

LUNDS UNIVERSITET  
Socialhögskolan  
SOL 061  
Vårterminen 2006  
Examinator: Lars Harrysson

**“Att leva som andra”**  
**- om normalisering och den personliga assistentens**  
**roll i den funktionshindrades sexliv**

Författare: Annelie Olsson  
Handledare: Stine Thorsted

## **Abstract**

The purpose of this essay was to investigate the view of what kind of role the personal assistant has in disabled people's life and sexlife and how conceptions of a "normal" life and "to live like others" can be identified related to this.

My research questions was:

- What does the expression "to live like others" mean to the organisations?
- What is the view in the organisations of the personal assistant's role in the client's life?
- What is the view in the organisations of the personal assistant's role in the client's sexlife?
- What is the view in the organisations of disabled people's rights to get assisted help with sex?

I chose to do semistructured interviews with different organisations related to disability and assistance and I analysed the interviews with theoretical aspects of social constructivism, the principle of normalization and the theory of SRV (Social Role Valorization), autonomy, individualism and models of action.

My main conclusion were that the views of disabled people's sexuality and the personal assistant's role in disabled people's sexlife were widely separate. However, almost all of the organisations were pointing out the autonomy of the individual and the importance of setting the limits. There also appeared to be one thing in common between the client co-operative and the handicap union, namely their view of non-disabled people's opinions of disabled people and their sexlife.

# Innehållsförteckning

<b>Förord</b> .....	3
<b>1. Inledning</b> .....	4
1.1. Problemformulering.....	5
1.2. Syfte och frågeställningar.....	6
1.3. Definitioner av termer och begrepp.....	7
1.4. Disposition.....	7
1.5. Tidigare forskning.....	8
1.5.1. Uppsatser och avhandlingar.....	9
1.5.2. Perspektiv, begrepp och teorier gällande funktionshinder och handikapp.....	10
1.5.3. Funktionshinder, personlig assistans och sexualitet.....	11
1.6. Källkritik.....	13
1.7. Bakgrund.....	14
1.7.1. Definition av funktionshinder.....	14
1.7.2. Sexualitet och sexuella rättigheter.....	14
1.7.3. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).....	15
1.7.4. Independent Living.....	16
<b>2. Metod</b> .....	17
2.1. Flexibel undersökningsdesign och deskriptiva fallstudier.....	17
2.2. Validitet och reliabilitet.....	18
2.3. Urval och avgränsningar.....	19
2.4. Etiska aspekter.....	20
2.5. Möte med fältet och upplevelse av intervjusituationerna.....	21
2.6. Tillvägagångssätt för genomförandet av intervjuerna.....	22
<b>3. Teoretiska utgångspunkter</b> .....	23
3.1. Socialkonstruktivism och sexualitet.....	24
3.2. Normaliseringsprincipen.....	24
3.2.1. Hur och varför växte normaliseringsprincipen fram?.....	25
3.2.2. Den skandinaviska normaliseringsprincipen och den amerikanska.....	26
3.2.3. En vanlig missuppfattning gällande normaliseringsprincipen.....	27
3.2.4. Kritik av normaliseringsprincipen.....	28
3.3. Individualism och autonomi i välfärdsstaten.....	29
3.4. Handlingstyper och dess ursprung.....	30
<b>4. Analys med teoriansknytningar</b> .....	30
4.1. Synen på brukarna och deras sexualitet.....	31
4.2. “Att leva som andra”.....	36
4.3. Vad ska assistenten göra och inte göra när det kommer till sex?.....	41
4.4. Synen i brukarkooperativet och handikappförbundet på föreställningar om funktionshindrades sexliv.....	47
4.5. Summering av intervjuerna.....	49
<b>5. Sammanfattning</b> .....	50
<b>6. Slutdiskussion</b> .....	51
6.1. Förslag till framtida forskning.....	53
<b>Källförteckning</b> .....	54
<b>Bilaga 1: Intervjuguide</b>	

## **Förord**

Tack till mina intervjupersoner, era engagerade och tankeväckande svar har bidragit till en intressant fördjupning i detta mångbottnade ämne.

Tack till min handledare, Stine Thorsted, för stöd och uppmuntran.

*Annelie Olsson*  
Malmö maj 2006

# 1. Inledning

Synen på funktionshindrade människor har förändrats över tid. För ungefär ett sekel sedan betraktades funktionshindrade som invalider, krymplingar, lytta eller sinnesslöa. De var vårdpaket som gjordes beroende av andras omsorg och välvilja. (Ekensteen, 1996). I skönlitteraturen skildras de ofta som skrämmande och farliga varelser besläktade med djuren, inte sällan oskuldsfulla som barnet. (Sætersdal, 2000). Fortfarande idag, på 2000-talet, vill jag mena att vissa av dessa föreställningar lever kvar, vilket gör att funktionshindrade ibland inte betraktas som fullvärdiga samhällsmedborgare enligt de handikappolitiska målen om integrering och normalisering. (Tideman, 2000).

Sexualitet och funktionshinder är ett ämnesområde som rymmer ett vitt spektra av olika infallsvinklar. Genom att tänka på ämnena separata från varandra blir var och en varse att de redan enskilt består av så många delar att de tillsammans bildar en hel sfär. Ämnesområdet har kontaktytor med bland annat vård och omsorg, personlig assistans och socialpolitik. Det berör såväl den enskilda individen som samhället. Sexualitet är ett av de områden i människors liv som oantastligt brukar anses vara intimt förknippat med individens självbestämmanderätt. Detta styrks av Världshälsoorganisationens (WHO) förslag till definitioner av sexuella rättigheter.<sup>1</sup> Trots det tydliga budskapet om individens rättigheter även i sitt sexliv är människors förhållningssätt till funktionshindrades sexualitet och sexliv mycket varierande. Särskilt när det gäller utvecklingsstördas sexualitet brukar reaktionerna vara starka och det är inte ovanligt att behovet av sex ses som "onormalt". (Löfgren-Mårtenson, 2003).

Inställningen till sexualitet och funktionshinder skiljer sig dessutom åt mellan olika länder. I Sverige är synen på sexhjälp, antingen utförd av den personliga assistenten eller förmedlad som sexköp av denna, betydligt mer restriktiv än i till exempel Danmark och Nederländerna. Sveriges lagstiftning förbjuder dessutom köp av sexuella tjänster och koppleri (främjande av tillfälliga sexuella förbindelser mot ersättning). (Lindblom & Nordback, 2004). Däremot finns vare sig restriktioner eller rekommendationer gällande assistentens roll i den funktionshindrades sexliv inskrivna i Lagen om service och stöd till vissa funktionshindrade (LSS). I vårt mer "liberala" grannland Danmark däremot kan den personliga assistenten (handicapmedhjælparen) hjälpa den funktionshindrade att komma i kontakt med prostituerade, eftersom köp av sexuella tjänster är lagligt i Danmark. (Kommunalarbetaren, 1999, särtryck ur nr. 7, 11 & 21).

---

<sup>1</sup> Jag återkommer till en utförligare presentation av WHO:s preliminära definitioner om sexualitet och sexuella rättigheter i kapitel 1.7. Bakgrund.

## 1.1. Problemformulering

Möjligheten att själv få bestämma över sitt sexliv och i vilken grad man som människa vill ha ett aktivt sådant eller ej är en grundförutsättning för individens välmående. (WHO:s hemsida). Sexualitet och funktionshinder är emellertid fortfarande i många sammanhang och för många människor tabu. (RFSU:s hemsida). Det finns en kontrovers mellan de som anser att sex är en mänsklig rättighet och att funktionshindrade ska ha samma levnadsvillkor som andra människor och de som menar att lika levnadsvillkor visserligen är rimligt men att sex inte är en mänsklig rättighet, utan endast ett mänskligt behov och att många icke-funktionshindrade människor också lever ofrivilligt utan sex.

Många svårt funktionshindrade har personliga assistenter och deras roll i den funktionshindrades sexliv är omtvistad. (Ottar 4/2005, Stiletten 4/2004, Social Omsorg 5-6/2005, Sexualitet och funktionshindres hemsida). Naturligtvis är oftast inte den personliga assistenten den enda sociala kontakten, men det är emellertid på denna kontakt mitt fokus i uppsatsen vilar. I forumet på Sexualitet och Funktionshindres hemsida diskuteras sex, sexhjälp, personlig assistans och prostitution. Här blir det tydligt att åsikterna spretar åt olika håll beträffande assistentens roll och uppgifter. Någon anser att det är "helt förkastligt att sånt ska ingå i jobbet", medan en annan menar att det ska ingå i arbetsuppgifterna. (Sexualitet och funktionshindres hemsida).

Jag frågar mig dels vad det egentligen innebär att leva som andra och vad ett "normalt" liv är sett i relation till sex och dels undrar jag över den personliga assistentens roll i den funktionshindrades sexliv. Vad är acceptabla uppgifter och vad är det inte, när och var går gränsen för vad en assistent ska tillåtas göra när det handlar om sexuella önskningar och behov från brukaren? En tanke jag har är att om assistenten tillhandahåller sexuella tjänster och dessa utförs under arbetstid så är det något som assistenten får betalt för, vilket skulle kunna betraktas som en form av prostitution. Två artiklar på internet i den svenska tidskriften *Stiletten* samt den danska tidskriften *Socialpædagogen* illustrerar på ett träffande och sammanhållet sätt problematiken emellan två olika synsätt och jag väljer att citera valda partier ur dem båda:

Citat 1

"Är man uppriktigt intresserad av jämlikhet måste man fundera på hur det kommer sig att gravt funktionshindrade kan få hjälp med städning, att klä på sig och att bli torkade i rumpan, men inte med sex. Detta bygger på föreställningar om att sexualiteten intar en särställning, att den är något väsensskilt från annan aktivitet. Men vad

finns det för övertygande argument för denna viktorska inställning?" (Hellman, *Funktionshindrade och sex*, Stiletten 4/2004).

## Citat 2

"I debatten om brug eller ikke brug af prostituerede er det nok værd at huske, at seksuelt samvær med andre ikke er en menneskeret. Sex med et andet menneske er - for det meste - dejligt. Men det er ligesom med flødeskumskager et gode - ikke en menneskeret." (Kongstad & Pedersen H., *Klitoris sidder ikke i næsen*, Socialpædagogen 19/2000).

Valet av dessa två citat visar på skilda synsätt i debatten om sexualitet och funktionshinder och strävan att belysa olika synsätt är en stor del av det som uppsatsen vilar på. Intrycket man som internetsurfare kan få när man söker information gällande ämnesområdena sexualitet och funktionshinder och sexhjälp och personliga assistenter är att förespråkarna för funktionshindrades rätt till sex, sexhjälp och kontakt med prostituerade är fler än motståndarna.<sup>2</sup> Min huvudsakliga ambition är inte att ta ställning för eller emot i den här frågan, min ambition är att belysa båda sidor eftersom jag menar att det innebär den största utmaningen. Däremot finns det inga garantier för att den analytiska läsaren inte kommer att finna formuleringar och ordval som kan uppfattas som normativa. Detta eftersom det är nästintill omöjligt att inte vara värderande i någon mån.

För att kunna åskådliggöra och jämföra de eventuellt differenta synsätten och få en så stor spännvidd som möjligt vill jag intervjua assistansföretag, handikappförbund, en paraplyorganisation för handikappförbund, brukarkooperativ och ett fackförbund (eftersom de flesta personliga assistenter är medlemmar i detta). Jag är intresserad av att belysa synsätten på en organisations- och gruppnivå snarare än individnivå, eftersom jag menar att strukturerna i grupper och organisationer påverkar individen. Jag utgår inte ifrån att det ska vara stora skillnader organisationerna emellan, men jag vill undersöka om det finns någon skillnad, snarare än att fokusera på eventuella likheter. Visar det sig att det existerar en skillnad vill jag undersöka vad den kan medföra för konsekvenser för de funktionshindrade och de personliga assistenterna. Till min hjälp har jag teoretiska aspekter från bland annat socialkonstruktivism, normaliseringsprincipen, individualism och autonomibegreppet. Detta redogör jag närmre för i mitt teorikapitel.

## 1.2. Syfte och frågeställningar

Mitt syfte är att undersöka synen på vilken roll den personliga assistenten har i den

---

<sup>2</sup> Detta syns exempelvis i diskussionsforum och vissa tidningar, som forumet på Sexualitet och funktionshindres hemsida och artiklar och krönikor på tidningen Lanternans hemsida.

funktionshindrades liv och sexliv, samt hur föreställningar om ett “normalt” liv och “att leva som andra” såsom det uttrycks i LSS, kan definieras i förhållande till detta.

Mina frågeställningar är:

- Vad innebär uttrycket “att leva som andra” för organisationerna?
- Hur är synen inom organisationerna på den personliga assistentens roll i brukarens liv?
- Hur är synen inom organisationerna på den personliga assistentens roll i brukarens sexliv?
- Hur är synen inom organisationerna på funktionshindrades rättigheter till sexhjälp?

### **1.3. Definitioner av termer och begrepp**

Jag väljer i min uppsats att använda mig av termerna “funktionshinder” och “funktionshindrade”, även om de äldre termerna “handikapp” och “handikappade” ibland fortfarande förekommer, till exempel då det talas om de organisationer och förbund som företräder funktionshindrade. Det gäller bland annat De Handikappades Riksförbund (DHR) eller Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO). Den gängse uppfattningen bland forskare i dagens samhälle är emellertid att handikappad är en individ först i ett sammanhang eller en miljö som inte är anpassad för individen.<sup>3</sup> Detta är även konstaterat av Förenta Nationerna (FN) i deras standardregler. (FN:s hemsida). Ord som “handikappförbund” och “handikapprörelse” väljer jag dock att använda som de är, eftersom det här rör sig om kombinationer av ord som används i dagligt tal av funktionshindrade själva och skulle bli omständiga att skriva om. I de fall någon författare själv valt att använda sig av ordet “handikappad” anser jag att även jag är skyldig att begagna mig av det uttrycket. Jag väljer också att använda mig av ordet “brukare” beträffande funktionshindrade som erhåller personlig assistans enligt LSS. När det gäller “brukare” finns det en mängd olika definitioner och åsikter om dess innebörd och användbarhet. En definition är: “Brukare användes ibland synonymt med och i stället för orden vårdtagare, vård- och omsorgstagare, klienter och patienter eller i vissa sammanhang kunder.” (Blixt, Höglund, Gustafsson, Karlsson, Sandelin & Uddén, 2004, s. 4)

### **1.4. Disposition**

Inledningsvis har jag belyst mitt ämne genom att ge en generell bild av hur man för hundra år sedan betraktade funktionshindrade och jag har även beskrivit sexualitet och funktionshinder i relation till varandra. Härefter har min problemformulering följt där jag fördjupat resonemanget något, bland annat genom att ge exempel på motsatta ståndpunkter med hjälp av citat. Problemformuleringen har

---

<sup>3</sup> För en diskussion om definitioner av handikapp och funktionshinder, se Holme (2000) och Grönvik (2005), samt kapitel 1.7.1. Definition av funktionshinder, i min uppsats.



följts av mitt syfte och mina frågeställningar där jag konkretiserat vad jag vill ha svar på i uppsatsen. Härefter har jag gett en förklaring till olika termer och begrepp som är relevanta att definiera. Avsnittet som följer härnäst ägnar jag åt tidigare forskning på området i form av uppsatser, avhandlingar och annan litteratur. I nästkommande avsnitt förs ett kritiskt resonemang gällande mina källor. Sedan lyfter jag fram, för min fortsatta framställning, viktiga definitioner av bland annat funktionshinder och sexualitet samt relevant lagstiftning. I nästa kapitel redogör jag för min metod, där jag belyser den kvalitativa metodens fallstudie, validitet och reliabilitet, mitt urval och mina avgränsningar, etiska aspekter, möte med fältet och upplevelse av intervjusituationerna och sist, tillvägagångssätt för genomförandet av intervjuerna. Kapitlet härefter belyser de teoretiska utgångspunkter jag valt, där bland annat kan nämnas socialkonstruktivism och normaliseringsprincipen. Sedan följer analysen med empiri i form av intervjuer och tolkningar av dessa genom återkopplingar till mina teoretiska utgångspunkter. En liten summering av mina intervjuer avrundar detta kapitel. Avslutningsvis sker en sammanfattning av hela uppsatsen och en slutdiskussion där jag öppnar upp för nya frågeställningar och framtida forskning.

## **1.5. Tidigare forskning**

Funktionshinder har varit föremål för forskning sedan 1970-talet, även om det var under 1980-talet som det började få mer uppmärksamhet som forskningsområde, mycket på grund av att FN utnämnde år 1981 till Handikappår. (Hjelmquist, 2005).

Det finns en stor mängd litteratur som på ofta relativt närliggande sätt, belyser området funktionshinder och handikapp. En omfattande del av litteraturen består av antologier med forskare inom skilda discipliner, dock med en viss övervikt på sociologi. Vad som slår mig är att temat sexualitet och funktionshinder tycks ha varit populärt under 1980-talet men då mer ur en medicinsk och individualistisk synvinkel i enlighet med var fokus i samhället låg. Under 2000-talet verkar det snarare finnas ett nästintill outtömligt behov av forskning med utgångspunkt i framför allt sociologiska och tvärvetenskapliga perspektiv, begrepp och teorier. (Danermark, 2005, Tideman, 2000). Det synsätt som under 2000-talet blivit alltmer rådande är att det är sampelet mellan miljö och individ som har den största betydelsen för utvecklingen av handikapp och att det är politiska handlingar snarare än medicinska insatser som behövs. (Tideman, 2000).

Jag ger nedan en översikt av litteratur både på området funktionshinder och på området funktionshinder och sexualitet. Det finns ingen möjlighet eller ens ambition att täcka upp dessa

områden då det innefattar cirka 35 års forskning och mitt mål är inte heller att använda alla nämnda källor i min uppsats. Emellertid vill jag ge läsaren en chans att stifta bekantskap med relevant litteratur. Som jag ser det kan forskningen delas upp i olika teman, som jag väljer att titulera *Perspektiv, begrepp och teorier gällande funktionshinder och handikapp* och *Funktionshinder, personlig assistans och sexualitet*. Allra först ger jag emellertid en översikt av *Uppsatser och avhandlingar*.

### **1.5.1. Uppsatser och avhandlingar**

Det har skrivits relativt få uppsatser på kandidat- och magisternivå gällande funktionshinder och sexualitet och vad jag har kunnat se också få avhandlingar. Ett exempel på en c-uppsats är emellertid Jerkovic & Backlund (2003) *Åtta arbetsterapeuters förhållningssätt till sex- och samlevnad och personer med utvecklingsstörning*, Karolinska Institutet, Stockholm. Uppsatsen beskriver just det som titeln antyder, nämligen arbetsterapeuters förhållningssätt till sex och samlevnad i kontakt med utvecklingsstörda på dagverksamhet. Författarna vill också undersöka huruvida arbetsterapeuterna anser att sex och samlevnad tillhör arbetsterapeutens område.

