

En annan del av sexualiteten

– En studie om gruppbofastadspersonalens synsätt på brukarnas sexualitet

Av Christoffer Eliasson och Peter Jakobson

Lunds Universitet
Socialhögskolan
SOPA 63 Vt-2010



Handledare: Kristina Göransson

Examinator: Gunilla Lindén

Abstract

Author: Christoffer Eliasson, Peter Jakobson

Title: Another part of sexuality - a study about the residential staff's perception of the sexuality of people with disabilities (within three different group homes).

Supervisor: Kristina Göransson

Assessor: Gunilla Lindén

Our purpose was to examine the view and perspectives of the residential staff about the disabled individual's sexuality. Our study was executed in three different group homes.

Three questions evolved in our process and quest for insight: How does the residential staff construct the disabled sexuality in a group home? What is the staff's perception of the disabled responsibility concerning their sexuality? Are there any difficulties in the staff's work with the disabled and their sexuality?

Our questions were answered through three qualitative semistructured group-interviews and one individual interview. The empirical data was analyzed through the theoretical lens of social construction of sexuality, sexual script and a principle of normality.

The study concludes that personal views and attitudes of staff contribute to the social construction and sexual script of the disabled sexuality. In some cases you could assert that this could lead to a internalization of negatives values and asexuality.

Concerning the disabled responsibility about their sexuality you could see a difference between the male and female social construction of sexuality. The female was the target for projected values, such as caring, responsible and in need for sexual orientation and contraceptive methods. The male on the other hand was being considered, viewed and treated as a less responsible sexual individual, and with a need of sexual expression as an activity with none or a more childish relation to contraceptives.

The staff faced many dimensions of challenges in their work with the disabled sexuality: There was the contradictive relation between promoting sexuality as "normal" who left the disabled with anxiety and avoidance from intimacy and sexual activity because he or she felt that they lacked resources in aspects to the "normal" performance. Or with the option of encouraging to a sexuality adjusted to the disabled who could lead to sexual marginalization of the individual when the staff interpreted the individuals will and need in a wrong way. The staff also experienced difficulties in explaining limitations, such as social codes like "when" and "where" of the sexual expression. Other challenges were the lack of experience and education among some proportions of the staff regarding the aspect of educate and supervise sexuality.

Keywords: sexuality, asexuality, disability, social construction, staff

Innehållsförteckning

<i>Förord</i>	4
1. Inledning	5
1.1. Problemformulering	5
1.2 Syfte.....	6
1.3 Frågeställningar.....	6
1.4 Definitioner och begrepp.....	6
1.4.1 Definition av funktionsnedsättning och funktionshinder.....	6
1.4.2 Sexualitet enligt WHO.....	7
1.4.3 Heteronormativitet.....	7
1.5 Uppsatsens fortsatta framställning.....	7
2. Bakgrund	8
2.1 Utvecklingsstörning ur ett historiskt perspektiv.....	8
2.2 Historiska samhälleliga aspekter på sexualitet och utvecklingsstörning.....	10
2.3 Arvshygien och sterilisering.....	10
2.4 Aktuell lagstiftning.....	11
2.4.1 Lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade (LSS).....	11
2.4.2 Skolplikt.....	11
3. Metod	12
3.1 Metodval.....	12
3.2 Urval.....	13
3.3 Tillvägagångssätt.....	14
3.4 Bearbetning och analys av empirin.....	15
3.5 Etiska överväganden.....	16
3.6 Resultatens tillförlitlighet.....	17
3.7 Arbetsfördelning och samarbete.....	20
3.8 Förförståelse.....	20
4. Tidigare forskning	20
4.1 Svensk forskning.....	20
4.2 Internationell forskning.....	21
4.3 Källkritik och forskningsmedvetenhet.....	22
5. Teoretiska utgångspunkter	23
5.1 Teorival.....	23
5.3 Social konstruktion.....	23
5.4 Sociala konstruktioner av sexualitet.....	24
5.5 Sexuella Script.....	25

