Gud är begränsad. Det första i att han skapar människor med egen vilja och det andra i att han blir människa. Vidare skriver hon att begränsningar inte bara behöver föra tankarna till saker som någon inte kan göra. Att leva med begränsningar formar ofta åtminstone tre karaktärsdrag som ofta tillskrivs Gud. Dessa är uthållighet, kreativitet och styrka.<sup>62</sup>

Avslutningsvis poängterar Creamer att begränsningsperspektivet inte ger alla nycklar till en förståelse av vem Gud är eller vem människan är. Istället ser hon sin modell, precis som de andra teologiska modellerna kring funktionsnedsättning, som en pusselbit för en bredare förståelse av Gud.<sup>63</sup> Det går att tolka Creamers val att lämna sina reflektioner kring den begränsade Guden som en pusselbit utan att försöka placera in den i en större helhet som en insikt om begränsningar. Man kan inte alltid göra allt. Trots att detta är passande för hennes projekt är det också otillfredsställande. Creamer skrapar bara på ytan av de möjligheter som finns inom ramarna för den begränsade Guden. Därför vill jag genom att låta begränsningsmodellen möta några andra perspektiv på Gud som presenterats inom funktionsnedsättningsteologin skapa en mera djupgående diskussion kring Gud som begränsad.

### 3.2 The disabled God

En av de första som utformade en teologisk modell med människan med funktionsnedsättning som utgångspunkt är Nancy Eiesland. I boken *The Disabled God* målar hon upp en teologisk modell som tar avstamp i hennes vision av Gud som sitter i en rullstol. Guds rullstol är av en modell som används av människor som inte kan ta sig fram med hjälp av armar eller ben. Rullstolen manövreras istället med hjälp av munnen.<sup>64</sup> Genom att ha bilden av Guden med funktionsnedsättning som startpunkt strävar Eiesland efter att utmana det rådande symbolspråket i den kristna gemenskapen. Hon lyfter fram att symboler ger människor motivation och mening

---

<sup>62</sup> Creamer 2008, 112-113.

<sup>63</sup> Creamer 2008, 114.

<sup>64</sup> Eiesland 1994, 89.

och att de stärker sociala strukturer. Om människan med funktionsnedsättning skall få en naturlig plats i den kristna teologin och i den kristna gemenskapen behöver nya symboler ges utrymme.

Eieslands bygger sin modell främst runt nattvardens praxis och runt berättelsen om den uppståndne Kristus som visar sig för lärjungarna. När den kristna gemenskapen i nattvarden tar del av brödet och vinet tar man också del av Kristi sönderbrutna kropp. Eiesland ser alltså brödsbrytelsen som ett tecken på att bilden av *The Disabled God* redan finns i den kristna praxisen och den kristna teologin men att den inte har blivit upptäckt och utforskad tidigare. Genom berättelsen om hur Jesus efter uppståndelsen visar sig för lärjungarna och låter dem känna på såren och genom att den uppståndne Kristus bär såren i sin kropp visar han, enligt Eiesland, att det är möjligt att vara fullt ut människa och samtidigt ha en funktionsnedsättning. Hon skriver att Jesus sår visar på att våra kroppar är en del av Guds avbild inte trots funktionsnedsättning utan på grund av den.<sup>65</sup>

Genom sin modell utmanar Eiesland flera aspekter av en mer traditionell Gudsbild. *The Disabled God* utmanar förstås bilden av Gud som omnipotent och härskande. I modellen möter vi istället en Gud som inte väljer beroende ur en maktposition utan en Gud som är beroende av andra för att överleva. Eiesland utmanar också tanken på Jesus sår som symbolen för ett tjänande och dygdigt lidande. Hos *The Disabled God* ser hon istället såren som tecken på att han är en överlevare som inte tycker synd om sig själ. En bild av att ett liv som en kroppslig varelse är både njutningsfullt och smärtsamt.<sup>66</sup>

Styrkan i Eieslands modell ligger i att hon genom sin radikala bild av Gud som *The Disabled God* skapar en kraftfull bild av Gud som Emmanuel också för människor med funktionsnedsättning. Om hennes bild tas på allvar har människan med funktionsnedsättning en central plats vid nattvarden som är kyrkans mest centrala praxis. Där man delar Kristi kropp som är en kropp med funktionsnedsättning.

---

<sup>65</sup> Eiesland 1994, 101.

<sup>66</sup> Eiesland 1994, 101.



Eftersom Eiesland tillhör pionjäreerna inom funktionsnedsättningsteologin har flera teologer inom samma område gått i dialog med henne och *The Disabled God* har fått en del kritik. Innan kritiken presenteras är det värt att lyfta fram att Eiesland har ett specifikt syfte med sin modell. Hon vill skapa ett stärkande symbolspråk för människor med fysisk funktionsnedsättning i en kristen kontext. Detta gör hon också framgångsrikt. Den intressanta frågan är vilket pris hon betalar för att skapa symbolerna. I sin bok bemöter Eiesland själv två invändningar mot *The Disabled God*. Den ena invändningen kommer från människor som bär en Gudsbild där tanken på Gud som transcendent och allsmäktig är central. Denna invändning artikuleras till exempel av människor med funktionsnedsättning som ser ett helande som enda utvägen. Eiesland lyfter fram att en sådan Gudsbild behöver avvisas eftersom en Gud som kan hela men inte gör det skapar ännu mera smärta hos människor med funktionsnedsättning och upplevs distanserad och bortvänd. Den andra invändningen som Eiesland lyfter fram är att teologi som utgår från en viss grupps perspektiv skapar förvirring och splittring i kyrkan. Enligt Eiesland skapar detta inte alls kaos utan det är genom detta som Kristi kropp, alltså den kristna gemenskapen, blir levande och dynamisk.<sup>67</sup>

Det finns två aspekter i Eieslands teologiska modell som gör den svår att förena med diskussionen kring begränsningar och de möten som presenteras i kapitel 2. För det första drar Eiesland en skarp gräns mellan människan med funktionsnedsättning och ”de andra”. För det andra ger hon människan med funktionsnedsättning ensam en central roll i utformandet av sin teologi. Detta gör att den dialog hon skapar mellan människor med funktionsnedsättning och teologin blir ensidig. Reinders visar på problematiken med *The Disabled God* när han skriver:

”First the church is summoned to listen to people with disabilities; then the theologian is summond to do exactly the same.”<sup>68</sup>

Det är givetvis avgörande att både den kristna gemenskapen och teologin är beredda att lyssna till de perspektiv som förs fram av människor med funktionsnedsättning. På samma sätt som minoritetsmodellen i stort målar Eiesland i sin teologi upp en bild av människor med funktionsnedsättning som en grupp som har homogena upplevelser av utanförskap och förtryck. Detta leder till en teologi som är ensidig och

---

<sup>67</sup> Eiesland 1994, 105.

<sup>68</sup> Reinders 2008, 171.

centrerad kring den egna gruppen. Eiesland verkar inte se något behov för människan med funktionsnedsättning att lyssna förutom till teologiska symboler som kan stärka hen.

Eiesland skriver själv att hon inte är intresserad av ett separat symbolspråk för människor med funktionsnedsättning eftersom det bidrar till en ökad segregering. Istället behöver symbolerna kalla såväl människor med funktionsnedsättning som människor utan funktionsnedsättning till dialog.<sup>69</sup> Som Reinders påpekar blir dialogen ändå i stort sätt en envägskommunikation. Ur begränsningsmodellens perspektiv är ensidigheten i dialogen som Eiesland skapar problematisk. På grund av den förbiser hon flera aspekter som är centrala inom begränsningsmodellen, nämligen att alla människor är begränsade och att begränsningarna är olika relevanta i olika situationer. Detta försvårar de dynamiska möten som diskuteras i kapitel två.

Det är möjligt att hävda att det är majoritetens roll att lyssna till minoriteten och att en betoning på ömsesidigt lyssnade försvårar situationen för dem som har en funktionsnedsättning och underminerar kampen för rättvisa. Som det framkommer i kapitel två är det ändå möjligt stå upp för sina rättigheter och behov samtidigt som man förstår att den egna gruppens behov inte är de enda behoven och att de egna behoven inte nödvändigtvis är de största i en given situation.

Den ensidiga dialogen konkretiseras i att Eieslands teologiska modell är kraftfull och stärkande för människor med fysisk funktionsnedsättning men det förblir ganska oklart vad de som hon kallar ”de andra” får ut av modellen. Reinders artikulerar det mest problematiska i detta när han skriver att murar mellan människor rasar när båda sidors bild av sig själva och varandra förändras.<sup>70</sup> Frågan är på vilket sätt *The Disabled God* kan förändra självbilden hos människor utan funktionsnedsättning förutom genom att ge insikter om de egna fördomarna och rädslorna för de som är annorlunda. Eieslands tanke är att hennes modell ska leda ”de andra” till reflektion kring kroppslighet och till en insikt om att funktionalitet är något temporärt. Detta är en fin tanke som potentiellt kunde leda till nyanserade möten mellan människor. Dessvärre befår jag att bilden av Gud i en elrullstol är för långt borta från den egna

---

<sup>69</sup> Eiesland 1994, 92.

<sup>70</sup> Reinders 2008, 176.

verkligheten för många människor för att framgångsrikt kunna skapa förutsättningar för en sådan reflektion.

