

Utvecklingsstörning och sexualitet

- en studie kring kunskapen om och synen på den

Författare: Erika Noaksson

Socialhögskolan vid Lunds Universitet
Ht-09



Handledare: Eva-Malin
Antoniussen

Examinator: Gunilla Lindén

Abstract

Author: Erika Noaksson

Title: Intellectual disability and sexuality – a study about the knowledge and perceptions on it

Supervisor: Eva-Malin Antoniusson

The purpose of this study is to examine both the degree of knowledge within society, and overall societal perceptions of intellectual disability in relation to sexuality. In addition it also examines what kind of consequences a lack of knowledge in this field could result in for the target group. The study has gathered empirical data regarding three distinct focus groups. The first group (the target group) consists of people that have been diagnosed with intellectual disability. The second group consists of professionals working with people diagnosed with intellectual disability, and the third group is intended to represent a cross-section of society at large. The study used a qualitative method whereby research was conducted by interviewing professionals that have worked with or currently work with the target group. The various professionals with which interviews were conducted were given the same questions. It is worth noting that in some cases the questions were adapted to suit the professional disciplines of those interviewed, but the context of these questions remained the same. The interviews have been divided into four different areas of questions; information about the person interviewed, their knowledge about sexuality, how they handle the subject within their profession and wider societal perceptions on intellectual disability and sexuality. The analysis has as its starting point five key theories; Social Construction, Erving Goffman's theory of stigma, Howard Becker's theory of labeling, Gagnon & Simon's theory of sexual scripts and Bengt Nirje's normalization principle (normaliseringsprincipen). The study has also drawn on other relevant literature to analyze the empirical data collected. In conclusion the study showed that the target group, their families, the professionals and wider society must contribute to a broader knowledge of intellectual disability in relation to sexuality. More knowledge about these issues would be the first step for a greater acceptance to emerge.

Key words: disability, intellectual disability, developmental disability, sexuality

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| 1. Förord..... | 5 |
| 2. Inledning | 5 |
| 2.1 Historik..... | 5 |
| 2.1.1 Synen på utvecklingsstörning..... | 5 |
| 2.1.2 Sveriges steriliseringslagar..... | 6 |
| 2.2 Problemformulering | 7 |
| 2.3 Syfte och frågeställning | 8 |
| 2.4 Begrepp | 8 |
| 2.4.1 Funktionsnedsättning | 8 |
| 2.4.2 Utvecklingsstörning..... | 9 |
| 2.4.3 Sexualitet..... | 9 |
| 2.4.4 Psykosexuell utveckling..... | 9 |
| 3. Metod | 10 |
| 3.1 Val av metod | 10 |
| 3.2 Avgränsning | 11 |
| 3.3 Urval..... | 11 |
| 3.4 Bearbetning och analys av empirin..... | 12 |
| 3.5 Etiska överväganden | 12 |
| 3.6 Förförståelse..... | 13 |
| 4. Orientering om kunskapsläget..... | 13 |
| 4. 1 Tidigare forskning..... | 13 |
| 5. Teoretiska perspektiv..... | 14 |
| 5.1 Sexuella script..... | 15 |

| | |
|--|----|
| 5.2 Socialkonstruktivism | 16 |
| 5.3 Stämplingsteorin | 17 |
| 5.4 Stigma | 17 |
| 5.5 Normaliseringsprincipen..... | 18 |
| 6. Presentation av empiri & analys | 19 |
| 6.1 Behovet och intresset av en sexualitet | 19 |
| 6.2 Förutsättningar för att ha en sexualitet | 20 |
| 6.2.1 Normal eller avvikande sexualitet..... | 20 |
| 6.2.2 Privatliv..... | 21 |
| 6.3 Hur stor är kunskapen kring sexualitet? | 22 |
| 6.3.1 Personer med utvecklingsstörning | 22 |
| 6.3.2 Professionella..... | 23 |
| 6.3.3 Familjen och omgivningen | 25 |
| 6.4 Sexualupplysning..... | 27 |
| 6.4.1 Skolans sexualupplysning..... | 27 |
| 6.4.2 Tillgång till information kring sex- och samlevnadsfrågor | 28 |
| 6.5 Konsekvenser av en bristande kunskap | 29 |
| 6.5.1 Rädslan för att ha sex..... | 29 |
| 6.5.2 Sexuellt utnyttjande, sexuella övergrepp och könssjukdomar..... | 30 |
| 6.5.3 Graviditet | 31 |
| 6.6 Samhällets syn och påverkan på utvecklingsstörda personers sexualitet .. | 32 |
| 7. Sammanfattande slutdiskussion..... | 34 |
| Referenslista..... | 39 |
| Bilaga 1: Intervjuguide | 42 |

1. Förord

Under min femte termin på Socialhögskolan utförde jag min praktik på en habilitering som är belägen i Skåne. Här kom jag i kontakt med de flesta diagnoser som begreppet funktionsnedsättning omfattar men jag arbetade främst med ungdomar 9-20 år som hade diagnosen utvecklingsstörning. Att få möjligheten att arbeta med dessa personer öppnade verkligen mina ögon för en ny målgrupp. Det nyfunna intresset som hade uppstått för habilitering, LSS och så vidare medförde att jag ville fördjupa mig inom ämnet på något sätt under min C-uppsats. Efter att ha funderat en del kring olika områden jag skulle kunna belysa fastnade jag till sist för ämnet sexualitet. Detta är ett ämne jag länge har velat beröra under min C-uppsats eftersom jag anser att vi läser alldeles för lite om det under vår utbildning. Dessutom så märkte jag snabbt att det fanns mycket tankar och frågor kring just ämnet sexualitet inom den gruppen som jag arbetade med (personer som har diagnosen utvecklingsstörning). Det var ett hett ämne i de så kallade tjejgrupper, som är en grupp med tjejer i tonåren som träffas en gång varannan vecka och pratar om ämnen som de känner att de har frågor kring eller helt enkelt bara vill prata om, likaså i enskilda samtal med patienterna.

Jag vill tacka alla som hjälpt mig att göra denna uppsats möjlig. Jag vill ge ett stort tack till min handledare Eva-Malin Antoniusson för all hennes hjälp, samt ett stort tack till alla personer som har tagit sig tid att ställa upp och medverkat i min uppsats i form av intervjuer.

2. Inledning

2.1 Historik

2.1.1 Synen på utvecklingsstörning

Förr ansågs det vara ett misslyckande att få ett barn med utvecklingsstörning, personer med diagnosen utvecklingsstörning gömdes undan, ofta på institutioner och ansågs vara Guds straff. Tanken med dessa institutioner var god, alla resurser skulle samlas på ett och samma ställe för att bättre kunna ge det stöd som utvecklingsstörda behövde (Nordeman, 1999).

Tabun som finns kring utvecklingsstördas sexualitet fanns även inom institutionerna och var väldigt tydlig och uttalad, miljöerna medförde att många blev känslomässigt skadade och således utvecklade avvikande och nedbrytande beteenden. Det var egentligen först på 70-talet som det började talas mer öppet kring utvecklingsstördas sexualitet (ibid.).

2.1.2 Sveriges steriliseringslagar

Under 1800-talet och långt in på 1900-talet var synen i samhället att sinnesslöa personer, det vill säga vad vi idag kallar för utvecklingsstörda, var lössläppta i sin sexualitet. Utvecklingsstörda ansågs även ha en väldigt hög fruktsamhet och man menade på att följderna av att de skaffade barn kunde vara stora. Förutom risken med att föra vidare anlaget med en svag begåvning ansågs de också ha anlag för att föra vidare bristfällig moral, det vill säga tendenser till kriminalitet, promiskuitet och lösdriveri (Nordeman, 1999). Dessa tankar ledde till att steriliseringsfrågan togs upp i riksdagen år 1922, då en diskussion fördes kring vilka grupper som borde inkluderas i dessa arvshygieniska ingrepp, då det var viktigt att värna om kvaliteten på barnen som kom till. Utgångspunkten i steriliseringslagarna var de arvshygieniska tankegångarna, det vill säga att det i grund och botten handlade om att försöka minska befintligheten av kroniska och ärftliga sjukdomar för folkhälsans skull. Den medicinska kunskapen på detta fält var mycket liten, trots detta togs det ett riksdagsinitiativ och till sist återstod enbart frågan om vilka grunder som skulle kunna legitimera sterilisering av vissa grupper. Trots att diskussionen uppstått redan 1922 dröjde det innan man hade fått fram en utarbetad lag, först år 1934 trädde den första steriliseringslagen i kraft i Sverige. Huvudsyftet med lagen hade dock kommit att förändras under denna långa utarbetningsperiod och nu var det inte enbart sterilisering av arvshygieniska skäl som skulle tillåtas, utav även av sociala skäl där det individuella behövde bli underställt det kollektiva. Samhället ville genom lagen minska oönskad fortplantning samtidigt som samhällsmoralen blev starkare. Lagen medförde i praktiken att det i princip blev möjligt att sterilisera vem som helst som hade någon form av avvikande beteende, det vill säga att även människor som inte klassades som sinnesslöa men hade drag av det kunde steriliseras (Runics, 1998). Personen i fråga kunde heller inte motsätta sig sterilisering om beslutet var taget av två läkare, en sinneslös person fick inte skaffa barn och om en person som ansågs vara sinneslös blev med barn tvingades ofta denna till att genomföra en abort och i samband med aborten genomfördes även en sterilisering (Nordeman, 1999).

År 1941 trädde en ny steriliseringslag i kraft, denna hade ett mycket bredare tillämpningsområde än den förra då den tillät sterilisering av sociala skäl. Medicinalstyrelsen och läkarkåren var väldigt tillmötesgående när det kom till att stödja sterilisering av sociala skäl då de pekade på svårigheterna med att påvisa de arvshygieniska sambanden med tillståndet samt problematiken med att sätta en exakt gräns när en person skulle klassas som sinneslös i samband med personens biologiska ålder. Begreppet sinneslös kom att handla mer om socialt handlande än faktiska egenskaper. Den stora skillnaden mellan 1934-års lag och 1941-års lag var att den kom att inkludera även rättskapabla personer som gav sitt tillstånd

samt att steriliseringsorsakerna kom att omfatta asocialt levnadssätt som kopplades samman med lössläppt sexualitet, såsom prostitution och således önskad fortplantning; barn som var oförsörjda var oönskade av samhället. Deras sexuella beteende ansågs ha negativa följder för samhället, sterilisering ansågs vara en enkel och snabb lösning på detta problem, trots riskerna som var förenade med ingreppet. Staten fick genom dessa lagar all kontroll över familjebildning, fortplantning och sexualitet (Runics, 1998.).

Under de 40 år som Sveriges steriliseringslagar gällde var det cirka 63 000 individer, varav 95 procent kvinnor, som blev utsatta för det. Zoologen Nils von Hofsten yttrade att Sverige var bäst i världen när det kom till sterilisering av efterblivna personer (ibid.).

I dagens samhälle ska personer med diagnosen utvecklingsstörning ha samma rättigheter och förutsättningar som vem som helst, men frågan är hur långt vi egentligen har kommit på vägen?

2.2 Problemformulering

Alla människor har ett känsloliv och en viktig del av detta är just vår sexualitet, Margareta Nordeman (1999) menar att:

Alla människor har förutom sina fysiska behov också ett behov av kärlek, ömhet och närhet med andra. [...] Människor som har ett funktionshinder fungerar naturligtvis på samma sätt och har dessutom behov av att miljön är anpassad för att överbygga hindren och underlätta det dagliga livet (1999: 11).