5.6 Normaliseringsprincipen.....	26
6. Redogörelse av empiri och analys.....	27
6.1 Hur skapas sexualitet – Behov av känslor och närhet?.....	27
6.1.1 Behov eller icke behov.....	28
6.1.2 Olika sorters sexualitet.....	29
6.1.3 Närhet och känslor.....	32
6.2 Normalitet och integritet – Viktig kunskap i ett särskilt b(er)oende.....	33
6.3 Med vem eller vilka?.....	37
6.4 Ansvar för sin sexualitet.....	39
6.5 Var och när?.....	41
7. Slutdiskussion.....	43
7.1 Sociala konstruktioner av vad? – Analysens begränsningar.....	43
7.2 Reflektion och slutsatser.....	44
Referenslista.....	47
Bilagor	
1. Informationsbrev till chefer kring studie.....	49
2. Informationsbrev till personal kring studie.....	50
3. Diskussionsuppgifter och fallbeskrivningar.....	51
4. Intervjuguide – Fokusgrupper.....	52
5. Intervjuguide - Områdeschef.....	53

Förord

Vi vill tacka alla som har medverkat i studien. Det är tack vare er att studien blivit möjlig. Det har varit en ära, ett spännande uppdrag och en för oss berikande tid att få ta del av era verkligheter, kunskaper, tankar och värderingar kring sexualitet och intellektuell funktionsnedsättning.

Tack till Kristina Göransson, vår handledare som utan förtvivlan eller uppgivenhet orkat med våra personligheter. Vi vill tacka för ditt stöd, dina tips, den konstruktiva kritiken och för de kloka vägvisningarna. Tack för att du trodde på oss och på vår idé från ”the very beginning”.

Vi vill även tacka våra familjer för allt stöd, tålamod och förståelse.

Vi får inte heller glömma att tacka varandra, för ett gott samarbete, uppmuntran och stöd, där vi genom olika situationer kunnat utveckla oss vidare mot nya domäner genom vårt kritiska omdöme och tänkande samt vår förmåga till ständigt mottugg i utvecklande syfte och i all välmening för att finna nya perspektivval, ingångar och förståelser.

Christoffer och Peter

1 Inledning

1.1 Problemformulering

I en annan del av Köping är TV4s serie ”om de fyra vännerna” Linda, Mats, Tobbe och Micke. Programmet har en dokumentarisk prägel och handlar om fyra individer med intellektuell funktionsnedsättning och deras liv. Linda är programmets huvudperson och hon intar ofta en narrativ roll i serien när de fyra vännernas liv skildras i rutan. Linda är en ganska frispråkig person av vad som framgår i serien och hon pratar en hel del om sin kärlek till Mats och deras relation. På TV4s officiella hemsida (2008) kan man i Lindas profil läsa att hon är: ”en glad, omtänksam och känslösam person och hon funderar mycket kring livet och kärleken. På fritiden sjunger hon i kör och bowlar. Hon gillar också att promenera och spela bingolotto.” Det är mycket en skildring av fin kärlek och känslor som även innebär en del motgångar, men oss veterligen har vi aldrig i serien hört samtal kring sex och sexualitet. Visst är det så att programmet redan tassar kring vad som kan anses vara etiskt riktigt men också viktigt ur integritetsskäl. Men är det ändå inte lite märkligt när så mycket andra svårigheter i deras vardag skildras som ändå kan anses vara mer personligt, utelämnande och tabubelagt? Kanske har vi fel eller kanske har vi överskattat produktionens ambition om vad programmet eventuellt kan bidra till i normaliseringsarbetet för andra grupper i samhället och för gemene mans syn på individer med intellektuell funktionsnedsättning. Dock framkommer det i en hel del forskning att individer med funktionsnedsättning ofta förknippas med asexualitet eller en sexualitet utan behovet av sex, med fokus på kärleken, närheten och känslor. I Milligan & Neufeldts (2001:94) artikel *The Myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence* beskrivs myten om att individer med intellektuell funktionsnedsättning är asexuella och man berättar om populärkulturen och medias stora inflytande över alla personers attityder och uppfattningar kring individer med intellektuella funktionsnedsättningar, inklusive brukarna själva. Av egna erfarenheter inom området bl.a. vid diverse danstillställningar vi deltagit vid, har vi också fått intrycket av det sexuella uttrycket är en dans, en puss och en kram men inget mer. Däremot är forskningen överens om att alla är sexuella varelser och har ett sexuellt behov, även om detta kan vara mycket personligt och individuellt betingat och tar sig i uttryck på olika sätt. Det som förbryllar oss är varför dessa individer ofta förknippas med asexualitet och framställs med intresse för kärlek, närhet och känslor och inte sex. Eller som Löfgren-Mårtensson (2003:101) belyser, att personal och anhöriga främst uppmuntrar till vänskapsrelationer