Slutligen tydliggörs Eieslands ensidiga kommunikation i att hon inom sin modell relativt lättvindigt avvisar bilden av Jesus som en lidande tjänare och som den härskande kungen.<sup>71</sup> Dessa symboler är djupt rotade i den kristna traditionen och de är viktiga för många kristna. Det behövs onekligen en diskussion kring dygdigt lidande och Guds härskande över världen men genom att avvisa symbolerna flyr Eiesland den diskussionen. Det finns en risk att hon genom detta åstadkommer det hon vill undvika. Ett separat symbolspråk för människor med funktionsnedsättning som är tillgängligt för den övriga kyrkan endast om de ger upp sätt att tala om Gud på som har stort värde för dem. Som Eiesland själv skriver leder ett separat symbolspråk till en ökad segregering. Gränserna blir skarpare. Gränserna mellan funktionsnedsättning och funktionalitet, mellan förtryckare och förtryckta och mellan den handikappade Guden och den mäktiga Guden.

### **3.2.1 The disabled God och den begränsade Guden**

Genom att förena bilden av *The Disabled God* med bilden av Gud som begränsad kan många av problemen med Eieslands modell lösas samtidigt som dess största styrka kan behållas. På så sätt berikas de iakttagelser som Creamer gör kring Guds begränsningar. Trots att Eieslands modell har stora brister ur begränsningsmodellens perspektiv, har den potential att ge handlingskraft åt människor med funktionsnedsättning och öppna upp den kristna gemenskapen och teologin för människor med funktionsnedsättning och deras perspektiv. Om den kristna Guden är en Gud med funktionsnedsättning är det självklart att kyrkan i såväl arkitektur, teologi och praxis behöver vara inkluderande för människor med funktionsnedsättning.

Creamer lyfter fram att inkarnationen är ett exempel på hur Gud blir begränsad.<sup>72</sup> I evangelierna möter vi Jesus som på många sätt är begränsad. Vi ser honom som ett

---

<sup>71</sup> Eiesland 1994, 102-103.

<sup>72</sup> Creamer 2008, 112.

nyfött hjälplöst barn. Vi möter honom matt av hunger och antastad av djävulen. Vi möter honom i Getsemane där han svetts blod av ångest inför det som väntar honom. Vi följer honom när han bär sitt kors och faller ihop under bördan. Vi ser hur hans kropp går sönder och vi ser honom dö. Som Eiesland poängterar, så ser vi också sårerna som finns kvar efter att Jesus har uppstått.

I evangelierna blir Jesus Emmanuel, Gud med oss, för människor med funktionsnedsättning men också för alla andra begränsade människor. Den begränsade Guden möjliggör således den reflektion kring kroppslighet som Eiesland strävar efter. Genom den begränsade Guden möter människan en kroppslighet som både innefattar sårbarhet, styrka och uthållighet. Det som möjliggör för människan att kunna möta sin kroppslighet som den verkligen är, är enligt mig inte i första hand insikten om att de flesta upplever funktionsnedsättning någon gång i livet. Mötet med en sann kroppslighet sker i mötet med de begränsningar som finns inom oss och runtomkring oss. I insikten om att Gud delar begränsningarna med människan finns en frihet att vara begränsad men också en kallelse för den kristna gemenskapen med eller utan funktionsnedsättning att genom sin praxis bli närvarande i varandras liv och varandras begränsningar.

Denna närvaro exemplifieras kraftfullt i avslutningen av Eieslands bok. Efter en längre tids sjukhusvistelse med flera operationer deltog hon i ett möte där några äldre nunnor bad för henne med handpåläggning. Genom sin beröring, och sina tårar förmedlade nunnorna fysiskt att Eieslands kropp hade en plats i den kristna gemenskapen och tillsammans med Gud.<sup>73</sup> Det slående med denna berättelse är hur många gånger händer har rört vid kroppar i liknande situationer och förmedlat exkludering, objektifiering och skam snarare än inkludering, helande och kärlek. Det är viktigt att kyrkans praxis utformas så att människor med olika typer av begränsningar kan delta. Det avgörande är ändå inte alltid det praktiska arrangemanget utan gemenskapens förmåga att ta emot varandra som begränsade och lyssna in de behov som finns.

---

<sup>73</sup> Eiesland, 1994, 117.

Den begränsade Guden svarar på många av de problem som finns i Eieslands modell *The Disabled God*. Genom att i Jesus möta Gud som i första hand begränsad och i andra hand en Gud med funktionsnedsättning kan ensidigheten i Eieslands modell minskas. I en sådan Gudsbild är det möjligt både att upptäcka sina begränsningar och att lära sig att förhålla sig till dem på ett ansvarsfullt sätt.

I den kritik jag framfört mot Eieslands modell finns ännu en aspekt som inte kan bemötas av den begränsade Guden. Den begränsade Guden är fortfarande svår att förena med bilden av Gud som härskare, världens skapare och upprätthållare. Eftersom dessa bilder av Gud har en central plats i den kristna berättelsen och i kyrkans tro och praxis anser jag inte att de lättvindigt kan avvisas. För att behandla detta kommer jag i nästa kapitel att diskutera en av Stanley Hauerwas essäer där han bland annat diskuterar människan som en skapad varelse.

### **3.3 Människan – en skapad varelse**

Stanley Hauerwas har skrivit en stor mängd essäer som helt eller delvis behandlar människan med kognitiv funktionsnedsättning och den kristna gemenskapen. I detta kapitel presenteras och diskuteras en av hans essäer. Syftet är varken att ge en heltäckande bild av Hauerwas teologi eller att analysera alla aspekter av den Gudsbild han artikulerar. Istället vill jag visa på aspekter som kan berika den begränsade Guden. I motsats till Eiesland har Hauerwas syfte aldrig varit att skapa en specifik funktionsnedsättningsteologi. I sina texter återkommer han ändå ofta till människor med kognitiv funktionsnedsättning. Hauerwas skiljer sig också från Eiesland genom att han skriver om kognitiv funktionsnedsättning framom fysisk funktionsnedsättning.

Hauerwas teologi bygger i korthet på att den kristna gemenskapen genom sin praxis lär sig att leva i kyrkans narrativ. Grundläggande för Hauerwas skrivande kring kognitiv funktionsnedsättning är att han genom det problematiserar modernitetens beskrivning av människan som en i första hand självständig och fri individ.<sup>74</sup> Enligt Hauerwas passar en sådan människosyn inte in i ett kristet narrativ om människan

---

<sup>74</sup> Reinders 2008, 192.

och det leder också till att vi får svårt att förhålla oss till människor som inte passar in i den människosynen.

I essän *Suffering the Retarded: Should We Prevent Retardation*,<sup>75</sup> diskuterar Hauerwas varför det finns ett behov av att försöka förhindra kognitiv funktionsnedsättning i vår kultur och vad det säger om vår människosyn. Han hittar grunden till detta behov i tanken om att lidande alltid behöver elimineras och eftersom det finns en föreställning om att ett liv med kognitiv funktionsnedsättning är sammankopplat med ett stort lidande så behöver ett sådant liv förhindras.<sup>76</sup> Hauerwas ifrågasätter utgångspunkten att lidande alltid behöver elimineras. Det finns givetvis något självklart i att onödigt lidande behöver elimineras men senast när ett eliminerande av lidande också innebär ett eliminerande av det lidande subjektet är det inte lika självklart. Han gör vidare en distinktion mellan lidande som händer oss oberoende av våra val och lidande som orsakas av våra mål och förväntningar på livet.<sup>77</sup> Distinktionen är knappast helt vattentät men den hjälper Hauerwas att visa att hur och vad vi uppfattar som lidande påverkas av vad vi ser som målet med våra liv.

Hauerwas ger ett svar på varför människan lider:

”We suffer because we are incomplete beings who depend on one another for our existence.” Där det inte finns några behov eller något beroende av andra finns, enligt Hauerwas, inte heller något lidande. Eftersom Hauerwas ser människan som en varelse som i grunden har behov blir också lidande oskiljbart från mänskligt liv. Genom detta utmanar Hauerwas tanken om att självständighet utgör grunden för människans identitet. Istället är det när vi inser att vi är människor med behov som vi genom samarbete, kärlek och gemenskap kan blomstra.<sup>78</sup>

Hauerwas konstaterar att människor med kognitiv funktionsnedsättning lider, precis som alla andra människor gör av olika anledningar. Han hävdar ändå att det inte alls är säkert att de lider speciellt mycket just på grund av sina funktionsnedsättningar.

---

<sup>75</sup> Hauerwas användning av ordet ”retarded” har kritiserats från flera håll och anses allmänt inte som ett passande ordval för att beskriva människor med kognitiv funktionsnedsättning.

<sup>76</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 92.

<sup>77</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 93.

<sup>78</sup>, Hauerwas i Swinton 2005, 97.

Han hittar istället en orsak till varför vi ser deras liv som fyllt med lidande i vår egen föreställning av hur det skulle kännas att ha en kognitiv funktionsnedsättning. När vi möter människor med kognitiv funktionsnedsättning möter vi människor som utan att skämmas är människor som är beroende av andra. Genom deras beroende avslöjas vår rädsla för att inte vara självständiga, eller som Hauerwas själv uttrycker det; att inte vara författare till våra egna liv.<sup>79</sup> Så länge vår bild av ett gott liv knyts samman med självständighet, kommer vi alltså enligt Hauerwas också koppla ihop ett liv som innefattar beroende av andra med ett ovanligt stort lidande.