Det finns ingenting som visar på att en intellektuell funktionsnedsättning medför att dessa personer känner mindre när de är kära, och detsamma gäller när det kommer till sexualiteten. För majoriteten av befolkningen är sexualiteten och den sexuella lusten en väsentlig del av livet, detta medför dock inte att man måste ha ett aktivt sexliv för att leva ett gott och lyckligt liv. Trots faktumet att alla människor har förmågan att uppleva sexuella känslor betyder inte det att det alltid är en nödvändighet att leva ut dem. Den syn vi har på personer med diagnosen utvecklingsstörning, samt vår egen sexualsyn påverkar vår attityd i mötet med målgruppen och deras sexuella behov. Okunskap är det som skapar fördomar och det krävs ett öppet, intresserat och accepterande klimat för att jobba med och förändra våra fördomar. Många gånger förknippas utvecklingsstördas sexualitet till ord som är negativt laddade och innebär problem såsom fixeringar, ensamhet, avvikelser och utlämnande (Nordeman, 1999). Margareta Nordeman (1999) ställer sig frågan: "Är det så att människor med utvecklingsstörning föds med problematisk sexualitet, eller är det omgivningens fördomar

som så småningom åstadkommer problemen eller är det rent av omgivningens egna problem som avspeglas?” (1999:20).

Som jag tidigare nämnt läser vi väldigt lite om sexualitet, och framförallt sexualitet i samband med någon form av funktionsnedsättning. Detta är ett ämne som jag anser bör få större plats på grundutbildningar på grund utav att det är ett viktigt ämne att ha kunskaper inom eftersom att frågor kring sexualitet alltid är känsliga och förmodligen blir ännu mer känsliga när det föreligger en diagnos. Vi måste få möjligheten att få en beredskap kring hur vi ska hantera dessa frågor i vårt framtida yrkesliv. Min tanke med uppsatsen är att undersöka om det föreligger någon problematik kring att personer med diagnosen utvecklingsstörning har en sexualitet och vad denna kan bestå utav.

2.3 Syfte och frågeställning

Syftet med denna uppsats är att undersöka den rådande syn och kunskap som finns kring utvecklingsstörda personers sexualitet. Detta kommer jag att göra genom att intervjua personer som är verksamma eller har varit verksamma i organisationer som arbetar med frågor kring utvecklingsstörning och sexualitet.

Utifrån detta har jag formulerat följande frågeställningar:

- Hur upplever yrkesverksamma, som arbetar med frågor kring utvecklingsstörning och sexualitet, kunskaperna i ämnet sexualitet hos personer med diagnosen utvecklingsstörning?
- Vilka konsekvenser kan en bristande kunskap kring ämnet sexualitet medföra för personer med utvecklingsstörning?
- Hur stor är kunskapen kring och synen på utvecklingsstörning och sexualitet hos omgivning och professionella personer som arbetar med frågor kring ämnet?

2.4 Begrepp

2.4.1 Funktionsnedsättning

Jag kommer att använda begreppet funktionsnedsättning på samma sätt som Socialstyrelsen anser att man bör definiera ordet som, vilket är:

”Funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.

Funktionshinder är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” (Västra Götalandsregionen, 2008).

2.4.2 Utvecklingsstörning

I Sverige är diagnosen utvecklingsstörning ganska välkänd, cirka 38 000 personer har diagnosen. Med begreppet utvecklingsstörning menas en funktionsnedsättning som har med personens begåvning och utveckling utav den att göra, en person med utvecklingsstörning ligger alltså efter i begåvningsutvecklingen. Personer med utvecklingsstörning behöver längre tid för att klara av samma saker som andra jämnåriga, det kan handla om allt ifrån att uttrycka tankar och känslor till att förstå och lära sig nya saker (FUB, 2009).

Diagnosen utvecklingsstörning delas in i grav, måttlig eller lindrig utvecklingsstörning och graden varierar från person till person. Hur mycket en person kan klara av är högst individuellt och beror på hur mycket stöd och träning man får. Många gånger kan diagnosen vara en av flera som personen har såsom rörelsehinder eller autism (ibid.).

Idag finns det även en rättighetslag för personer med funktionsnedsättning som denna målgrupp omfattas av, LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) (ibid.).

2.4.3 Sexualitet

I min uppsats kommer jag att utgå ifrån Birgitta Hulters (2004) definition av sexualitet:

Sexualitet är en väsentlig del av att vara människa genom hela livet och innefattar kön, könsidentiteter och roller, sexuell orientering, erotik, njutning, intimitet och reproduktion. Sexualitet upplevs och uttrycks genom tankar, fantasier, önskningar, normer, attityder, värderingar, beteenden, praktiker, roller och relationer. Medan sexualitet kan omfatta alla dessa dimensioner, upplevs eller uttrycks inte alltid alla av dem. Sexualitet påverkas av interaktionen mellan biologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska, politiska, kulturella, etiska, legala, historiska, religiösa och andliga faktorer (2004:269-270).

2.4.4 Psykosexuell utveckling

En viktig drivkraft i vårt liv är just vår sexualitet och den sexuella lusten som alla har. Även om sexualiteten uttrycks i olika former beroende på vilken utvecklingsfas vi befinner oss i är det något som finns med oss genom hela vårt liv och inte enbart i vuxen ålder. Denna sexualitet formas och utvecklas i samverkan med vår omgivning på så sätt att tidsepokiska samhälliga värderingar och normer kring vad som anses vara det rätta och normala kring sexualitet är ytterst avgörande för slutresultatet (Löfgren-Mårtenson, 1997). Den psykosexuella utvecklingen handlar alltså om utvecklingen till att bli en man eller kvinna, det

handlar om att ”uppleva sig själv, bli någon inför andra, att bli en självständig individ, men ändå höra ihop med andra” (ibid., 1997:63).

3. Metod

3.1 Val av metod

Kvalitativ forskning strävar oftast mot tolkning och förståelse snarare än förklaring, den kan ämna att på ett speciellt sätt analysera empiri och presentera resultat. Detta kan innebära forskning med speciella forskningsmetoder (Levin, 2008), såsom intervjuer, vilket är det som jag har använt mig utav. Jag valde att använda mig utav detta arbetssätt eftersom jag anser att det var genom intervjuerna jag bäst fick svar på mina frågeställningar. Den socialvetenskapliga forskningen medför många gånger att de som är föremål för forskningen kan observeras och intervjuas eftersom de är arbetsamma i olika verksamheter (ibid.). Intervjuer ger en insyn i personers upplevelser, erfarenheter, åsikter, drömmar, attityder och känslor (May, 2001). Dock måste samhällsforskaren förstå den dynamik som ligger i en intervjusituation samt ha kunskap om de olika metoder som finns för intervju och analys av dessa. Det måste även finnas en medvetenhet kring för- och nackdelar med detta för att uppnå insynen som krävs (ibid.). Ett stort misstag som kan ske i samband med intervjuer är att intervjuaren tänker ut en rad olika frågor och eventuella svar man kan få på dem, vilket ofta har till följd att förutfattade meningar uppstår om vad intervjupersonen eventuellt kan komma att svara. Detta i sin tur grundar sig ofta på den egna förförståelse eller olika teorier som är väletablerade hos en själv (Aspers, 2007). Det finns olika typer av intervjuformer: strukturerade, semistrukturerade/delvis strukturerade, ostrukturerade/fokuserade och gruppintervjuer (May, 2001). Jag har använt mig utav semistrukturerade intervjuer på grund av att jag ansåg att det är viktigt att ha en grund att stå på, samt för att alla skulle få svara på samma eller likvärdiga frågor, för att det sedan ska bli lättare för mig att koda materialet. Dessutom anser jag att det är bra att personen som blir intervjuad får lov att flyta ut något angående frågan för att få fram deras åsikter och erfarenheter på ett bra och naturligt sätt.

I semistrukturerade intervjuer är frågorna ofta specificerade, men intervjuaren har mycket större utrymme för avvikelser när det kommer till fördjupning utav svaren och på så sätt skapas en dialog med intervjupersonen. Denna intervjuform medför dessutom att intervjupersonen får en frihet att svara på frågan med egna termer. Dock medför denna intervjuform att man måste förstå sig på både intervjuens innehåll och kontext för att kunna analysera och använda sig utav fakta som framkommit under intervjun. Som intervjuare står

man dessutom oftast mellan två poler, att å ena sidan ha totalt engagemang och å andra sidan kunna ha en distanserad analys samtidigt som man måste tänka på att det kan finnas en rad faktorer som spelar in och påverkar vilka svar man får såsom kön, ålder, etnicitet och så vidare. Forskaren måste passa in i den miljön som han/hon ska studera (ibid.).

Jag valde även att spela in de intervjuer jag genomförde. Nackdelarna med att använda sig utav inspelning kan vara att intervjupersonen känner sig hämmad utav det och att man således inte får samma svar som man skulle fått annars, dock finns det en stor chans att intervjupersonen glömmer bort att man spelar in under samtalet. Det är dessutom en mycket tidskrävande process att transkribera intervjuer. Trots detta tycker jag att fördelarna med att spela in intervjun överväger nackdelarna, fördelarna är framförallt att man kan efteranalysera materialet på ett mer grundligt och noggrant sätt eftersom man fått med allt som sägs, dessutom kan man fokusera på samtalet under intervjun och observera andra faktorer såsom kroppsspråk och så vidare som man inte hade hunnit med om man antecknat svaren (May, 2001).

Jag har dessutom använt mig en del av Internet, olika forum såsom funktionshinder.se, för att få en inblick i de olika diskussioner som förs kring ämnet. Daneback och Månsson (2008) menar på att vårt sätt att använda Internet förändras hela tiden eftersom teknik förändras och förändras. I och med detta öppnas en värld att studera frågor på helt nya sätt, dessutom är Internet ett forum för mellanmänsklig kommunikation.

3.2 Avgränsning

Eftersom det ligger många olika diagnoser inom begreppet funktionsnedsättning har jag valt att begränsa mig till att fokusera på diagnosen utvecklingsstörning, och då framförallt till lindrig utvecklingsstörning. Jag har även valt att avgränsa mig när det kommer till målgruppens ålder, även om det många gånger finns en åldersövergripande diskussion, så har jag valt att främst fokusera på ungdomar. Jag valde dessa avgränsningar eftersom undersökningen annars skulle komma att bli alldeles för stor och omfattande för den tid jag har på mig att utföra den.

3.3 Urval

Jag har valt att intervjua en sexualupplysare och en sexolog inom RFSU (Riksförbundet för sexuell upplysning) eftersom att de är en av de främsta organisationerna i landet som hanterar frågor kring sexualitet. Jag har även intervjuat en kurator och en enhetschef som arbetar inom habilitering i Skåne län och som arbetar/har arbetat med ungdomar som har diagnosen

utvecklingsstörning. Verksamhetschefen valde jag att intervjua för att få en mer övergripande syn på hur verksamheten ställde sig i frågan. Två utav mina intervjupersoner var kvinnor och två var män, i åldrarna 27, 37, 43 och 58 år. Deras yrkesverksamma liv inom området utvecklingsstörning skiljde sig från allt mellan 4-15 år. Tre utav intervjuerna ägde rum på deras respektive kontor medan en utav intervjuerna var en telefonintervju. Jag har valt att intervjua dessa personer för att på bästa sätt få fram deras egen syn, men även för att få fram hur de anser, utifrån sin profession och erfarenhet, att personer med en utvecklingsstörning och samhället ställer sig inom detta område.

3.4 Bearbetning och analys av empirin

Jag har spelat in intervjuerna och sedan transkriberat dem ordagrant, med undantag för att långa pauser och utfyllnadsord, såsom hmm, har tagits bort. Efter det läste jag igenom materialet och analyserade/kodade det genom att hitta gemensamma faktorer i de olika intervjuerna. Detta gjorde jag för att jag sedan skulle kunna jämföra materialet för att se om där finns några likheter eller skillnader i de svar jag hade fått och på så sätt eventuellt kunna hitta någon slags generaliserbarhet i det. För att hitta likheter och skillnader i materialet skapade jag olika rubriker som jag sedan lade in empirin i, på så sätt var det lätt att se om respondenterna svarat lika eller olika på samma frågor eller om där fanns några övergripande resonemang som alla berört. Dessa rubriker utgick jag sedan ifrån när jag skrev avsnittet empiri & analys. Aspers (2007) menar att en intervju måste presenteras i form av text på grund utav att texten i sig självt är ett arbetsmaterial som används för kodning och analys.