Bland uppsatser som behandlar ämnet personlig assistans ur någon synvinkel är två av intresse för min studie. Båda är framlagda vid Luleå tekniska Universitet, avdelningen för Hälsovetenskap/Social omsorgsvetenskap. Den ena är Karlsson & Åhlund (2003) *Personlig assistans: en studie av insatsen, yrket och rekryteringssituationen*. Denna uppsats beskriver yrket personlig assistent utifrån ovan nämnda tre områden. Författarna gör intervjuer med politiker, assistansföretag och brukarorganisationer. Den andra är Eklund & Nordvall (2006) *En jämförelse mellan kommunal omsorg vid personlig assistans och ett privat alternativ ur ett personalperspektiv*. Författarna gör i uppsatsen en jämförelse mellan kommunal och privat organiserad assistans för att upptäcka skillnader och likheter.

Beträffande avhandlingar bör nämnas till exempel Löfgren-Mårtenson, fil.mag i socialt arbete och verksam vid Göteborgs Universitet. Hon har skrivit avhandlingen "*Får jag lov?*" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*, utgiven år 2003. Avhandlingen berör synen hos unga utvecklingsstörda på sina möjligheter att finna kärlek och vara sexuella samt vilken betydelse omgivningens inställning har för deras planer och drömmar. Det finns även en avhandling av Tideman (2000) som heter *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. I den diskuterar Tideman normalisering, som är en grundprincip inom handikappideologin, samt kopplar begreppen till

utvecklingen av välfärdsstaten och kommunernas övertagande av landstingsverksamheter under 1990-talet.

### **1.5.2. Perspektiv, begrepp och teorier gällande funktionshinder och handikapp**

Utgivna av Studentlitteratur finns dels en temabokserie som heter *Handikapp & Samhälle* och en annan på engelska som går under namnet *Social Research on disability*. Bokserien *Handikapp och Samhälle* vill presentera aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder och handikapp. En av boks titlarna är *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter* av Söder (2005). Författaren och redaktören Söder är professor i sociologi med inriktning mot handikapp vid Uppsala Universitet och det övervägande antalet av de andra författarna är också verksamma inom den sociologiska disciplinen. Boken berör inte så mycket funktionshindrades och handikappades levnadsvillkor, utan fokuserar på att belysa forskningen på området. Frågor som ställs är till exempel: Vad handlar handikappforskning om? Hur har handikappforskningen utvecklats från 1970-talet och framåt? Ska forskningen göra politiska ställningstaganden eller sträva efter distanserat kunskapsökande? En annan boks titel i samma temaserie är *Personlig assistans och medborgarskap* av Gynnerstedt (2004). Författaren och redaktören är docent och lektor i socialt arbete vid Hälsohögskolan i Jönköping. Övriga författare är verksamma inom skilda områden såsom exempelvis sociologi, juridik och statsvetenskap. Boken beskriver personlig assistans ur teorier kring socialt medborgarskap och rättigheter, med etiska reflektioner och diskussion kring assistentens roll i den funktionshindrades liv.

En tredje titel i bokserien är *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*, skriven av Danermark (2005). Danermark är professor i sociologi vid Örebro och Linköpings Universitet och majoriteten av författarna i boken är också sociologer som därmed anlägger olika sociologiska teorier och perspektiv på ämnesområdet funktionshinder och handikapp.<sup>4</sup> Enligt bokserien *Handikapp & Samhälles* redaktörer Mallander & Tideman, är Danermarks bok en välbehövlig kunskapskälla då ett verk som på ett samlat sätt fångar upp just sociologiska teorier på området är något som saknats i hela Norden. (Mallander & Tideman, 2005). Tideman är också redaktör för och författare i boken *Perspektiv på funktionshinder & handikapp* (1996), som på ett liknande sätt som ovanstående böcker för fram perspektiv, historik och funktionshindrades levnadsvillkor. Av Tideman (2000) har även författats en antologi som heter *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Tideman är handikappforskare och verksam vid Högskolan i Halmstad samt vid institutionen för

---

4 Bland författarna finns bland annat Solvang, professor i sociologi, Hugemark, fil.dr i sociologi och Roman, professor i sociologi

socialt arbete vid Göteborgs Universitet. Olika forskare från Sverige, Norge och England ger sina bidrag till antologin, som är indelad i tre delar. Den första delen behandlar synsätt och begrepp på funktionshinder och handikapp, den andra delen berör olika principer och teorier om bland annat normalisering och integrering och den tredje delen belyser funktionshinder och handikapp genom olika perspektiv som till exempel rehabilitering och handikappidrott.

I den andra temaserien *Social Research on disability* presenteras för en internationell läsekrets nordisk forskning som berör funktionshinder och handikapp. En av boktitlarna i denna serie är *Exploring the Living Conditions of Disabled People* av Tössebro & Kittelsaa (2004). Författarna och redaktörerna är verksamma vid Trondheims Universitet i Norge, avdelningen för socialt arbete och hälsovetenskap. Boken belyser huvudsakligen forskning om funktionshindrades levnadsvillkor i olika länder, metodologiska problem som avser till exempel definitioner av funktionshindrade och synen på funktionshinder beroende på teoretiska perspektiv.

### **1.5.3. Funktionshinder, personlig assistans och sexualitet**

Så som jag har tolkat forskningen fanns det under 1980-talet ett tämligen stort intresse för att undersöka funktionshinder och sexualitet, vilket syns i boktitlar som *Sexualitet, handikapp, terapi* av Nordqvist (1984), *Sexuality and people with physical disabilities: report on a study* författad av Porter (1987) och *Utredning om hjälpmedel i sexuallivet för män och kvinnor med funktionshinder* av Nordqvist (1988). Även *Att se sexualiteten. Om sexuell socialisation, förhållningssätt och sexuella erfarenheter bland människor med medfödda funktionshinder* av Lewin (1987) kan ses som en viktig del i forskningen. Lewin är docent i sociologi vid Uppsala Universitet och boken är en del i ett sexualforskningsprojekt som genomfördes mellan åren 1985 till 1987. Syftet med boken är att få en bild av funktionshindrades verklighet beträffande sexualitet, det vill säga hur funktionshindrade förhåller sig till sin sexualitet och hur sociala processer kan forma individens sexualitet.

Annan litteratur som bör nämnas är Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies (1996) *The Sexual Politics of Disability. Untold Desires*. Boken bygger på intervjuer med funktionshindrade om deras syn på bland annat identitet, relationer, sex och kärlek. Författarna är aktiva inom handikapprörelsen och även verksamma vid olika universitet i England. Shakespeare är Ph. D i sociologi vid University of Newcastle. Författarnas syfte är att föra fram funktionshindrades rättigheter gällande sin sexualitet och de menar att sexualiteten alltid haft en underordnad betydelse vid forskning om funktionshinder.

Av Gough (1994) finns en viktig undersökning om personlig assistans som heter *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder*. Gough gjorde sin studie på uppdrag av Independent Living-rörelsen<sup>5</sup> för att utvärdera verksamheten i Sverige. Undersökningen presenterar Independent Living-rörelsen och redogör på ett ingående sätt för olika aspekter av personlig assistans, genom bland annat intervjuer med personliga assistenter.

Vid Umeå Universitet finns sedan år 2002 Centrum för handikappvetenskap, men bland avhandlingarna på deras hemsida går ej att finna någon som berör sexualitet och funktionshinder. (Umeå Universitets hemsida). Bland forskare knutna till Uppsala Universitet, Centrum för handikappforskning, finns bara en, Malmberg, fil.dr och universitetslektor i genusvetenskap, som använder begreppet sexualitet som ett nyckelord för sin forskning. (Uppsala Universitets hemsida).

Beträffande tidskrifter som specifikt belyser sexualitet och funktionshinder finns mig veterligen ingen sådan tidskrift i Sverige. Däremot finns i USA en tidskrift som heter *Sexuality and Disability*, vilken har specialiserat sig på sexualitet i anknytning till funktionshinder sett genom psykologiska och medicinska glasögon. Tidskriften har bland annat år 1992 publicerat en artikel skriven av Held, Med.Dr och verksam vid Institute of Human Genetics i Hamburg, Tyskland. Artikeln bär namnet *Ethical Aspects of Sexuality of Persons with Mental Retardation*. Författaren belyser i artikeln de etiska dilemman som kan uppstå vid diskussionen om funktionshindrades rättigheter till sin sexualitet. Held anser att sexualiteten är ett grundläggande behov hos människan och vidare menar han att funktionshindrades rättighet till sin sexualitet härrör från principer om universalism och jämlikhet. I samma tidskrift finns även en artikel av Shakespeare (se föregående sida) från år 2000 med titeln *Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition*. Shakespeare problematiserar i sin artikel sexualitet och funktionshinder utifrån två olika ståndpunkter; att alla funktionshindrade ska få uttrycka sin sexualitet på samma sätt som andra människor och att en individs sexualitet kan få det innehåll individen själv bestämmer att den ska ha. Författaren utmanar därmed på ett explicit sätt gängse uppfattningar och normer om sexualitet.

En del av den litteratur jag funnit är tydligt inriktad på att föra fram funktionshindrades rättigheter, men jag upplever att en likvärdig problematisering gällande sexualitet och graden av funktionshindrades självbestämmande saknas. Sexualitet beskrivs som en självklar del av den funktionshindrades liv och de problematiseringar som görs gäller framför allt omgivningens syn på funktionshindrades utövande av sex och de normer och värderingar samhället för med sig gällande

---

5 För en presentation av Independent Living-rörelsen, se kap. 1.7.4.

detta. Vad jag saknar är en problematisering av den personliga assistentens roll i den funktionshindrades sexliv. I Gynnerstedt (2004) finns ordet sexualitet inte ens med i sakregistret, men vid genomläsning av olika bidrag inuti boken, särskilt när assistenternas arbetsuppgifter diskuteras, ans mellan raderna ett dilemma rörande arbetsuppgifter som "faller utanför ramarna". Ett exempel som ges är att ringa sexsamtal. (Gynnerstedt, 2004). I Gough (1994) som tar upp flera problematiska områden och tänkbara konfliktsituationer mellan assistent och brukare, måste man återigen läsa mellan raderna för att få en föreställning om vad som kan tänkas ligga bakom uttalanden som exempelvis "mänskliga behov är omätliga, ger man lillfingret så..." (personlig assistent citerad i Gough, 1994, s.181) och "För många assistenter var närhetens olika dimensioner problematiska." (Gough, 1994, s.151). Vid en översiktsläsning av bokens 330 sidor belyses inte sexualitet alls; det närmsta läsaren kommer detta är med begrepp som närhet, vänskap och intimitet. (Gough, 1994). En annan viktig del av kritiken emot Gough är att hon skrivit boken på uppdrag av Independent Living, varför den naturligtvis inte kan vara objektiv. Då det mig veterligen inte finns en uppsjö av litteratur som analyserar den personliga assistentens roll anser jag ändå att Gough har en given plats i min studie.

## **1.6. Källkritik**

En hel del litteratur från 1980-talet uppskattar jag som något för gammal för att användas i denna uppsats. Mycket har hänt för funktionshindrade sedan den tiden, till exempel har LSS kommit till och Independent Living har vuxit sig starkare i Sverige. Enligt Thurén (1997) finns anledning att tvivla på källans värde vid åldersstigen litteratur och detta tvivel bör öka ju längre tid som förflutit från det att källan kom till. I ett kontroversiellt ämne, som sexualitet och funktionshinder får betraktas som, bör man också enligt Thurén (1997) vara misstänksam, då det ofta kan förekomma tendentiösa källor. Dessa behöver inte nödvändigtvis leverera lögn, men kan mycket väl tala halvsanning och presentera ett skevt urval. Därmed inte sagt att partiskhet är lika med lögn. Det betyder bara att en ensam tendentiös källa behöver åtminstone en annan oberoende källa för att bli trovärdig. (Thurén, 1997).

En annan form av källa som också bör granskas kritiskt är material från internet. Det material jag hämtat från internet är framförallt elektroniskt publicerade tidskrifter som också finns i tryck, information från välbekanta och världsomspännande organisationers hemsidor (såsom WHO) och svenska universitets hemsidor. Jag finner ingen anledning att betvivla dessa internetkällors trovärdighet, eftersom det rör sig om välkända och stora organisationer. Tidskrifterna kan dock anses vara subjektiva, då de företräder olika synsätt i den debatt som förs. Jag har även hämtat

information från Independent Living-rörelsens hemsida, som får anses partisk då den syftar till att ge information om rörelsen och de organisationer som delar ideologin om funktionshindrades rättigheter utifrån en amerikansk rättighetsideologi. Detta är jag medveten om, men anser att det är absolut nödvändig information då en betydande del av handikapprörelsen idag bygger på denna ideologi, mer eller mindre explicit.

## **1.7. Bakgrund**

För att belysa mitt ämne ur ett rättighetsperspektiv, då jag menar att mitt syfte och mina frågeställningar delvis berör rättigheter, beskriver jag nedan Socialstyrelsens definitioner av funktionshinder, som grundar sig i en utgivning av WHO. Härfter följer WHO:s förslag till definitioner av sexualitet och sexuella rättigheter. Sedan lyfter jag fram specifika paragrafer ur LSS och avslutningsvis belyser jag ideologin inom Independent Living.

### **1.7.1. Definition av funktionshinder**

Socialstyrelsen gav år 2003 ut en svensk kortversion av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) utgiven av Världshälsoorganisationen (WHO) år 2001. Den svenska versionen bär namnet *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*. (Socialstyrelsens hemsida). Enligt Socialstyrelsen (2003) är funktionshinder “ett paraplybegrepp för funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelse, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar.” (a.a., s. 9). I motsats till funktionstillstånd som betecknar det positiva förhållandet mellan individen och omgivningen avser funktionshinder det som är negativt i relationen mellan individen och omgivningen. Funktionsnedsättningar och strukturavvikelse betyder enligt Socialstyrelsens översättning en förlust eller avvikelse i individens kroppsliga och psykiska funktion och kroppsstruktur. Aktivitetsbegränsningar betecknar den svårighet individen kan ha då en viss aktivitet ska utföras och delaktighetsinskränkningar syftar på den minskade delaktighet som en funktionshindrad individ kan uppleva i en livssituation. För att kunna bestämma huruvida denna delaktighetsinskränkning förekommer jämför man den funktionshindrade med en icke funktionshindrad för att se vilka förväntningar som föreligger i den specifika kulturen eller samhället. (Socialstyrelsens hemsida).

### **1.7.2. Sexualitet och sexuella rättigheter**

Enligt WHO:s pågående arbete gällande definitioner av sexualitet finns förslag på att definiera sexualitet som en central aspekt i människors liv som påverkas av biologiska, psykologiska, sociala,

ekonomiska, politiska, kulturella, etiska, juridiska, historiska, religiösa och andliga faktorer. Det finns även förslag på definition av sexuella rättigheter som är nära knutna till mänskliga rättigheter. Sexuella rättigheter innebär rätten för alla individer att uppnå högsta tänkbara nivå av sexuell hälsa, att söka och få information relaterad till sexualitet, att få utbildning i sexualitet, att bli respekterade för sin kroppsliga integritet, att fritt välja sin partner, att själva få bestämma graden av sexuell aktivitet i sina liv, att ha harmoniska sexuella relationer och äktenskap, att själva få bestämma om och när barn ska födas samt att ha ett tillfredsställande, säkert och njutbart sexliv. Genom att ovanstående villkor är uppfyllda kan individen uppnå sexuell hälsa. (WHO:s hemsida).<sup>6</sup>

### **1.7.3. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)**

För att skapa en förståelse för bestämmelserna i rättighetslagstiftningen Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) väljer jag att nedan citera paragrafer i lagen som jag anser är i sammanhanget viktiga.

1§ handlar om vilka funktionshinder som lagen omfattar och dessa brukar benämnas personkrets 1, 2 och 3. Personkrets 1 innefattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personkrets 2 omfattar personer som efter hjärnskada i vuxen ålder fått betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder. Personkrets 3 syftar på personer med andra varaktiga och servicekrävande fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande. (Norström & Thunved, 2005).

Vikten av att den funktionshindrade får leva ett liv likvärdigt med andras liv tydliggörs i 5§:

“Verksamhet enligt denna lag skall *främja jämlikhet* i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1§. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att *leva som andra*.” (Norström & Thunved, 2005, s.507-508, mina kursiveringar).

7§ andra stycket handlar om den enskildes levnadsvillkor och behov:

“Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras *goda levnadsvillkor*. /.../ De skall anpassas till mottagarens *individuella behov* samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett *självständigt liv*.” (Norström & Thunved, 2005, s.507-508, mina kursiveringar).

8§ ger bestämmelser gällande den enskildes autonomi beträffande vilka insatser denne behöver:

“Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde *endast om han begär det*. /---/.” (Norström & Thunved, 2005,

---

<sup>6</sup> Observera emellertid att dessa definitioner inte representerar en officiell WHO-ståndpunkt, utan endast är bidrag till en pågående diskussion.



#### **1.7.4. Independent Living**

Independent Living (härefter kallad IL) har haft och har ännu ett mycket viktigt inflytande och stor betydelse för gruppen funktionshindrade och deras rättigheter. IL är en ideologisk rörelse och det finns inga andra nu aktiva rörelser för funktionshindrade som så tydligt definierar sin värdegrund och sin "radikalism" i Sverige. (Ekensteen, 1996). En hel del organisationer och föreningar delar de värderingar som IL står för, men är inte medlemmar i själva rörelsen. Organisationen Anti-Handikapp som var aktiv under 1970-talet kan betraktas som en annan banbrytande verksamhet genom bland annat formuleringen av ett relativt handikappbegrepp, vilket klargjorde att det är samhället som bestämmer om ett funktionshinder också blir ett handikapp. Anti-Handikapp förespråkade också mycket tydligt individuellt oberoende och frihet, vilket är hörnstenar även i IL. (Ekensteen, 1996, Holme, 2000). Nedanstående stycke beskriver kortfattat IL så som rörelsen skildras av Bengtsson (2004) och Gough (1994).

IL är en internationell rörelse för funktionshindrades rättigheter. Rörelsen har sitt ursprung i USA och medborgarrättsrörelsen och USA är fortfarande det land där IL har sitt starkaste stöd och mest solida form. (Bengtsson, 2004). Det var under slutet av 1960-talet och början av 1970-talet som rörelsen på allvar etablerades i USA och den spreds sedan genom dess grundare Ed Robert vidare till Sverige år 1983. Genom det amerikanska inflytandet bildades i Sverige det allra första europeiska brukarkooperativet där medlemmarna själva bestämmer över sin vardag och är arbetsledare för sina assistenter; Stockholmskooperativet för Independent Living (STIL) i Stockholm. Inte långt därefter bildades the Gothenburg Independent Living kooperativ (GIL) i Göteborg. Även i Malmö finns en förening som förvisso inte är medlemmar i IL, men delar rörelsens värderingar. Föreningen kallar sig Samarbetsorganisationen Malmö Independent Living (SMIL). I Helsingborg finns Helsingborg Independent Living (HIL). (a.a., Gough, 1994).