Hauerwas diskussion kring lidandet hos människor med kognitiv funktionsnedsättning mynnar ut i en reflektion kring vad detta har för implikationer för den kristna gemenskapen och bilden av Gud. Enligt Hauerwas blir människor med kognitiv funktionsnedsättning ett profetiskt tecken för gemenskapen att de är ett skapat folk som inte lever självständigt utan lever i beroende av Gud och varandra. Att leva i gemenskap med människor med kognitiv funktionsnedsättning är enligt Hauerwas också att lära sig att leva i gemenskap med Gud. Den kristna Guden är inte gud som är självtillräcklig eller självständig. Han är en Gud som behöver ett folk och som behöver en son. En Gud som inte styr världen genom tvång utan genom att lida för världen.<sup>80</sup>

Genom att betona att människan är en varelse med behov och att människan lider när hens behov inte blir tillfredsställda, knyter Hauerwas an till en central aspekt av begränsningsmodellen som jag också lyfter fram i kapitel 2.4. Om människan är begränsad är det naturligt att hen behöver andra i olika sammanhang. Människan är inte en individ som ibland väljer gemenskap med andra men som i första hand är självständig och oberoende. Istället är det, som Hauerwas poängterar, i gemenskap med andra där den begränsade människan kan blomstra. En sådan beskrivning av människan har likheter med Paulus beskrivning av den kristna gemenskapen som en kropp. I en individualistisk kultur läses bibelpassagen ofta primärt som en bekräftelse av att varje individ är unik och har unika gåvor till gemenskapen. En minst lika central del i Paulus resonemang verkar ändå vara att den enskilda människan behöver den resterande kroppen minst lika mycket som kroppen behöver hen.

---

<sup>79</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 32.

<sup>80</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 104-105.

Trots att Hauerwas perspektiv är viktigt för att människor i en individualistisk kultur skall våga möta sina egna behov och begränsningar har hans essä också fått kritik. Reinders noterar att Hauerwas på samma sätt Eiesland skapar en skarp gräns mellan människor med och utan kognitiv funktionsnedsättning. Skillnaden är att i Eieslands resonemang blir vi:et människor med funktionsnedsättning medan Hauerwas vi är människor utan funktionsnedsättning.<sup>81</sup> Problematiken med Hauerwas uppdelning mellan vi och de blir tydlig när han argumenterar för att vi genom att vara tillsammans med dem kan lära oss att känna med dem och de kan lära sig känna med oss. Trots att detta är möjligt konstaterar han: "That such fellow-feeling is possible does not mean that they are "really just like us." They are not. They do not have the same joys we have nor do they suffer just as we suffer." Det förblir väldigt oklart varför det finns en tydlig skillnad mellan de glädjeämnen som människor med kognitiv funktionsnedsättning har och de som vi andra har. Det är också tveksamt om det finns specifika glädjeämnen som alla andra upplever. Det kan onekligen vara utmanande att dela livet med människor som har andra begränsningar än man själv har men en så tydlig kategorisering av hur människor upplever livet är knappast varken korrekt eller speciellt fruktbar.

Hauerwas tydliga kategorisering av människor riskerar också att underminera hans resonemang om att människan är en varelse med behov. Genom att göra människor med kognitiv funktionsnedsättning till det ultimata exemplet på att människan behöver andra riskerar Hauerwas att befästa fördomen om att människor med funktionsnedsättning inte är kapabla att ta ansvar över sina liv. Det är sant att närheten till funktionsnedsättning kan utmana människors rädsla både för lidande och för att inte vara självständiga. Precis som alla andra är människan med kognitiv funktionsnedsättning inte författare till sitt eget liv men hen är åtminstone medförfattare, precis som alla andra.

### **3.3.1 Gud – mäktig och begränsad**

Det finns mycket som kunde diskuteras i Hauerwas essä och jag kommer att återkomma till den i kapitel 4. I detta kapitel kommer fokus ändå att ligga på den

---

<sup>81</sup> Reinders 2008, 193.



Gudsbild som Hauerwas ger uttryck för. I sitt tänkande kring funktionsnedsättning och teologi gör Hauerwas i stort sätt en motsatt upptäckt till den Eiesland gör i sin modell. Medan Eiesland ser funktionsnedsättning som en del av vem Gud är ser Hauerwas genom funktionsnedsättning något som är centralt för vem människan är. Människan är en skapad varelse med behov av andra. Reinders beskriver skillnaden mellan de teologiska perspektiven som att Eiesland genom funktionsnedsättning ser hur Gud blir för människan medan Hauerwas genom funktionsnedsättning ser människan inför Gud.<sup>82</sup>

Genom att betona att människan är en varelse som är skapad av och beroende av Gud erbjuder Hauerwas ett komplement till den mycket antropomorfa Gudsbilden som finns i den begränsade Guden. En Gud som är alltings skapare och alltings upprätthållare måste vara betydligt mäktigare och mindre begränsad än vilken människa som helst. Spänningen mellan de teologiska perspektiven anspelar på en spänning som under alla tider funnits i kristet tänkande. Såväl i treenighetslära som i kristologi förenas det mänskliga och det gudomliga på ett paradoxalt och mystiskt sätt. Gud är människa men samtidigt också större än så. Jesus är Gud men samtidigt också fullt ut människa.

Om spänningen mellan den begränsade och den mäktiga Guden ges större utrymme inom begränsningsmodellen kan kontaktytan till den kristna traditionen breddas. Creamer verkar själv öppna för detta när hon betonar att hennes arbete ”bara” utgör en pusselbit för en bredare förståelse av Gud och människa.<sup>83</sup>

En problematik som framträder när Guds transcendens och kraft inkorporeras som en central del av den begränsade Guden är frågan om varför funktionsnedsättningar finns om Gud kunde hela alla människor. Eiesland har en viktig poäng när hon konstaterar att för människor med funktionsnedsättning som ser Guds helande ingripande som den enda vägen till frihet, har smärtan ofta blivit ännu större av Guds ovilja att ingripa.<sup>84</sup> Om Gud har makt att hela men väljer att inte göra det befästs lätt känslan av annorlundaskap och utanförskap i förhållande till den kristna

---

<sup>82</sup> Reinders 2008, 193.

<sup>83</sup> Creamer 2008, 114.

<sup>84</sup> Eiesland 1994, 105.

gemenskapen. De barriärer som finns i arkitektur, tankar och praxis bekräftas av att Gud inte heller verkar bry sig.<sup>85</sup>

Trots att tanken på en Gud som är kapabel att hela medför tydliga problem kritiserar Creamer Eieslands modell just för att inte hjälpa människor som längtar efter helande.<sup>86</sup> För att förstå de olika perspektiven är det nödvändigt att återvända till minoritetsmodellens förståelse av funktionsnedsättning. I kapitel 1.6 beskrivs hur minoritetsmodellen konstruerades som en reaktion på den medicinska modellen. Den medicinska modellen ser funktionsnedsättning utifrån de fysiska avvikelser som en människa har. Med detta som grund blir problemet lätt individens och målet blir att individen med funktionsnedsättning skall bli så funktionell som möjligt för att passa in bland de ”normala”. Eftersom Eieslands teologi springer ur minoritetsmodellen är det naturligt att hon starkt avvisar helande som en lösning på funktionsnedsättning. Om helande är vägen till frihet för människor med funktionsnedsättning blir det en bekräftelse på att den medicinska modellen har rätt och att problemet ligger hos personen med funktionsnedsättning och inte hos omgivningen.

När Creamer konstruerar sin modell om den begränsade människan lyfter hon fram två insikter från den medicinska modellen: det faktum att kroppar är olika och att det kan vara smärtsamt att leva med sina begränsningar. För att kunna föra en nyanserad diskussion om hur den kristna gemenskapen behöver förhålla sig till helande är det nödvändigt att skilja mellan två olika motiv till varför helande behövs. Det första motivet är att det per automatik finns ett problem med en kropp som har en funktionsnedsättning och att den därför behöver helas. Den fungerande kroppen ses då som överlägsen kroppen med funktionsnedsättning och i förlängningen betraktas livet utan funktionsnedsättning som överlägset ett liv med funktionsnedsättning. Ett sådant perspektiv på helande behöver avvisas eftersom motivationen kommer utifrån. Omgivningen behöver ett helande eftersom det är svårt att förhålla sig till det annorlunda. Om helande alltid är den självklara lösningen leder det också lätt till att man behöver en orsak till ett uteblivet helande och om det inte kan vara Gud blir det troligen människan med funktionsnedsättning själv eller den som ber för hen.

---

<sup>85</sup> Eiesland 1994, 105.

<sup>86</sup> Creamer 2008, 90.

Det andra motivet för att söka ett helande flödar primärt från människan med funktionsnedsättning själv. Det är ett faktum att en människas begränsningar kan orsaka både fysisk och psykisk smärta som hen längtar efter att bli av med. Att när en människa kommer med sin smärta över livet, avvisa en vädjan om bön för helande bara för att det är teologiskt komplext, kan knappast vara kärleksfullt. När den kristna gemenskapen står tillsammans med någon som längtar efter helande behöver deras strävan vara att be som nunnorna i Eieslands berättelse. Bönen behöver vara ett omfamnande av människan som bekräftar att hens kropp har en plats i gemenskapen och att man vill bära både smärtan och längtan efter förändring tillsammans.