mellan individer med intellektuell funktionsnedsättning. Eftersom personal vid grupp-
bostäder finns nära individerna med intellektuell funktionsnedsättning och har inblick
och förståelse kring deras vardag och liv, har vi därför i denna studie valt, att utifrån en
socialkonstruktivistisk utgångspunkt fördjupa oss i personalens föreställningar om
individerna med lindrig intellektuell funktionsnedsättning och deras sexualitet.

1.2 Syfte

Syftet med vår studie är att ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv undersöka och
analysera gruppboendepersonalens föreställningar om individer med lindrig intellektuell
funktionsnedsättning och deras sexualitet.

1.3 Frågeställningar

Hur kan personalen konstruera brukarnas sexualitet på ett gruppboende?

Hur ser personalen på brukarnas ansvar för sin sexualitet?

Vad kan det finnas för svårigheter i personalens arbete i förhållande till brukarnas
sexualitet?

1.4 Definitioner

1.4.1 Definition av funktionsnedsättning och funktionshinder

I följande text använder vi oss av definitionerna från Socialstyrelsens officiella hemsida
(2010) kring funktionsnedsättning och funktionshinder eftersom dessa är de allmängiltiga
idag. Begreppen reviderades år 2007 och är idag två skilda termer och inte synonymer.
Funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell
funktionsförmåga medan *funktionshinder* är den begränsning som en funktions-
nedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Ett viktigt förtydligande är
att funktionshinder inte är något man har som person, utan det är miljön som är
funktionshindrande i förhållande till funktionsnedsättningen.

Vi kommer i den löpande texten synonymt att använda oss av *individ med intellektuell
funktionsnedsättning och/eller brukare*. Vi använder dessa därför att vi främst vill sätta
individerna i fokus och inte låta denna överskuggas av funktionsnedsättningen. Brukare är
vi alla i samhället på något sätt och brukare är begreppet som personal inom socialt
arbete använder sig av. Vi använder även begreppet *funktionshinder* men främst i
betydelsen "konsekvenser av funktionsnedsättningen i samspel med omgivningen"

(Löfgren-Mårtensson 2009:15). Begreppen handikapp och utvecklingsstörning förekommer i texten, men då i form av återkoppling, referat eller citat.

1.4.2 Sexualitet enligt WHO

Det finns många olika definitioner av begreppet sexualitet. Vi har valt att utgå från Världshälsoorganisationens (WHO) definition kring sexualitet eftersom vi anser att denna definition bygger på en helhetssyn som är giltig för vår undersökning.

Sexualiteten är en integrerad del av varje människas personlighet, och det gäller såväl man som kvinna som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Sexualiteten är inte synonymt med samlag, den handlar inte om huruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är inte heller summan av våra erotiska liv. Dessa kan men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet. Den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt att röra vid varandra. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och därigenom vår psykiska och fysiska hälsa.... (Löfgren-Mårtensson 1999:20).

1.4.3 Heteronormativitet

Heteronormativitetsbegreppet handlar om antagandet av att den heterosexuella livsformen är den normala och korrekta utgångspunkten i livet (Knutagård 2007:145). Enligt heteronormen ligger det förväntningar kring att vi ska vara man eller kvinna, agera som man eller kvinna och att vi ska attraheras av motsatt kön. Vårt samhälle har konstruerat normer kring vad som är manligt eller kvinnligt. All sexualitet som överskrider gränserna kring vad som enligt det normgivande majoritetssamhället ser som normalt framstår som onormalt eller avvikande.

1.5 Uppsatsens fortsatta framställning

I detta kapitel ges en kortfattad beskrivning kring hur vi disponerat uppsatsens och dess innehåll utifrån de olika rubrikerna.

2 - *Bakgrund*. Här ger vi en historisk tillbakablick på utvecklingsstörning och sätter detta i samband med dåtidens samhälleliga syn på sexualitet. Vidare redovisar vi om

arvshygien och steriliseringslagarna under 1900-talet för att avrunda med reformen i form av LSS som råder idag.