Grundideologin i rörelsen är att medlemmarna, det vill säga brukarna, själva verkar för självbestämmande, lika villkor, självrespekt och personlig och politisk makt. Vidare kämpar rörelsen för avmedikalisering, normalisering, avinstitutionalisering, integration samt hjälp till självhjälp. Med andra ord kämpar de emot stigmatiserande patologiseringar och professionalism. En avgörande milstolpe i IL:s historia och för alla svårt funktionshindrade, var rätten att erhålla personlig assistans. Handikapporganisationer som De Handikappades Riksförbund (DHR) förhöll sig skeptiska inför de nya idéerna om individuell frihet och flera andra handikapporganisationer

hävdade sjukvårdens insatser som betydligt mer värdefulla. Emellertid uppmärksammades så småningom personlig assistans politiskt genom STIL:s pionjäranda och år 1993, samma år som också LSS infördes, trädde Lagen om assistansersättning (LASS) i kraft. (Bengtsson, 2004, Gough, 1994). Independent Living-rörelsen har i USA kritiserats för att enbart tillägna sig eliten och för att mestadels locka till sig individer från vit medelklass, men enligt Gough (1994) stämmer detta inte med svenska förhållanden. Gough menar att medlemmarna i IL kommer från vitt skilda samhällsklasser och social bakgrund, emellertid tycks bilden av dem som socialt välintegrerade stämma. (Gough, 1994).

STIL i Stockholm och GIL i Göteborg grundade tillsammans år 1993 det som idag heter Independent Living Institute (ILI) som ett led i att odla rörelsens ideologi och arbetssätt både nationellt och internationellt. (ILI:s hemsida).

## **2. Metod**

Jag utgår nedan från böckerna *Forskningsmetodik: kvalitativa och kvantitativa metoder* av Holme & Solvang (1997), *Den kvalitativa forskningsintervjun* av Kvale (1997), *Fallstudien som forskningsmetod* av Merriam (1994), *Samhällsvetenskaplig forskning* av May (2001) och *Real World Research* av Robson (2002). Jag inleder med att redogöra för den flexibla undersökningsdesignen och den deskriptiva fallstudien för att sedan fortsätta med ett resonemang gällande validitet och reliabilitet. Härefter diskuterar jag mina urval och avgränsningar, etiska aspekter, möte med fältet och upplevelse av intervjusituationen och sist gör jag en kort presentation av mitt tillvägagångssätt för genomförandet av intervjuerna.

### **2.1. Flexibel undersökningsdesign och deskriptiva fallstudier**

Jag genomför en deskriptiv fallstudie med sex stycken semistrukturerade intervjuer. Enligt Merriams (1994) definition av fallstudier är dessa som typexempel partikularistiska, deskriptiva, holistiska och induktiva, vilket enklare uttryckt betyder att de syftar till att beskriva och tolka en viss bestämd företeelse i en specifik kontext. (Merriam, 1994). Induktiva studier är till sin karaktär upptäckande och utgår inte från en förutbestämd teori, utan låter istället datainsamlingen styra teorivalet. Den induktiva metoden försöker inte verifiera redan fastställda hypoteser eller teorier utan upptäcker nya begrepp och hypoteser under resans väg. (a.a.).

Semistrukturerade intervjuer används ofta inom den flexibla undersökningsdesignen. (May, 2001,

Robson, 2002). Intervjuerna bygger inte sällan på teman med några mer specifika frågor under varje tema och intervjuaren är tämligen flexibel att välja i vilken ordning frågorna ska ställas och huruvida det är viktigt att alla frågor besvaras separat ifall informanten redan besvarat flera frågor i ett svar. Intervjumetoden möjliggör även en fördjupning i valda frågor, vilket inte den strukturerade intervjumetoden tillåter. (a.a.).

## 2.2. Validitet och reliabilitet

Validitet och speciellt reliabilitet är egentligen främst förknippade med kvantitativ forskning, även om begreppen används inom kvalitativ forskning också. Validitet är ett annat ord för giltighet i resultatet av det som undersöks och svarar på frågan om *vad* som undersöks. Validitet handlar om i vilken grad ens resultat överensstämmer med verkligheten och huruvida det som studeras verkligen är det som var syftet att studeras. (Kvale, 1997, Merriam, 1994). Det är emellertid viktigt att komma ihåg att verkligheten aldrig kan återges objektivt, vilket betyder att den som samlar in empiri automatiskt tolkar materialet genom sina erfarenheter. Enligt Ratcliffe i Merriam (1994) existerar ingen fullkomlig validitet och alltså inte heller någon fullständig garanti för giltighet. Det som existerar är olika sätt att tolka validitet och verklighet. (Kvale, 1997, Merriam, 1994). I kvalitativ forskning tolkas individers upplevelse av verkligheten, varför giltigheten är helt beroende av till exempel intervjusituationen, där samspelet mellan intervjuare och informant spelar stor roll för resultatet. (Kvale, 1997).

Reliabilitet mäter undersökningens pålitlighet avseende tillvägagångssätt, det vill säga *hur* forskaren metodmässigt utfört studien. En hög grad av reliabilitet betyder att oberoende av när och vem undersökningen utförs av så kommer resultatet att bli detsamma. Reliabilitet härrör från en positivistisk syn på individens handlingar och tankar, det vill säga att dessa aldrig skulle förändras utan statistiskt vara desamma. Validitet och reliabilitet hänger alltså ihop och påverkas av varandra; om graden av det ena ökar så ökar också graden av det andra. (Kvale, 1997, Merriam, 1994).

Som ovan nämnts har samspelet intervjuare och informant emellan stor betydelse för utgången av undersökningen. Enligt Merriam (1994) ska intervjuaren försöka undvika att vara värderande och inte argumentera med sin informant. En god intervjuare lyssnar på ett reflekterande sätt genom att återföra och koppla resonemang. Jag menar att detta är utomordentligt svåra kvalitéer att tillförsäkra sig, då det under intervjun ofta dyker upp nya frågor och det är lätt att vetskapen hos intervjuaren om att inte få värdera eller argumentera blockerar tankeförloppet. Detta är något jag själv upptäckt under mina intervjuer. Jag är medveten om min tendens till att vilja gräva vidare i

informantens resonemang och på det sättet försöka utmana dennes svar. Det är en viss journalistisk mentalitet, som är viktig att motarbeta. Validiteten i min undersökning är naturligtvis, såsom ovan belysts, beroende av mina informanternas uppfattning av verkligheten och jag instämmer här med Ratcliffes resonemang om att det inte finns någon garanti för absolut validitet. (Ratcliffe i Merriam, 1994). Reliabiliteten torde vara något högre i min undersökning jämfört med om mina informanter hade valts för sina subjektiva, personliga berättelsers skull. Eftersom mina informanter spelar rollen av nyckelpersoner och är representanter för den organisation de arbetar inom, anser jag att pålitligheten blir något större än om det varit livshistorier som avsågs.

### **2.3. Urval och avgränsningar**

Jag har grundat mitt urval av organisationer på att jag strävat efter ett varierat urval och att kunna ställa eventuellt olika synsätt emot varandra och därför har jag valt att göra intervjuer med nyckelpersoner från skilda typer av organisationer och företag. Som jag tidigare skrivit så är det inte min övertygelse att det finns stora skillnader dem emellan men jag vill ha möjligheten att i någon mån kunna göra en jämförelse om det visar sig så vara fallet. Organisationerna och företagen jag valt är, förutom en organisation, inte specialiserade på något funktionshinder. På grund av tidsbrist och knapphändiga ekonomiska resurser har jag inte kunnat handplocka mina informanter, utan snarare fått ta de som jag fått tillgång till först. Kontakten med mina informanter har jag fått genom att söka på internet och i Gula Sidorna efter olika organisationer och sedan antingen maila eller ringa dem och bli hänvisad till "rätt" person. Mina "gatekeepers" har därför ofta varit receptionisten eller växeltelefonisten (May, 2001).

Gällande urvalet av informant inom respektive organisation har jag låtit organisationen själv bestämma beroende på vem som känt sig manad eller haft tid för en intervju, delvis på grund av min knappa tidsresurs. Jag är därmed medveten om att organisationen mycket väl kan ha slussat mig vidare till personer som är vana talare och inte uppfattas som obekväma av organisationen. Det har slumpat sig så att alla mina informanter är kvinnor och det hade naturligtvis kunnat alstra ytterligare en aspekt om det varit hälften kvinnor och hälften män, men eftersom mitt fokus inte ligger på att analysera svaren utifrån ett genusperspektiv så har det i detta sammanhang mindre betydelse, även om det finns åtminstone en uppenbar tolkningsmöjlighet som jag vill föra fram. En tolkning är självfallet att kvinnor är i majoritet i vård- och serviceyrken, vilket framför allt tydliggörs i assistansföretagen. Jag anser mig se en jämnare könsfördelning i brukarorganisationer och kooperativ.

Beträffande avgränsningar av funktionshinder, som är ett vitt och lite godtyckligt begrepp, skulle det vara helt omöjligt och inte heller min mening att i denna uppsats täcka in alla typer av funktionshinder som finns. Avgränsningen är emellertid beroende av vilka funktionshinder mina informanter talar om i intervjuerna och eftersom de organisationer jag intervjuar inte är inriktade på ett visst funktionshinder blir resonemanget ändå generellt. Det finns mycket litteratur om utvecklingsstörning och sexualitet, dock gör jag en avgränsning gentemot detta förutom i de allmänna resonemangen, då jag menar att när det handlar om utvecklingsstörda är oundvikligt att komma in på andra problematiska frågor som rör övergrepp och våldtäkt och det är inte min avsikt i denna studie.

Eftersom syftet med mina intervjuer är att informanterna ska vara personer i nyckelpositioner gör jag bedömningen att sex intervjuer är fullt tillräckligt. Det positiva med att intervju personer i nyckelpositioner är att bilden som ges antas vara representativ för en organisation. Det negativa är att möjligheten att fördjupa sig och få "ärligare" svar inte finns där på samma sätt som om det var intervjuer för den subjektiva berättelsens skull. (Thorsted, 2005).

Jag har även gjort en telefonintervju, vilket inte var meningen inledningsvis men på grund av olika omständigheter ansåg jag att det var enda möjligheten. Enligt Robson (2002) delar en telefonintervju många av ansikte-mot-ansikte-intervjuns fördelar, som exempelvis att det är hög svarsfrekvens och att det finns en omedelbar möjlighet att rätta till missförstånd. Robson menar också att "intervjuareffekten" blir mindre vid en telefonintervju, vilket bland annat betyder att tendensen hos informanten att tillrättalägga sina svar för att anpassa sig efter intervjuarens syfte minskar. Den uppenbara fördelen med en telefonintervju är naturligtvis att intervjuaren med knappa ekonomiska och tidsmässiga resurser kan göra sin intervju i alla fall. En nackdel Robson ser är att avsaknaden av informantens fysiska närvaro kan göra att en viss svårighet gällande förståelsen uppstår. (Robson, 2002). En annan av mina intervjuer resulterade i att jag fick två informanter vid samma tillfälle, då min första informant tyckte att även den andra personen kunde vara med eftersom hon också hade en del kunskaper på området. Detta var inget jag emotsatte mig, utan såg istället ett gyllene tillfälle att inhämta mer kunskap och information. Jag har alltså gjort sex stycken intervjuer men har sju informanter.

## **2.4. Etiska aspekter**

Att tala om sexualitet upplevs ofta som privat och känsligt. En av assistansorganisationerna som jag talade med i ett initialt skede uttryckte att de inte "vågade" ställa upp på en intervju på grund av

ämnets känsliga karaktär och att sexualitet och funktionshinder inte var något de inom organisationen diskuterat nämnvärt, eftersom det aldrig varit något problem. Personen jag talade med menade även att detta ämne nog kunde upplevas som genant att tala om. Emellertid poängterades att ämnet var mycket viktigt och att det nog var något de borde diskutera med personalgruppen. Här uppstod ett etiskt dilemma för mig, då jag var i stort behov av att hitta ytterligare en informant som ville ställa upp på intervju, men samtidigt inte kunde tvinga den här organisationen om de bedömde att de inte vågade och kände sig osäkra. En annan assistansorganisation avböjde min förfrågan om intervju direkt utan vidare förklaringar, trots att jag utlovade anonymitet. Då medverkan i intervjuer enligt Holme & Solvang (1997) med nödvändighet måste bygga på frivillighet är det inte etiskt försvarbart att försöka övertala tilltänkta informanter att medverka. Forskaren har dessutom ansvar för att intervjupersonernas identitet anonymiseras och att inte yppa något som bryter emot tystnadsplikten. Vidare ska intervjupersonen vara informerad om och ha gett sitt samtycke till studiens syfte, i vilket sammanhang den kommer att användas samt vilka som kommer att kunna ta del av den, vilket brukar kallas för "informerat samtycke" (Holme & Solvang, 1997, Kvale, 1997). Intervjupersonen är autonom gällande vilken information denna väljer att lämna ut. (Holme & Solvang, 1997).

Rollen som forskare är också viktig att analysera ur en etisk synvinkel. Det finns bland annat en risk för att forskaren ställer ledande frågor som kan påverka intervjupersonen i en viss riktning. (Kvale, 1997). Jag är medveten om att jag ibland ställer frågor som kan uppfattas som ledande, exempelvis då jag formulerar mig "...kan det inte vara så att...?". Vid enstaka tillfällen har jag även inkluderat flera frågor i samma fråga, något som jag tror beror på en osäkerhet hos mig som intervjuare när informanten dröjer med svaret. Det kan också betraktas som en rädsla för tystnad.

## **2.5. Möte med fältet och upplevelse av intervjusituationerna**

När jag talade med en representant för ett assistansföretag i syfte att få en intervju sa personen att de inte var intresserade av att medverka i min studie och jag upplevde att det fanns en rädsla gällande detta ämne, eftersom personen tycktes mycket ovillig att diskutera. Andra assistansföretag jag talat med har gett ett mycket vänligt och tillmötesgående intryck, vilket får mig att fundera på vad det är som gör att vissa tycks rädda och inte alls inbjuder till diskussion. Jag är av åsikten att det förmodligen inte beror på ointresse, utan på just rädsla beroende på att man inom organisationen kan ha mycket skilda åsikter och värderingar gällande sexualitet och funktionshinder och inte har utformat någon gällande policy. En annan möjlig tolkning är att det kanske någon gång inträffat en upprörande händelse som har med de här specifika frågorna att göra. En tredje tolkning är att vissa

människor helt enkelt upplever diskussioner om sexualitet som lite för intima och en fjärde tolkningsmöjlighet kan vara att de trots mina garantier om anonymitet är oroliga för att uppsatsen ska hamna i "fel" händer och/eller bli publicerad i pressen, där deras ord riskerar att förvrängas.

Vilken av tolkningarna som än ligger närmst sanningen anser jag att det är intressant och tankeväckande att en del organisationer och företag uppenbarligen inte alls vill prata om ämnet, eftersom jag menar att sexualitet är ett ämne som rimligen bör ha kommit upp för diskussion någon gång i arbetet. Generellt har jag emellertid upplevt ett stort engagemang och intresse från de personer jag fått kontakt med från fältet. Samtliga har uttryckt att de tycker mitt val av uppsatsämne är spännande och de har velat ta del av den färdiga uppsatsen. Alla intervjuer utom två har skett på informanternas arbetsplatser i avskild miljö. En intervju gjordes som tidigare nämnts via telefon och då jag ansåg mig beroende av högtalartelefon av praktiska skäl, utfördes intervjun hemma hos en bekant i lugn och avskild miljö. En annan intervju genomfördes i en hotelllobby i en närliggande nordisk storstad på grund av informantens visit i denna stad. Personen bor annars på en ort som ligger betydligt längre ifrån min bostadsort än denna stad. I hotelllobbyn satt vi för oss själva vid ett litet bord med små fåtöljer och det var för övrigt få människor närvarande då, varför jag inte upplevde den publika platsen som störande.

## **2.6. Tillvägagångssätt för genomförandet av intervjuerna**

Jag har spelat in samtliga intervjuer på en MiniDisc-spelare och använt en konferensmikrofon, vilket sammantaget har gett utmärkt ljudåtergivning. Vid ett tillfälle har ljudet blivit klart bristfälligt och det var vid telefonintervjun. Det var inget jag märkte vid inspelningen, men när jag kom hem och skulle lyssna av upptagningen modfällades jag av det sjok av störande och ibland infernaliskt högfrekventa surrande som informantens mobiltelefon uppenbarligen gett upphov till. Eftersom mobiltelefoner ibland också har dålig röståtergivning medförde det att vad informanten sa, då och då blev så otydligt att jag trots upprepade lyssningar inte kunde avgöra vad som sades. Jag greps av smärre panik över att kanske inte kunna använda intervjun alls, men bestämde mig för att genomlida det hela. Trots de dåliga oddsen har jag kunnat använda mig av stora delar av intervjun. Intervjuerna har jag transkriberat ordagrant, med undantag för korta partier som jag refererat då de är av mindre betydelse för mitt uppsatsämne. På grund av att jag använt mig av den semistrukturerade intervjuformen har vissa frågor under intervjuerna inte varit identiska från gång till gång och inte ställts i samma ordningsföljd. Detta har också berott på att en del informanter själva lyckats med att täcka in flera områden utan att jag behövt ställa specifika frågor. Intervjuernas tidslängd har varierat från cirka 35 minuter till cirka 60 minuter.

### 3. Teoretiska utgångspunkter

Då min studie är av ett flexibelt och induktivt slag har jag valt teoretiska utgångspunkter efter min empiri. Jag väljer att ta upp och behandla flera olika teoretiska perspektiv, eftersom jag anser att mitt ämne är så pass mångfacetterat vilket också har visat sig genom mitt empiriska material, att en talrik teoretisk framställning är betydelsefull. Vissa av perspektiven gör jag endast en kort genomgång av, medan något får en mer framträdande plats.

Jag belyser inledningsvis i korthet socialkonstruktivismen i relation till sexualitet, betraktad genom Weeks (1995) ögon med boken *Invented Moralities. Sexual values in an age of uncertainty*. Weeks är historiker och framför allt inriktad på gayforskning, men hans resonemang rör sig inte sällan på en mer övergripande nivå, varför jag menar att de är användbara även i mitt sammanhang. Här efter gör jag en mer nyanserad och längre genomgång av normaliseringsprincipen eftersom den har fungerat som ett rättesnöre för framför allt utvecklingsstördas, men även andra funktionshindrades livssituation i Sverige ända sedan 1960-talet. Då normaliseringsprincipen inte är oomstridd och eftersom vissa menar att den är alltför tidstypisk och har blivit inaktuell kommer jag också att framföra viss kritik emot denna princip. Normaliseringsprincipen är både normativt samhällsanalytisk och ideologiskt sprungen ur sin tids samhällsklimat, varför kritiken som riktar sig emot principen också rör sig på ett ideologiskt plan. Jag utgår ifrån boken *Normaliseringsprincipen* av Nirje (2003), där jag i hög grad refererar till artikelförfattaren Söder som är professor i sociologi. Nirje är fil hedersdoktor och en av de första att utveckla normaliseringsprincipen. Jag inkorporerar även VSR-teorin genom *A brief introduction to Social Role Valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services* av Wolfensberger (1998). Wolfensberger är Ph.D i psykologi och den amerikanske grundaren av VSR-teorin. Askheim (2005) Kristiansen (2000) och Söder (2003) med flera kompletterar min framställning.