3.5 Etiska överväganden

Människor med diagnosen utvecklingsstörning kan vara en ganska utsatt målgrupp, på grund av detta har jag valt att inte genomföra några intervjuer med personer som har diagnosen utvecklingsstörning. Istället har jag valt att intervjua professionella personer som på något sätt är verksamma eller har varit verksamma med människor som har en utvecklingsstörning eftersom att jag anser att de kan representera och tala för målgruppen på ett bra och kompetent sätt.

I dessa intervjuer har jag varit tydlig med vad informationen som jag fått ut av intervjuerna ska användas till och hur den kommer att presenteras. Materialet kommer heller inte att användas i något annat syfte än det jag angett för intervjupersonerna. Intervjupersonerna har även anonymiserats och blivit informerade om att de kan avbryta sin medverkan när som helst under processens gång. Denna information har framgått både skriftligt och muntligt. Jag har

även erbjudit intervjupersonerna att få transkriberingen skickad till sig för att godkännas, att få se resultatet när det är färdigställt och möjlighet att godkänna det jag skriver i samband med vad som kommit fram i intervjun om så önskas. Ingen utav intervjupersonerna har valt att ändra texten som har sänts till dem.

En del av intervjuerna genomfördes på min gamla praktikplats med personer som jag haft kontakt med i samband med mitt arbete där. Jag såg inga problem och gör fortfarande inte med att genomföra intervjuer med dessa personer eftersom jag inte längre är verksam på arbetsplatsen.

3.6 Förförståelse

Jag har genomfört min praktiktermin på en habilitering i Skåne där jag främst jobbade med ungdomar som har diagnosen utvecklingsstörning. Detta medför självfallet att jag har en del förförståelse kring ämnet med tanke på att sexualitet var en utav sakerna man talade om med patienterna när de hade funderingar kring ämnet. Min förförståelse är framförallt att det föreligger en stor okunskap kring sex- och samlevnad hos personer som har diagnosen utvecklingsstörning. Jag tror även att personal som arbetar med dessa frågor hade behövt fortbildas inom ämnet och att barnets nätverk hade behövt erbjudas utbildning kring hur man ska hantera ungdomens sexualitet. Total objektivitet föreligger inte, trots detta tror jag inte att jag kommer att ha några problem att distansera mig till ämnet, eftersom jag är medveten om vilken förförståelse jag har och således kan ha den i åtanke under mitt uppsatsarbete.

4. Orientering om kunskapsläget

4. 1 Tidigare forskning

I min uppsats har jag inhämtat kunskap om området utvecklingsstörning och sexualitet. Jag har även en separat del med historia kring ämnet och har i hela min uppsats varvat min empiri med tidigare forskning.

När jag sökte litteratur utgick jag en hel del ifrån mitt kursbibliotek och jag har framförallt sökt i LOVISA, LIBRIS och CSA (Cambridge Scientific Abstracts, där jag enbart valt att titta på peer-reviewed journals). Där sökte jag på sökord som funktionshinder, utvecklingsstörning och sexualitet, jag har även sökt på motsvarande ord på engelska, det vill säga disability, sexuality och mental retardation/intellectual disability . Genom detta har jag fått fram mycket litteratur som jag har använt mig utav i mitt uppsatsarbete. Jag har även kollat en del på andras uppsatser som jag har sökt upp via LUP och uppsök och använt mig utav

”snöbollseffekten”, det vill säga att jag har kollat i deras källförteckning för relevant litteratur till min uppsats. Jag har även sökt en del på Google för att se om man kan få upp någon form av användbara litteraturlistor, vilket också har gett en hel del utdelning från exempelvis SOF (sexualitet & funktionshinder) med flera. Jag har även kollat på en del filmer såsom ”Den nya människan” för att få en bild om hur utvecklingen har gått framåt. Filmer som existerar kring ämnet sökte jag upp via Google där jag fick upp en relevant filmlista från SOF.

I min uppsats har jag utgått från många olika böcker, men det är framförallt tre böcker som verkligen genomsyrar mitt arbete, framförallt för att de renodlat har handlat om ämnet som jag skriver om, och det är dessa som jag kommer att presentera här. Dessa är: Margareta Nordeman (1999) *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov*, Margareta Nordeman (2005) *När känslan tar över... - Sexualitet, utvecklingsstörning, autism* och Lotta Löfgren-Mårtensons (2005) *Får jag lov? – Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*.

Margareta Nordeman är välkänd inom media och arbetar bland annat med sexualfrågor; hon har även lång erfarenhet inom att utbilda personal inom omsorgsområdet. Hon är utbildad beteendevetare, legitimerad psykoterapeut och utbildad i kropporienterad psykoterapi. Boken *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov och uttrycksformer* handlar om professionellas roll och hur man har ett professionellt förhållningssätt till utvecklingsstörda människors sexualitet. Boken lägger stor vikt vid att det krävs kunskap, inlevelseförmåga och förståelse för att kunna möta människor på ett bra och professionellt sätt. Boken *När känslan tar över... - Sexualitet, utvecklingsstörning, autism* är relativt lik föregående presenterad bok med skillnaden att den binder samman etiska frågeställningar och miljöns betydelse i större grad.

Lotta Löfgren-Mårtenson arbetar både med handledning och föreläsningar kring sex- och samlevnadsfrågor och utvecklingsstörning. Hon är fil.dr. i socialt arbete och ingår i forskningsprogrammet: Kön, sexualitet och socialt arbete. Boken beskriver och analyserar de drömmar och erfarenheter som unga med utvecklingsstörning kan ha samt hur omgivningens förutsättningar ser ut för att hantera dem. Boken utgår framförallt från frågor såsom: ”Hur ser egentligen möjligheterna till självbestämmande och normalisering ut när det gäller de mer privata delarna av livet? Vad säger de unga med utvecklingsstörning själva om sina möjligheter till kärlek och sexualitet? Vilken betydelse har omgivningens inställning?” (Malmö högskola, 2008).

5. Teoretiska perspektiv

Jag kommer i min uppsats att utgå ifrån fem olika teoretiska perspektiv, dessa är: sexuella scripts, socialkonstruktivism, stämplingsteorin, stigma och normaliseringsprincipen. Nedan kommer jag att presentera vad dessa olika perspektiv innebär.

5.1 Sexuella scripts

En persons sexualitet och sättet den väljer att uttrycka den på kan säga ha formats utav det samhälle och således den kultur vi lever i. Man kan säga att ens sexualitet utformas utifrån ett sexuellt script som skiftar beroende på tidsepok, kultur, ålder, kön och så vidare, det vill säga att de bygger på sociologiska och socialkonstruktivistiska ramar (Nordqvist, 1992). Tanken är att de ska kunna ge oss svar på våra grundläggande frågor kring sexualitet, det vill säga ett slags manuskript vi kan handla efter (Löfgren-Mårtenson, 2005).

Dessa sexuella scripts bygger på fem komponenter. Dessa är:

1. Vem har man sex med?
2. Vad är sexuellt acceptabelt och oacceptabelt?
3. När är det rätt att ha sex?
4. Var är det tillåtet och otillåtet att ha sex?
5. Varför har vi sex?

Det är med hjälp av sexuella scripts och i samspel med andra människor som vi lär oss att vara sexuella varelser (Nordqvist, 1992). Utgångspunkten är alltså att sexualitet är ett inlärt beteende och det är i samspel med andra som vi lär oss hur vi förväntas att bete oss som sexuella varelser (Löfgren-Mårtenson, 2005). Trots detta ska det betonas ”att sexuella scripts är flexibla till sin karaktär. [---]. Jag vill här understryka, att det finns många vägar att bli, att vara, att känna sig sexuellt och att agera sexuellt” (Nordqvist, 1992:11). Med detta menas att alla sexuella handlingar måste tolkas och förstås i sin kontext (Löfgren-Mårtenson, 2005).

Lotta Löfgren Mårtenson menar att man:

Genom att se på sexualiteten som en social inlärningsprocess finns förutsättningar för att förstå, beskriva och förklara den komplexa situation som en person med en intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i. För det första finns den samhällsliga synen på sexualitet och utvecklingsstörning som personal och anhöriga förmedlar i olika utsträckning, för det andra den begränsning som en utvecklingsstörning kan leda till för förmåga att uppfatta de koder, signaler och förhållningssätt som anses kulturellt och socialt adekvata. (2005:77).

5.2 Socialkonstruktivism

Socialkonstruktivismen är en teori som menar att verkligheten och aspekter av den är resultat av samspel mellan individer och det gemensamma handlandet. Den kan även handla om hur individer upplever och formar sin sociala verklighet, där man bland annat talar om hur vardagliga antaganden och kunskaper regelfästs och integreras (Nationalencyklopedin, 2009). Socialkonstruktivismen är ett kritiskt perspektiv som försöker få oss att ifrågasätta sociala skeendens naturlighet, det vill säga att den är granskande och inte tar det naturliga för givet. Socialkonstruktivismen försöker visa att det omedelbara enbart är ytliga fenomen och försöker blotta den egentliga verkligheten (Barlebo Wenneberg, 2001).

Socialkonstruktivismen påstår att den kännedom och den uppfattning vi har av verkligheten är socialt konstruerad på grund utav att vårt språk på förhand har utformat sanningen, exempelvis kan vi förstå vad en stol är för något eftersom vi redan har lärt oss och förstår begreppet stol. Dock finns det en radikal form av socialkonstruktivism som påstår att den sinnliga verkligheten får sin form först när vi uppfattar den (ibid.).

När det kommer till sociala konstruktioner och sexualitet hittar vi de uppenbara regleringarna av sexualiteten i lagstiftningen. Dock kan man säga att den största delen av kontroll sker via den sociala konstruktionen det vill säga vad som anses vara normalt när det kommer till sexualitet. Ens sexualitet formas under ens uppväxt i samspel med andra i en så kallad socialisations- och sexualiseringsprocess. Det är under denna process som vi lär oss när, var, hur och med vem vi kan agera sexuellt, det vill säga hur de sexuella scripten ser ut. Trots att sexualiteten är något som är medfött är det samhället som bestämmer vilka former utav den som är ok att ge uttryck för. Detta medför att samma sexuella handling kan uppfattas olika eller till och med motsatsvis i olika kulturer eller tidsepoker. Sexualiteten hör alltså samman med kultur, etik, politik och moral (Löfgren-Mårtensson, 2005).

Den sociala konstruktionismen medför även att det sexuella umgänget sker med en person som befinner sig inom samma sociala grupp. Detta medför att det som anses var normalt respektive avvikande blir ännu mer givet då vi ytterst sällan sammanförs med andra sexuella uttrycksformer eller förhållningssätt, vilket i sin tur medför att det kan finnas många olika sociala scripts inom samma samhälle. Idag finns det ett ständigt flöde av information och bilder när det kommer till sexualitet; eftersom nästan ingenting döljs längre är det svårt att hitta något som upprör för en längre stund. I och med detta skapas nya fantasier, former och myter kring sexualitet. Medias framställning av sexualiteten medför mest troligt en förändring av både normer och beteenden (ibid.). Lotta Löfgren-Mårtensson (2005) skriver att Giddens menar att möjligheten att experimentera sexuellt med valfri partner medför en förskjutning av

de gamla gränserna, samtidigt som det uppstår nya. Dock försvinner aldrig de gamla gränserna, normerna och tabuna helt.

5.3 Stämplingsteorin

I boken *Outsiders* myntade Howard Becker stämplingsteorin (Lindqvist & Nygren, 2006). Teorin går ut på att något avvikande inte skapas av handlingen i sig utan omgivningens reaktioner på den (ibid.). Det vill säga att vad som anses vara avvikande inte uppstår på grund av vissa karaktärsdrag hos en person utan snarare i samspelet mellan avvikare och icke-avvikare. De viktigaste stämplingskällorna är de som har så stor makt så att de har rätten att avgöra vilken moral det är som ska gälla (Giddens, 2009). Detta medför att ens självbild är en reflektion kring sig själv i förhållande till samhällets normer om hur en person bör vara och utvecklas i samspelet med andra individer. En negativ självbild beror alltså på att personen i fråga har upptäckt att denne har en låg grad av konformitet med samhällets norm, vilket gör denne till en avvikare (Goldberg, 2005).