3 – *Metodavsnitt*. Under metodkapitlet redogör vi för den kvalitativa metoden. Här presenterar vi hur urvalet av enheter, respondenter och informanter skett, vilket tillvägagångssätt vi valt att använda oss av och hur intervjuerna sett ut. Vi presenterar hur vi bearbetat, kodat och analyserat. Vidare så redogör vi för vilka etiska överväganden som gjorts, vi belyser resultatens tillförlitlighet, hur arbetsfördelningen sett ut samt vilken förkunskap vi besitter.

4 – *Tidigare forskning*. Här redovisar vi om tidigare forskning som vi anser är relevant för vår studie och som vi använt oss av. Vi redogör kort för hur vi sökt efter tidigare forskning och gör en sammanställning kring den svenska och internationella forskningen. Här redogör vi även för källkritik och forskningsmedvetenhet.

5 – *Teoretiska utgångspunkter*. I denna del av uppsatsen presenterar vi teorierna som vi använt oss av för analysen av det empiriska materialet. Vi har använt oss av social konstruktion, sexuell konstruktion, sexuella script och normaliseringsprincipen.

6 – *Analys*. Vår studie bygger på empiriskt material utifrån tre gruppintervjuer med personal från tre olika gruppbofästelser samt en intervju med en områdeschef. I denna del gör vi en analys utifrån empirin, de teoretiska perspektiven och tidigare forskning.

7 – *Slutdiskussion*. Vi intar här ett kritiskt förhållningssätt till teorierna, reflekterar samt knyter an resultaten med studiens problemformulering, syfte och frågeställning. Slutsatserna kopplar vi ihop med egna reflektioner.

2 Bakgrund

2.1 Utvecklingsstörning ur ett historiskt perspektiv

Den gamla samhällsliga synen, ansåg det som ett misslyckande att föda ett barn med en utvecklingsstörning eller funktionsnedsättning. Att få barn med funktionsnedsättning ansågs bero på att man levde ett osunt eller syndigt liv och som resultat av detta var barnet Guds straff (Nordeman 2005:33). Utvecklingen gick mot att individer med utvecklingsstörning togs om hand av den egna familjen och gömdes undan först inom det egna hemmet, för att senare hamna på institution där män och kvinnor levde isolerat och segregerat från varandra och det övriga samhället. Denna isolering gjorde att människor var ovana att möta personer med utvecklingsstörning ute i samhället (Nordeman 2005:33). Petersson (2000:209) skriver att handikapp blev till ett socialt problem i

samband med industrialiseringen eftersom dessa människor inte hanterade industriarbetet vilket blev att samhället behövde finna lösningar för denna grupp.

Mot slutet av 1800-talet gjorde socialdarwinismen sitt intåg (Lindberg 2007:20). En ny syn på utvecklingsstörning uppstod och dåliga arvsanlag härleddes till denna grupp. Nu sågs farhågor med att en större del av befolkningen skulle bli vad man kallade det, sinnesslöa. Förklaringen till avvikande beteenden som t.ex. kriminalitet och alkoholism ansågs kunna kopplas till efterblivenhet (Lindberg 2006:20). Enligt nationalencyklopedins officiella hemsida (2010) beskrivs socialdarwinismen som: "en ideologi där utvecklingen drivs framåt av konkurrensen mellan individer, etniska grupper, klasser, raser eller samhällen i kamp för överlevnad och makt, en kamp som ofta anses vara ytterst grundad i människans biologi, eller som en kombination av individuell egoism [...]. De som är starkast och bäst anpassade till omgivningen överlever och reproducerar sig, vilket resulterar i en utveckling mot allt högre stående samhällsformer". Detta utvecklades i sin tur vidare mot arvshygien och raslära (se kap.2.3, Arvshygien och sterilisering, s.10). Det socialdarwinistiska perspektivet fick även genomslag på andra sätt. Under 1800-talet hade institutionerna för individer med funktionsnedsättning tillkommit för att skydda dessa från omvärlden (Lindberg 2006:20). Lindberg skriver vidare att med socialdarwinismen blev perspektivet annorlunda – nu var det omvärlden som behövde skyddas från utvecklingsstörda och deras dåliga arvsanlag. Utvecklingen gick senare mot att samhället erbjöd omsorg genom institutioner. Synsättet var att de utvecklingsstörda inte var sjuka och behövde vård utan de behövde omsorg genom utbildad personal. Tanken var att samla resurserna och effektivisera omsorgen till att bättre motsvara de behov människor med utvecklingsstörning hade (Nordeman 2005:33). Under 1950-1960-talet börjades institutionerna kraftigt ifrågasättas (Petersson 2000:211). Under många år hade individer med intellektuella funktionsnedsättningar levt isolerade från omvärlden och utan privatliv. Konsekvensen av detta var att de utvecklade institutionsskador, känslomässiga störningar och avvikande beteenden till följd av de konstgjorda miljöer de verkade inom (Nordeman 1994:91). Mot slutet av 1960-talet uppkom ett nytt synsätt där huvudprincipen var att individer med funktionsnedsättningar skulle få ett liv så likt andra människors som möjligt. Det var staten som hade ansvar för detta. En drivande eldsjäl var Bengt Nirje som myntade begreppet normaliseringsprincipen (se kap.5.6, Normaliseringsprincipen, s.26) i slutet av 1960-talet. År 1968