För att fördjupa mitt resonemang och få en förståelse för relationen mellan assistent och brukare, väljer jag att inkorporera en annan normativ inriktning i välfärdsstaten, nämligen individualismen och autonomibegreppet utifrån *Vad bör staten göra? Om välfärdsstaternas moraliska och politiska logik* av statsvetaren Rothstein (2002). Jag förklarar också begreppen genom två artiklar, dels *Autonomy, Individualism, and Social Justice* av filosofen Graham (2002) samt *Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves* av dito Christman (2004). Genom individualism och autonomi kan jag skapa en bild av synen på sexualitet och assistentens



roll betraktad utifrån de olika organisationernas synvinklar. För att tydliggöra de personliga assistenternas roll använder jag mig även av en teori om olika handlingstyper utifrån boken *Handling och handlingsutrymme* med ett artikelbidrag av Lindquist (1990), fil dr i socialt arbete. Då jag önskar skapa en förståelse för handlingar även på ett filosofiskt plan ger jag en kort översikt av olika etiska traditioner genom beskrivningar hämtade ur boken *Når seksualitet tages alvorligt* av Johansen, Thyness & Holm (2001).

### **3.1. Socialkonstruktivism och sexualitet**

Enligt socialkonstruktivismen, i det här sammanhanget företrädd av historikern Weeks (1995), är sexualitet ett fenomen som alla andra samhällsliga fenomen och skapas därmed i en social, kulturell, historisk och politisk kontext. Såsom det uttrycks genom Lewin i Löfgren-Mårtenson (2003) så är sexualitet och sexuella relationer endast en del av många andra former av sociala relationer, vilket betyder att sexualitet inte, enligt det socialkonstruktivistiska synsättet, bör betraktas som en naturgiven del av livet. Människan socialiseras in i sexualiteten och de för tillfället rådande samhällsliga värderingarna om sexuella uttrycksformer. Enligt Weeks (1995) handlar sexualitet inte om ödet, något förutbestämt som ges till människan som en naturgiven lag, utan den handlar om att göra val. Weeks menar att människor lätt tänker att sexualiteten är det mest naturliga och självklara i våra liv, att sexualiteten är sprungen ur biologiska behov och begär, men att välkända namn som Foucault och Bauman bidragit till att se sexualitet i en annorlunda kontext. (Weeks, 1995).

### **3.2. Normaliseringsprincipen**

Normaliseringsprincipen fungerar, enligt Nirje (2003), som en samhällsvetenskaplig teori. Principen härrör ur en etisk värdeteori, grundad på antropologiska, sociologiska och psykologiska bidrag och är därmed också normativ. (a.a.). Nirje formulerar dess användbarhet på följande sätt:

“Normaliseringsprincipen har kunnat läggas till grund för samhällsvetenskaplig forskning på grund av sin inneboende logik. Dess värdeprenisser är klart och tydligt angivna och därför öppna för granskning och prövning, prövning i fråga om dess gränser och begränsningar och i fråga om dess giltighet och realism.” (Nirje, 2003, s. 171).

Normaliseringsprincipen i Skandinavien kan ses som en utveckling av välfärdsstaten med dess principer om universalism och rättigheter som ska gälla för alla medborgare, oavsett tankeförmåga och intelligens. (Askheim, 2005). Bland de tidigaste beskrivningarna av normaliseringsprincipen finns de som är gjorda under 1960-talet utav svenske Nirje och danske Bank-Mikkelsen och främst

gällde psykiskt funktionshindrade och utvecklingsstörda. Nirjes idé med normaliseringsprincipen såsom han formulerade den år 1969 är att man ska möjliggöra för utvecklingsstörda att få ta del av de vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära samhällets konventionella mönster och villkor som möjligt eller som är desamma som dessa. (Nirje, 2003). Tanken med normaliseringsprincipen är alltså att utvecklingsstörda och även andra funktionshindrade och övriga marginaliserade grupper, ska erbjudas det som av övriga samhället anses vara det “normala”, men inget utöver detta. Ambitionen är att alla individer ska få leva “ett så normalt liv som möjligt”. (Kristiansen, 2000, s.171).

Nirje omformulerade år 2003 vissa partier i sin normaliseringsprincip och det gäller bland annat de åtta delar av principen som Nirje menar att funktionshindrade ska ha samma rätt att erfaras som andra människor. Dessa är en normal dagsrytm, en normal veckorytm, en normal årsrytm, en normal livscykel, en normal självbestämmanderätt, de normala sexuella mönstren i sin kultur, de normala ekonomiska mönstren i sitt land och de normala miljökraven i sitt samhälle. (Nirje, 2003). Dessa åtta beståndsdelar, eller “facetter”, är riktmärken för hur funktionshindrade människor ska få leva sina liv. I den nya versionen menar Nirje också att normaliseringsprincipen inte alls bara gäller för utvecklingsstörda, såsom ursprungstanken var, utan även kan involvera andra beständigt funktionshindrade. Nirje anser dock att dess funktion för andra grupper bör arbetas fram av de berörda grupperna själva. (a.a.).

En av normaliseringsprincipens allra mest banbrytande bidrag var den vikt som lades vid att utvecklingsstörda och andra funktionshindrade skulle ges likvärdig rätt som andra medborgare till ett vuxenliv med sociala relationer. Rätten att utvecklas, att mogna och rätten till självbestämmande är centrala delar av att vara vuxen och detta gavs en framträdande plats vid Nirjes utformning av normaliseringsprincipen. (Nirje, 2003).

### **3.2.1. Hur och varför växte normaliseringsprincipen fram?**

Det är viktigt att se i vilket sammanhang normaliseringsprincipen växte fram. Enligt Söder (2003) växte principen fram som en konsekvens av den upprustning av omsorg som skedde under 1950- och 1960-talen, i en jordmån från efterkrigstiden, rik på tankar om folkhemmet och välfärdsstaten. Reformerna och rationella problemlösningar hade efter andra världskriget blivit standard och tanken var att alla medborgare skulle garanteras lika villkor. På 1960-talet medförde detta att den sociala sektorn utökades och det sågs som mycket viktigt att höja kvaliteten på tjänsterna. Ideologin om “folkhemmet” började allt oftare ersättas av ideologin om “det starka samhället”. Den nya idén om

det starka samhället gjorde att åtgärder sattes in tidigare för samhällets marginaliserade grupper för att förebygga istället för att bara behandla då skadan redan var skedd. Det byggdes nya moderna institutioner, men samtidigt ifrågasattes detta sätt att segregera människor och dess dåliga kompatibilitet med idén om det starka samhället som skulle värna om såväl alla människors trygghet som möjligheten för alla och envar att skapa sig ett gott liv. Motsättningen mellan det praktiska handlandet och idén om lika levnadsvillkor banade väg för det tankesätt som kom att kallas normaliseringsprincipen. Med andra ord är normaliseringsprincipen en konsekvens av såväl omsorgshistoria som framväxten av välfärdsstaten. (Söder, 2003).

Enligt Söder (2003) uppfattades normaliseringsprincipen som kontroversiell på 1960-talet, vilket innebar att tanken om att utvecklingsstörda och andra funktionshindrade skulle få leva liv så nära det normala livet som möjligt inte sågs med blida ögon, eftersom normaliseringsprincipen gick stick i stäv med den institutionalisering som så länge härskat. Med normaliseringsprincipen ville Nirje och Bank-Mikkelsen föra fram och lyfta upp de funktionshindrades möjligheter att leva enligt normala levnadsvillkor till en mer universell nivå, till medborgerliga rättigheter. Den institutionsbaserade medicinska modellen med dess kliniska behandlingsmetoder som inriktades på individens avvikelser utmanades av ett nytt synsätt i och med normaliseringsprincipen. (Söder, 2003). Funktionshindrade, särskilt utvecklingsstörda, betraktas ofta som lite skrämmande och hotfulla, som de eviga barnen, eller som skamliga, icke fullt mänskliga varelser, besläktade med djur, enligt Nordiska museets kartläggning av hur människor kategoriserar utvecklingsstörda. (Gustavsson, 2000).

Söder menar att normaliseringsprincipens kritik av institutioner, principens lättfattlighet och dess tydliga avståndstagande från en medicinsk inställning till förmån för ett rättighetsbaserat medborgarperspektiv är några av de förklaringar som kan klargöra både normaliseringsprincipens popularitet och oenigheten kring den. (Söder, 2003). I och med normaliseringsprincipen ersattes den individuella, medicinska modellen av den sociala modellen. (Barnes & Mercer, 2000).

### **3.2.2. Den skandinaviska normaliseringsprincipen och den amerikanska**

I Skandinavien är Nirje och Bank-Mikkelsen de namn som förknippas med normaliseringsprincipen, då det var dessa två som framlade principen, men även i USA växte tanken om normalisering fram företrädd av en man som hette Wolfensberger.

Enligt Söder (2003) anlägger Wolfensberger ett tämligen radikalt annorlunda perspektiv på

normaliseringsprincipen. Då Nirje ser principen som ett sätt att uppnå normala levnadsvillkor, livsmönster och livsrytmer ser Wolfensberger den som en väg att nå normativt värderade mål. När Wolfensberger använder uttrycket normal menar han normal enligt de normer som anses socialt värderade. Söder anser att Wolfensbergers version av normaliseringsprincipen och utvecklingen av teorin “värdesättning av sociala roller” (VSR-teorin)<sup>7</sup> är tydligt influerade av sociologiska teorier som stämplingsteori och rollteori. (Söder, 2003).

VSR-teorin är alltså Wolfensbergers utveckling av normaliseringsprincipen och teorin innebär att vissa individer i samhället tilldelas socialt lågt värderade roller, vilket medför att de behandlas sämre och segregeras mer. Dessutom blir deras bild av sig själva densamma som omgivningens. Därför ska dessa individer kompenseras för det lidande och det förtryck de fått utstå och detta görs, enligt Wolfensberger, bäst genom att tilldela dem socialt värderade roller via så högt värderade medel som möjligt. Dessa grupper av människor kan emellertid aldrig helt kompenseras för sitt “sociala stigma” och därför vill man inom VSR-teorin införa positiv diskriminering för att försäkra de här grupperna ännu bättre levnadsvillkor än övriga individer på grund av att de förut varit de som haft sämst levnadsvillkor. (Kristiansen, 2000, Söder, 2003). Wolfensberger (1998) framhåller de fördelar som socialt värderade roller innebär och menar att det är önskvärt för den lågt värderade individen att uppnå de värderade rollerna för att inte avvika allt för mycket. Enligt Wolfensberger bör till exempel en person med utvecklingsstörning inte bära för uppseendeväckande kläder eller på något annat sätt skilja sig från mängden, därför att funktionshindret i sig är tillräckligt avvikande. Skulle personen dessutom vara annorlunda på fler sätt blir det mycket lättare för omgivningen att kategorisera den här individen och cementera den redan devaluerade rollen tillsammans med ytterligare negativa föreställningar som inte passar in i normen, samt att det blir svårare för den funktionshindrade att ta sig ur sin devaluerade rollista. (Wolfensberger, 1998).

Skillnaden emellan de båda traditionerna av normaliseringsprincipen kan enligt Söder förklaras av skillnaderna emellan Skandinavien och USA:s socialpolitik. Normaliseringsprincipen i Skandinavien uppkom i en tid av socialpolitiska reformer och en tilltro till staten och kollektivet, medan den i USA uppkom i ett betydligt mer individualistiskt samhälle där statens roll är kraftigt beskuren och traditionella sociala normer värderas högst. (Söder, 2003).

### **3.2.3. En vanlig missuppfattning gällande normaliseringsprincipen**

Normaliseringsprincipen tolkas på lite olika sätt och det är inte konstigt att den ger upphov till

---

<sup>7</sup> VSR är den skandinaviska förkortningen. På engelska bär teorin namnet Social Role Valorization (SRV).

godtycklighet och fria tolkningar när den handlar om begreppet "normal" i olika former. Nirje (2003) diskuterar i sin bok åtta vanliga missuppfattningar som brukar uppkomma i samband med normaliseringsprincipen. Jag lyfter här fram den första, eftersom den betraktas som ett typexempel. Missuppfattningen gäller att normalisering ofta blandas ihop med normalitet. Syftet med normalisering är inte att stöpa funktionshindrade i samma form som majoriteten av den övriga befolkningen tillhör. Det betyder inte att den funktionshindrade ska normaliseras enligt den norm som 51 % av övriga individer faller under. Syftet med normalisering är istället, enligt Perrin & Nirje (2003), att utvecklingsstörda och andra funktionshindrade ska ha möjlighet att leva liv som i största möjliga mån liknar de liv som andra medborgare lever, vilket därmed också medför likvärdiga tillfällen till avvikelser. Detta innebär att det är normalt att vara annorlunda. (Perrin & Nirje, 2003).

### **3.2.4. Kritik av normaliseringsprincipen**

En huvudfåra av kritiken emot normaliseringsprincipen går ut på att tiden som förflutit mellan dess utformning och nutid är för lång. Den aktualitet principen hade på 1960-talet är inte densamma som idag, beroende på att nya typer av problem och andra förutsättningar har skapats. Idag är inte funktionshindrade längre åtskilda från övriga samhället på institutioner, vilket ju var huvudanledningen till upprinnelsen av normaliseringsprincipen. Idag handlar problemen istället mer om delaktighet, valfrihet, självbestämmande och jämlikhet på en, i flera avseenden, gemensam arena som övriga medborgare. Men funktionshindrades rättigheter på den arenan är begränsade. (Söder, 2003). En annan del av kritiken menar att vi idag är överens om normaliseringsprincipens innehåll, men att vi kanske är så överens att en likgiltighet inför principen gör att vi glömmer bort dess mening och tillämpbarhet på nya former av problem. Det finns också kritik som vill lyfta fram de gemensamma nämnare som gruppen funktionshindrade har med andra underordnade grupper i samhället, såsom kvinnor, människor med annat etniskt ursprung än svenskt och homosexuella. Man menar inom denna kritikerfåra att normaliseringsprincipen negligerar dessa likheter med andra grupper, samt maktstrukturer och konflikter i samhället.

Ytterligare en form av kritik är att normaliseringsprincipen är utformad av professionella och inte av de funktionshindrade själva, vilket får en förtryckande konsekvens. Enligt Söder (2003) finns det därmed stora skillnader mellan normaliseringsprincipen och empowerment- och Independent Living-rörelser. De senare är betydligt mer konfliktorienterade och politiska än normaliseringsprincipen, då de till exempel varit starkt negativa till professionellas maktstyrning av funktionshindrades vardag. Den kritik som har riktats emot normaliseringsprincipen gör ändå, enligt

Söder, att principen i allra högsta grad fortfarande är levande och kontroversiell. (Söder, 2003).

### **3.3. Individualism och autonomi i välfärdsstaten**

Enligt Rothstein (2002) bygger det svenska välfärdssamhället på ett antagande om staten som neutral i förhållande till medborgarnas livsval och värderingar. (Rothstein, 2002). Det finns en stark tradition i den svenska staten, befast genom Regeringsformen (RF) som i 1 kap. 2§ fastslår respekten “för alla individers lika värde och den enskilda människans frihet och värdighet.” (Lindblom & Nordback, 2004). I samma kapitel och paragraf påpekas att “det allmänna skall verka för att alla människor skall kunna uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället”. (a.a.). Regeringsformen härrör från FN:s deklaration från år 1948 om de Mänskliga Rättigheterna som i sin tur har sitt ursprung i naturlagarna om frihet och trygghet från 1700-talets upplysningstid. (Fisher, 2003).

Utgångspunkten om statens neutralitet är enligt Rothstein ett värderande ställningstagande och Rothstein ifrågasätter också den neutrala staten och menar att för att uppnå till exempel jämlikhet för alla medborgare så måste staten premiera vissa åtgärder högre än andra, vilket betyder att staten inte kan vara neutral. Enligt Rothstein medför principen om den neutrala staten och dess ambition att skapa likvärdiga möjligheter för alla en risk för att en del medborgare förhindras att fatta autonoma beslut och val i livet. En strävan efter att vara autonom innebär också en strävan efter individualism och Rothstein hävdar, med referens till en värderingsstudie gjord av Pettersson (1992), att individualistiska värderingar har ökat i samhället. (Rothstein, 2002). Rothstein väljer att låta Pettersson definiera individualism enligt följande rader, som formulerats med utgångspunkt i den genomförda studien. Särskilt den sista meningen är viktig i det här sammanhanget:

“individualism innebär att den enskilda individen blir mål och måttstock för olika delar av sin livsåskådning. Individens självförverkligande och välbefinnande prioriteras, delvis på bekostnad av sådana skyldigheter och sådant engagemang som tidigare har varit förhärskande både inom familjelivet och det sociala livet i allmänhet. Den enskilda individens individuella bedömning av vad som är rätt och fel, gott och ont, tar över traditionella normer och värderingar; den enskilda individen får svårare att acceptera olika pålagor och begränsningar av de individuella uttrycksmedlen”. (Pettersson, 1992, citerad i Rothstein, 2002, s. 233).

Individualism och autonomi är alltså begrepp som ligger varandra nära och de härrör politiskt från liberalismen, inom vilken man anser att varken stat eller andra individer ska få bestämma över individens val. (Graham, 2002). Autonomi förstås vanligen som individens självbestämmande så

länge detta inte går ut över någon annans självbestämmande. (Jacobsen, 2000, Blennberger, 2000). En något annorlunda syn på autonomi än den traditionella som Christman (2004) kallar den hyperindividualistiska uppfattningen där individen står i centrum, är den relationella autonomin, bland annat företrädd av feminister som Nedelsky och Oshana. (Christman, 2004). De anser att autonomi skapas i relation mellan två individer i en social struktur, det vill säga i den interaktion som sker mellan individen och andra människor, grupper, institutioner samt deras traditioner och värderingar. Nedelsky och Oshana vill alltså uppmärksamma den sociala kontexten och föra in den i autonomibegreppet. Enligt Mackensie och Stoljar i Christman (2004) bör den relationella autonomin ses som en paraplyterm för alla sorter av autonomi som erkänner att individen och samhället samverkar.