Bön för helande från funktionsnedsättning är inom begränsningsmodellen inte annorlunda från bön för vilka andra begränsningar som helst. Därför knyter frågan om Guds förmåga att hela en människa med funktionsnedsättning an till en betydligt bredare fråga om bön och bönesvar. Teologer har i alla tider brottats med dylika frågor och jag har inga ambitioner att ge ett uttömmande svar. Om utgångspunkten är att allt mänskligt liv är begränsat betyder det åtminstone att bön för helande inte handlar om en strävan efter perfektion eller ett liv utan begränsningar. Vid ett eventuellt helande från exempelvis en funktionsnedsättning skulle människan fortfarande leva ett liv med begränsningar. Livet skulle kanske vara lättare på flera sätt men det skulle fortfarande komplext och utmanande.

En Gudsbild som inte bara betonar begränsningar utan också beskriver Gud som världens mäktiga skapare och upprätthållare, stöder i min mening på flera sätt de konstruktiva möten som diskuteras i kapitel två. En sådan Gudsbild har en bredare kontaktyta till kristen tradition och kan bli ett exempel på det ömsesidiga lyssnandet som lyfts fram i kapitel två. Den manar inte likt Eiesland bara till förändring. Den visar också på vikten av en beredskap att lyssna på de insikter om Gud som kyrkan förvaltar. Vidare kan insikten om Guds makt också hjälpa människan att våga möta sina begränsningar och vara sårbar. Om Gud håller världen i sin hand är det också tryggare att vara begränsad. Slutligen vill jag också lyfta fram att bilden av Gud som både begränsad och mäktig på ett intressant sätt speglar den spänning mellan likheter och olikheter som präglar människors möten i begränsningar. Gud är både lik och radikalt olik människan.

### 3.4 Sammanfattning

I detta kapitel diskuterar jag hur en Gudsbild som inkluderar begränsningar kan stöda de möten mellan begränsade människor som diskuteras i kapitel två. Jag tar avstamp i Creamers resonemang om att Gud är begränsad. Som exempel på Guds begränsningar lyfter hon fram inkarnationen och människans fria vilja. Därefter vänder jag blicken mot Eieslands modell *The Disabled God*. Styrkan i den modellen är att den genom att tala om Gud som en Gud med funktionsnedsättning utmanar kyrkan att lyssna till och inkludera människor med funktionsnedsättning. Den lyckas ändå inte stöda det dynamiska möte som begränsningsmodellen eftersträvar. Genom att se *The Disabled God* som bara en del av en större bild av Gud som begränsad hävdar jag att många av de problem som jag identifierar i Eieslands modell kan lösas. Som exempel på Guds begränsningar lyfter jag fram berättelser ur evangelierna där Jesus bland annat upplever både ångest, hjälplöshet och död. Att se Gud som begränsad möjliggör för både människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning att upptäcka hur Gud är för dem i deras begränsningar och delar begränsningarna med dem. Detta kallar också den kristna gemenskapen att lyssna till varandra och att dela varandras begränsningar på samma sätt som Gud delar människans begränsningar.

För att bredda kontaktytan till mera traditionella Gudsbilder lyfter jag in perspektiv av Hauerwas. Han betonar att människan är en skapad varelse som behöver Gud och varandra. För Hauerwas är människor med kognitiv funktionsnedsättning exempel på att alla människor behöver andra. Medan Eiesland ser funktionsnedsättning som en del av vem Gud är ser Hauerwas genom funktionsnedsättning något som är centralt för vem människan är. När Hauerwas beskriver människan som beroende av Gud öppnar han för en Gudsbild där Gud inte bara är begränsad och mänsklig utan också mäktig och radikalt annorlunda än människan. Betoning på att Gud också är annorlunda och mäktig kan ge människan mod att möta sina begränsningar och det ger utrymme för att hoppas på Guds ingripande i mötet med begränsningar.

#### 4. Begränsningarnas utmanande och konstruktiva potential

I avhandlingens två tidigare kapitel har fokus legat på hur begränsningar kan fungera som en plattform för konstruktiva möten mellan människor och hur en Gudsbild som inkluderar begränsningar kan stöda sådana möten. I detta kapitel kommer jag att undersöka hur insikten om människans begränsningar kan forma både den enskilda människans och gemenskapers sätt att ta sig an livet. Först kommer jag att se på hur begränsningar som utgångspunkt utmanar nutidsmänniskans strävan efter ständig kontroll. Därefter kommer jag att lyfta fram exempel på hur vi på begränsningarnas plattform kan lära oss av varandra att möta begränsningar på ett konstruktivt sätt.

För att problematisera kontrollen som ett sätt att hantera livet diskuterar jag perspektiv från Hauerwas och delvis också från Sharon Welch. För att undersöka begränsningarnas konstruktiva bidrag är det ändamålsenligt att vända blicken mot berättelser av och om människor med funktionsnedsättning. Som tidigare noterats, är motiveringen för att lyfta fram funktionsnedsättningsberättelser inte att de begränsningar som vi som lever med funktionsnedsättning har nödvändigtvis alltid skulle vara större än andra människors begränsningar. Styrkan i att använda funktionsnedsättning som utgångspunkt ligger istället i att de flesta funktionsnedsättningar är tillräckligt påtagliga för att i ett tidigt skede av livet tvinga människan med funktionsnedsättning att på något sätt förhålla sig till att människan är en begränsad varelse. Därför har människor med funktionsnedsättning viktiga perspektiv för alla begränsade människor.

I kapitlet kommer jag att använda berättelser ur min egen bok *Begränsade är vi allihopa* och berättelser som den svenska komikern och författaren Jonas Helgesson presenterar i sin bok *Det är i alla fall tur att vi inte är döda*. Båda böckerna är självbiografiska och beskriver i fristående texter våra upplevelser av att leva med funktionsnedsättning. Helgesson fick en CP-skada i samband med syrebrist vid födseln. Han är en eftertraktad föreläsare och har skrivit flertalet böcker om att leva med funktionsnedsättning. Hans senaste bok från 2018 behandlar bland annat glädjen och utmaningen med att bli pappa. Med berättelserna som utgångspunkt och inspiration kommer kapitlet att behandla kreativitet, uthållighet, glädje och sorg i relation till begränsningar.

#### 4.1 Begränsningar utmanar kontroll

Genom betoningen på begränsningar som ett universellt faktum utmanar begränsningsmodellen människans upplevelse av kontroll på flera plan. Ett av de mest konkreta exemplen på detta är de flytande gränserna mellan funktionalitet och funktionsnedsättning som presenteras i kapitel 1. Människan är en kroppslig varelse som lever ett liv i förändring. Trots stora ansträngningar kan ingen garantera sin fortsatta funktionalitet.

I den essä av Stanley Hauerwas som presenteras i kapitel 3 ifrågasätts människans kontroll över sitt liv på ett djupare plan. Det är inte bara de fysiska förmågorna som en människa inte kan ha fullständig kontroll över. Hen kan, enligt Hauerwas, inte heller kontrollera eller helt undvika lidande eller smärta. Jag kommer att återkomma till smärta senare i kapitlet. I detta sammanhang är det tillräckligt att konstatera att Hauerwas knyter en del av människans lidande och smärta till att hen har behov som hen inte kan tillgodose på egen hand. Att människan är beroende av andra innebär att hen på egen hand inte helt och hållet kan styra och kontrollera livet.

En annan författare som också problematiserar kontrollen som en central drivkraft för människans handlande är feministteologen Sharon Welch. I boken *A feminist Ethic of Risk* skriver hon att ett utbredd tankesätt är att om det skall vara värt att ta tag i en situation behöver det vara möjligt att kontrollera att engagemanget snabbt och effektivt leder till önskat resultat.<sup>87</sup> Welch skriver i en tid när kalla kriget pågår mellan USA och Sovjetunionen. Hon ser upprustningen mellan de båda länderna som ett konkret exempel på en etik som bygger på kontroll. Man är medveten om vilka följder ett kärnvapenkrig skulle få men man är för rädd för att tappa kontrollen över situationen för att vara redo för en avveckling. Istället för att ta den risk som ömsesidigt beroende skulle innebära styr man utifrån kontroll och osårbarhet.<sup>88</sup>

De olika perspektiven på kontroll som presenterats ovan visar hur strävan efter kontroll har en central plats i mänskligt handlande och tänkande på många nivåer.

---

<sup>87</sup> Welch 1990, 25.

<sup>88</sup> Welch 1990, 32.

Människor försöker kontrollera både sitt eget liv och andras liv. Både Hauerwas och Welch skriver att kontroll är ett sätt att undvika sårbarhet och beroende. Deras perspektiv knyter an till diskussionen om att upptäcka sina begränsningar i kapitel 2.4. I erkännandet av de egna begränsningarna finns en öppning mot just sårbarhet och beroende. Det finns ändå en problematik med att allt för lättvindigt avvisa människors strävan efter kontroll. Det finns säkert många faktorer som bidrar till att människor vill ha kontroll men en av dem är rädsla. Begrepp som sårbarhet och beroende innefattar alltid också en aspekt av risk. Den som blir sårbar riskerar att såras och den som blir beroende riskerar att svikas. En strävan efter kontroll hör alltså samman med verklig rädsla. För den begränsade människan är ett teoretiskt resonemang som ifrågasätter människans förmåga att kontrollera olika aspekter av livet inte tillräckligt. För att det skall vara meningsfullt att diskutera andra sätt att handskas med livet än utifrån kontroll behöver rädslan för och faran med beroende och sårbarhet tas på allvar. De nämnda exemplen på kontroll är på mycket olika nivå. Det är en stor skillnad på riskerna med att vara sårbar och beroende i en internationell konflikt där man bär ansvar för miljontals människor och med att vara det i sina personliga relationer. Inom ramarna för denna avhandling finns inte utrymme att diskutera kontroll i relation till internationella relationer. Det verkar ändå som att oviljan att ge avkall på kontrollen göds av en rädsla för sårbarhet oavsett situationens omfattning.