tillkom den första omsorgslagen specifikt för utvecklingsstörda och med den följde de första gruppbostäderna av mera hemlik karaktär och normaliseringen var ett viktigt mål.

2.2 Historiska samhälleliga aspekter på sexualitet och utvecklingsstörning

På 1800-talet och långt in på 1900-talet fanns en föreställning om att människor med utvecklingsstörning, ”vanförda”, ”sinnesslöa” eller ”idioter” som de kallades, hade en okontrollerbar könsdrift och ohämmade i sin sexualitet (Nordeman 2005:31). I *Svensk uppslagsbok* från 1955 beskrivs individer med utvecklingsstörning som; ”sinnesslöa som ofta visar sig besvärliga eller farliga för sin omgivning exempelvis oförmögna till social anpassning genom deras aggressivitet, sexuella opålitlighet, vagabonderi, arbetsskygghet, prostitution, alkoholism och kriminalitet (Nordeman 1999:26)”. Företeelser som onani ansågs onaturligt, onormalt och skadligt och skulle till varje pris motverkas. Ur ett historiskt perspektiv har t.ex. onani varit en tabubelagd och mytomspunnen företeelse. Det problematiska för de utvecklingsstörda var att de hade svårigheter att dölja sin sexualitet för omvärlden. 1918 skrev Henrik Berg i sin *Läkarebok* följande om onanister: ”Onanisten blir ofta blek. En viss förstämning, dolskhet och modlöshet utbreder sig över hans person [...] Ofta ligger ögonen djupt, omgivna av blåaktiga ringar. Hela uttrycket är sjukligt, gången är stundom vacklande. Onanisten blir inbunden, skygg och förlägen, söker ensamheten [...]. Stundom inträder sinnessjukdom, särskilt fånighet” (Löfgren-Mårtensson 2009:23).

2.3 Arvshygien och sterilisering

Vid en historisk tillbakablick kring sexualiteten framgår det att förtryck och tabun kring sexualitet varit påtagliga. Mycket har handlat kring att samhällsformen velat ha kontroll över reproduktionen (Löfgren-Mårtensson 1999:26). 1922 bildades det rasbiologiska institutet och syftet med detta var att det var viktigt att se till populationen både ur kvantitativt och kvalitativt perspektiv. Detta menas att det var viktigt att reproduktionen fungerade, men samhället önskade avgränsa det till samhällsgrupperna som hade positiva arvsanlag, dvs. det som kallades positiv arvshygien och förhindra de sinnesslöa att fortplanta sig eftersom de bar på s.k. negativ arvshygien (Nordeman 2005:32). Eftersom sinnesslöa ansågs ha hög befruktningförmåga uppkom år 1934, steriliseringslagen. Syftet med denna lag var att förhindra reproduktion av de sinnesslöa. Detta var möjligt genom att två läkare enades om ett beslut, utan berörda parter medgivande. Läkarna

hade sedan mandat till att utföra tvångssterilisering inom denna grupp. 1975 förbjöds tvångssterilisering.