### **3.4. Handlingstyper och dess ursprung**

Det individualistiska förhållningssättet refererar även till olika typer av mänsklig handling, som exempelvis individuell handlingsfrihet. Enligt Lindquist (1990) finns två sätt att relatera till handling. Det ena står för omvårdnad, omhändertagande och omsorg och det andra handlar om att sätta gränser, att återföra ansvar och att ställa krav. Den senare modellen, som kan kallas ansvarsmodellen, implicerar en individuell handlingsfrihet, medan det första förhållningssättet som Lindquist benämner offermodellen, snarare fokuserar på de begränsningar handlingen kan medföra. (Lindquist, 1990).

Handlingstyper härstammar i grunden från fyra differenta filosofiska inriktningar, vilka är regeletik, intentionsetik, konsekvensetik och måletik. De tre sistnämnda tillhör den tradition som brukar benämnas värdeetik. Regeletik betyder att handlingen som utförs är god om den följer det uppsatta regelverket, intentionsetik innebär att handlingens beskaffenhet avgörs av de bakomliggande intentionerna, konsekvensetik betyder kort och gott att en handling är god om den leder till goda följder och i den måletiska inriktningen anses att i det fall en handling för individen närmre målet för handlingen så är handlingen att betrakta som god och riktig. (Johansen, Thyness & Holm, 2001).

## **4. Analys med teoriansknytningar**

Upplägget i min analys bygger på olika teman som jag valt med utgångspunkt från mina intervjuer i anknytning till mina teoretiska utgångspunkter, samt vissa aspekter ur kapitel 1.7. Bakgrund. Jag lyfter ut citat ur intervjuerna och varvar dessa med mina tolkningar utifrån valda teoretiska principer och begrepp. Mitt empiriska material är aningen spretigt till sin karaktär, eftersom jag önskat att

åskådliggöra olika perspektiv. Materialets variationsrikedom till trots har jag emellertid kunnat urskilja två olika förhållningssätt till sexualitet, funktionshinder och assistentens roll beroende på organisationstyp. Assistansföretagen talar om dessa ämnen på en mer konkret nivå och inte sällan aningen fördömande, medan till exempel handikappförbundet och brukarkooperativet håller diskussionen på en mer ideologisk nivå. Jag återkommer till detta i min summering av intervjuerna.

Mina teman i analysen är: *Synen på brukarna och deras sexualitet*, “Att leva som andra”, *Vad ska assistenten göra och inte göra när det kommer till sex?* samt *Synen i brukarkooperativet och handikappförbundet på föreställningar om funktionshindrades sexliv*. Jag har valt att ge mina informanter fingerade namn, dels på grund av konfidentialitet, men också på grund av att de genom att ges namn känns verkligare och min framställning blir mer levande att läsa än om de hade gestaltats av till exempel nummer. Mina informanter är: *Emma*, personalansvarig på ett privat assistansföretag, *Elna*, ombudskvinna på ett kommunalt fackförbund, *Berit* och *Linda*, assistanssamordnare respektive personaladministratör på ett privat assistansföretag, *Katarina*, rådgivare och informatör på ett Independent Living-brukarkooperativ, *Sara*, ordförande för ett ungdomsförbund för funktionshindrade och *Anna*, pensionerad arbetsterapeut som varit projektansvarig på en paraplyorganisation för olika handikappförbund och nu arbetar som handledare för personliga assistenter.

#### **4.1. Synen på brukarna och deras sexualitet**

Jag vill inleda med att återge delar av den intervju jag gjorde med Berit och Linda. Jag anser att det som sägs på ett tydligt sätt illustrerar en syn som kan härröras till normaliseringsprincipen och VSR-teorin.

Vi har precis innan pratat om huruvida de i organisationen har samtal med brukarna om sex och sexualitet, sedan har vi glidit över i Berits och Lindas personliga erfarenheter av att ha samtal om sex med utvecklingsstörda på gruppbestäder som de båda arbetat på förut och därefter börjar Berit berätta om en utvecklingsstörd man som hon kallar “vår lilla herre”. Denna “lilla herre” kunde alla busslinjer och busschaufförers namn utantill och han gick, enligt Berit, alltid klädd i mörk kostym eftersom han ville likna en busschaufför. Den här mannen blev uppmuntrad för sitt intresse och människor tyckte han var så duktig. Men Berit menar att han “inte levde som den kille han var”. Både Berit och Linda talar om vikten av ett handikappmedvetande, det vill säga att den funktionshindrade får en insikt om sitt funktionshinder och de begränsningar det ger. Jag återger nedan delar av konversationen i anknytning till detta, med början i vad Berit säger:



“Men så pratade vi om det och idag är han en kille som vem som helst annan alltså, för han har accepterat att han är det och han lever på ett helt annat sätt nu, du har en mycket lugnare kille, du kan prata med honom, han lyssnar och han.. han klär sig som vilken annan kille som helst och.. har tagit till sig liksom.. därför att han har insett.. han behöver inte leva upp till nånting som inte han är längre va.. utan han får vara på den.. han duger och det är det som är så viktigt.

Annelie: Har han blivit mer liksom normaliserad menar ni eller?

Berit: Ja.. ja.. ja.

Linda: Ja det har han ju blivit i och med att han har fått ett handikappmedvetande som han har accepterat.. att han vet att han har en begränsning.”

Just det Berit säger i första stycket, om att han nu klär sig som vilken kille som helst och att han har “tagit till sig”, får mig att tänka på normaliseringsprincipen och den senare VSR-teorin, såsom de formulerats av Wolfensberger (1998). Wolfensberger menar att utvecklingsstörda inte bör väcka uppmärksamhet på något sätt, eftersom de då tilldelas ännu lägre värderade sociala roller än den de redan har som utvecklingsstörd. Jag anser att Berits resonemang är ett utmärkt uttryck för det normativa tankesätt som figurerar i Wolfensbergers teori. Berit och senare också Linda tycks dela den normativa och, enligt mig, elitistiska och pessimistiska bild som Wolfensberger ger av kampen för att vara “normal” i bemärkelsen att inte få lov att “sticka ut”.

När Linda fortsätter att prata om denne man kommer hon även in på det sexuella området:

“Och just om man nu ska ta det här med det sexuella tycker jag också att han är ett rätt bra exempel på att han har hela tiden.. i sin stirrighet att vara då som alla andra.. trots att han också *måste* genomföra ett samlag till exempel, men när han fick det här handikappmedvetandet och insåg att han hade sina begränsningar så hamnade han också i ett läge där han insåg att 'jag vill inte, det är inget för mig'.. alltså att han är så pass lågt stående så om jag får uttrycka det så, så han har visst ett behov av beröring och kramar och pussar, men det räcker.. för hans del så räcker det.. och det var också väldigt tydligt att se, att när han upptäckte att jag behöver faktiskt inte det, det var jättestor skillnad på honom när han insåg att jag behöver inte gå till sängs med den här tjejen utan..”

Linda uttrycker ovan en syn på den utvecklingsstörde mannen som “lågt stående”, vilket jag tolkar som att hon menar (vilket hon för övrigt också indikerar i citatet på nästa sida) att han inte har några sexuella behov. Detta skulle också kunna betyda att han internaliserat bilden av sig själv som funktionshindrad och utvecklingsstörd så starkt att han inte bara accepterat att han är utvecklingsstörd, utan också genom detta fått omgivningens uppfattningar och normer pådyvlade sig, så att han upplever sig inte längre ha några sexuella behov. Enligt Wolfensberger (1998) blir den lågt värderade rollen så småningom även individens egen självbild. Å andra sidan kan det också

tolkas som att mannen förut varit pådyvld en slags gängse sexuell norm om att alla människor måste ha sex och att avvikelser från denna norm inte accepteras. Med Weeks (1995) resonemang om att sexualiteten inte är naturgiven, och alltså enligt min tolkning inte ett behov som att äta och dricka till exempel, så skulle det Linda säger ovan kunna bekräfta bilden av sex som ett behov som alla människor måste ha, men kanske inte har, eftersom det är en social konstruktion. Då Weeks menar att sexualiteten uppkommer i både ett historiskt, socialt, kulturellt och politiskt sammanhang, kan detta betyda att samhället har konstruerat vissa normer som gäller för vissa grupper, som till exempel att utvecklingsstörda inte har något behov av annat än "kramar och pussar".

Strax därefter jämför Linda den utvecklingsstörde mannen med ett barn genom att säga:

".../ det är nästan som, man ska inte dra liknelser egentligen med barn, men i vissa fall kan man ju göra det, för barn har ju inte heller det behovet.. och han är lite på samma nivå, att han har ett behov av närheten men han har inte behov av det fullbordade så att säga och det är ingenting som han saknar.. utan bara han får det där andra så är han ganska så nöjd och lycklig i det."

En av de allra viktigaste utgångspunkterna för normaliseringsprincipen, såsom den utformades av Nirje år 1969, var att den vuxna funktionshindrade ska ges möjlighet att leva ett vuxenliv likvärdigt med andra vuxna medborgares liv, vilket innebär tillgång till sociala relationer, samt att uppleva de normala sexuella mönstren i sin kultur. (Nirje, 2003). Att jämföra en vuxen utvecklingsstörd med ett barn går emot hela tanken om att leva ett likvärdigt vuxenliv, där sexuella relationer, enligt Nirje ingår. Enligt Gustavsson (2000) är uppfattningen om utvecklingsstörda som de eviga barnen vanlig, vilket hans insamlade material från Nordiska museet påvisar. (Gustavsson, 2000).

Det synsätt som Lindas citat ovan ger uttryck för står i motsats till vad Berit tidigare under intervjun berättat om. Berit menar att hon med sin 40 år långa erfarenhet av att arbeta med utvecklingsstörda upplevt den utveckling som skett gällande förhållningssättet till utvecklingsstördas sexualitet. Så här säger hon angående denna utveckling:

".../ eftersom jag, som sagt jag har ju jobbat inom omsorg och handikapp i alla [år].. så jag har ju sett också den här utvecklingen på det.. jag menar det har ju varit så att längre tillbaka så hette det ju att.. 'jamen, han eller hon är utvecklingsstörd eller förstånds.. han begriper det ändå inte liksom.. så det har ju liksom ingen bety.. det behöver vi inte prata mer om, dom har inte dom känslorna, dom begriper ingenting så att säga..'"

Jag frågar Berit om hon har någon uppfattning om ungefär hur länge sedan det var som det här

synsättet rådde och hon svarar att “du behöver nog inte gå tillbaka mer än tjugo år i alla fall”. Vidare berättar Berit om att utvecklingsstörda för ungefär 40 år sedan, alltså på 1960-talet, inte skulle synas ute i samhället och att de betraktades som tämligen värdelösa. Hon ger ett exempel på hur synen var under denna tid genom att berätta om när hon var i en affär med två utvecklingsstörda personer och att en mamma med två “friska” barn hade varnat sina barn för att gå för nära för att de utvecklingsstörda “smittade”. Linda tillägger att det har blivit mycket bättre men att det fortfarande finns mycket kvar att arbeta med, “gällande synen, inställningen och sättet” och att det också “innefattar det sexuella”.

Jag gör här kopplingen till i vilken tid, i vilken miljö och varför normaliseringsprincipen uppstod. Enligt Nirje (2003) var det när diskrepansen mellan idealen om ett mindre segregerat samhälle, de många reformerna under 1960-talet och de slutna anstalterna faktiskt blev för märkbar, som idéerna om normalisering började ta sin form. Jag undrar om Berit och Linda menar att det är förhållningssättet gentemot funktionshindrade och utvecklingsstörda som behöver förändras och då svarar Berit att om någon är utvecklingsstörd eller fysiskt “handikappad”

“/.../ så är du ju fortfarande inte fullvärdig medlem i vårt samhälle så att säga /.../ och det är ju också detta då ju med sexualiteten, det är ju fortfarande också så att man har lite.. den här att ja, men herregud.. han, vad ska han, alltså liksom.. lite tabu fortfarande ja..”

Jag tolkar det som att Berit menar att funktionshindrade fortfarande kan betraktas som könlösa i bemärkelsen att det finns föreställningar om att det är “tabu” med sexualitet och funktionshinder. Det handlar enligt min mening om att en del människor fortsätter med att se funktionshindrade som barn, i enlighet med vad Nordiska museets kategorisering av folks tankar om framför allt utvecklingsstörda visar. (Gustavsson, 2000).

En annan av mina informanter, Katarina, som själv är funktionshindrad och företräder brukarkooperativet, bekräftar det förhållningssätt som fanns gentemot funktionshindrade för ungefär 30 år sedan, enligt henne. Jag ställer frågan till henne om hur hon upplever behovet av att diskutera sex inom den organisation som hon tillhör. Katarina menar att “det har blivit större” och att man förr dolde sitt sexliv mer som funktionshindrad och att det inte var “okej att ha ett ens”. Som ett svar på vad hon tror att det berodde på säger hon:

“På folks allmänna attityder, att funktionshindrade har inte sex, dom har inget kön överhuvudtaget, det har du väl sett, det finns man- kvinno- och handikapptoletter, och då kan man ju undra vilket kön är en handikappad? Det är ju ingen skillnad, men man såg det så förr. Man var avkönad på nåt vis och det har ju förändrats väldigt mycket med åren. Jag fick mitt första barn för tretti år sen och det var inte roligt kan jag säga för hon [handläggaren på FK] tittade på mig och sa 'hur gick det till?' Ja och jag sa, 'vet inte du det när du är så här gammal så tycker inte jag att du ska jobba på Försäkringskassan.' ”

Katarina menar, precis som Berit, att det har blivit bättre, eller “lättare” med åren. Jag tolkar det som att normaliseringsprincipen haft stor inverkan på funktionshindrades levnadsvillkor och förhållningssättet till dem. Katarina ger dock ytterligare ett talande exempel, som styrker det som Linda ansåg, att det fortfarande finns mycket kvar att göra för att förändra människors synsätt och inställning till funktionshindrade. Jag frågar Katarina om vad hon anser att uttrycket “att leva som andra”, hämtat från LSS, samt lagen i sin helhet, innebär i relation till sex. Katarina skrattar till och säger lite ironiskt:

“Det är ju så nytt, eh.. vi pratade om det här för en stund sen, jag har varit uppe i Göteborg på en sex och samlevnadskurs för unga, precis för ett tag sen.. jag har varit i Halland för några år sen och pratat om sex och samlevnad och att ha familj när man är funktionshindrad. Och egentligen har det ju inte kommit längre än att det stod en sexterapeut och berättade att funktionshindrade faktiskt ser ut som alla andra och har faktiskt samma behov och *oj*, vilken nyhet det var för oss som är funktionshindrade! Det är ju jättetransigt, det är ju klart att man är som alla andra. Eh, att prata med assistenter om att personer har sex det är fortfarande väldigt väldigt känsligt, men det är ju för många, normalt att hjälpa till med att lägga folk i ställningar, att plocka fram hjälpmedel och så vidare. Det tror jag det blir mer och mer vanligt, därför att man inser att det ingår i det vanliga livet.”

Att funktionshindrade har sex ses trots allt inte som riktigt lika självklart som om det hade gällt en icke-funktionshindrad. Jag vill påstå att Emma, som är personalansvarig på ett privat assistansföretag, inte hade formulerat sig så här om det hade gällt henne själv, som synbarligen icke-funktionshindrad:

“Vi har ju kunder som har eh... eh.. vad ska man säga, som bor själva och har ett handikapp och har en fast relation med en annan, en sån.. sexuell relation eller ett förhållande eller vad man ska säga.. eh och alltså vi ser väl inte sådär värst egendomligt på det, alltså det är ganska normalt.. /---/”

Emma ger ovan uttryck för att betrakta funktionshindrade annorlunda än andra människor. När hon säger, så som jag tolkar henne, att det är “ganska normalt” att funktionshindrade har sexuella relationer, menar jag att hon utgår från en norm som skiljer på “vi” och “dom”. Detta skulle kunna

förklaras med Weeks socialkonstruktivistiska teori om att sexualiteten skapas i en samhällelig kontext enligt de just då gällande värderingarna. (Weeks, 1995). Jag vill till detta tillägga att dessa värderingar finns på alla nivåer i samhället, både individ- grupp och strukturnivå, vilket därför ger utrymme för stora lokala variationer.

I intervjun med Sara, som är funktionshindrad och företräder handikappförbundet, uppkommer också benämningen normalt, men Sara har ett lite annorlunda sätt att betrakta uttrycket "normal". Så här säger hon om det:

"Jamen alltså.. när man säger att det är normalt då brukar jag tänka att det är faktiskt motsatsen, det är *onormalt*.. när vi normaliserar för mycket saker och ting då är det liksom att vi *onormaliserar* saker och ting.. /.../ jag brukar säga att *alla* människor kan inte gör allt möjligt och alla människor kan göra nånting och det är.. vi kan inte flyga, det är väl allihopa människor liksom, vi kan inte flyga.. tyvärr så har vi olika hinder, du kan hoppa, den andre kan inte hoppa."

Jag menar att Saras tankar gällande kategorierna "normalt" och "onormalt" är ypperligt intressanta, därför att de här utmanar normaliseringsprincipen, särskilt den amerikanska versionen av den och i allra högsta grad VSR-teorin av Wolfensberger (1998), med sin tydliga normbildning av bra och dåligt värderade sociala roller.

#### **4.2. "Att leva som andra"**

Elna, som är ombudskvinna på ett fackförbund, anser att uttrycket "att leva som andra" är beroende av vad man själv som individ uppfattar som normalt.

"Alltså det där får man ju försöka sätta i nån slags relation till sig själv, alltså vad man själv, alltså uppfattar då.. vara ett normalt liv.. och det är liksom bara egentligen jag själv som.. som kan bestämma vad som är normalt för mig. Alltså, hade jag varit funktionshindrad, vi säger att det handlar om sexuella tjänster eller vad det nu är för nånting.. så kanske jag hade haft det behovet väldigt starkt och också krävt det, sen vet jag inte om jag hade fått det.. medan andra inte känner att man har det.. så att.. alltså det är en sån här omöjlig fråga att svara på eftersom.. Det som är viktigt för mig är inte viktigt för dig..

Annelie: Ja.. men du menar att det handlar om den enskilde då, att man måste se på individen?

Elna: Ja, ja.. så ser jag det. Och det är därför det gör det så svårt att dra några linjer i detta.. vad är det man ska bistå med och vad är det man inte.. ska bistå med?"

Jag tolkar det som att det Elna säger är att uttrycket "att leva som andra" inte går att definiera, eftersom vi människor är så olika och vill så olika saker. Hon anser att det bara är den berörda

individen själv som kan bestämma vad “att leva som andra” eller ett “normalt” liv innebär. Elna ger här uttryck för ett individualistiskt tänkande, likt det som Pettersson i Rothstein (2002) avser. Petterssons definition av individualism är att individen blir måttstock för sina handlingar. Det är individen som avgör vad som är rätt och fel, gott och ont och detta individuella normskapande tar över det traditionella.

Även Linda och Berit, som är anställda vid ett privat assistansföretag, anser att detta med innebörden av “att leva som andra” är högst individuell. Linda säger:

“Det är svårt att sätta nån speciell ram på det för det är så oerhört individuellt från person till person.. det är väl det man försöker arbeta utefter, verkligen, hur är du som människa och vad är viktigt för dig och hur kan vi hjälpa dig att uppnå det?”