Om människors ovilja att erkänna att de inte har kontroll över sina liv åtminstone delvis beror på en rädsla för vad ett liv med större sårbarhet och beroende skulle innebära, betyder det att sårbarhet och beroende inte är individens ensak. En människas mod att vara sårbar och erkänna olika typer av begränsningar beror också på hur hen uppfattar att omgivningen skulle hantera hens sårbarhet. Genom denna insikt understryks vikten av diskussionen om lyssnade i kapitel 2. Det är naturligt att en människa sluter sig om hen upplever att hens perspektiv eller behov inte är välkomna eller inte skulle tas på allvar. Därför är det av största vikt att gemenskaper som vill hjälpa människor att våga möta begränsningar övar sig i lyssnade.

Jag kommer själv ihåg känslan av sårbarhet när jag inför några av mina barndomsvänner berättade om aspekter av min funktionsnedsättning som jag aldrig tidigare hade berättat om för någon utanför familjen. Jag berättade för att jag

behövde stöd i mina begränsningar men att jag berättade just då och just åt dem berodde på att jag tack vare flera år av vänskap litade på att de skulle bemöta mina begränsningar på ett kärleksfullt sätt. Efter att jag berättat mera om mina begränsningar kunde jag vara betydligt mera avslappnad och trygg tillsammans med vännerna. Genom sårbarhet är det möjligt att göra det lättare för omgivningen att visa kärlek på ett mer träffsäkert sätt och genom kontinuerlig kärlek kan omgivningen göra det lättare för någon att vara sårbar.

På slutraderna av essän *Suffering the Retarded: Should we Prevent Retardation* konstaterar Hauerwas:

”For a world where there is no unpatterned, unpurposeful suffering would be devoid of the means for us to grow out of our selfishness and into love. That is why those who worship such a God are obligated to be confident that we can live well with those whose difference from ourselves we have learned to characterize by the unfortunate label, "retarded." For if we did not so learn to live, we know we would be decisively retarded: retarded in our ability to turn ourselves to other's needs, regardless of the cost.”<sup>89</sup>

Den lyssnandes uppgift i mötet med någon annans begränsningar och det lidande som begränsningen medför är enligt Hauerwas inte i första hand att ge ett genomtänkt svar på varför det gör ont eller att åtgärda smärtan. Ett sådant tillvägagångssätt hör samman med en strävan efter att ha kontroll över livet. Mötet med en annan människas smärta och sårbarhet är alltid en inbjudan till lyssnande och kärlek.

I denna viktiga poäng avslöjas också en svaghet i att Hauerwas i essän, väljer att göra människan med kognitiv funktionsnedsättning och ”alla andra” till två tydligt åtskilda grupper. Även om en viktig poäng i essän är att varje människa är en skapelse med behov, lyckas Hauerwas inte ge en tillräckligt tydlig inbjudan till den ”vanliga” människan att på ett sårbart sätt kommunicera sina behov i gemenskapen. I insikten om att begränsningar och lidande är en ofrånkomlig del av livet finns mycket riktigt en uppmaning att tjäna och älska den andra oavsett hens

---

<sup>89</sup> Hauerwas i Swinton 2005, 105.



begränsningar. I samma insikt behöver det också finnas en inbjudan till att bli älskad och lyssnad till i den egna begränsningen och i den egna smärtan. Den kristna gemenskapen kallas att lära sig att älska den sårbara men också att våga låta sig älskas i sin sårbarhet.

I Guds bilden som presenteras i kapitel 3 finns några verktyg som kan hjälpa den begränsade människan att våga stiga in i den sårbarhet och det beroende som följer av insikten om att livet är bortom en människas kontroll. I spänningsfältet mellan Gud som alltings skapare och Gud som tvingas upp på ett kors finns en inbjudan för den begränsade människan att våga leva utifrån sårbarhet snarare än kontroll. I kristen tradition finns en tydlig tanke om att Gud har omsorg om sitt folk och ett hopp om att han skall ställa saker och ting till rätta. Detta erbjuder en trygghet också när livet är bortom människans kontroll. I inkarnationen möter den begränsade människan också Gud som delar den rädsla och den smärta som en begränsad tillvaro kan åstadkomma. Genom ett teologiskt perspektiv som samtidigt ser Gud som den som har kontroll och den som är begränsad kan människan få hjälp att våga vara begränsad.

Genom att ifrågasätta människans förmåga att kontrollera livet utmanas individualismens tanke om att varje människa är sin egen lyckas smed och istället betonas gemenskapens och sårbarhetens betydelse. Ifrågasättandet av människans kontroll utmanar också perfektionismen. Tätt sammanknutet med erkännandet av varje människas begränsning finns insikten om att allt inte är möjligt bara man vill tillräckligt mycket. Allt är inte möjligt, inte på individnivå och inte på gemenskapsnivå. Welch skriver att det är svårt att upprätthålla ett engagemang för rättvisa och aktivism när man inser hur stora behoven är och hur begränsad den egna förmågan är. Det är lätt att istället falla in i passivitet och cynism.<sup>90</sup> När stora drömmar möter verklighetens begränsningar och insikten om att resultatet är bortom den egna viljans kontroll är det lätt att ge upp. Detta gäller kamp för rättvisa men också livet i stort. I en kultur där effektivitet ofta premieras och människor med exceptionella talanger och extraordinära liv lyfts fram är risken att passiveras av sina egna begränsningar speciellt stor. Begränsningsmodellen erbjuder ett alternativ till

---

<sup>90</sup> Welch 1990, 14.

perfektionismen. Om människans begränsningar både gällande förmågor och resurser tas på allvar medför det av nödvändighet att inte bara det perfekta eller det som garanterar resultat kan vara värt att kämpa för.

När begränsningar betonas och människans kontroll över livet utmanas är det samtidigt viktigt att upprätthålla en komplicerad balansgång. Ett ansvarsfullt förhållningssätt till begränsningar innebär av nödvändighet också ett ansvarsfullt förhållningssätt till förmågor. De är två sidor av samma mynt.

Begränsningsmodellens betoning på att begränsningar varken bör överdrivas eller förminska medför också att förmågor inte skall nedvärderas eller förminska. Det finns inte någon motsättning mellan att erkänna begränsningar och stöda människor att utvecklas i sina förmågor. På samma sätt betyder inte ett ifrågasättande av människans kontroll över livet att hen är helt maktlös i sitt eget liv. Som tidigare konstaterats så har Hauerwas en viktig poäng i att människan inte är författare till sitt eget liv men hen är åtminstone medförfattare. På flera sätt är livet utanför människans kontroll och människor blir till i och formas av sina gemenskaper och grupptillhörigheter.<sup>91</sup> På samma gång formar människor också sina gemenskaper och bär ett ansvar för sina egna liv. I ljuset av att människor med funktionsnedsättning ofta mött förminskande fördomar gällande deras förmåga att åstadkomma saker och att ta ansvar för sina liv, är det avgörande att balansen mellan begränsningar och förmågor och mellan personligt ansvar och gemenskapens roll upprätthålls.

I detta kapitel har jag diskuterat hur begränsningsperspektivet utmanar människans behov av att kontrollera livet. Specifikt utmanar insikten om begränsningar kontroll genom individualism och perfektionism. Istället inbjuder begränsningar till sårbar gemenskap och till att se värdet i det som inte garanterar framgång, resultat eller perfektion. I följande underkapitel kommer jag med hjälp av berättelser om liv med funktionsnedsättning att presentera hur ett ärligt möte med begränsningar kan ge verktyg för att hantera ett liv som innefattar begränsningar, förmågor, ansvar och brist på kontroll.

---

<sup>91</sup> Lindfelt i Bråkenhielm, Essunger & Westerlund 2013, 153, 166.

## 4.2 Kreativitet

Deborah Creamer betonar att begränsningar inte bara är något negativt. Hon uppmärksammar bland annat hur funktionsnedsättning ofta för människor mot kreativitet och uthållighet.<sup>92</sup> Kreativitet är ett mångfacetterat begrepp. I detta sammanhang avser jag med kreativitet en förmåga att hitta vägar framåt när de vägar som upplevs mest självklara är stängda. Kreativitetens koppling till begränsningar blir speciellt tydlig i utvecklandet av de otaliga hjälpmedel som hjälper människor med varierande begränsningar.

I *Begränsade är vi allihopa* finns ett kapitel med rubriken ”Pärsen i pulkapisten”. I kapitlet beskrivs kreativitetens betydelse för min familj i mötet med min oförmåga att stå på skidor.

*– Pappa, nu åker vi hem!*

*Så slutade slalomutflykten med kusinerna en mild vinterdag för över 15 år sedan. Dagen hade allt en slalomutflykt ska ha. Goda vänner, gott före, god kakao och ett gott humör (åtminstone till en början). När vännerna försvann upp med liften för att testa sina nya skidor gick jag med mamma och pappa mot pulkabacken. Det finns stunder då jag känt mig coolare. Med jämna mellanrum kom kompisarna ner och berättade om någon spännande skogsstig de hittat eller vilka ”hoppor” de vågat testa.*

...