Stämpling är en process med upprepade negativa reaktioner i samspel med andra individer (ibid.). Erving Goffman (som är upphovsmannen till teorin om stigma som har många likheter med och kan kopplas till stämplingsteorin) talar om att en diagnos exempelvis kan ge ordet sjukdom en social mening, vilket kan vara en del av en stämplingsprocess. Detta för att patienten i fråga ofrivilligt dras in i en utstöttningsprocess som dessutom dokumenteras i journaler (Lindqvist & Nygren, 2006), det avvikande blir således tydligt. Avvikaren känner dessutom många gånger ett krav från samhället att försöka anpassa sig till deras normer då dessa är svårförändrade. (Goldberg, 2005).

5.4 Stigma

Erving Goffman är upphovsman till begreppet stigma som på många sätt kan kopplas till och hänger samman med stämplingsteorin.

Varje samhälle har sitt eget sätt för att kategorisera människor och det är personers egenskaper som bestämmer kriterierna för vad som anses vara normalt inom de olika kategorierna. Människor delas således in i dessa kategorier efter vilka egenskaper de besitter och genom detta blir hans/hennes sociala identitet fastställd (så kallad virtuell social identitet) (Goffman, 1972). Personer som besitter någon form av egenskap som anses vara avvikande eller icke-önskvärd utifrån den kategori han/hon anses tillhöra blir klassad som avvikare och således utstött (Arnarsson & Tholén, 2005). Goffman (1972) menar att det är i denna stämpling som det uppstår ett stigma. Förutom detta kan även ett stigma uppstå när den

avvikande upptäcker att andra människor ser denne som en avvikare; man kan alltså säga att stigma uppstår i diskrepansen mellan personens faktiska och virtuella (tillskrivna) identitet (Arnarsson & Tholén, 2005).

Stigman bygger ofta på stereotypa antaganden och är sällan sanna (Giddens, 2009). Diskrepansen som kan föreligga mellan den virtuella och faktiska identiteten kan medföra att personens sociala identitet undermineras, vilket i sin tur kan ha till följd att personen skärs av både från sig själv och från samhället (Goffman, 1972). För att sedan förstärka stigmatiseringen och påpeka det avvikande använder vi olika termer i vårt vardagsspråk såsom idiot, där vi gett termen förkastade karaktärsdrag (Goffman, 1972). Stigmat medför ofta att personer ges felaktiga kategoriseringar i sociala sammanhang vilket många gånger leder till obehag för båda parterna (ibid.).

Man kan säga att stigma används som beteckning på egenskaper som är djupt nedsättande (Goffman, 1972). Goffman har således tagit fram tre olika typer av stigma, de är: kroppsliga missbildningar, avvikande personliga egenskaper som exempelvis viljesvaghet samt tribiala (stambetingande) stigman (Arnarsson & Tholén, 2005). En person med utvecklingsstörning passar framförallt in i stigmat avvikande personliga egenskaper, men kan även passa in i stigmat med kroppsliga missbildningar. En stigmatiserad person kan söka sig till olika lösningar på sitt ”problem”. Många söker sig till alternativ som kan hjälpa personen att ta bort den objektiva orsaken till stigmatiseringen vilket kan resultera i plastikoperationer och så vidare. Det kan även handla om att stor energi läggs ner på att klara av något som personen inte anses kunna klara av på grund av fysiska skäl. Förutom detta är det också vanligt att en stigmatiserad person vars egenskaper har blivit svartmålande tar avstånd från verkligheten och utnyttjar sitt stigma för att ursäkta den otur han/hon hamnat i (Goffman, 1972).

5.5 Normaliseringsprincipen

Idag finns det lagar och så vidare som ger personer med diagnosen utvecklingsstörning samma rättigheter som en person har som inte har diagnosen; här talar man ofta om normaliseringsprincipen. Bengt Nirje är normaliseringsprincipens upphovsman. Den innebär att utvecklingsstörda ska ha rätt till självbestämmande och möjlighet till integration i samhället. En deklaration om funktionsnedsattas mänskliga rättigheter finns. Den är formulerad i åtta punkter, dessa är:

1. En normal dagsrytm
2. En normal veckorytm
3. En normal årsrytm

4. En normal livscykel
5. En normal självbestämmande rätt
6. De normala sexuella mönstren i sin kultur
7. De normala ekonomiska mönstren i sitt land
8. De normala miljökraven i sitt samhälle (Svenska Handikappidrottsförbundet, 2006).

6. Presentation av empiri & analys

Jag har intervjuat fyra personer; en kurator och en enhetschef inom barn- och ungdomshabilitering samt en sexolog och en sexualupplysare inom RFSU. Alla är socionomer i grunden och har arbetat med gruppen unga med utvecklingsstörning på något sätt. Intervjupersonerna anonymiseras och jag kommer därför att benämna dem som IP1, IP2, IP3 och IP4.

För att lättare kunna göra intervjuerna överskådliga kommer jag att presentera vad som framkom i dessa under olika underrubriker. I dessa underrubriker kommer jag att lyfta fram de likheter och olikheter som har framkommit i intervjupersonernas svar. Direkt efter att jag har presenterat empirin för rubriken kommer jag att gå in på min analys av empirin vilket innebär att jag hela tiden kommer varva min empiri med analys.

6.1 Behovet och intresset av en sexualitet

Idag vet vi att sexualitet är något grundläggande som finns hos alla människor, dock har man olika förmåga att formulera eller ge uttryck för den. IP1 menar, vilket också de andra intervjupersonerna talade om, att:

Det är viktigt att få lov att ha en sexualitet. Jag tror det är grundläggande för mänskligheten. Alla människor har ett känsloliv, tror jag, och sexualiteten är ett sätt att uttrycka det på. Och det är en rättighet man har, att få lov att ha en sexualitet och att få lov att ha sex med vem man vill, det ska man inte moralisera för mycket över. Denna målgrupp är intresserad av sex, tjejer och killar precis som vem som helst, men de vet inte riktigt vad de ska göra av sina känslor.

Både Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) och Margareta Nordeman (1999) menar att det inte finns någon intellektuell gräns som måste uppnås för att ha rätt till en sexualitet då det är ett grundläggande behov hos alla människor. Personer som har en utvecklingsstörning är precis

som vilken annan målgrupp som helst. Dessa personer är väldigt integrerade i samhället idag, vilket också har medfört att de uppför sig som normalbegåvade ungdomar (Löfgren-Mårtenson, 2005). Detta kan man tolka till normaliseringsprincipen som handlar om rätten till att få ge uttryck för normala sexuella mönstren i sin kultur. Här är det viktigt att komma ihåg att målgruppen, precis som vilken annan som helst, inte är en homogen grupp när det kommer till ämnet sexualitet (ibid.), det vill säga att ingen stämpling sker på grund av att de har en diagnos. Dessa ungdomar visar, precis som vem som helst, i olika grad att de är i behov av kärlek och en sexualitet. Funktionsnedsättningen i sig, satt i samband med den sociala förmågan, spelar dock en stor roll när det kommer till hur stort behov utav en sexualitet vi har och hur vi väljer att ge uttryck för den. Dessutom kan graden av funktionsnedsättningen medföra olika hinder som inte en normalbegåvade personer har (ibid.).

6.2 Förutsättningar för att ha en sexualitet

6.2.1 Normal eller avvikande sexualitet

Flera av intervjupersonerna har talat om att det finns många skrönor kring att personer som har en intellektuell funktionsnedsättning skulle ha ett avvikande sexuellt beteende, IP1 berättar att ”ett exempel är ju att människor med Downs syndrom anses vara översexuella, vilket inte stämmer.”

När det kommer till omgivningen är det än idag vanligt att sexualitet och utvecklingsstörning kopplas samma med ett avvikande sexuellt beteende. Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) skriver att:

Kunskapen om sexualitet och utvecklingsstörning är fortfarande mycket begränsad och utgår oftast från vuxna eller äldre som har en bakgrund med ett långt institutionsboende under uppväxten. Främst fokuseras därför problem som förknippas med sexualiteten hos människor med utvecklingsstörning, till exempel sexuella beteenden som har ansett avvikande, sexuella övergrepp och oönskade graviditeter. Det som uppfattas som ”annorlunda” eller ”onormalt” av omgivningen har kopplats till utvecklingsstörningen och inte till andra individuella eller miljömässiga faktorer (2005:20-21).

De sexuella handlingar och beteendemönster som man kan skönja hos personer med utvecklingsstörning anses med några få undantag vara allmänmänskliga. De handlingar som anses vara avvikande anses i många fall kunna kopplas till sexuella scripts, den sexuella

socialiseringsprocessen, normaliseringsaspekter och stämpling som vidare kan leda till en stämpling (Löfgren-Mårtenson, 2005).

De sexuellt avvikande beteenden eller problem som kan förekomma hos personer med utvecklingsstörning anser Langfeldt (se Löfgren-Mårtenson, 2005) har att göra med den begränsningen som föreligger i kommunikationsmöjligheten på grund av diagnosen. Detta skulle kunna kopplas till socialkonstruktivismen på så sätt att om vi inte förstår orden kan vi inte heller använda dem för att ge uttryck för vad vi vill förmedla. Craft (se Löfgren-Mårtenson, 2005) däremot menar på att det inte är vanligare med avvikande sexuellt beteende hos dessa personer än hos normalbegåvade. Många gånger när detta föreligger grundas det oftast i en okunskap om sex- och samlevnadsfrågor (ibid.).

6.2.2 Privatliv

IP4 menar att:

Anhöriga kan ju påverka jättemycket, [...] man kan uppleva att föräldrarna har åsikter om ungdomens sexualitet, med vem, när och hur, vilken åldern, är man mogen för sex. [...] Men när det kommer till de här ungdomarna kan gränserna vara suddiga eller förskjutna, väldigt oklara, föräldrarna har en stor makt och påverkan på barnets chans att välja, upp i ålder också, inte alltid, men ibland.

En central faktor av vad som skiljer en ungdom med en utvecklingsstörnings liv från en normalbegåvad ungdom är framförallt insynen som finns i deras liv. Frigörelseprocessen ser ofta annorlunda ut för dessa ungdomar då de frigör sig från sina föräldrar men automatiskt blir beroende av professionella människor och instanser (Nordeman, 1999). Förutom detta krävs det mycket och omfattande organisering när det kommer till skol-/arbets- och fritidsliv. På grund av detta blir gränserna mellan det offentliga och det privata livet suddiga. Det finns många åsikter om detta; somliga menar att dessa personer i mindre grad behöver ha ett privatliv, medan andra menar att de helt enkelt vänjer sig vid att alltid ha människor runt sig eftersom de inte har något val (Löfgren-Mårtenson, 2005). I Lotta Löfgren-Mårtensons (2005) studie berättar personal på ett gruppboende om att de är osäkra över vilka regler som gäller, får de ens lov att lämna en utvecklingsstörd själv med en annan person?

Hur stort privatliv ungdomen har kan sägas bero på personens behov av att ha personal runt sig på grund av det intellektuella hindret samt personalens och anhörigas uppfattning om hur stor kunskap är kring sexualitet. På grund utav att kunskapen ofta är bristande hos

målgruppen vidtas åtgärder för säkerhets skull. En privat sfär är alltså ytterst svår att skapa vilket ofta leder till att det enskilda umgänget äger rum när andra är i närheten (ibid.).

Sexualiteten förknippas oftast till vuxenlivet och är således ett ansvarsområde. Beroendeställningen som personen med en utvecklingsstörning befinner sig i medför ofta att omgivningen uppfattar den unge som ett barn och därmed sker ofta en avsexualisering av denne. Personal och anhöriga anser dessutom många gånger att det är svårt att veta vilka sociala konstruktioner, det vill säga sexuella scripts, kring sex och samlevnad som ska förmedlas till målgruppen. Här är det personalens egna uppfattningar kring sexualitet som är viktiga och många gånger också avgörande för vilken bild som faktiskt förmedlas till gruppen (ibid.).