2.4 Aktuell lagstiftning:

2.4.1 *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*

Idéerna om människans värde och värdighet finns inkluderade i den svenska grundlagen där det framgår att man ska respektera alla människors lika värde, den egna människans frihet och värdighet. Det finns förtydligande av inriktningarna i bl.a. hälso- och sjukvårdslagen (HsL), socialtjänstlagen (SoL) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Den 1 januari 1994 tillkom Lagen om stöd och service (LSS) vilken syftar till att individer med funktionsnedsättning ska "kunna skapa sig ett värdigt liv som är så likt andra människors som möjligt, oberoende och i gemenskap med andra" (Pettersson 2000.216). LSS är en lag som ger rätt till särskilt stöd och service för individer med vissa funktionsnedsättningar. De individer som omfattas av lagen har en rättighet att ansöka om särskilda insatser som t.ex. rådgivning, personligt stöd, boende med särskild service, daglig verksamhet, personlig assistent etc. Det ligger i varje kommuns ansvar att tillgodose dessa behov under förutsättning att individerna omfattas av personkretsen. Att vara en individ med en intellektuell funktionsnedsättning innebär att ha rättighet till att bo vid en gruppboende med särskild service. Det är just denna målgrupp och dennas personal som studien riktar sig mot.

2.4.2 *Skolplikt*

Alla individer i dagens samhälle oavsett funktionsnedsättning har skolplikt och ska gå antingen i integrerad skola eller i särskola. Tidigare hade särskolan en egen läroplan men omfattas idag av samma läroplan som hela det obligatoriska skolväsendet. Sverige har under många år varit ett unikt land genom att vi år 1955 gjorde sexualitet till ett obligatoriskt undervisningsämne. Detta innebär att alla elever ska få utbildning i sex och samlevnad under skolåren. Detta är relevant för vår text eftersom det framgår som en skyldighet att undervisa alla människor i sex och samlevnad.

3 Metod

3.1 Metodval

Vi har använt oss av en kvalitativ forskningsmetod i vårt arbete då vi anser att den är mest förenlig med vårt syfte och frågeställning. Enligt Aspers (2007:26-27) är det möjligt att genomföra kvalitativt arbete utifrån en objektiv eller en subjektiv utgångspunkt. Den objektiva kvalitativa forskningen lägger fokus på observationer av bl.a. rörelsemönster (kroppsspråk) i en interaktionsprocess, medan den subjektiva belyser vikten av att förstå aktörernas uppfattningar, för att i nästa skede nå en förståelse över deras handlingar. Ett subjektivt perspektiv skapar en teoretisk värld men den har sin grund i aktörernas konstruktion av kategorier, meningsskapande och påverkan av deras omgivning (Aspers 2007). Vidare beskriver Kvale (1997:34) sammanfattningsvis den kvalitativa forskningsintervjuns förståelseform med begrepp som livsvärld, mening, deskriptiv, fokusering etc. vilket ytterligare blir ett argument till varför vi valt denna metod.

Vi har valt att använda oss av semistrukturerade gruppintervjuer, då vi anser att denna form av intervju är den som överensstämmer med vårt syfte och informationshämtningsmetod men också för att ge utrymme för flexibilitet, fördjupningar i form av en möjlighet att ställa följdfrågor. Dock inrymmer intervjun en struktur, med förbestämda ämnesområden som beskrivs i intervjufrågor som givetvis påverkar ramen för intervjun (Aspers 2007:137). Detta ser vi inte enbart som en nackdel då det även blir ett verktyg för oss att intervjun hålls ämnesfokuserad och inte riskerar att präglas av allt för stora utsvävningar utanför ämnet, men som ändå kan ge upphov till fördjupningar i ämnet. I May (2001:150-151) kan man läsa att intervjuaren, vilket vi också utnyttjade, att denne kan nå den kvalitativa informationen genom att förtydliga och utveckla de svar som framkommer samtidigt som denna går in i ett samtal med den intervjuade. May (2001:150-151) fortsätter och förklarar ytterligare en fördel med att använda sig av den semistrukturerade intervjun och menar att den intervjuade kan svara på frågorna med sina egna ord till skillnad från den standardiserade intervjun, men också tack vare strukturen på intervjun tillåts den även att skapa jämförbarhet. Fördelen och fruktbarheten för vår studie och syfte är att denna lyfter fram normer och det dynamiska förhållandet till det valda ämnesområdet. Intervjugruppernas storlek på högst 7-8 personer motsvarade våra förhoppningar för att bevara personalens grupperspektiv. En intervjupersons menings samband fick utrymme i fördjupningsdelen i intervjun, samtidigt som gruppens inter-

aktionsprocess och gemensamma normbildande kom fram, då de oftast som grupp fick ta ställning. Vidare tar May (2001:153-154) upp att data som uppkommer i gruppintervjuer respektive individuella intervjuer kan vara annorlunda och frammana olika perspektiv på samma frågeställning, vilket vi ytterligare ser som en fördel då det individuella lyftes fram även om vårt fokus var på personalgruppen.