Berit tillägger att hur människor tolkar LSS också är mycket individuellt:

“Sen är det ju alltid så att det är en tolkningsfråga, tyvärr så är det ju så faktiskt. Och det är ju så med alla lagar, att det beror precis på vilken person som får den i sin hand va.. att man kan tolka den väldigt olika.”

Jag menar att Berit här ger uttryck för en godtycklighet som till exempel kan bero på ett samhälle som idag är relativt individualiserat, i enlighet med Rothsteins (2002) utsago. Detta kan göra det svårt för den enskilde att veta vad uttrycket “att leva som andra” egentligen innefattar eftersom det blir den enskildes bedömning av rätt och fel som gäller. (a.a.).

När jag frågar Berit och Linda om vilken hänsyn som tas till brukarens sexualitet när det gäller “att leva som andra” menar Berit att de försöker ta hänsyn till det, men att “det ju tyvärr [är] på det sättet att det här med sexualiteten och att prata om sex och samlevnad eller handikappade, det är ju fortfarande ganska tabu på nåt sätt va /.../”.

Sara, ordförande för ett ungdomsförbund för funktionshindrade, definierar uttrycket “att leva som andra” som att “alla är lika värda”. Hon menar att:

“/.../ får du som dom andra, dina rättigheter, så är du som dom andra, i grund och botten är du som dom andra.. och det är allt möjligt, att du kan.. gå i vilken skola som du vill, få vilka attityder och respekt och bemötande som människor där ute, oavsett hur du ser ut eller vad du har med dig för hjälpmedel och så vidare.. och ingen särbehandling tycker jag.. /.../”

Saras uttalande om allas lika värde, respekten för detta och friheten att få till exempel gå i vilken skola man vill, drar en solklar parallell till Sveriges grundlagstiftning genom Regeringsformen, där det i klartext berörs precis det Sara säger, nämligen respekten “för alla individers lika värde och den enskilda människans frihet och värdighet.” (RF, 1 kap. 2§). Detta går i sin tur med lätthet att koppla både till normaliseringsprincipen och de Mänskliga Rättigheterna, samt naturligtvis LSS, som uttrycket är hämtat från. Det går också att se tankegångar från Independent Living med dess fokus på lika villkor.

Anna, som har arbetat på en paraplyorganisation för handikappförbund och numera handleder personliga assistenter, reagerar starkt på uttrycket “att leva som andra”. Anna missuppfattar först frågan och tolkar det som att det handlar om en handikapporganisation som har detta som en del av sin programförklaring. Jag vill ändå ha med hennes svar, därför att det tydliggör hennes inställning till normer. Min fråga löd:

“Jag tänkte fråga dig vad du lägger för innebörd i uttrycket att leva som andra, såsom det ju står i LSS då till exempel?

Anna: Gud så hemskt.. hade jag varit ordförande i en förening där det stod att leva som andra så skulle jag se till att vi ändrade den texten!

Annelie: Jaha, hur tänker du då?

Anna: Alltså.. min första association utan att tänka efter om det finns fler dimensioner är.. jag vill leva mitt liv så fullt ut jag kan med dom eventuella begränsningar jag har och jag vill fanimej inte leva som andra!

Annelie: Nä.. för vad tänker du att andra innebär då?

Anna: Enligt normen, alltså jag ska kunna åka buss på samma sätt och äta på samma sätt och gifta mig på samma sätt eller bli förälskad, ha samma jobb, som alla andra och det är inte min norm. Däremot så tycker jag att det är väsentligt att stödja människor i att leva så fullt ut som möjligt, som den människa *jag* är. /---/. “

Anna menar att organisationen i så fall har gjort det till en norm att “leva som andra” och så länge det inte förtydligas och exemplifieras vad normen innebär, så anser Anna att det är fritt fram för tolkning och missförstånd. Hennes första uppfattning är så här: “det här lite folkhemssverige.. tre rum och kök och två barn och make som handlar och fisk på fredag.. Alltså det finns ju normer runtomkring oss.” När jag sedan tydliggör för Anna att det är LSS jag menar och att uttrycket är taget därifrån, lägger hon en annan innebörd i orden:

“Då tänker jag att om jag såg det i tillämpningsbeskrivningarna på LSS så skulle jag tänka att, min roll som assistent är att stötta den här personen att.. leva som alla andra, det vill säga att företa dom grejer med min hjälp som personen själv inte kan. Då skulle jag förstå det utifrån den vinklingen.”

När det handlar om lagen tycks Anna alltså inte anse att det föreligger normativa värderingar och jag tolkar det som att hon inte anser att uttrycket "att leva som andra" utgör ett problem i lagtexten. Jag hävdar att hennes första tolkning och det faktum att hon missuppfattade frågan emellertid är intressant, eftersom hon där är så oerhört kritisk till att någon annan ska bestämma hur en tredje part ska leva sitt liv. Det tyder på en stark individualistisk syn, i likhet med den Elna har, om än inte lika färgrikt uttryckt av Elna som av Anna. Liksom i tolkningen av Elnas resonemang gäller Petterssons definition av individualism i Rothstein (2002) även för tolkningen av Annas svar. Det tyder också på, vad jag kan förstå, att VSR-teorin (Wolfensberger, 1998) inte är något hon sympatiserar med. För att uppdatera läsaren om VSR-teorins innebörd så handlar teorin om att vissa marginaliserade grupper i samhället tillskrivs lågt socialt värderade roller på grund av till exempel funktionshinder. Detta leder till utanförskap och stigmatisering och man menar inom denna teori att det är angeläget för individen att bryta stigmatiseringen och tillskansa sig högre socialt värderade roller, som är accepterade av omgivningen. Detta betyder att individen inte bör väcka uppmärksamhet utan helt enkelt i möjligaste mån bör bete sig och se ut som majoriteten av befolkningen. (Wolfensberger, 1998).

Då jag undrar hur Anna skulle vilja beskriva "att leva som andra" i relation till sex säger hon på det här sättet:

“(Paus) Ja..... nummer ett tycker jag är att jag ska betraktas som en sexuell varelse oavsett om jag har ett aktivt eller ett ej aktivt liv, jag vill inte bli pådyvlad andra människors tyck och tänk om att jag borde ha ett aktivt, eller att jag kanske skulle ha ett mindre aktivt sexliv, utan jag vill ha lov att bestämma det själv. Det är att leva som andra. Sen lägger jag i det att.. kunna.. delta i aktiviteter, alltså sexuella aktiviteter, eller aktiviteter som kan leda till sexualitet, alltså gå på pub eller hänga runt på nån krog nånstans för att kunna ragga till exempel. Det tycker jag att man ska kunna göra och därför tycker jag det är rimligt att byggnader ska vara tillgängliga, personliga assistenter ska kunna vara med och hjälpa så att jag kommer in på dom här ställena dit jag vill gå.. och att.. leva som andra är också att få lov att sätta ord på, att be om det jag skulle vilja göra, men också att då finna sig i att omvärlden säger 'ja men det kan inte jag tänka mig' och 'det är inte mitt sätt att se på saker och ting, du får fråga nån annan för det där kan jag inte ställa upp på'. Jag menar alla på gåben får ju inte som dom vill i den här världen, att leva som andra är att ta emot såväl jakande bemötande som nekande bemötande.

Annelie: Både med- och motgångar liksom?

Anna: Precis. Bara för att jag är handikappad ligger jag inte i nån.. jag har ingen gräddfil för att jag rullar runt i en rulle, det har jag inte, eller att jag har nåt funktionshinder så att det ska tyckas synd om.. där är jag stenhård. Därför att det tillhör att bli vuxen, det tillhör att fejsa verklighetens fakta, respektera sin egen mening och ge andra människor lika stor möjlighet att respektera sin mening och då får jag hitta mina gelikar, men jag kan inte tvinga en assistent för att jag betalar henne lön. /---/”.



För det första gör jag en koppling angående det Anna säger om individens rätt att bestämma i vilken grad man vill vara sexuellt aktiv, till WHO:s förslag till definitioner av sexualitet och sexuella rättigheter. Det finns diskussioner i WHO som hävdar individens rätt att bestämma graden av sexuell aktivitet i sitt liv. För det andra kan jag se spår av normaliseringsprincipen (Nirje, 2003), då Anna talar om att göra byggnader tillgängliga och om assistenternas viktiga roll i den funktionshindrades liv, vilket särskilt betonas av Independent Living. (Bengtsson, 2004, Gough, 1994).

När jag frågar Emma, personalansvarig vid ett privat assistansföretag, vilken innebörd hon lägger i “att leva som andra” menar hon att det är beroende på vilken typ av funktionshinder individen har. Hon talar nedan om sjukdomar:

“Eh... öh... det där måste man dela upp tycker jag på olika sjuk... alltså hur sjuk man är så att säga, för att har du ALS [muskelsjukdom] och du har kanske låt oss säga några månader kvar att leva så kan du ändå inte leva som en normal människa så att säga, utan det är mer vård i hemmet liksom... dom är så pass dåliga, dom kan inte röra nånting, dom kan inte prata överhuvudtaget, utan dom är liksom så... Då, eh, vi försöker hela tiden utgå från vad kunden *vill* och *inte vill*. En del kunder kan man nästan pressa lite till att göra mer saker, dom behöver nästan lite alternativ sådär att assistenten föreslår nånting, eller “idag kan vi väl göra det här”, en del får man *absolut* inte säga så till, då knyter det sig totalt. Men om vi tar dom kunderna som kanske har nåt förståndshandikapp eller nåt sånt där, *dom* alltså... *Dom* ska ju leva sitt vanliga liv, dom ska ju leva ett så pass normalt liv som möjligt och det är ju assistentens uppgift att se till så att dom har möjlighet att göra det... om dom vill så att säga... det.”

Det framgår tydligt att Emma är av åsikten att det är “kundens” behov som står i centrum om de själva vill det och detta överensstämmer med 7§ och 8§ i LSS, där det talas om kundens “individuella behov” och att insatser enligt LSS ska ges endast om individen “begär det”. Det Emma säger överensstämmer väl med lagen och normaliseringsprincipen enligt Nirje (2003), även om hon inte preciserar vad hon menar med “normalt liv”. När jag frågar henne mer specifikt om vad hon lägger för praktisk innebörd i “att leva som andra” säger hon att det är att “man inte behöver anpassa sig, att man fortfarande kan vara fri individ, så att säga.” Det finns här en värdering i det Emma säger, nämligen att “att leva som andra” innebär att vara “fri”. Det vill säga, enligt min tolkning, att inte behöva rätta sig efter någon annan. Det blir också extra tydligt när hon pratar om vikten av att kunna bo hemma och inte på ett boende, då individen på ett boende, enligt Emma, är mer begränsad att följa andras tider och rutiner. Emmas fokus på individen och dess välbefinnande stämmer bra överens med Petterssons förklaring av individualism i Rothstein (2002). Emma menar, som jag tolkar det, att individens självbestämmande (autonomi) är viktig.

Katarina, rådgivare och informatör i ett brukarkooperativ, är betydligt mer konkret och precis i sitt svar på vad det innebär "att leva som andra". Jag uppfattar det som att hon genomgående har klart för sig vad hon tycker och inte tycker, vill och inte vill. Jag får intrycket av att hon är mycket bestämd. Här är hennes välformulerade svar:

"Allt. Eh, det är ju den stora huvudpoängen i allt vi jobbar med. Även det vi utbildar assistenter i, ingen ska ifrågasätta när, var eller hur jag vill gå och kissa.. ingen ska säga att jag ska duscha på tisdag för då finns det tid, jag ska kunna duscha för att jag är varm eller för att jag har varit i bilen och rotat eller för att jag bara vill, det är att leva som alla andra, man ska kunna ha ett jobb, jag ska kunna äta när jag är hungrig, jag ska kunna gå ut när det är vackert väder, jag ska inte gå ut för att jag måste köpa mjölk och att assistenten har tid, utan det ska vara mitt liv. Jag ska ha familj och barn, hem och djur.. det som alla andra människor tar som helt naturligt."

Katarinas syn på individen som autonom och den innebörd hon ger uttrycket "att leva som andra" passar väl ihop med både normaliseringsprincipen och Independent Livings ideologi som verkar för självbestämmande, lika villkor, personlig makt och normalisering. I den sista meningen anser jag att Katarina tydligt uttalar sympati för en norm om tvåsamhet och familjeliv och det kan härledas till Wolfensberger (1998) och VSR-teorin, där allt går ut på att passera, att inte utmärka sig, att smälta in. Det var precis det Anna inte ville när jag frågade henne om "att leva som andra".

### **4.3. Vad ska assistenten göra och inte göra när det kommer till sex?**

Den här frågan är mycket intressant eftersom den refererar till en huvudfråga i uppsatsen och även till ett par av intervjuguidens frågor (se bilaga 1). Det har visat sig att organisationerna har tämligen skilda uppfattningar om vad en personlig assistent ska göra eller inte göra. Det går inte att finna en röd tråd som visar på två läger utan det här verkar vara högst individuella uppfattningar, vilket i så fall stämmer överens med den liberala, individualistiska syn som för övrigt råder.

När jag pratar med Berit och Linda, verksamma i ett privat assistansföretag, om vad som är acceptabelt att en assistent gör eller inte gör gällande sexuella önskemål från brukaren, så utlöper följande konversation mellan Berit, mig och Linda:

"Berit: /.../ vi hade för några år sedan en man som ville att assistenterna varje dag skulle massera pungen på honom och så vidare.. och där hade vi lite samtal då där vi liksom pratade runtomkring det och där var ju nån assistent som tyckte att det var okej att göra det och då menade vi att ja då.. och sen så fanns det ju dom som tyckte att det inte hörde till och som inte klarade av att göra det och det är väl lite så också man måste.. titta på, var går ens gräns på nåt sätt, så får man ju hitta nån lösning på det på nåt sätt va..

Linda: Det går nog aldrig att forma nåt regelverk på det liksom..

Annelie: Det tror ni inte?

Linda: Nä det tror inte jag, jag tror att det är så individuellt

Berit: Ja det tror jag också”

Det tycks finnas stor tillåtelse och frihet för assistenterna att göra det de vill och inte vill. Enligt Berit handlar det om att individen måste finna sin egen gräns och jag tolkar det som att oavsett om det innebär, som i det här fallet, att massera pungen eller att låta bli, så stödjer organisationen båda alternativen. Återigen visar detta på sympati för individualism och autonomi, såsom dessa begrepp beskrivs i Rothstein (2002) och Graham (2002). Det refererar även till olika typer av handlingsmodeller, där min uppfattning är att det här handlar om en ansvarsmodell enligt Lindquist (1990), eftersom Berit pratar om gränser och de båda menar att dessa gränser är och ska få vara individuella. Berit och Linda är emot att sätta upp regler för vad en assistent får eller inte får göra gällande sexuella önskemål från brukaren, vilket enligt mig betyder att de inte är regeletiska, såsom den traditionen beskrivs i Johansen, Thyness & Holm (2001).

Berit och Linda är också positivt inställda till självbestämmande så länge det inte inkräktar på andra människors livsutrymme. Berit berättar vidare om mannen som ville få sin pung masserad och menar att det till slut gick till överdrift, bland annat då han ville bli tvättad i köket inför öppen ridå så att folk utanför skulle se. När andra människor tvingas ta del av något mot sin vilja strider det emot autonomibegreppet, enligt Blennberger (2000). I det här exemplet utsätter brukaren andra individer för obehag genom sin självbestämmanderätt. Berit menar också att när det gäller assistans så måste det vara “ett ömsesidigt ge och ta för att det ska kunna fungera.. så att man kan inte gå och jobba som assistent och bli kallad.. hora och allt möjligt så att säga.. det funkar inte va.” Här pekar Berit, enligt min mening, på den autonomi som uppstår i relationen emellan assistent och brukare, det vill säga så som jag tolkar den relationella autonomin, enligt bland andra Nedelsky och Oshana i Christman (2004).

Inte heller Elna, ombudskvinna på ett kommunalt fackförbund, anser att regelverk ska komma in och begränsa människor i deras handlingsutrymme. Hon säger att “det går liksom inte att bygga upp några regelverk”. Däremot talar Elna mycket om just assistentens egen gränssättning för vad som känns bra eller inte. Hon anser att:

“/.../ där är det ju solklart att där är det ju bara jag som.. anställd som bestämmer var min gräns går så att säga.. för vad man ska göra /.../ Men alltså vår.. eftersom det är så luddigt så måste utgången ändå vara att det som jag.. känner att här går min gräns, ja då är det regelverket liksom vid det tillfället /.../”.

Jag tolkar detta som att Elna anser att staten genom ett regelverk inte ska gå in och bestämma över människors val när det gäller sex. Eftersom hon hävdar att det inte går att bygga upp några regelverk gällande sexhjälp, menar jag att det går att dra en parallell till Pettersson i Rothstein (2002), när han i sin definition av individualism påtalar att individen får allt svårare att acceptera "pålagor och begränsningar av de individuella uttrycksmedlen". (a.a., s. 233). Jag får också uppfattningen att Elna har en föreställning om att staten ska vara neutral, vilket överensstämmer med Rothsteins (2002) teori. Men Elna anser att det faktum att individen får ha sig själv som måttstock ändå delvis beror på att avtalen är så luddiga, att det inte finns några arbetsbeskrivningar. Att det är så tror hon beror på "att det bygger på den enskildes rätt". Trots det önskar hon inte att avtalen ska bli mer strukturerade, utan tror mer på att tydliggöra förhållningssättet gällande "dom här frågorna". Att det ska preciseras vad som ska ingå i uppdraget som personlig assistent och vad som inte ska ingå, det vill säga att "gråzonerna" utreds.

När jag frågar Sara, ordförande för ett ungdomsförbund för funktionshindrade, vad hon anser att den personliga assistentens roll i brukarens sexliv är menar hon att det är en fråga om en överenskommelse mellan assistent och brukare, som bör ske initialt. Hon uttrycker sig så här:

"/.../ när jag har den här intervjun med min assistent som jag ska anställa, att jag kollar av, 'jag behöver hjälp med matlagning, tvätt och sen behöver jag även att du skulle onanera.. åt mig!' Så är båda medvetna om hur långt gränsen går och vad egentligen exakt den uppgiften innebär /.../'"

Jag frågar henne om hon med detta menar att det inte ska avgöras i skriftliga avtal och då säger Sara att det varken ska förekomma i "avtal eller lagböcker, för det är nånting som två individer i så fall kommer överens om, kommer man överens då är det upp till dom, kommer man inte överens då funkar det inte". Vidare anser inte Sara att sex är en rättighet för funktionshindrade och hon tycker inte "att jag [Sara] som funktionshindrad har rätt att till exempel begära av min assistent att hjälpa mig i knullet eller onanera eller vad som helst, för då missbrukar jag, misshandlar jag systemet som jag får av min personliga assistent".