6.3 Hur stor är kunskapen kring sexualitet?

6.3.1 Personer med utvecklingsstörning

Genomgående i intervjuerna var att alla intervjupersoner tyckte att kunskapen som finns kring sexualitet hos målgruppen överlag är mycket låg; dessutom påverkar ju graden av funktionshinder också hur mycket kunskap de kan ta in om ämnet. IP3 lyfter däremot fram att kunskapen har ökat de senaste åren, vilket säkert hör samman med att tabustämpeln, och således även en del av stämplingen och stigmat, har försvunnit något. Dock säger också IP3 att:

Men fortfarande är det säkert så att många tänker så här att: Åhh är det någonting som de människorna har, sexualitet, sexuella känslor, relationer och så. Det tror jag fortfarande att där är otroligt mycket att göra. Och det gäller säkert även personal som arbetar med detta. Man kanske vet om det som personal men man kan kanske inte riktigt formulera det, och det tror jag handlar om att det faktiskt inte är så länge sen det här med sexualitet var helt tabubelagt och det har hänt oerhört mycket där. Och detta är ju en grupp som man kanske inte tänker så mycket på att de också har känslorna.

Alla intervjupersoner pratar även om att kunskapsgraden varierar från ungdom till ungdom oftast beroende på vilken skola de går på. Alla skolor har det inlagt i sin läroplan att sexualundervisning ska ske, men de sker på väldigt olika sätt och således också med olika kvalitet. IP1 pratar om att en konsekvens av diagnosen är just att man inte kan hantera abstrakt information, vilket medför att man kanske har svårt att ta in fakta. Detta i samband med att skolor inte alltid har en hög kvalitet på sin sexualundervisning och att många föräldrar inte väljer att prata så mycket om ämnet med sina barn kan medföra att ungdomen inte ens förstår

vad sex är och exempelvis går och är jätterädd att man är gravid för att man har pussats med någon.

Alla intervjupersoner talar även om att det skulle behöva finnas en större kunskap hos denna grupp, framförallt när det kommer till en konkret och basal kunskap, som kan handla om allt från onaniteknik till hur man har sex, även om de i många fall kanske inte uttrycker behovet själva. Detta kan bero på att om det inte finns något utrymme för att prata om dessa saker är det ytterst svårt att verbalisera vad det är man faktiskt känner, eftersom man inte känner till det tillräckligt bra. IP2 och IP4 nämner båda normaliseringsprincipen, IP4 säger att: ”alla har rätt att få upplysning om sin kropp, om sina möjligheter till sexuellt utrymme och sexuella val, frågor om förebyggande om könssjukdomar, föräldraskap och så vidare.” IP2 menar att: ”Synen måste spridas mer att det är en rättighet, en mänsklig rättighet att ha kunskap och utbildning och så vidare. Det är en kunskap som är viktig för ens utveckling och liv”.

Lotta Löfgren Mårtenson (2005) talar om att det är viktigt att inte titta på gruppen med intellektuella funktionsnedsättningar som en homogen grupp när det kommer till sexualiteten då kunskapen och erfarenheterna kring den skiljer sig från person till person precis som med normalbegåvade människor. I Margaretha Nordqvist (1992) bok framkommer det ett exempel där en barnmorska berättar att hon snabbt upptäckte hur viktigt det är att ta sig tid att prata om förspel och så vidare när det kommer till det sexuella, eftersom att detta ofta är något som skolorna inte går in på, upplysningen i skolan är oftast väldigt saklig och handlar om det biologiska och inte det känslomässiga. Om ingen ger dessa upplysningar har ungdomar enbart den bild som massmedia förmedlar vilket oftast består utav ett slags ”pang på rödbetasamlag”. De flesta ungdomar med diagnosen utvecklingsstörning pratar om sina tankar och funderingar kring sin sexualitet när de får tid och möjlighet till detta, dock saknar många grundläggande kunskaperna kring sin egen kropp och dess funktioner, en kunskap som inte alls motsvarar deras begåvningsnivå (Nordqvist, 1992).

6.3.2 Professionella

Hur professionella hanterar, ser på och arbetar med sexualiteten i sitt arbete är ytterst viktigt. IP3 menar att ” De professionellas syn speglar nog samhällets syn rätt mycket i stort. Äldre är nog de som har svårare att klara av det, medan yngre personal har en annan syn och inställning och kan prata om det och ta upp det.”.

De som arbetar med frågor kring sexualitet i sitt jobb får många gånger inga möjligheter till kompetensutveckling under sitt yrkesverksamma liv, om det inte är så att man tillhör en

organisation där ideologin ligger i kunnighet kring ämnet, det är heller inget ämne som är högprioriterat på grundutbildningarna. Det är ett område som det efterfrågas kunskap inom. Kuratorn berättar att: ”Utbildning kring just sex, sexualitet och sexologi har vi inte, utan det får man söka sig till själv. Utan det är ngt man själv får slå ihop med bästa förmåga sen och sen ligger det på en själv att man får skapa sig kunskapen”. Medan enhetschefen berättar att: ”Vi är ju beroende av bra grundutbildningar och där försöker vi påverka på olika sätt”. Sexualupplysaren och sexologen lyfter fram att det är otroligt viktigt att utbilda och skapa en medvetenhet kring personalens egen sexualitet om de ska kunna jobba med dessa frågor på ett bra sätt. Sexualupplysaren berättar att:

Utgångspunkten i allt arbete är ju att alla har en sexualitet och att man ska våga använda sexualiteten som en slags plattform för diskussion. [---]. Att själv få reflektera och fundera över vad jag har varit med om, hur har jag blivit uppfostrad, vem har pratat med mig om de här frågorna, för att få ett grepp om hur man själv ser på sexualiteten och varför man ser på den på det sättet. [...]. Målet är ju att utbilda människor för att få en holistisk syn som möjligt på sexualiteten så att man inte medvetet undertrycker vissa grupper för att man inte ens tänker tanken på att de har en och då är det väldigt lätt att ignorera andras syn. Att man låter sin egen syn färga arbetet man utför. Att blanda det med faktakunskap och chans att ställa frågor för att hitta ett förhållningssätt som är inkluderande och inte fördömande, att man inte låter sina egna moraliska funderingar gå ut över det jobb man gör. [---]. Grunden är ju att man har ett ickefördömande och ickediskriminerande förhållningssätt och normfritt också. [---]. Att inte fördöma, moralisera, diskriminera, det tror jag är grundpelaren.

Våra attityder påverkar oss i vårt arbete, vi hämmas av våra ställningstaganden och kunskaper, på grund av detta är det viktigt att man är medveten om sina fördomar (Nordeman, 1999). Även om professionella gärna uppger motsatsen finns det undersökningar som visar på att de uppfattar en utvecklingsstörd persons sexualitet annorlunda än sin egen. Det har till och med visat sig att bilden i många fall inte skiljer sig något från vad samhället anser om utvecklingsstörning och sexualitet, vilket i sin tur leder till att man bemöter en utvecklingsstörds sexualitet annorlunda i jämförelse med en normalbegåvad människa (Löfgren-Mårtenson, 2005). Detta anser jag att man kan koppla både till det socialkonstruktivistiska perspektivet och till sexuella scripts då det krävs en medvetenhet kring dem för att kunna förändra sin inställning och attityd till dem.

Den sexuella biten blir allt mer påtaglig i tonåren och här märker man tydligt att ungdomen börjar frigöra sig från sina föräldrar. Sexualiteten är ett område som man vill vara självständig inom; om det finns möjlighet att vända sig till en professionell person gör ungdomen gärna det i samband med detta skeende (Nordqvist, 1992). På grund av detta är det ytterst viktigt och i många fall avgörande för personen som söker hjälp att de fördomar som finns hos den professionella har medvetandegjorts och bearbetats, samt att en eventuell frigörelse från dessa har skett, eftersom det är problematiskt, näst intill omöjligt, att hjälpa någon komma längre i sin utveckling än man själv kommit (Nordeman, 2005).

Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) talar om att många professionella uttrycker en osäkerhet kring hur de ska hantera frågor kring sexualitet. Även om rätten till sexualitet understryks på flertalet olika ställen, exempelvis i normaliseringsprincipen, framkommer det ingenstans vad detta faktiskt innebär i praktiken. Hon menar att både personal och föräldrar uppmuntrar sociala vänskapskontakter; dock ställer dem sig tveksamma till om de uppmuntrar kärleksrelationer: ”Jag kan mycket väl tänka mig att dom kan bli ihop, men kanske bara för kvällen och sen blir det inte så mycket annan kontakt, det är lite synd... Och där tycker jag att vi som personal skulle kunna hjälpa till att utveckla... ja, ett kamratskap först...” (2005:90). Många gånger finns det andra människor i personens närhet som tar de flesta besluten och så fungerar det även med sexualiteten. Mötesplatsen omges ofta av strikta ramar och regler och detta accepteras av personer med diagnosen, eftersom att de inte känner till något annat. Som personal vill man gärna uppmärksamma att dessa personer har en sexualitet, men konsekvenserna av det har blivit att man söker efter normer och etiska principer kring sexualitet för denna målgrupp (ibid.).

6.3.3 Familjen och omgivningen

IP4 menar att: ”Jag tror att man någonstans förstår att ens barn har en sexualitet och många föräldrar låter dem sköta det på sitt sätt i sitt privata rum då, men en del ignorerar det absolut.” För en förälder är det sexualitet nästan alltid ett känsligt ämne i samband med ens barn, men när det kommer till föräldrar som har ett barn med diagnosen utvecklingsstörning är det nog extra svårt och ett extra bekymmer som uppstår i vardagen. Dessutom så kommer det här med sexualiteten oftast in i bilden på ett tydligare sätt när barnet hamnat i puberteten, vilket i sig kan vara en väldigt påfrestande tid för föräldrarna. Sexualiteten kan leda till ett beteende som är svårt att styra, samtidigt som det många gånger känns svårare för föräldrarna att prata om och formulera det i ord just på grund av diagnosen och det den medför. IP1 säger att: ”Föräldrarna pratar ju inte så mycket med dem, de tänker kanske: ja han/hon har ju ändå en utvecklingsstörning och har det lite svårt. Då är man inte lika benägen att berättat om

kropp och knopp som man är för andra barn kanske.” Genom att tänka på detta sätt anser jag att det indirekt sker en stämpling som kan leda till ett stigma. Diagnosen medför att man kan vara bra på vissa saker och sämre på andra, det blir ytterst svårt för föräldern att veta på vilken nivå sexualiteten hamnar och när den blir aktuell. Dessutom spelar åldern in en del i denna fråga, IP2 menar att: ”Ålderskillnaden kan ju vara markant här, föräldrar till äldre barn reagerar på samma sätt som föräldrar till normalbegåvade barn, fast de har en mycket lägre ålder när samma reaktion utspelar sig.”

Samtidigt finns det motsatsen till detta där oron snarare består i om ens dotter eller son någonsin kan skaffa en pojk-/flickvän, gifta sig, skaffa barn och vad som händer om han/hon gör det. Samtidigt som dessa frågor finns så finns oron hela tiden när de skaffar en pojkvän. IP1 säger att:

Föräldrar till pojkar känner nog mer: han har fått en flickvän, vad roligt, medan föräldrar till flickor nog mer känner: oj jösses, hon har fått en pojkvän, vad händer nu? [...], när det handlar om pojkar handlar det nog mer om att de ska vara rädda om sig, när det kommer till flickor är man mer orolig på ett annat sätt”.

Detta är även något som IP4 talar om:

Jag tror att det finns en större tendens att passa på flickorna, man tänker nog oftare i termer om det heteronormativa tänket att kvinnor lättare kan blir offer och män är mer förövertypen. Det hänger samman med den här synen om att kvinnor inte är lika nyfikna på sex, men måste ändå lära sig att hantera konsekvenserna av sexualiteten med barn och så vidare.

Det handlar ju om just det här med att dessa personer har svårt för att se risker och konsekvenser av sina handlingar, vilket ofta föräldrarnas oro består utav.