*Två år senare susar vi fram mellan träden på en av Finlands största skidorter och jag hinner tänka att det är tur att mamma inte ser allt. Plötsligt tvärstannar pappa sit-skin. Framför oss finns ett hopp som egentligen är för stort för oss men det är enda möjliga vägen neråt. Vi har hoppat på små gupp förr men aldrig vågat oss på något liknande. Efter en stunds tvekan känner jag hur pappa tar ett fast grepp om stolen.*

*– Håll i dig!*

*Sen flyger vi. Just där just då är jag så levande som en människa kan vara.*

---

<sup>92</sup> Creamer 2008, 113.

*Under året som följer på pärsen i pulkapisten letar mina föräldrar envist efter en lösning. Man ska inte ro över ån efter vatten men man kan behöva ta färjan över Östersjön för att hitta en sit-ski. Sit-skin är i enkelhet en stol med en skida under. En stålbåge är fäst i ryggstödet så att någon kan åka bakom och styra ekipaget. Under de kommande vintrarna susade jag och pappa ner för backarna runt om i Finland.*

...

*När vi i familjen först började diskutera möjliga slalomhjälpmedel hade jag egentligen bara ett krav. Jag ville absolut åka stående. Jag är väldigt tacksam över att mamma och pappa inte lät det stå i vägen för sin kreativitet. Sit-skin är egentligen designad för att vara en singelfarkost. Med hjälp av stavar försedda med små skidor kan man själv styra stolen. Den ursprungliga tanken var att jag skulle lära mig att åka självständigt. Det visade sig vara lättare sagt än gjort. Min överkropp hade inte riktigt den balans som den hade behövt. Genast när stolen började luta spelade min kropp automatiskt med och det blev pannkaka av alltsammans.<sup>93</sup>*

I berättelsen framkommer flera intressanta aspekter av kreativitet i mötet med begränsningar. Kreativiteten som mina föräldrar uppvisade hänger på många sätt samman med förmågan att lyssna. Processen för att hitta ett sätt för mig att åka slalom fick sin början i att de uppmärksammade och lyssnade till min smärta över att inte kunna vara med. Driven av smärtan tog de sig tid att försöka förstå vad det verkligen var som jag längtade efter. Jag var själv fastbesluten att åka så vanlig slalom som möjligt. Jag vill åka stående och självständigt. När detta inte verkade vara möjligt gav mina föräldrar ändå inte upp. De kände mig väl och kunde identifiera en djupare längtan hos mig. ”Jag längtade egentligen varken efter självständighet eller efter att åka slalom på samma sätt som andra. Jag längtade efter gemenskapen och äventyret.”<sup>94</sup>

Många kristna gemenskaper står också inför kreativitetens utmaning i sin strävan efter att inkludera människor med olika begränsningar i sina byggnader, och i sin teologi både i fråga om teori och praxis. För att fungera behöver kreativiteten vara knuten till en vilja att lyssna till människors smärta och deras längtan. Genom att ta

---

<sup>93</sup> Mård 2019, ”Pärsen i pulkapisten”.

<sup>94</sup> Mård 2019, ”Pärsen i pulkapisten”.

sig tid att lyssna till människors längtan kan lösningarna bli mera fungerande trots att de kanske inte ser ut så som man först hade tänkt sig.

Kreativiteten erbjuder ett alternativ till passivitet, bitterhet eller cynism i mötet med begränsningar. Den inbjuder istället till att försöka hitta nya och ibland oväntade vägar framåt. Kreativiteten utmanar också behovet av att kontrollera resultatet som finns i perfektionismen. I kreativitetens kärna finns en aspekt av osäkerhet. När man prövar nya vägar kan man inte vara säker på om det fungerar. En stark rädsla för att misslyckas är alltid ett hot mot kreativiteten.

### 4.3 Uthållighet

Genom en av texterna i boken *Det är i alla fall tur att vi inte är döda* fångar Jonas Helgesson träffsäkert in hur mötet med begränsningar kan leda till uthållighet. Texten har rubriken ”Så kom Du” och behandlar bland annat hans rädslor inför att bli pappa.

*Men det var en sak som blockerade mina tankar mer än något annat. Det var själva bärandet av barnet. Jag drömde mardrömmar om att jag tappade min dotter nedför trappan. Jag drömde om ljudet. Hur hon dunsade ner trappsteg för trappsteg. Jag drömde om hur hon skrek. Flera nätter vaknade jag, kallsvettig, och väckte min fru för att säga att jag inte fixar detta.*

*Då insåg jag att jag behövde förbereda mig. Så jag började träna. Jag bokade till och med tid hos en personlig tränare. ”Mitt mål är att kunna bära min dotter utan att ramla”, sa jag. Den personliga tränaren medgav att han aldrig tidigare hade haft en klient med ett sådant mål, men han tog utmaningen på allvar. I sju månader tränande vi upp mina muskler och min balans.*

...

*Jag åkte till en leksaksaffär och köpte en docka. Sedan låtsades jag att det var Esther. Jag bar omkring på dockan hemma hela hösten. Jag gav henne napp. Jag köpte kläder till henne. Hon satt bredvid mig i soffan när jag tittade på TV och jag bytte blöjor på henne.*

*Jag gick till och med till och med till en sportaffär och köpte små vikter som jag band fast på dockan så att hon skulle ha en autentisk vikt. Sedan gick jag i trappan med dockan i min famn. Tusen gånger gick jag säkert upp och ner.<sup>95</sup>*

På samma sätt som i berättelsen om kreativitet så föds Helgessons uthållighet och kämpaglöd ur ett smärtsamt möte mellan hans längtan efter att vara pappa och hans begränsningar. Istället för att ge upp sin dröm väljer han att målmedvetet ta de steg han kan för att nå sitt mål. I Helgessons text framträder en tydlig koppling mellan uthållighet och kreativitet. Hans uthålliga träning stöddes av till exempel av kreativiteten i att han köpte dockan som han fäste vikter på. På samma sätt syns uthålligheten hos mina föräldrar i att de i två år målmedvetet sökte efter ett svar på min längtan efter att åka slalom. Trots att de båda berättelserna på sätt och vis är berättelser om hur vi tog oss förbi personliga begränsningar så är de också berättelser om sårbarhet och om att vara beroende av andra. I mitt fall finns beroendet i själva lösningen eftersom jag behövde en annan för att kunna åka. För Helgesson syns den begränsade människans beroende av andra i hans träning tillsammans med den personliga tränaren.

Uthållighet är inte bara viktigt för den begränsade människan utan också för dem som vill möta människor i deras begränsningar. I kapitel 4.1 diskuteras hur kommunikation kring de egna begränsningarna ofta hör samman med sårbarhet. För att få lyssna när en annan människa blir sårbar krävs ofta mer än en enkel inbjudan till samtal. Det är snarare genom att uthålligt lyssna till människor när det inte behövs som man kan bygga en ett förtroende som gör att man får lyssna när det verkligen behövs.

#### **4.4 Sorg, glädje och tacksamhet**

I detta kapitel diskuteras sorg, glädje och tacksamhet i relation till begränsningar. I min bok skriver jag följande reflektion kring sorg i ett kapitel med titeln *Det jag aldrig fick*:

---

<sup>95</sup> Helgesson 2018, 22.

*Om inga större under sker kommer jag aldrig att susa fram på ett par skridskor, jag kommer aldrig att hoppa i bilen för att skjutsa mitt barn till de hobbyer som hon brinner för och jag kommer aldrig i en spontan våg av kärlek att lyfta upp min fru och snurra runt ett varv eller två.*

*Jag har fått den stora gåvan att med lätthet kunna urskilja livets durackord. Ofta kan jag stämma in i Disneys naiva men otroligt svängiga låtar om hakuna matata och om att man ska vara nöjd med allt som livet ger. Samtidigt inser jag att också catchiga sånger kan missa viktiga aspekter av livet. För mig är det viktigt att också våga möta sorgen över det som fattas mig. Platsen där vi vågar stå i sorgen utan att fly den och utan rädsla för att den ska förinta oss tror jag är en av våra mest underskattade platser.*

*För mig är det viktigt att allt emellanåt få stanna upp och fälla en tår över de begränsningar jag har. Att stå i den sorgen löser inga konkreta problem. Det gör inte att jag får ta körkort eller att jag plötsligt blir Patrik Laine. Att stiga in sorgen kan till och med vara frustrerande.... När jag åter stiger eller kastas in i sorg som jag trodde hörde till det förflutna behöver det inte betyda att jag ältar eller gräver ner mig. Det kan också vara en inbjudan att gå ett steg vidare eller djupare i min process. Jag inbillar mig också att en stund av ocensurerad sorg kan motverka att bitterhet, hårdhet och missunnsamhet får fäste i mitt liv.*

*Jag satt på gräsmattan en dag för många år sedan, fylld av sorg och frustration. Som så många gånger förr sörjde jag all den sport som fanns inom mig men som min kropp inte tillät mig att få ut på det sätt jag önskade. Min syster kom och satte sig ner bredvid mig. Jag pratade, hon lyssnade. Det finns en stor rikedom i att få dela sin sorg med någon. Speciellt när denna någon inte försöker fixa det som inte kan fixas och inte försöker trycka bort sorgen förrän man själv är redo att släppa taget.*

*Nästan alltid när jag har vågat stå stilla i sorgen ett tag, hör jag hur ett mjukt durackord sakta bryter fram.<sup>96</sup>*

---

<sup>96</sup> Mård 2019, ”Det jag aldrig fick”.