Sara är här noga med att poängtera att det här med eventuell sexhjälp är något som med nödvändighet måste ske i samförstånd mellan assistent och brukare, det vill säga i en interaktion där bådadas autonomi får utrymme och där bådadas värderingar ligger till grund för det beslut som fattas. (Nedelsky & Oshana i Christman, 2004). Precis som Linda, anställd vid ett privat assistansföretag, anser Sara inte att dessa beslut kan tvingas fram med lagar eller avtal, utan hon fäster stor vikt vid

individens eget ställningstagande (i samspel med en annan) och frihet och självbestämmande. Denna linje följer hon även då min fråga handlar om ifall de brukar diskutera sex och assistans inom organisationen. Hon menar att det är “självkärligt” att de diskuterar det, men:

“Det är ingenting som organisationen går in och säger 'men hur har ni det?', 'hur gör ni..?' ..vi pratar om det, debatten finns, men hur människor gör, det tycker jag inte att man lägger sig i så mycket för jag tycker det är en personlig fråga.”

Det blir här tydligt att Sara värderar individens autonomi och integritet och att det är en fråga om gränssättning. Jag tolkar det som att Saras resonemang bygger på en individualistisk hållning i enlighet med hur detta beskrivs i Rothstein (2002) och den relationella autonomin som skapas emellan individer (i detta fall emellan organisationen och den funktionshindrade) enligt Nedelsky & Oshana i Christman (2004).

Emma, personalansvarig på ett privat assistansföretag, har en mycket fast och bestämd åsikt när det gäller ifall brukare ska få sexhjälp. Vi har pratat om “att leva som andra” i relation till sex och Emma säger att man ofta hamnar i svåra situationer. Jag undrar då vilka situationer hon tänker på. Så här svarar Emma:

“Det är i såna situationer när, när, när kunden är så pass dålig eller, alltså om man säger att man har ingen nedsättning i... alltså, om man är normalbegåvad säger man, men att man inte kan få tag på någon som man kan ha en relation med.. eller så

Annelie: Hur yttrar det sig menar du?

Emma: Då yttrar det sig att dom säger det, dom säger ju det liksom, 'kan ni hjälpa mig med det här?' eh.. 'nej', säger jag då... 'nejnejnej, absolut inte!' ”

Enligt Emma är sexhjälp inte tänkbart. Hon säger “det hanterar inte vi överhuvudtaget, inte mina assistenter i alla fall /.../”. Vidare säger hon att assistenterna “naturligtvis omedelbart” vänder sig till företaget om en brukare har uttryckt sådana önskemål. Jag frågar då om hon tror att alla assistenter kommer och frågar eller om hon tror att det trots allt ändå finns någon som tar ett eget beslut “där på plats”. Emma svarar:

“Nä! Det tror jag inte dom gör /---/ jag tror inte det finns nån risk att någon skulle ta något initiativ där.. själv.. det tror jag inte. Dom brukar ringa in och höra av sig så fort det är nånting”.

I motsats till de andra ger inte Emma intryck av att anamma en individualistisk hållning, menar jag. Hade hon gjort det skulle hon, i överensstämmelse med övriga, ha ansett att det är upp till var och en av assistenterna att bestämma själv var deras gräns beträffande sexhjälp går. Istället tycks Emma vara betydligt mer styrd av regler, avtal och lagar än de andra. Hon menar att “man kan inte tumma på arbetsmiljön [för assistenterna] för... kunden”. Tidigare i intervjun har Emma berättat om ett assistansteam där diskussionerna var vilda angående en “kund” som börjat “hint lite” om någon form av sexhjälp och där teamets förhållningssätt var mycket splittrat. Några tyckte att det var “okej” medan andra inte ville ställa upp på den sortens hjälp. Jag frågar henne om det någonsin förekommit explicit uttryckta sexuella behov från brukare, som exempelvis förfrågningar om onanihjälp. Emma svarar då:

“Nej, men däremot i den personalgruppen diskuterades det, faktiskt ganska häftigt.. inte för att någon erbjöd sig eller nåt sånt där, utan det var snarare så att några tyckte väl att det var väl okej.. och dom andra tyckte absolut inte att det var okej.. och jag tycker *sannerligen* inte det är okej..

Annelie: På vilka grunder tycker du inte att det är okej?

Emma: .. Därför att dom.. alltså dom är ju anställda där.. på ett professionellt sätt som assistenter för att utföra dom uppgifterna som den är beviljad assistans för.. annars blir det ju ett sexköp, alltså så.. och det är ju inte det.. alltså det är ju fortfarande förbjudet då.. så att.. det är ju liksom inte dom, den sortens tjänster, alltså dom har ju assistans från Försäkringskassan och av kommunen.. alltså dom har ju fått assistans baserad på sitt läkarunderlag och sitt handikapp så att säga.. och det ingår ju *inte* där i alla fall... så att.. det blir ju en helt annan.. då, det är ju liksom, det är ju inte med i avtalet så att säga.. /.../ alltså då är vi ju *helt* ute, det är ju som att.. dom skulle måla huset liksom, det ingår ju inte.. för alltså, det blir ju liksom helt knasigt”.

Vid flera andra tillfällen under intervjun nämner Emma “kundens” avtal och vad som är beviljat och inte beviljat från Försäkringskassan. Hon poängterar också arbetsmiljön för assistenterna. Så här sammanfattar hon varför hon inte anser att sexhjälp är acceptabelt:

“Ja.. det ingår inte i avtalet med oss.. eh för dom att få det, det ingår inte med Försäkringskassan, alltså dom är ju beviljade av Försäkringskassan och handläggaren så.. det hållet.. och sen dels också det att jag.. alltså assistenten kontra vi.. så att säga, plus att det är förbjudet med sexköp och det blir ju en form av sexköp, för då blir det ju att vi köper det av Försäkringskassan.. och det tror jag inte Försäkringskassan är med på faktiskt (skrattar till lite torrt)... eh, helt ärligt.. så, så skulle jag nog se det. /---/.”

Jag hävdar att Emmas värderingar är regeletiska, enligt hur Johansen, Thyness & Holm (2001) definierar regeletik. Regeletisk är någon som anser att en handling är god ifall den följer det föreskrivna regelverket och eftersom Emma inte tycker att det kan vara rätt eller “gott” att handla

emot avtal och lagar så menar jag att hon resonerar regeletiskt. (a.a.). Intressant är att hon anser att sexhjälp blir en form av sexköp från Försäkringskassan. När jag frågar om företagets inställning till assistanshjälp med förmedling av prostituerade i Danmark menar Emma att det “strider lite mot arbetsmiljön för assistenterna” och hon refererar även till svensk lagstiftning och att assistenten är anställd i Sverige.

Gällande kontaktförmedling av prostituerade till de funktionshindrade brukarna är Berit och Linda, anställda vid ett privat assistansföretag, av en helt annan åsikt än Emma. Båda tycker att Danmark är en bra förebild och Linda uttrycker sig så här:

“Ja, oja.. alltså jag håller med, jag håller med Berit, jag tycker också att Danmark är väl en bra förebild där till exempel.. just när det gäller den bilden eller biten.. men det är ju inte så lätt i Sverige, det är det ju inte

Annelie: Hur tänker du när du säger att Danmark är en bra förebild när det gäller det?

Linda: Eftersom det är tillåtet.. så är dom ju en bra förebild. Jag har ingen erfarenhet av hur Danmark arbetar med det eller så, det är väl mer det som media har presenterat så att säga.. men jag kan tycka att det är fördelaktigt att en assistent faktiskt får lov att förmedla en kontakt med en prostituerad.”

Berit säger dessutom lite senare i intervjun att hon tycker att det hade varit “en stor hjälp för många” att ha sexsamariter, som i Nederländerna. Resonemanget tyder på en långt mer liberal inställning till vad assistenten kan tänkas få göra än vad Emma har. Till skillnad från Emmas uttalande om att det är förbjudet med sexköp hintar Linda endast till lagstiftningen genom att säga “men det är ju inte så lätt i Sverige”. Jag får intrycket av att Linda och Berit tar tämligen lätt på lagstiftningen och att de föredrar ett samhälle där individen får vara sin egen måttstock och själv bestämma över sin moral, i enlighet med hur individualism beskrivs genom Pettersson i Rothstein (2002). Jag tolkar Berits och Lindas uttalanden som att de följer en konsekvensetisk tradition, inom vilken man enligt Johansen, Thyness & Holm (2001) menar att handlingar är goda om de leder till något gott. Berit som säger att det hade varit en stor hjälp för många med sexsamariter, menar enligt min uppfattning att de funktionshindrade hade mått bra av att få träffa en sexsamarit och detta motiverar då varför själva handlingen, att kontakta en sexsamarit, är god.

Katarina, rådgivare och informatör på ett brukarkooperativ, betonar liksom Sara som är förbundsordförande för ett ungdomsförbund för funktionshindrade, att vad assistenten ska få göra eller inte göra när det berör brukarens sexliv, bör bestämmas emellan brukare och assistent. Katarina säger: “Det tänker vi nog att det är upp till assistenten och brukaren. Man ska ju aldrig vara tvingad till att lägga fram en massagestav eller ta en om man tycker att det är obehagligt.”

Genom att belysa detta med den relationella autonomin, tolkad genom Nedelsky och Oshana i Christman (2004) menar jag att Katarina i citatet ovan ger uttryck för det essentiella i samspelet mellan assistent och brukare.

Då jag frågar Anna, som varit projektansvarig på en paraplyorganisation för handikappförbund och numera handleder assistenter, om hon anser att det tillhör assistentens uppgifter att hjälpa till med sexuella behov hos brukaren svarar hon först: "Ja, om du frågar så generellt. Då får du precisera vad det ligger i det." Hon menar att hon skulle kunna svara på tio olika sätt beroende på hennes erfarenhet. Sedan utvecklar hon själv sitt resonemang genom att anamma perspektivet som går ut på att eftersom assistenten arbetar hos brukaren så kan inte brukaren be om en sexuell handling. Hon menar att "det måste jag [som brukare] respektera." Jag frågar om detta är den generella synen inom handikappförbunden och det anser Anna att det är, "om dom tänker efter". Hon fortsätter senare gällande samma tema med att påpeka att hon till de personliga assistenterna säger att "om du är det minsta osäker så är det ju osäkerheten du ska lyssna på och inte viljan att hjälpa."

Till skillnad från vad Katarina och Sara förmedlar om det önskvärda samtycket emellan brukare och assistent, är det ingenting Anna för fram. Det tycks handla om assistentens autonomi, enbart, på det sätt jag uppfattar att Elna också avser. Att Anna anser att brukaren måste respektera assistentens professionella ställning tolkar jag som att den enas autonomi ställs emot den andras. Brukarens rätt till självbestämmande som vuxen medborgare, enligt Nirjes (2003) definition av vad det innebär att leva ett vuxenliv, kontra assistentens autonomi gällande gränssättning, enligt den så kallade "ansvarsmodellen" beskriven av Lindquist (1990).

#### **4.4. Synen i brukarkooperativet och handikappförbundet på föreställningar om funktionshindrades sexliv**

Under mina intervjuer med Katarina och Sara, från brukarkooperativet respektive handikappförbundet, blev det tydligt att de anser att det existerar en viss syn på funktionshindrade bland icke-funktionshindrade. Så här säger Sara angående den syn som finns avseende att funktionshindrade har svårt att hitta en partner eller ha sex:

"/.../ jag anser inte att funktionshindrade är en grupp för sig som har svårt att hitta partner, jag tycker att alla människor i så fall mer eller mindre har svårt att hitta den som dom vill antingen ha sex med eller ha en ordentlig relation med /---/. Alla vi [alla människor] är funktionshindrade."



Jag sammankopplar vad Sara ovan ger uttryck för med vad Katarina nedan säger. När jag frågar Katarina hur en brukare som vill ha sina sexuella behov tillfredsställda ska gå tillväga för att få det svarar hon att det dels sker genom hjälpmedel och därefter säger hon så här:

“/.../ Och annars gör vi ju faktiskt som alla andra, vi letar reda på en partner och har man ingen partner så har man ingen sex. Det är ju så det är för alla och det är så för oss med, det är ingen skillnad. Och vi tycker *inte* att man ska ha några prostituerade.

Annelie: Näh.. det var min nästa fråga nämligen..

Katarina: Ja och det är.. NEJ NEJ NEJ och stora nej, för.. nästan hela handikapporganisationen som finns, därför att det är ännu mer kränkande, tror inte folk att vi kan skaffa sex själva? Tror dom inte att vi kan hitta partners? Tror dom inte att vi kan vara sexiga och attraktiva, det är väl klart att vi kan.

Annelie: Så det blir nedvärderande då, hela den diskussionen menar du?

Katarina: Det blir *mycket* nedvärderande! Sen är det klart det finns säkert funktionshindrade som vill köpa sex, men det finns vanliga män som vill köpa sex, som är hur friska som.. det är en annan diskussion, det är inte den här diskussionen.”

I både Saras och Katarinas uttalanden ges uttryck för dels de föreställningar som icke-funktionshindrade har om dem som funktionshindrade och dels för deras egen syn på dessa föreställningar. Katarina blir märkbart upprörd och irriterad när hon talar om andras syn på funktionshindrade. Jag frågar henne om hon tror att synen inom mindre assistansföretag gällande prostitution också är negativ eller ifall de inom organisationen märker någon skillnad i åsiktsbildning. Katarina svarar så här:

“Nä, nä. Det gör jag faktiskt inte.

Annelie: Ingen skillnad?

Katarina: Inga skillnader vad jag har hört nånstans, utan där tycker man så här.

Annelie: Inte prostitution alltså?

Katarina: Nej, inte prostitution

Annelie: Och inga sexsamariter heller som i Holland?

Katarina: Nej.. nej. Det är lika kränkande och förnedrande det.”

Det är intressant att notera skillnaden emellan Katarinas svar och det svar jag fick av Berit och Linda i det privata assistansföretaget, gällande prostitution. Linda uttalade klart och tydligt att hon var positivt inställd till att en assistent skulle kunna förmedla kontakt med en prostituerad åt en brukare. Katarina däremot, anser att prostitution och sexsamariter är kränkande och hon avslöjar därmed också sin syn på icke-funktionshindrades föreställningar om funktionshindrade och deras sexliv. Katarina ger i sitt första uttalande uttryck för både Independent Living-ideologins strävan

efter personlig makt, lika villkor och självrespekt och normaliseringsprincipen då hon säger att funktionshindrade gör "som alla andra". Hon menar att har man ingen partner så har man inte sex och att det är så det är för alla. Jag anser att detta kan styrka normaliseringens fortsatta betydelse för funktionshindrade.

#### **4.5. Summering av intervjuerna**

Genom att analysera mina intervjuer har jag kunnat se att det finns ett förhållningssätt som förenar åtminstone fem av sex informanter. Det är åsikten att det är individens gränser och autonomi som ska gälla i assistansyrket. Vissa betonar överenskommelsen mellan assistent och brukare mer, andra talar bara om assistentens gränssättning. Det är egentligen bara Berit och Linda i ett av de privata assistansföretagen, som inte uppmärksammar assistentens autonomi och gränssättning och relationen emellan assistent och brukare.

I både Saras och Katarinas fall kan anas en stor dos integritet och värnande om gränssättning för att i största möjliga mån blir behandlade på lika villkor som andra människor. Deras diskussion rör sig på en mer ideologisk nivå som är tydligare kopplad till rättigheter, än till exempel Berits, Lindas och Emmas resonemang som är mer konkreta och inte så enhetligt ideologiskt färgade. Sara och Katarina talar om sig själva och andra funktionshindrade ur ett integritetsperspektiv, det vill säga att det är kränkande att betrakta sex som en rättighet och se de funktionshindrade som en specifik grupp som skulle nyttja denna rättighet genom exempelvis sexköp. Både Katarina och Sara menar att det inte är annorlunda för dem som funktionshindrade än för någon annan. Emma, vid ett av de privata assistansföretagen, skiljer sig en del från de övriga då hon är mycket fokuserad på vad som ingår i avtal och vad lagen säger. Denna principfasthet är hon ensam om att så starkt framhäva. Vissa andra nämner det också, till exempel Elna på fackförbundet, men jag uppfattar Emma som mycket styrd av regelverk. Berit och Linda sticker också ut, men i deras fall handlar det om raka motsatsen jämfört med både Emma, Sara och Katarina. Berit och Linda är nämligen tämligen radikala i sin syn på sexhjälp. Alla övriga informanter har ställt sig mer eller mindre negativa till sexhjälp i form av prostitution och sexsamariter, men dessa två är överens om att de mycket väl skulle kunna tänka sig att ha den hjälpen i Sverige, såsom hjälpen är organiserad i Danmark och Nederländerna. Därmed uppfattar jag också deras uttalande som kränkande gentemot Katarinas och Saras synsätt som de menar är företrädande inom hela handikapprörelsen.

## 5. Sammanfattning

Mitt syfte i denna uppsats har varit att undersöka synen på vilken roll den personliga assistenten har i den funktionshindrades liv och sexliv, samt hur föreställningar om ett " normalt " liv och " att leva som andra " kan definieras i förhållande till detta. För att få ett varierat urval och spännvidd på min studie har jag velat se på förhållningssättet i två assistansföretag, ett brukarkooperativ, en paraplyorganisation för handikappförbund, ett handikappförbund samt ett fackförbund. För att kunna undersöka detta har jag formulerat fyra frågeställningar: Vad innebär uttrycket " att leva som andra " för organisationerna? Hur är synen inom organisationerna på den personliga assistentens roll i brukarens liv? Hur är synen inom organisationerna på den personliga assistentens roll i brukarens sexliv? Hur är synen inom organisationerna på funktionshindrades rättigheter till sexhjälp?

Vid genomförandet av undersökningen har jag gjort sex semistrukturerade intervjuer med personer i nyckelpositioner i de olika organisationerna och förbunden. Mina teoretiska utgångspunkter har varit socialkonstruktivism utifrån Weeks (1995), normaliseringsprincipen utifrån Nirje (2003), VSR-teorin utifrån Wolfensberger (1998), individualism och autonomi utifrån Rothstein (2002) och jag har även inkorporerat perspektiv från Graham (2002) och Christman (2004). För att ytterligare belysa assistentens roll har jag även fört fram aspekter av handlingsteori och grundläggande filosofiska idétraditioner om handling.

Vad som huvudsakligen framkommit i min uppsats är att det finns flera vitt skilda uppfattningar och förhållningssätt till funktionshindrades sexualitet och sexliv samt assistentens roll i detta. Det har framkommit en betoning och ett fokus på assistentens autonomi och att de val assistenten gör beträffande sexhjälp handlar om den enskilda assistentens egen gränssättning. Vissa betonar överenskommelsen mellan assistent och brukare mer, andra talar bara om assistentens gränssättning. Organisationerna har svarat tämligen olika, då någon varit mer regelstyrd och en annan " liberal " och tillåtande. Det går ej att utläsa att en typ av organisation generellt har svarat på ett visst sätt som skiljer sig från en annan typ av organisation. Istället verkar det även här bero på individen och dennes personliga åsikter, vilket ytterligare styrker användningen av den teoretiska aspekt jag belyst om att individualism är en stark drivkraft i dagens samhälle. (Pettersson i Rothstein, 2002). Det som tycks vara gemensamt är emellertid synen i brukarkooperativet och handikappförbundet gällande icke-funktionshindrades förhållningssätt till funktionshindrade och deras sexliv, där det framkommit att det finns en hel del förutfattade meningar.