Här spelar även faktorer såsom kultur och etnicitet in, IP1 och IP3 talar båda om att det är vanligt att föräldrar med annan kulturell bakgrund ställer frågor och visar oro över om deras barn kan gifta sig och skaffa barn. IP1 säger att: ”Detta är ju även en kulturfråga där familjen är väldigt viktigt, där bandet kring familjen är viktigt, är det viktigt att också ungdomen passar in och kan träffa sin man och få familj och barn och sådär.”

I samband med att man får ett barn som har en funktionsnedsättning uppstår en bearbetningsprocess hos föräldrarna, då de måste bearbeta att de inte fick det drömbarn de drömt om men ändå glädjas över det barn de fick. I samband med denna process inser föräldrarna ofta att barnet kommer att leva i ett beroende av andra människor hela sitt liv, vilket påverkar föräldrarna under hela barnets uppväxt. Varje ny utvecklingsfas kan istället för

att kännas som ett steg framåt kännas som ett hot. Föräldrarna vill att de ska växa upp och bli självständiga och oberoende men de vet samtidigt att deras barn aldrig kommer lyckas med detta helt och hållet och således kommer vara mycket mer utsatt än andra och därför vill de gärna behålla ett starkt band och fortsätta ha ett stort inflytande över sitt barns liv. Oron som man talar om kommer framförallt i tonåren när ungdomen börjar söka sig bort från hemmet, till kompisar och pojkvänner/flickvänner. Här uppstår även problemet att den psykosexuella utvecklingen ser ut så att de i de flesta fall fysiskt mognar i samma takt som jämnåriga medan den känslomässiga mognaden oftast är fördröjd. En bra dialog och ett bra samarbete mellan personal och förälder underlättar oftast när det gäller att handskas med frågor kring barnets sexualitet, detta medför självfallet att det krävs en medvetenhet och kunskap kring ämnet, samtidigt som det är viktigt att betona att föräldrarna inte har någon rättighet att veta allt om sitt barns sexualitet (Nordeman, 1999).

6.4 Sexualupplysning

6.4.1 Skolans sexualupplysning

När det kommer till sexualupplysningen har skolan en bärande roll och i alla intervjuer har det framkommit att nivån på denna är väldigt ojämn och kvalitén skiftar från skola till skola. Alla intervjupersoner är övertygade om att ungdomarna skulle kunna tillgodose sig kunskapen om man anpassade sexualupplysningen efter ungdomarnas önskemål och genomförde den utifrån deras intresse på ett roligt och konkret sätt. IP2 säger att:

Man får inte göra misstaget med den här gruppen som man gör med normalbegåvade ungdomar och tro att alla är lika. Ett set eller kit fungerar inte utan man måste ha olika beroende på vilken grupp det är, visst det kan finnas ett grundpaket med grundfrågor som alla har nytta av och behöver diskutera, men det måste också anpassas efter vilka som ingår i gruppen.

Idag är det tyvärr en fråga som det inte läggs så mycket tid och resurser på och första steget tror de är att utbilda personal som jobbar med dessa frågor. IP2 berättar att: ”det är ju enbart 6 % av alla lärare som faktiskt har en utbildning kring sex och samlevnadsfrågor inom skolan och dessa personer kommer ju att jobba med det sen.”

År 1955 blev det obligatoriskt i Sverige att ha sexualundervisning. Idag är detta fortfarande ett ämne som det ligger ett obligatorium på (Löfgren-Mårtenson, 1997). Idag ska den även anpassas för att göras tillgänglig för personer som har en funktionsnedsättning (Grönvik & Söder, 2008). Trots detta får ämnet inte lika stor plats och prioriteras inte lika mycket i skolan

längre (Löfgren-Mårtenson, 1997). När det kommer till att tillgodose denna grupp med kunskap kring ämnet sexualitet spelar skolan en viktig roll. Den brist på kunskap som oftast finns hos gruppen beror inte på diagnosen i sig utan ligger snarare hos omgivningen och dess begränsningar att lyckas förmedla kunskap på ett bra och adekvat sätt. Det finns även undersökningar som visar på att uppfattningen kring samlag oftast associeras till negativa ord av den här målgruppen, vilket beror på omgivningens brist i att förmedla positiva och lustfyllda aspekter av en sexualitet. Kvaliteten på undervisningen är ofta direkt avgörande för hur stor kunskap personen innehar (Löfgren-Mårtenson, 2005).

Trots att sexualundervisningen ska göras tillgänglig för målgruppen har det visat sig att argumenten för införandet av den haft kontrollerande undertoner (Grönvik & Söder, 2008), vilket kan bero på att de sexuella scripts som finns inte fullt ut accepterar dessa personers sexualitet. Att kunskapen dessutom många gånger är bristande hos denna grupp kan delvis bero på att det inte finns tillräckligt mycket anpassat material att tillgå på skolan. Ett anpassat enkelt, konkret och tydligt material hade underlättat undervisningen avsevärt. Ett annat stort problem är också att mognadsnivån hos de olika individerna är väldigt olika, i och med detta är det svårt att ha ett anpassat undervisningssätt som gör att alla kan ta in det. Dessutom föreligger det ofta en brist på grundläggande sex- och samlevnads kunskap hos personal, detta förstärks ytterligare när de man ska undervisa har en diagnos som också kan spela in i frågan, vilket många gånger kan leda till en osäkerhet och en rädsla kring att det man lär ut ska bli fel (Löfgren-Mårtenson, 1997).

6.4.2 Tillgång till information kring sex- och samlevnadsfrågor

När det kommer till personen själv som har en diagnos handlar det inte om den har en sexualitet eller inte, utan det handlar mer om tillgängligheten och möjligheten till information och att kunna bestämma om man vill utöva den eller ej. IP4 menar att:

Hindret ligger i att jag ska kunna välja, lika villkor lika mycket som att det ska finnas handikapptoletter, anpassade bussansatser så ska jag kunna välja om jag vill åka och köpa en porrtidning eller inte, om jag vill ragga upp ngn på krogen eller inte. För det kan alla andra göra, det handlar inte om att ha rätt eller inte ha rätt till allting utan snarare om att ha en möjlighet till det, ingen ska censurera åt mig.

IP2 menar dessutom att man märkt en stor skillnad hos målgruppen själv när det kommer till detta område, ”idag har ju målgruppen också själva börjat ställa större krav på att de vill ha kunskap och utrymme för att uttrycka sin sexualitet.”

På grund av den avsexualiserade syn, vilket är ett sexuellt script, som finns i samhället har det försvårats för denna grupp att få fram information kring sexuella risker, men också dess fördelar (Grönvik & Söder, 2008). Anhöriga och personal ger ofta uttryck för en oro som handlar om att man inte vill "väcka den björn som sover", vilket jag tolkar som en social konstruktion, genom att börja prata om sex- och samlevnadsfrågor (Nordeman, 2005). Det är viktigt att medvetandegöra att alla människor har ett behov av att diskutera och ge uttryck för sina frågor och funderingar när det kommer till alla forum, även sexualitet. Ungdomar med utvecklingsstörning skiljer sig inte från andra ungdomar i detta avseende med undantag för att de kan ha svårare att ge uttryck för vad de känner. Dock gäller det att som personal och förälder till en person med utvecklingsstörning vara extra lyhörd för olika signaler som kan visa på att de har ett behov av att få information kring sex och samlevnad (Nordeman, 1999).

6.5 Konsekvenser av en bristande kunskap

6.5.1 Rädslan för att ha sex

Bristande kunskap kan medföra konsekvenser när det kommer till personens hälsa och välbefinnande, man kanske är orolig, nervös, stressad och rädd helt i onödan på grund utav att man lever i falska föreställningar när det kommer till både ens egen kropp, hur man har sex och vad det kan leda till, men också att man skadar sig själv för att man inte förstår hur man gör. IP3 säger att: man kanske jättegärna vill ha sex men säger nej för att det är så inpräntat i en att man ska göra det och då är det ju något man måste jobba med. IP1 och IP2 menar på att dessa ungdomar har precis samma frågor som vilken normalbegåvad ungdom som helst men de har dessutom ett intellektuellt hinder som gör det svårare, dessutom kanske de har svårt med den sociala kompetensen och problemet att ingen ger dem utrymme att prata om dessa saker.

Det finns undersökningar som visar på att det ofta förekommer smek och lek mellan personer med utvecklingsstörning, dock förekommer det sällan samlag. Det finns olika teorier om varför det är så här, exempelvis medför riskerna som kan finnas kring en sexualitet att denna grupp ofta överbeskyddas, vilket medför att även chanserna till de positiva sexuella erfarenheterna drastiskt minskas eller helt försvinner. Normaliseringsprincipen medför därför en hel del utmaningar både för samhället och forskningen, en förståelse och acceptans av sexualiteten för dessa människor måste växa fram. Att det sällan förekommer samlag mellan personer med utvecklingsstörning beror många gånger på att de inte har kommit så långt i den psykosexuella utvecklingen, men också att de hela tiden omges av varningens ord och

uppmannas att hela tiden säga nej till och skjuta på sexuella aktiviteter. När man pratar om sex med denna målgrupp utelämnas ofta de positiva och lustfyllda aspekterna med sex vilket gör att sex och sexualitet associeras med något negativt (Löfgren-Mårtenson, 2005).

6.5.2 Sexuellt utnyttjande, sexuella övergrepp och könssjukdomar

IP1 menar att man indirekt trampar på individen genom att inte tillgodose denna grupp med den kunskap de behöver, dessutom är personer som har diagnosen utvecklingsstörning en väldigt sårbar grupp som är utsatt på många sätt. IP3 menar: ”att det är en grupp som är väldigt utsatt på grund av att man inte förstår, man är kanske väldigt lättlockad och lätt att få med sig, vilket medför att man blir väldigt utsatt.” På grund av det intellektuella hindret har man svårt att planera, se abstrakt, se konsekvenser och risker, vilket gör att man lätt kan bli utnyttjad, exempelvis kan det vara så att man kanske inte förstår att man har valet att säga nej när det kommer till sex, eller man kanske inte ens kan känna skillnaden på om man vill ha sex eller inte (IP3). Det kan ju även vara så att okunskapen kring ämnet som både IP2 och IP3 talar om leder till att de begår sexualbrott och övergrepp eftersom att man inte förstår eller tolkar olika signaler rätt.

Undersökningar visar på att personer som har en utvecklingsstörning tillhör en riskgrupp när det kommer till sexuellt utnyttjande och sexuella övergrepp. Detta kan bero på att dessa personer har svårare att säga ifrån, vilket vissa tror beror på att de inte vill göra någon ledsen eller besviken, medan andra menar att det hänger samman med att de har problem att uppfatta känsliga signaler samt att de saknar kunskap kring sexualitetens känsligare delar. Dessutom så befinner de sig i en mer utsatt livssituation än personer som inte har en utvecklingsstörning. En del menar även att den starka viljan att vara normal som många personer med utvecklingsstörning har medför att de själva lätt sätter sig i sexuella risksituationer (Löfgren-Mårtenson, 2005). Eftersom att denna målgrupp många gånger har svårt att säga nej och deras kunskap kring sexualitet i många fall är väldigt begränsad, ökar även risken att drabbas av en könssjukdom avsevärt (Nordeman, 1999).

Många gånger söker sig även personer med utvecklingsstörning till normalbegåvade personer, vilket medför att de blir ännu mer utsatta. Detta tror man kan bero på att personen vill undkomma stigmatisering genom att andra ska uppfatta den som ”normal”. Många gånger söker personer med lindrig utvecklingsstörning bekräftelse genom att söka sig till människor som kan komma att utnyttja dem sexuellt (Nordeman, 1999).

6.5.3 Graviditet

Även om det är relativt ovanligt med samlag bland den här målgruppen förekommer det, vilket kan få stora konsekvenser när man inte känner till riskerna med det. Det kan handla om könssjukdomar likväl som graviditet. Det är även vanligt att personer med utvecklingsstörning väljer att skaffa barn just för att de anser medfölja en normalstämpel och det många gånger finns en strävan efter att vara just normal. IP1 säger att:

Vad jag har förstått så tror jag att de unga med utvecklingsstörning, eller personer med utvecklingsstörning över huvud taget att just de får barn är något som har ökat de sista åren. Vilket jag tror beror just på det här med att man vill vara normal, framförallt om man befinner sig på lindrig nivå och man ser att man är olika. Man ser att många i ens egen ålder är framgångsrika socialt sätt, de har många vänner, pojkvänner, barn, familj och förlovar sig, det blir något man strävar efter eftersom det anses vara normalt.