Medan de två berättelserna som presenterats tidigare fokuserar på hur den begränsade människan genom kreativitet och uthållighet kan uppnå sina mål trots begränsningarna, tar texten ovan fasta på att allt inte är möjligt för den begränsade människan. Det finns olika orsaker till att saker inte är möjliga. I texten nämns sådant som min funktionsnedsättning helt enkelt gör omöjligt. Jag kan inte åka skridskor och jag får inte köra bil. En annan orsak till att allt inte är möjligt för den begränsade människan är begränsade resurser både gällande energi och tid. Trots att vissa saker är rent fysiskt möjliga är de det inte i praktiken. En tredje orsak är de många faktorer som inte är möjliga att kontrollera längs vägen.

De flesta berättelser som berättas om människors möte med sina begränsningar är, i likhet med de två första berättelserna som jag presenterade, solskenshistorier. De beskriver hur gränser pressas och hinder passeras. Dyliga berättelser är inspirerande för många och det är i min mening inget fel med att inspireras av människor som utmanar sina gränser. Sådana berättelser förmedlar ändå inte en heltäckande bild av verkligheten. Bakom varje solskenshistoria finns berättelser som sällan lyfts fram. Berättelser om när man hoppades och kämpade men inte nådde ända fram. Berättelser om när man inte vågade eller kunde försöka. Sorgen hjälper den begränsade människan att möta livet också när det gör ont.

Som jag nämnt tidigare springer både kreativiteten och uthålligheten i de givna exemplen ur ett smärtsamt möte med begränsningar. Förmågan och beredskapen att sörja utgör ett slags skyddsnät för den som försöker ta sig framåt genom kreativitet och uthållighet. Inte heller när man bestämmer sig för att försöka på ett visst sätt är det säkert att man lyckas. Helgessons uthålliga träning är ett exempel på detta. Han drivs av en tilltro till att han kommer att klara det. Samtidigt finns det inga garantier för hans projekt. Det är inte på förhand säkert att han kommer att nå sitt mål om han är tillräckligt uthållig. För den begränsade människan är beslutet att utmana sina begränsningar ofta lika mycket en fråga om mod som om uthållighet och kreativitet. Vågar man riskera att möta smärtan om det inte går som man önskar? Förmågan att sörja kan ge mod både att utmana gränser och att våga inse att alla gränser inte behöver eller kan utmanas.



Sharon Welch formulerar i *A Feminist Ethic of Risk* en etik som utmanar kontrolletiken och arbetar för rättvisa. Flera av de centrala punkterna i hennes etik överensstämmer med de som presenterats som verktyg för den begränsade människan. Welch lyfter bland annat fram vikten av uthållighet och att lyssna till de utsatta. Hon ser också kombinationen mellan en envis glädje över livet och ett raseri över världens orättvisor som viktiga komponenter i sin etik.<sup>97</sup>

I en orättvis värld kan vrede vara ett effektivt verktyg för att orka kämpa för förändring. Den begränsade människan möter också olika typer av orättvisor. Orättvisorna består både av att alla inte har samma förutsättningar och att människor bemöts oskäligt på grund av sina begränsningar. Trots den motiverande kraft som vreden kan ha väljer jag att lyfta fram sorgen framom vreden som ett verktyg för den begränsade människan. Ilska har givetvis också sin plats inom ramarna för sorg men den är inte den enda eller ens den primära drivkraften. Sorgen har flera fördelar i förhållande till vreden för den begränsade människan. Vreden tenderar att söka ett objekt att lägga skulden på. Detta är problematiskt när det gäller begränsningar eftersom de inte alltid är någons fel. I flera fall kan man förstås hitta orsaker till begränsningar men inte heller då behöver vreden vara till någon hjälp för att hantera de konsekvenser som begränsningarna får. Om man primärt söker någon eller något att hålla ansvarig för begränsningarna finns det en risk att vreden riktas fel. Den kan riktas mot den egna kroppen, mot livet i allmänhet eller mot människor som kanske inte egentligen är ansvariga. I sorg finns inte samma behov av förklaringar eller behov av att rikta sig mot någon. Sorgen hör mera ihop med sårbarhet än med kraft och inbjuder därför också mera till lyssnande.

När det gäller situationer där begränsningar orsakas eller förstärks av andra människors okunskap eller arrogans är relationen mellan vrede och sorg mera komplex. De framsteg som gjorts i arbetet för rättvisa för människor med funktionsnedsättning visar att vrede och att man med hög röst kräver förändring ger resultat. I en tid där genuina samtal kring begränsningar inte bara försvåras av fördomar utan också av en rädsla för att säga fel saker finns det skäl att erbjuda ett alternativ till vreden i arbetet för rättvisa. Att bemöta övertramp med en sårbar sorg

---

<sup>97</sup> Welch 1990, 70.

snarare än vrede är svårt och inte alltid ett bra alternativ. Sårbarheten löper ändå mindre risk att pressa den andra in i försvarsposition än vreden och kan därför också skapa förutsättningar för ett bättre lyssnande.

I psalm nummer 364 i den finlandssvenska psalmboken heter det att ”sorgen och glädjen de vandra tillsammans”. Detta är inte bara sant i bemärkelsen att en människa i livet möter både sorg och glädje. För den begränsade människan är förmågan att stanna kvar i det som gör ont också en väg till glädje. Detta insåg jag själv för några år sedan när jag spelade innebandy med mina vänner. Jag satt på bänken med tårarna brännande bakom ögonlocken och var redo att gå hem och aldrig mer hålla i en innebandyklubba. Jag orkade inte möta smärtan av att inte kunna spela som jag ville en gång till. Samtidigt så visste jag att om jag slutar spela så lämnar jag också ett spel och en gemenskap som ger mig mycket glädje. Jag tog några djupa andetag och sprang ut på planen för nästa byte.

I essän *Suffering the Retarded: Should We Prevent Retardation?* argumenterar Hauerwas för att all smärta inte kan eller skall undvikas. I exemplet från innebandyplanen gjorde jag en liknande upptäckt. Det jag hade behövt ge upp för att undvika smärtan var för värdefullt för att det skulle vara värt det. Genom en förmåga och en beredskap till sorg när livet gör ont kan också rädslan för smärta avta. Detta kan hjälpa den begränsade att våga fortsätta spela innebandy men ännu viktigare är att det kan hjälpa den begränsade människan att våga låta andra komma nära. I få sammanhang är människans begränsningar mera påtagliga och mer smärtsamma än i hens oförmåga att skydda dem hen älskar från smärta. Erkännandet av att smärta är en del av livet och beredskapen att sörja kan hjälpa människor att våga beröras av andra. I mötet med smärta finns för den begränsade människan återigen en källa till tröst i bilden av den begränsade Guden som delar smärtan med hen.

På samma sätt som Welch poängterar att hennes etiska modell behöver drivas av både vrede och en envis glädje över livet, så behöver också den begränsade människans beredskap att möta smärta genom sorg kompletteras med en strävan efter att uppmärksamma glädjen. Det är relevant att göra en distinktion mellan två olika former av glädje som har olika funktioner för den begränsade människan. Den första typen av glädje är glädjen över de små framstegen. En förmåga att uppmärksamma

även mindre framsteg kan hjälpa den begränsade människan att uthålligt och kreativt sträva framåt. Glädje över de små framstegen är ett sätt att motarbeta en bitterhet och apati över att människan har en begränsad kontroll över sitt liv. Denna form av glädje utmanar också perfektionismen på ett fundamentalt plan. Att glädjas över det lilla visar att inte bara det perfekta är värt någonting.

Den andra typen av glädje som är viktig för den begränsade människan är en glädje som springer ur tacksamhet snarare än framsteg. Tacksamhetens glädje finns exempelvis i uppmärksammandet av den skönhet och godhet som finns runtomkring men som inte är knutet till den egna prestationen. Tacksamhetens glädje är viktig eftersom den balanserar upp en av riskerna med den begränsade människans teologi. På grund av att människans begränsningar och förmågor har en så central plats i diskussionen finns det en risk att den förstärker känslan av att den egna identiteten ligger i de egna förmågorna eller begränsningarna. Ett sätt att utmana ett sådant tankesätt att med glädje ta emot sådant som inte är knutet till det man själv åstadkommer.

I boken *Receiving the Gift of Friendship Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics* presenterar Hans Reinders en teologisk modell som han kallar *A Theology of Friendship*. I min mening kan modellen stöda tacksamhetens glädje hos den begränsade människan. Reinders syfte med modellen är att svara på frågan vad det är som ger människan hennes värde. Vad gör en människa till en människa? Reinders konstaterar att de flesta utsagor om vad en människa är innehåller element som riskerar att underkänna mänskligheten hos människor med grav kognitiv funktionsnedsättning. Vid första anblick kan detta verka som en enkel match i en teologisk kontext eftersom man kan lösa problematiken genom att hänvisa till att varje människa är skapad till Guds avbild och att hen därför har ett okränkbart värde. Reinders poängterar att människans rationalitet och vilja ofta har setts som tecken på att hon är skapad till Guds avbild. Denna definition av Guds avbild gör det givetvis möjligt att ifrågasätta mänskligheten hos de människor som inte kan uppvisa dessa kvalitéer. Reinders ser det därför som nödvändigt att grunda människans värde i något som finns utanför hen själv.<sup>98</sup>

---

<sup>98</sup> Reinders 2008, 2.