Min mening var att intervjuerna skulle fungera som representativa för organisationen, det vill säga att fokus inte skulle ligga på informanternas personliga uppfattningar utan organisationens. Jag har dock blivit varse att det antagligen är omöjligt att inte bli subjektiv i någon mån, särskilt när ämnet är så engagerande och kontroversiellt som jag förstått att sexualitet och funktionshinder är. Därför har mina intervjuer blivit som en hybrid av nyckelintervjuer och personliga samtal med individuella tolkningar. Däremot vill jag inte påstå att intervjuerna blivit lika subjektiva och personliga som de kunde ha blivit ifall jag valt att intervjua personliga assistenter för deras erfarenheter skull. Mina nuvarande informanter är trots allt måna om organisationens framtoning och även om ansvarspositionerna är olika bland dem så befinner sig eller har samtliga befunnit sig i någon slags nyckelposition.

## 6. Slutdiskussion

Funktionshindrade som grupp har på många sätt likheter med andra marginaliserade grupper i samhället. Paralleller kan dras till både homo- bi- och transpersoner och människor med icke-svenskt ursprung. Att göra en koppling till kvinnors underordning och mäns överordning samt kvinnorörelsen är också självklar för mig. Alla grupper som fått kämpa för sina rättigheter och fortfarande måste göra det har enligt mig åtminstone tre saker gemensamt: Kampen för att verkligen lyckas omsätta Mänskliga Rättigheter och andra FN-konventioner i praktiken och att de universellt utformade rättigheterna ska gälla även för dem, kampen för att få leva på lika villkor som andra människor (vad nu det egentligen innebär) och strävan efter att få tala med sin egen röst.

Normaliseringsprincipens strävan är just att lyfta upp funktionshindrades levnadsvillkor från praktisk vardagsnära nivå till en universell nivå kopplad till mänskliga rättigheter. Jag anser att principen bidragit till mycket gott, som exempelvis utformningen av rättighetslagen LSS, men jag vill också passa på att rikta kritik emot normaliseringsprincipen. Även om Perrin & Nirje (2003) tillbakavisar kritiken om att normalisering är detsamma som normativ normalitet, så menar jag att valet av själva ordet "normal" oundvikligen leder till missuppfattningar och godtycklighet. Det som är " normalt " för mig är inte " normalt " för dig. Även om Perrin & Nirje (a.a.) menar att det normala Nirje talar om innebär samhället i sin helhet med alla dess avvikelser, så hävdar jag att det ju trots allt är så att dessa avvikelser uppkommit som en motsats till något som definieras som " normalt ". Vad är då detta " normala " i så fall, om det i alla fall inte är det som betecknas som " onormalt " eller avvikande? Min uppfattning är att det måste finnas en given norm om vad det " normala " och " önskvärda " är för att något annat ska kunna betecknas som " onormalt " eller " avvikande ". Begreppen står i relation till varandra. Vi kan inte veta vad det ena är utan att veta vad det andra är.

Därför menar jag att normaliseringsprincipen är en källa till konflikter och att den ständiga diskussionen om vad som är "normalt" respektive "onormalt" gör att principens universella användbarhet kan tyckas vara begränsad. "Normalt" och "onormalt" varierar från plats till plats, från tid till tid, från grupp till grupp och från individ till individ.

Trots det individualistiska tankesätt jag nu riktat min uppmärksamhet mot är det naturligtvis angeläget att utforma rättigheter och principer som är tänkta att gälla för alla människor. Men även om vi alla är människor så menar jag att det inte automatiskt är på det sättet att vi alla är födda med lika förutsättningar. Därför vill jag framföra betydelsen av att beakta maktstrukturerna mellan olika grupper i samhället. Negligerandet av dessa maktförhållanden har lett till hundratals år av förtryck av både kvinnor och funktionshindrade. Så småningom har kvinnors rättigheter börjat uppmärksammas och ambitionen är att kvinnors rättigheter ska vara mänskliga rättigheter. Men röster har höjts för att föra fram andra faktorer än bara den att alla kvinnor är förtryckta på grund av sitt kön. Intersektionalistiska perspektiv som även beaktar bland annat klass och etnicitet som maktfaktorer företräds av till exempel de los Reyes & Mulinari (2005). Jag anser att dessa perspektiv på ett utmärkt sätt skulle kunna höja medvetenheten för funktionshindrades strävan att leva på likvärdiga villkor. Likvärdiga villkor är emellertid något som måste gälla för alla i hela samhället, oavsett kön, klass, etniskt ursprung eller sexualitet.

Så länge det finns skillnader i synsätt mellan olika grupper och organisationer av den art och grad som jag menar framkommit i denna uppsats så kommer det att finnas motsättningar och intressekonflikter. Att det inte finns något regelverk beträffande sexhjälp kan bero på att sexualiteten anses ha en "särställning" i människors liv, i likhet med vad Hellmans citat i inledningen ger för bild. Flera av mina informanter ansåg också att det inte går att stifta regelverk gällande sexhjälp. Jag menar dock att det kommer fortsätta att vara assistentens eget regelverk som sätter gränserna för sexhjälp så länge sexualitet och funktionshinder betraktas som kontroversiellt. Jag anser också att assistansföretag, brukarkooperativ och alla andra som kommer i kontakt med brukare och assistenter bör föra upp ämnena sexualitet, funktionshinder och sexhjälp på agendan. De organisationer jag intervjuade visade ingen uppenbar brist gällande förmåga att föra fram dessa ämnen, men som jag redogjorde för i mitt metodkapitel nekades jag intervjuer just på grund av att vissa organisationer upplevde osäkerhet för att det inte var något de diskuterat. Jag menar att om det inte finns ett regelverk så bör assistenter och brukare i alla fall vara väl förberedda när situationen dyker upp. Om ämnet förblir "orörbart" och "privat" så bortser man från en viktig del i människors liv och att sopa känsliga frågor under mattan har aldrig hjälpt någon i långa loppet. Ytterst handlar

sexualitet om politik.

### **6.1. Förslag till framtida forskning**

Jag menar att det skulle vara intressant att också ta del av de personliga assistenternas egna upplevelser och erfarenheter, att jämföra assistenter av manligt och kvinnligt kön och dito brukare samt kommunala och privata assistansanordnare. Är det någon skillnad på hur man resonerar gällande sexhjälp beroende på om man är man eller kvinna? Finns det skillnader i förhållningssätt mellan kommunala och privata assistansanordnare? Vad har assistenten för rättigheter om hon eller han upplever sig kränkt eller sextrakasserad av sin brukare?

Som en jämförande faktor skulle det även vara givande att intervjua fler brukare och brukarkooperativ inom Independent Living-rörelsen. Att fördjupa förståelsen för likheter mellan funktionshindrades historia och kamp, kvinnorörelsen och gayrörelsen genom att göra en komparativ studie dem emellan finner jag också oerhört fascinerande.

# Källförteckning

## Litteratur

Aronsson, G. & Berglind, H. (red.) (1990). *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur

Askheim, O. P. (2005). Verdsetting av sosial rolle (VSR). Ur Danermark, B. (red.) *Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur

Barnes, C. & Mercer, G. (2000). Granskning av den sociala handikappmodellen. Ur Tideman, M. (red.) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Bengtsson, H. (2004). Vägen till personlig assistans. Ur Gynnerstedt, K. (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur

Blennberger, E. (2000). Etik för socialt arbete. Ur Meeuwisse, A., Sunesson, S. & Swärd, H. (red.) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur

Danermark, B. (red.) (2005). *Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur

de los Reyes, P. & Mulinari, D. (2005). *Interseksjonalitet. Kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap*. Liber AB

Ekensteen, V. (1996). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. Ur Tideman, M. (red.). *Perspektiv på funksjonshinder och handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB

Fisher, D. I. (2003). *Mänskliga rättigheter. En introduktion*. Stockholm: Norstedts Juridik AB

Gough, R. (1994). *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funksjonshinder*. Göteborg: GIL-förlaget

Grönvik, L. (2005). Funksjonshinder – ett mångtydigt begrepp. Ur Söder, M. (red.). *Forskning om funksjonshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur

Gustavsson, A. (2000). Utvecklingsstörningens sociala innebörder och förståelseformer. Ur Tideman, M. (red.) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Gynnerstedt, K. (red.) (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur

Holme, L. (2000). Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet. Ur Tideman, M. (red.) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Holme, I. M. & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur

Hjelmquist, E. (2005). Svensk handikappforskningspolitik. Ur Söder, M. (red.) *Forskning om funksjonshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur

- Jacobsen, B (2000). *Existensens psykologi. En introduktion*. Stockholm: Natur och Kultur
- Johansen, M, Thyness, E. M, Holm, J (2001). *Når seksualitet tages alvorligt*. Köpenhamn: Gads Förlag
- Kristiansen, K. (2000). Reflektioner kring begreppet normalisering. Ur Tideman, M. (red.) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lewin, B. (1987). *Att se sexualiteten. Om sexuell socialisation, förhållningssätt och sexuella erfarenheter bland människor med medfödda funktionshinder*. Uppsala: Uppsala Universitet
- Lindblom, P. H & Nordback, K (2004). *Svensk Lag 2004*. Uppsala: Iustus Förlag
- Lindquist, A-L. (1990). Utvecklingstendenser och utvecklingsmöjligheter i socialtjänstens arbete med vuxna missbrukare och klienter med psykiska problem. Ur Aronsson, G. & Berglind, H. (red.) *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur
- Löfgren-Mårtenson, L. (2003). "Får jag lov?" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning* (avhandling för doktorsexamen, Göteborgs Universitet)
- Mallander, O. & Tideman, M. (2005). Huvudredaktörernas förord. Ur Danermark, B. (red.) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur
- May, T. (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Nordqvist, I. (red.) (1984). *Sexualitet, handikapp, terapi*. Bromma: Handikappinstitutet
- Nordqvist, I. (1988). *Utredning om hjälpmedel i sexuallivet för män och kvinnor med funktionshinder*. Bromma: Handikappinstitutet
- Norström, C. & Thunved, A. (2005). *Nya Sociallagarna – med kommentarer, lagar och författningar som de lyder den 1 januari 2005*. Stockholm: Norstedts Juridik AB
- Perrin, B. & Nirje, B. (2003). För att hyfsa ekvationen. Ur Nirje B. *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Porter, M. (1987). *Sexuality and people with physical disabilities: report on a study*. Köpenhamn: WHO, Regional Office for Europe
- Robson, C. (2002). *Real World Research*. Oxford: Blackwell Publishing
- Rothstein, B. (2002). *Vad bör staten göra? Om välfärdsstatens moraliska och politiska logik*. Stockholm: SNS Förlag



Saetersdal, B. (2000). Litteratur och handikapp. I skönlitteraturens spegel. Ur Tideman, M. (red.) *Handikapp. Synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davies, D. (1996) *The Sexual Politics of Disability. Untold Desires*. London: Cassell

Söder, M. (2003). Bakgrund. Ur Nirje, B. *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur

Söder, M. (2003). Normalisering, handikappolitik och forskning. Ur Nirje, B. *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur

Söder, M. (red.) (2005). *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur

Thorsted, S. (2005). *IT-retorik og hverdagsliv: et studie of fødevarehandel over internet* (avhandling för doktorexamen, Lunds Universitet).

Thurén, T. (1997). *Källkritik*. Stockholm: Liber AB

Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur

Tössebro, J. & Kittelsaa, A. (ed.) (2004). *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur

Weeks, J. (1995). *Invented Moralities. Sexual Values in an Age of Uncertainty*. Cambridge: Polity Press

Wolfensberger, W (1998). *A brief introduction to Social Role Valorization. A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency (Syracuse University).

## **Tidningar**

Kommunalarbetaren (1999). *Sex i vården*. Särtryck ur nr. 7, 11 och 21. Svenska Kommunalarbetareförbundet

Lanternan, [www.lanternan.nu](http://www.lanternan.nu)

Ottar (4/2005). *Tema Funkis*. Stockholm: RFSU

## **Elektroniska tidskriftsartiklar och rapporter**

Blixt, Å, Höglund, E, Gustafsson, U, Karlsson, P-Å, Sandelin, A-L, Uddén, B-M (2004). *Brukare om sin äldreomsorg – I Herrljunga, Svenljunga och Tranemo. Rapport från ÄldreVäst Sjuhärad*. Retrieved May 10, 2006 from the World Wide Web: <http://www.aldevast.hb.se/pdf/2005/Brukarkvalitet.pdf>

Christman, J (2004). Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves. *Philosophical Studies*, number 117. Retrieved May 7, 2006 from the World Wide Web: <http://80-springerlink.metapress.com.ludwig.lub.lu.se/media/99ehvvhxl29ca0vtrw6/contributions/g/1/7/2/g17214836p0u021w.pdf>

Föreningen Social Omsorg FSO (2005). Sexuell hälsa och sex för alla – Rör du mig inte så dör jag... Social Omsorg, nummer 5-6. Retrieved April 11, 2006 from the World Wide Web: <http://www.fso.nu/main-filer/socialomsorg/Social%20Omsorg%20nr%204-5%202005.pdf>

Graham, K (2002). Autonomy, Individualism, and Social Justice. *The Journal of Value Inquiry*, number 36. Retrieved May 7, 2006 from the World Wide Web: <http://80-springerlink.metapress.com.ludwig.lub.lu.se/media/3846cfqulk5uymg4wr8x/contributions/b/y/4/t/by4txv7t4hep3te8.pdf>

Held, K. R. (1992). Ethical Aspects of Sexuality of Persons with Mental Retardation. *Sexuality and Disability*, number 4. Retrieved April 7, 2006 from the World Wide Web: <http://80-www.springerlink.com.ludwig.lub.lu.se/media/e2wqm65qj1vpmf9mtfg/contributions/x/3/p/8/x3p80217vvn21670.pdf>

Hellman, F. (2004). Funktionshindrade och sex. *Stiletten*, nummer 4. Retrieved April 11, 2006 from the World Wide Web: <http://www.stil.se/viewpage.php?page=156>

Kongstad, A. Pedersen, F. H (2000). Klitoris sidder ikke i næsen. *Socialpædagogen*, nummer 19. Retrieved April 11, 2006 from the World Wide Web: <http://www.sl.dk/Socialpædagogen/Arkiv/2000/19-2000/Klitoris%20sidder%20ikke%20i%20næsen.aspx>

Shakespeare, T. (2000). Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. *Sexuality and Disability*, number 3. Retrieved April 7, 2006 from the World Wide Web: <http://80-www.springerlink.com.ludwig.lub.lu.se/media/78519up2km6xqve94pfm/contributions/l/8/4/1/l841174144h06469.pdf>

## **Elektroniskt publicerade uppsatser**

Eklund, A & Nordvall, C. (2006) *En jämförelse mellan kommunal omsorg vid personlig assistans och ett privat alternativ ur ett personalsperspektiv*. (C-uppsats från Sociala Omsorgsprogrammet). Luleå Tekniska Universitet, Institutionen för hälsovetenskap, 961 36 Boden. Retrieved April 7, 2006 from the World Wide Web: <http://epubl.ltu.se/1404-5516/2006/17/LTU-HV-EX-0617-SE.pdf>

Jerkovics, A. & Backlund, C. (2003). *Åtta arbetsterapeuters förhållningssätt till sex- och samlevnad och personer med utvecklingsstörning*. (C-uppsats från Arbetsterapeutprogrammet). Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm. Retrieved April 7, 2006 from the World Wide Web: <http://www.fsa.akademikerhuset.se/www/fsa/proj/projbank.nsf/unid/AC1579151B30A067C1256DD20057C9F5>

Karlsson, M. & Åhlund, K. (2003). *Personlig assistans: en studie av insatsen, yrket och rekryteringssituationen*. (C-uppsats från Sociala Omsorgsprogrammet). Luleå Tekniska Universitet,

Institutionen för hälsovetenskap, 961 36 Boden. Retrieved April 7, 2006 from the World Wide Web: <http://epubl.ltu.se/1404-5516/2003/013/LTU-HV-EX-03013-SE.pdf>

## **Officiella hemsidor**

*Förenta Nationerna (FN)*. Standardregler. Retrieved May 10, 2006 from the World Wide Web: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre01.htm>

*Independent Living Institute*. Retrieved April 14, 2006 from the World Wide Web: <http://www.independentliving.org/aboutsv.html>

*Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU)*. Funktionshinder. Retrieved May 14, 2006 from the World Wide Web: <http://www.rfsu.se/funktionshinder.asp>

*Sexualitet och funktionshinder*. Diskussionsforum. Övriga frågor. Retrieved May 14, 2006 from the World Wide Web: <http://www.sof.nu/forum.asp?groupid=36>

*Socialstyrelsen*. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion. Retrieved May 7, 2006 from the World Wide Web: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/0D6721B0-F0D9-49BC-B91B-DB101794679A/1036/200343.pdf>

*Umeå Universitet*. Centrum för handikappvetenskap. Retrieved April 14, 2006 from the World Wide Web: <http://www.umu.se/socw/disabilityresearch/>

*Uppsala Universitet*. Centrum för handikappforskning. Retrieved April 14, 2006 from the World Wide Web: <http://www.chr.uu.se/namnd.htm#malmberg>

*Världshälsoorganisationen (WHO)*. Sexual health. Working definitions. Retrieved April 6, 2006 from the World Wide Web: [http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual\\_health.html](http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html)

# **Bilaga 1: Intervjuguide**

## **Sexualitet och funktionshinder**

### **Organisationens funktion**

- Vilken funktion fyller er organisation? Berätta!
- Vilken roll har du i organisationen?

### **“Att leva som andra”**

- Vilken innebörd lägger du i uttrycket “att leva som andra” så som det står i LSS?
- Vad innebär lagen i sin helhet och i praktiken för brukaren? För assistenten?
- Vad innebär det i relation till sex?

### **Assistentens roll i brukarens liv**

- Vilken roll anser du att den personliga assistenten har i brukarens liv?
- Vilka krav tycker du att brukaren kan ställa på sin assistent?
- Vilka uppgifter anser du att en personlig assistent ska utföra? Vilka ligger utanför ramarna?
- Tillhör det assistentens uppgifter att hjälpa till med att tillfredsställa brukarens sexuella behov?
- Tillhör det assistentens uppgifter att hjälpa brukaren att komma i kontakt med prostituerade?

### **Brukarnas behov**

- Upplever du att det finns ett behov av att diskutera sex bland brukarna?
- Diskuterar ni sex med era brukare?
- Upplever du att det finns ett behov av att ha ett sexliv bland brukarna?