Graviditetsfrågan är något som har diskuterats och diskuteras hett i samhället, jag kommer på grund utav omfattningen av denna fråga inte gå in speciellt djupt på debatten som förekommer om detta utan enbart skrapa lite på ytan, eftersom att detta är något som de flesta utav mina intervjupersoner har talat om på ett eller annat sätt.

Nordeman (1999) menar att just graviditetsfrågan är något som många föräldrar känner oro för och det är en fråga som det är väldigt skilda åsikter om inom målgruppen, en del personer med utvecklingsstörning efterfrågar inte barn då de är medvetna om att det medför mycket jobb och ansvar som de anser att de inte skulle klara av. Medan andra är helt säkra på att de vill skaffa barn och familj, det är dessutom vanligt att de (framförallt när det kommer till personer med lindrig utvecklingsstörning) blir gravida och skaffar barn för att uppnå den lycka som normalbegåvade människor verkar känna i samband med en graviditet. Dock handlar det inte enbart om det, personer som har en utvecklingsstörning strävar ofta efter att uppfattas som normala eftersom att de är medvetna om att de anses vara avvikande (framförallt när man talar om lindrigt utvecklingsstörda). Att träffa en partner, bli gravida, bilda familj och så vidare är ofta något personer med lindrig utvecklingsstörning strävar efter i ett försök att uppfattas som normala, och på så sätt undkomma stigmatisering.

6.6 Samhällets syn och påverkan på utvecklingsstörda personers sexualitet

Alla intervjupersoner menar på att vi har kommit en lång bit på vägen mot att det ska bli accepterat för utvecklingsstörda att ha en sexualitet, vilket kan kopplas till att de sociala konstruktionerna samt de sexuella scripten är i ständig förändring, IP1 säger att: ”Förr såg man ju inte det riktigt som att de hade en sexualitet eller hade rätt till att ha en sexualitet för man var redan så avvikande, men nu genom åren tror jag mer att det har vuxit in i samhället lite”. Detta beror nog delvis på som IP4 talar om att personer med utvecklingsstörning själva har börjat ställa krav på att få kunskap och utrymme att ge uttryck för den. Trots detta är det fortfarande inte helt accepterat av samhället, IP2 säger att: ”Det är fortfarande ganska tabu och det finns en tystnad kring det. Det där ska du väl ändå inte hålla på med.” och IP4 menar på att: ”Folk är nog medvetna om att man har en sexualitet oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte, det tror jag. Men man tänker nog i olika grader att det är viktigt, alla ska nog inte uttrycka det hur som helst och du ska inte ha en sexualitet.”, dessutom talar dem en del om att det är väldigt beroende på vilken generation du frågar. IP3 säger att:

Jag tror det beror väldigt mycket på vilka åldersgrupper du ställer frågan i . Jag är övertygad om att om du ställer frågan till yngre personer så är dem säkert betydligt mer positiva och tycker: ja, varför inte. Medan om du ställer den till äldre så tror jag faktiskt fortfarande att det finns en hel del som inte tänkt tanken att sexualiteten skulle finnas hos den här gruppen. [---] det är säkert så att många tänker så här att: är det någonting som de människorna har, sexualitet, sexuella känslor och relationer och så.

IP1 menar på att samhället måste erkänna att även denna grupp har en sexualitet eftersom att en konsekvens av att inte erkänna det är att man trampar på någon, IP1 säger att:

Om man inte tror att det finns en sexualitet hos ngn pratar man ju inte heller om det, det kan säkert bli stora konsekvenser om man hyschar ngt. Om man känner ngt men inte kan sätta namn på det, kommer inte känslorna till sin rätt eller kommer inte ut. Det är viktigt att vad man än känner att man kan plocka fram och prata om den och att man får känna så, det är inget fult att ha en sexualitet. [---] Samhällets bild av att ungdomar med utvecklingsstörning inte skulle ha ngn sexualitet kan förstöra jättemycket.

och IP2 menar på att:

Det måste bli mer accepterat och det är ju upp till oss som lever i det här samhället att det ska bli det, vi måste jobba med det. Över tiden har det ju

ändå gått framåt även om det går långsamt. [---]. Vi vet ju att tysta ner något är bland det värsta som finns. Att man inte syns och finns i sin identitet oavsett vem man är, och där finns det ju olika grupper som är mer utsatta såsom funktionsnedsatta grupper. Att man aldrig får finnas eller vara beskriven, [...]. Det är ett stort problem att man inte har någonting att identifiera sig med. Det bidrar ju till osäkerhet och utanförskap, det handlar ju om att man måste förstå sig själv, att förstå vem man är, hur saker fungerar och hur man själv fungerar. Men också i kommunikationen med andra, hur kan jag uttrycka det här. Hur ska jag visa att jag är intresserad, hur ska jag veta vart gränserna går. Det är ju stora och viktiga frågor för både individen och samhället i stort.

IP4 menar på att vår sexualitet formas i samspel med omgivningen, det vill säga genom socialkonstruktivismen och sexuella scripts, och omgivningen spelar således en oerhört central roll i dessa frågor. Våra normer och stereotyper kring sex förstärks väldigt mycket när det kommer till personer med utvecklingsstörning, de stannar dessutom kvar till en mycket högre ålder än när det handlar om en normalbegåvad ungdom. IP4 menar också på att det är ytterst viktigt att förmedla budskapet: ”Du får leva ditt liv som du vill, jag litar på att du är kapabel att ta ansvar för dig själv” även till denna grupp.

Hur ska vi då få kunskap för att kunna ändra synen som finns i samhället? Inger Nordqvist (1992) menar på att det måste ske på samma sätt som vi tidigare har lyckats få kunskap kring ämnet sexualitet, genom att lyssna, iaktta eller genomföra experiment. Dock är det absolut vanligaste att ställa frågor och lyssna på vad personen svarar och den största delen av vår kunskap bygger på detta. Även detta kan man koppla till det socialkonstruktivistiska synsättet på så sätt att verkligheten uppstår i samspelet mellan individer och det gemensamma handlandet.

Trots att samhället har blivit mer tillåtande när det kommer till sexualitet, är frågan om personer om har en diagnos tillåts ha den privata sfär som inkluderar ett kärleks- och sexliv. Vad medför det egentligen att hela tiden behöva leva i ett offentligt rum? (Löfgren-Mårtenson, 2005) Dessa ungdomar uppmanas att skjuta på sin sexualitet tills de anses vara mogna för den, men det sägs ingenstans när de är detta (Nordqvist, 1992). Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) för ett liknande resonemang och menar att vuxenvärlden förmedlar att det är viktigt att man inte gör något man inte är mogen för eller inte vill för att alla andra gör det. Man betonar vikten av att vara nöjd med sig själv, vilket i sin tur kopplas till avhållsamhet från sex. Så länge en person anses vara omogen kan omgivningen inte tillåta den att ha en

sexualitet som uttrycks på rätt sätt. Begreppet mognad används alltså som ett slags verktyg för att få ungdomar att vara återhållsamma, och samhället ser till att ungdomarnas inställning till sex blir negativ genom att enbart lägga vikt vid det negativa och aldrig de positiva delarna av sex. Undersökningar som har genomförts visar att personer som har diagnosen utvecklingsstörning i högre grad kopplar negativa emotioner och erfarenheter till sexuella områden, vilket McCabe (se Löfgren-Mårtenson, 2005) och Cummins (se Löfgren-Mårtenson, 2005) menar på skulle kunna förklaras med ”omgivningens överlag negativa inställning till utvecklingsstördas sexualitet, i kombination med bristande kunskap om sexualitet hos ungdomarna med utvecklingsstörning” (ibid., 2005:175).

Historiskt sätt har bemötandet när det kommer till utvecklingsstördas sexualitet från samhället och omgivningen varit mycket återhållsamt och man har bland annat skiljt könen åt, eller så har man avsexualiserat utvecklingsstörda helt och hållet. Även om det har börjat ske en förändring i dessa attityder idag, alltså en förändring utav de sociala konstruktioner och sexuella scripts som finns, skriver Lotta Löfgren-Mårtenson (2005): ”Även om nutida attityder kring sexualitet är stadda i förändring, visar sig dessa inte i någon större utsträckning ha påverkat synen på sexualiteten hos människor med utvecklingsstörning.” (2005:20), vilket även är något man kan se i bland annat nutida forskning då det inte finns så mycket forskat kring ämnet. Löfgren-Mårtenson (2005) talar även om att Held menar att det är samhället som bör förändras, det vill säga de sociala konstruktioner och sexuella scripts som finns i det, för att bättre kunna tillgodose behov som en person med utvecklingsstörning kan ha när det kommer till behov av hjälp och anvisningar i samband med utvecklandet av en sexualitet. Idag är det snarare så att detta kontrolleras genom olika begränsningar i den individuella sexuella frihet.

7. Sammanfattande slutdiskussion

Mitt syfte med denna uppsats var att undersöka den rådande syn och kunskap som finns kring utvecklingsstörda personers sexualitet hos målgruppen (det vill säga personer med diagnosen utvecklingsstörning), omgivningen och professionella personer genom att intervjua personer som är verksamma eller har varit verksamma i organisationer som arbetar med frågor kring utvecklingsstörning och sexualitet. Mitt syfte var även att undersöka vilka konsekvenser som en eventuellt bristande kunskap kring ämnet sexualitet kan medföra för personer med diagnosen utvecklingsstörning. Detta har jag gjort möjligt genom att intervjua personer som i sin profession arbetar med frågor kring utvecklingsstörning och sexualitet. Jag är medveten

om att antalet intervjupersoner är något snävt, detta beror framförallt på att jag hade en hel del avhopp under tiden som jag skrev uppsatsen och inte kunde hitta nya intervjupersoner att fylla deras plats av olika skäl. Jag har valt att analysera min uppsats med hjälp av fem olika teoretiska begrepp, dessa är: sexuella script, socialkonstruktivism, stämplingsteorin, stigma och normaliseringsprincipen.

Jag kommer under denna slutdiskussion varva en sammanfattning av min uppsats med egna tankar och reflektioner kring ämnet.

Bilden av personer som har diagnosen utvecklingsstörning har under de senaste åren förändrats drastiskt i samhället. Idag är målet att personer med en funktionsnedsättning ska få möjligheten att leva som vem som helst. Jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet ska främjas; detta är en stor förändring gentemot hur synen såg ut för bara några år sedan. Förr ansågs personer med diagnosen utvecklingsstörning (som man då kallade sinnesslöa personer) vara Guds straff. De gömdes undan på institutioner och det fanns steriliseringslagar som fanns till för att dessa personer inte skulle fortplanta sig och således inte föra vidare de dåliga generna och den bristfälliga moralen som man ansåg att dessa personer hade. Idag gömmer vi inte längre undan barn som föds med denna funktionsnedsättning, utan institutionerna är numer avskaffade och personer med diagnosen utvecklingsstörning lever integrerat i samhället. Även tvångssteriliseringen är avskaffad och den medicinska kunskapen har ökat avsevärt inom det här fältet. Idag finns det även olika rättighetslagar och principer för personer med utvecklingsstörning såsom LSS, lag om stöd och service för vissa funktionshindrade, normaliseringsprincipen och så vidare.

Även om vi idag har kommit långt på vägen i vår syn på utvecklingsstörning jämfört med hur den såg ut förr och förståelsen kring den idag är mycket högre än vad den varit så finns det än idag en hel del känsliga frågor som det föreligger ett tabu kring. En utav dem är just frågan kring utvecklingsstörning och sexualitet. Idag ska det finnas ett öppet och accepterat klimat kring detta; jag ställer mig dock frågan om det verkligen finns det?