Den utomstående källan till människans värde hittar Reinders hos Gud, men inte genom att hävda att Gud har satt ner vissa kvalitéer i människan som gör henne till människa. Istället bekräftas vår mänsklighet av Guds kärlek till oss. Reinders beskriver det som att varje människa bjuds in att dela den vänskap och kärlek som finns hos den treeniga Guden. Eftersom detta har sin grund i något som Gud ger människan och inte något som människan åstadkommer eller förmår ger modellen inget utrymme för att ifrågasätta människovärdet hos människor med kognitiv funktionsnedsättning. Manifestationen för Guds villkorlösa kärlek till varje människa finner Reinders i Jesus död och uppståndelse.<sup>99</sup>.

Förutom att Reinders resonemang ger viktiga redskap för att förklara människovärdet hos människor med grav kognitiv funktionsnedsättning, är hans bidrag också relevant för den begränsade människan i allmänhet. Genom att betona att människans värde och identitet är något som ytterst springer från vänskapen som Gud har med varje människa ger Reinders ett teologiskt perspektiv som kan balansera upp betoningen på begränsningar och förmågor. Om utgångspunkten för livet är att Gud vill människans existens och dessutom söker en gemenskap som inte beror på hans förmågor eller prestationer så kan Gudstron också ge upphov till en grundton av tacksam glädje över livet.

#### **4.5 Sammanfattning**

I detta kapitel diskuterar jag hur begränsningsmodellen både utmanar människans sätt att ta sig an livet och erbjuder konstruktiva möjligheter. Utgångspunkten är att begränsningarnas gemensamma plattform gör det relevant för människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning att dela erfarenheter om hur ett begränsat liv kan hanteras.

I kapitlets första del diskuterar jag hur begränsningar som ett universellt mänskligt faktum utmanar kontroll som ett sätt att hantera livet. Jag lyfter fram att kontroll kan se ut på olika sätt och att begränsningar åtminstone utmanar kontroll i form av flykt från smärta, perfektionism och individualism. Istället öppnar ett erkännande av

---

<sup>99</sup> Reinders, 2008, 245.

begränsningar för sårbarhet och beroende av andra. För många människor är det mycket skrämmande att ge avkall på sin strävan efter total kontroll över sitt liv och därför behöver den sårbarhet som uppstår bemötas med varsamhet och kärlek.

En risk med att betona människans begränsningar och hens oförmåga att kontrollera att hens handlingar leder till önskat resultat är att det leder till apati och cynism. Bland annat därför väljer jag att vända mig till berättelser från liv med funktionsnedsättning som visar på sätt att förbli aktiv trots begränsade förmågor och begränsad kontroll över livet. Ur berättelserna lyfter jag fram kreativitet, uthållighet, sorg och glädje som konstruktiva sätt att möta sina begränsningar på.

## 5. Avslutning

Syftet med denna avhandling har varit att diskutera hur begränsningar som en gemensam plattform kan bidra till konstruktiva möten mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning på ett sätt som gagnar båda grupperna. Inom begränsningsmodellen ger Creamer flera viktiga nycklar för att sådana möten skall kunna ske. Några av dessa är att begränsningar förenar människor men att de också är olika, att begränsningar är olika relevanta i olika situationer och att begränsningar varken skall överdrivas eller förminsкас. Med dessa som utgångspunkt har jag lyft fram lyssnande, ansvar och sårbarhet som viktiga aspekter av ett konstruktivt möte mellan begränsade människor.

Jag har också målat upp en Gudsbild som både betonar att Gud är begränsad och delar människornas begränsningar och att Gud är mäktig och annorlunda än människan. I detta ser jag både en inbjudan att möta sina begränsningar tillsammans med Gud och en kallelse att dela andras begränsningar som Gud delar våra.

Slutligen har jag diskuterat hur begränsningar utmanar kontroll men samtidigt också kan forma konstruktiva sätt att ta sig an livet på. Genom de narrativa perspektiven har jag identifierat kreativitet, uthållighet, sorg och glädje som vägar vidare i mötet med begränsningar. Genom berättelserna från liv med funktionsnedsättning har jag

velat visa på att vi kan lära oss av varandra över gränserna mellan människor med funktionsnedsättning och människor utan funktionsnedsättning.

Sammanfattningsvis kunde man säga att en central aspekt för att ett konstruktivt möte skall ske på begränsningarnas gemensamma plattform är viljan att både möta och bli mött. Beredskapen behövs att både förändra och förändras av de perspektiv man möter.

En svaghet som jag identifierar i mitt arbete är att trots att jag vill diskutera funktionsnedsättning på ett sätt som inkluderar olika former av funktionsnedsättning så ligger tyngdpunkten ofta på perspektiv från människor med endast fysisk funktionsnedsättning. Detta är på ett plan naturligt eftersom mina egna erfarenheter har format mitt arbete i relativt stor utsträckning. Jag är ändå medveten om att det finns flera typer av funktionsnedsättning som hamnar i skymundan i avhandlingen. Det skulle därför vara relevant för fortsatt forskning att granska begränsningar som mötesplats specifikt ur till exempel människor med grav kognitiv funktionsnedsättnings perspektiv. Det skulle också vara intressant för fortsatt forskning att granska aktuella fenomen ur ett begränsningsperspektiv. Ett sådant fenomen kunde till exempel vara klimatförändring. Vidare kunde det också vara intressant att undersöka om begränsningar kan fungera som en gemensam plattform för möten också för andra grupper än människor med och utan funktionsnedsättning. Sådana grupper kunde exempelvis vara liberala och konservativa falanger i en kyrklig kontext.

Avslutningsvis vill jag återknyta till berättelsen i inledningen av avhandlingen. När jag som liten träffade människor hände det att jag med stolthet sa: ”Jag är ju CP-skadad jag!”. Min personliga förhoppning är att vi på begränsningarnas gemensamma plattform skall kunna se på varandra med de likheter och olikheter som vi har och med samma frimodighet våga utbrista: ”Vi är ju begränsade vi!”.

## Källförteckning

- Ahlvik-Harju, Carolin  
2016 *Resisting Indignity, A Feminist Disability Theology.* Åbo Akademi, Åbo.
- Brook, Brian, &  
Swinton, John  
2012 *Disability in the Christian Tradition.* Eerdmans, Grand Rapids.
- Creamer, Deborah B.  
2008 *Disability and Christian Theology, Embodied Limits and Constructive Possibilities.* Oxford University Press, Oxford.
- Eiesland, Nancy  
1994 *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability.* Abingdon Press, Nashville.
- Helgesson, Jonas  
2018 *Det är i alla fall tur att vi inte är döda.* Libris, Riga.
- Jones, Serene &  
Lakeland Paul  
2005 *Constructive Theology A Contemporary Approach to Classical Themes.* (red.) Fortress Press, Minneapolis.
- Letsosa, Rantoo &  
Retief, Marno  
2018 'Models of Disability: A brief overview' i *HTS Teologiese Studies/Theological Studies.* vol. 74.
- Lindfelt, Mikael  
2013 'Den solitära hjältens ankomst, En Begreppslig kryssning i livsåskådningsforskningens vatten' i *Livet enligt människan, Om livsåskådningsforskning.* (red.) Bråkenhielm Carl Reinhold, Essunger Maria & Westerlund Katarina. Nya Doxa, Örebro.

- Mård, Alaric  
2019 *Begränsade är vi allihopa*. Fontana Media, Helsingfors.
- Reinders, Hans S.  
2008 *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics*. Eerdmans, Grand Rapids.
- 2013 'Theology and disability, What is the question?' i *Searching for Dignity, Conversations on human dignity, theology and disability*. (red.) Claassens Julie, Hansen Len & Swartz Leslie. SUN MeDIA, Stellenbosch.
- Swinton, John  
2005 *Critical reflections on Stanley Hauerwas Theology of Disability: Disabling Society, Enabling Theology*. (red.) Routledge, Abingdon.
- Vanier, Jean  
1979 *Community and Growth*. Darton Longman and Todd, London.
- Welch, Sharon D.  
1990 *A Feminist Ethic of Risk*, Fortress Press, Minneapolis.
- 1998 *Sweet Dreams in America – Making Ethics and Spirituality Work*. Routledge, Abingdon.
- Öhman, Björn N.  
2008 *Kropp, Handling och Ritual – Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder?* Åbo Akademis förlag, Åbo.

## Internetkällor

- E-källa, A Socialstyrelsen Sverige, ”Hur definieras begreppet funktionsnedsättning”, hämtad 24.4 2019 från [http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor\\_3](http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_3)
- E-källa, B Nationalencyklopedin, ”Funktionshinder” hämtad 25.4 2019 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/funktionshinder>



E-källa, C

Svenska Yle, “Hårda bud från friidrottsförbundet – Parafriidrottare som blir utan EM-medalj måste betala självrisk på 900 euro”, hämtad 2.9 2018 från <https://svenska.yle.fi/artikel/2018/08/23/harda-bud-av-friidrottsforbundet-parafriidrottare-som-blir-utan-em-medalj-maste>