Intervjupersonerna var alla överens om att vi har kommit en bra bit på vägen när det kommer till att se att även utvecklingsstöra har en sexualitet men de menar också på att det fortfarande är något tabu i samhället och att det finns en lång väg kvar att vandra. I dagsläget ställer målgruppen själv krav på att få lov att ha och ge uttryck för sin sexualitet och ha en kunskap kring den, vilket är något intervjupersonerna har märkt i samtal och så vidare. Detta har lett till att kunskapen kring den är något som ökar i samhället hela tiden, eftersom det inte längre är ett fält som går att ignorera. I samband med detta poängterade även en del av intervjupersonerna att om vi skulle sitta och ha samma samtal om tio år skulle frågorna vara helt andra än vad dem är idag, just på grund utav att det är ett område som ligger i förändring.

Trots detta måste vi tänka på att sexualiteten skapas i samband och i samspel med omgivningen och att samhällets åsikter kring den är något som kommer att återspeglas i dessa människors sexualitet, vilket också har visat sig i olika undersökningar som har gjorts. Undersökningarna visar bland annat att personer med en utvecklingsstörning i mycket större grad kopplar negativa emotioner till sexuella områden. Jag tror att de sexuella scripten måste förändras i samhället, för så länge de sexuella scripten ser ut som de gör och så länge personer stämplas efter sin diagnos, kommer heller inte synen som finns på utvecklingsstörning och sexualitet i samhället att kunna förändras. Att tabubelägga något som är grundläggande hos människan tror jag kan ha stora konsekvenser på flera olika nivåer.

Intervjupersonerna lyfter fram att konsekvenserna av att förbise faktumet att dessa personer skulle ha en sexualitet medför att man trampar på dessa personer; att hyscha en sexualitet kan medför stora konsekvenser. Som jag tidigare nämnt i min uppsats menar både Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) och Margareta Nordeman (1999) att det inte finns någon intellektuell gräns som måste uppnås för att ha rätt till en sexualitet, då det är ett grundläggande behov hos alla människor. Jag ställer mig frågan vad det är som ger samhället rätten att moralisera över den, vad ger samhället rätten att ignorera frågor och hyscha känslor? När en känsla uppstår som man inte får lov att tala om eller ge uttryck för tror jag att det kan uppstå en okunskap, en okunskap som inte är bra för någon, vare sig man har en utvecklingsstörning eller inte. Jag tror dock att denna okunskap kan leda till mer förödande konsekvenser för en utvecklingsstörd människa än en normalbegåvad person, framförallt för att dessa personer är naiva och tillhör en väldigt utsatt grupp i samhället. De tror att alla vill dem väl och kan således inte se de risker som kan föreligga i vissa situationer eller möten. Att inte kunna förutse konsekvenser kan leda till att man blir utnyttjad eller att oönskade efterföljder av en handling uppstår, såsom könssjukdomar eller till och med graviditet. Många gånger vet de heller inte vem de ska vända sig till om något skulle hända, de kanske inte ens förstår att något är fel eller att det inte får gå till så som det har gjorts.

Jag menar absolut inte att detta är ett lätt ämne att tala om, många gånger finns det en okunskap kring ämnet även hos omgivningen. Jag tror att det är på grund av denna okunskap och rädsla som föreligger, samt att man vill beskydda personen i fråga, som gör att det blir svårt för familj, vänner och samhället i stort att beröra ämnet överhuvudtaget. På grund av detta tror jag att det är av yttersta vikt att det finns en stor kunskap och kompetens hos de professionella människor som jobbar med dessa personer och dessa frågor i sitt arbetsliv. Intervjupersonerna gav här uttryck för att kunskapen kring hur man ska hantera dessa frågor är ytterst begränsad eftersom det inte finns någon speciell arbetsplan utarbetad kring hur man ska hantera dessa frågor i sitt arbete. Det sker heller ingen kompetensutveckling inom detta

område och det är heller inget som berörs speciellt mycket på grundutbildningarna. Kunskap kring sexualitet och hur man ska hantera den i arbetslivet är något som saknas och som man får söka efter själv utifrån eget intresse. Enhetschefen betonar här att verksamheten är beroende utav bra grundutbildningar och att det är den vägen de försöker påverka. Som jag ser det verkar inte detta samarbete fungera speciellt bra och att kunskapen kring hur man ska hantera frågor kring sexualitet är så pass begränsad som den är tror jag kan medföra stora konsekvenser i arbetet. Att anta att alla som kommer ut till ett yrke har kompetens att hantera frågor kring sex- och samlevnad anser jag vara en vågad inställning att ha som organisation. Sexualupplysaren lyfter bland annat fram att det krävs en medvetenhet för professionella kring sina fördomar för att inte låta dessa färga det arbete man utför. Det finns bland annat undersökningar som visar på att de professionellas bild av utvecklingsstördas sexualitet inte skiljer sig så mycket ifrån hur samhällets bild utav den ser ut, även om motsatsen gärna hävdas. Det är även vanligt att personal uttrycker en osäkerhet kring hur de ska hantera frågor kring ämnet sexualitet i samband med utvecklingsstörning, eftersom det inte finns några etiska riktlinjer kring hur det ska hanteras. Att en sådan osäkerhet finns kring ämnet tror jag kan medföra stora konsekvenser för målgruppen, då professionella kanske undviker att tala om ämnet med sina klienter/patienter eller till och med att personen i fråga kanske inte förstår att den kan ta upp dessa frågor med den professionella. Att inte få lov att uttrycka sina tankar och känslor kring ämnet sexualitet samtidigt som det i de flesta fall föreligger en stor okunskap kring ämnet kan leda till att allt ifrån könssjukdomar och utnyttjande till oönskade graviditeter blir konsekvenser för målgruppen.

I detta avseende spelar skolan en stor roll, en av deras uppgifter är att undervisa sina elever i ämnet sex- och samlevnad. Dock har det visat sig att skolans sexualundervisning i många fall är undermålig och att de som lär ut den inte har någon riktig utbildning i hur detta ska ske. Dessutom har det i många fall visat sig att den undervisning som förekommer ofta har en färgad underton när det kommer till ämnet funktionsnedsättning och sexualitet. Jag anser att skolan är ungdomens främsta kunskapskälla och att elever färgas av skolans åsikt och att denna följer dem i livet. Jag tror att det är ytterst svårt att förändra bilden i samhället så länge skolan negativt färgar bilden på och moraliserar över faktumet att dessa personer har en sexualitet.

En fråga jag ställer mig är hur en person som har en intellektuell funktionsnedsättning ska lyckas utveckla en normal och hälsosam syn till sin sexualitet när samhället hela tiden tillskriver den egenskaper som anses vara avvikande, moraliserar kring den och således sätter upp ytterligare hinder längs vägen? En slutsats jag kan dra utifrån min empiri är att det krävs mycket mer utbildning kring ämnet sex- och samlevnad i samband med en

utvecklingsstörning hos målgruppen själv, deras familj, gemene man och professionella personer som arbetar med dessa frågor för att vi ska kunna uppnå den förståelse som krävs för att den acceptans som är nödvändig i samhället ska finnas.

Referenslista

Litteratur:

Arnason, Arnar & Tholén, Rebecka (2005), *En gång kriminell, alltid kriminell? - En studie om kriminellas hinder och möjligheter att återintegreras i samhället*, Blekinge: Blekinge Institute of Technology

Aspers, Patrik (2007) *Emografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*, Malmö: Liber.

Barlebo Wenneberg, Sören (2001) *Socialkonstruktivismen – positioner, problem och perspektiv*, Malmö: Liber.

Daneback, Kristian & Månsson, Sven-Axel (2008) ”Internetforskning” i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans & Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*, Stockholm: Natur och Kultur.

Giddens, Anthony (2009) *Sociologi*, Lund: Studentlitteratur.

Goldberg, Ted (red.) (2005) ”Narkotika” i *Samhällsproblem*, Lund: Studentlitteratur.

Grönvik, Lars & Söder, Mårten (red.) (2008) *Bara funktionshindrad? – Funktionshinder och intersektionalitet*, Malmö: Gleerup.

Hulter, Birgitta (2004) *Sexualitet och hälsa*, Lund: Studentlitteratur.

Levin, Claes (2008) ”Att undersöka >>det sociala<< - några ingångar” i Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans & Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*, Stockholm: Natur och Kultur.

Lindqvist, Rafael & Nygren, Lennart (2006) ”Social teori och socialt arbete” i Meeuwisse, Anna & Sunesson, Sune & Swärd, Hans (red.) *Socialt arbete – en grundbok*, Stockholm: Natur & Kultur.

Löfgren-Mårtenson, Lotta (2005), *"Får jag lov?" – Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*, Lund: Studentlitteratur.

Löfgren-Mårtenson, Lotta (1997), *Sexualitet och integritet – Om anpassad sex- och samlevnadskunskap för personer med utvecklingsstörning*, Stockholm: Johansson & Syttmo Förlag AB.

May, Tim (2001), *Samhällsvetenskaplig forskning*, Lund: Studentlitteratur.

Nordeman, Margareta (2005), *När känslan tar över... - Sexualitet, utvecklingsstörning, autism*, Stockholm: Carlssons bokförlag.

Nordeman, Margareta (1999), *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov och uttrycksformer*, Stockholm: Carlssons bokförlag.

Nordqvist, Inger (1992), *Kvinnor, Handikapp, Sexologi – Dokumentation från ett symposium*, Jönköping: Handikappsinstitutets Rapport & Dokumentationsabbonemang

Runics, Maija (1998), *Sterilisering i folkhemmet*, Stockholm: Ordfront.

Internet:

FUB, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (2009), *Om utvecklingsstörning*, <http://www.fub.se/fakta/>, 2009-11-09 kl. 16.37

Malmö Högskola (2008), *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*, <http://hdl.handle.net/2043/6657>, 2010-02-15 kl 14.02

Svenska Handikappidrottsförbundet (2006) *Normaliseringsprincipen*, <http://www.shif.se/t2.aspx?p=709729>, 2009-10-20 kl. 16:04

Nationalencyklopedin (2009), *Konstruktionism*, <http://ne.se.ludwig.lub.lu.se/konstruktionism>, 2009-10-20 kl. 16.55

Västra Götalandsregionen (2008), *Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder har justerats i riktlinjerna*, <http://www.vgregion.se/Ovriga-sidor/Handbok-for-forskrivning-av-personliga-hjalpmedel/Uppdateringar/Begreppen-funktionsnedsattning-och-funktionshinder-har-justerats-i-riktlinjerna/>, 2010-01-12 kl. 13.49

Bilaga 1: Intervjuguide

Information om intervjupersonen

1. Vad är din ålder, utbildning, yrke och vilka arbetsuppgifter har du?
2. Hur länge har du arbetat med personer som har diagnosen utvecklingsstörning?

Kunskap kring ämnet

3. Hur anser du att kunskapen kring sexualitet överlag är och ser ut hos målgruppen? Skiljer detta sig något beroende av etnicitet, ålder och kön?
4. Hur är det med föräldrarnas/familjens reaktioner på ungdomens sexualitet? Skiljer detta sig något beroende av etnicitet, ålder och kön?
5. Påverkar diagnosen på något sätt deras sexualitet när det kommer till kunskap eller behov av den?
6. Anser du att det efterfrågas/finns behov av en större kunskap kring sexualitet för målgruppen? Varför/varför inte?
7. Om det finns behov av större kunskap hur skulle detta kunna ske på ett bra sätt?
8. Vad kan eventuella konsekvenser vara av en eventuellt bristande kunskap kring ämnet hos målgruppen?

Att hantera ämnet sexualitet i sitt yrke

9. Får ni någon form av utbildning kring ämnet och hur ni ska hantera det i ert jobb?
10. Arbetar ni aktivt med frågor kring sexualitet?
11. Hur arbetar du med frågor kring sexualitet? Ge gärna exempel.

Samhällets syn

12. Vad anser du att samhället har för åsikt om utvecklingsstörning och sexualitet? (Är det accepterat för målgruppen att ha en sexualitet?)
13. Tror du att samhällets bild medför några konsekvenser för personer som har diagnosen?