För att få individuella synpunkter på situationen men ändå behålla fokus på gruppernas perspektiv (Jacobsen 2007:116-117) valde vi även att genomföra en individuell semi-strukturerad intervju med de tre arbetsgruppernas områdeschef. Här skiljer sig datan enligt Jacobsen då vi får personliga synpunkter på ett fenomen. Detta var något vi ville inkludera i studien, genom att få både områdeschefens och gruppernas perspektiv.

3.2 Urval

Vi har valt oss att endast inrikta oss mot personal som är verksamma vid antingen gruppboendestäder eller serviceboendestäder. Vår population bestod av tre olika enheter, där en grupp bestod av 7 och två grupper bestod av 8 respondenter. Utöver detta valde vi att inkludera en individuell intervju med enheternas gemensamma områdeschef för att få ännu mer förståelse kring gruppernas perspektiv. Vi hade önskemål att träffa tre liknande enheter som arbetade mot samma målgrupp, dvs. mot brukare med lindrig intellektuell funktionsnedsättning födda från 1970 och framåt, dvs. uppväxta med den moderna handikappolitiken. Anledningen till denna avgränsning är att vi finner det ytterst intressant med personal från denna boendeform eftersom boendeformen dels är rimligt lik de vanliga boendeformerna i samhället, de boende har rum och kök, och att det ständigt finns resurs i form av personal att tillgå. Personalperspektivet valde vi utifrån eget intresse men också pga. de etiska svårigheter med brukarperspektivet med grundprincipen om ”Med vilken rätt och med vilka skyldigheter?” (Andersson & Swärd 2008:235-236) där vårt ”forskningsintrång” och det givna samtycket kan ifrågasättas med hänsyn till brukarnas integritet och självbestämmande. Även kön hade varit intressant som en ingång till vårt valda ämne, men då ansåg vi att reliabiliteten kunde skadas då könsfördelningen var ojämn. På grund av den ojämn könsfördelningen bland personalgrupperna har vi valt att göra respondenterna könsneutrala och avidentifierade.

Vi hade som kriterium att respondenterna aktivt skulle arbeta inom våra tre enheter och på så vis försäkrade vi oss om en aktuell erfarenhet inom området. Detta förenades med

ett av våra urvalskriterier som handlade om enheter som kunde ge mycket, men även värdefull information. Vidare diskuteras denna urvalsmetod som något osäker då det är en svårighet att på förhand veta vilken kunskap enheterna har. Detta var dock något vi delvis hanterade i vår förstudie eller kontakt med enheterna då de påvisade att de hade gedigen erfarenhet och utbildning inom området.

I för vårt fall aktuella sammansättning av grupper, bör man enligt Jacobsen (2007:125) ställa krav på att gruppen har s.k. kontrollegenskaper dvs. gemensamma erfarenheter och egenskaper som gruppen tillsammans delar. Detta menar vi att vi åstadkom genom deras aktuella arbetsituation och krav på att aktivt arbeta vid enheten vid undersökningens tid. När det gäller brottegenskaper dvs. individer som har egenskaper som skiljer sig från den övrigt homogena gruppen, har vi haft chefens ledarroll. Jacobsen (2007:125-126) menar att man bör använda homogena respektive heterogena grupper beroende på vilken information som önskas, där den förstnämnda används framförallt för att få en grupps enhetliga synpunkt på ett fenomen. Den heterogena är mer fördelaktig om man vill få ut olika synpunkter på samma fenomen. Vi hade ingen möjlighet att vara selektiva i vår sammansättning av grupper, bortsett från chefens närvaro, vilket vi anser var ett tillskott till den annars relativt homogena grupp vi mötte. Jacobsen menar dock att allting är relativt och inte förutsägbart och trots kontrollegenskaper är det ingen garanti för samstämmighet. Med en ganska stor grupp ges möjlighet för meningsskiljaktigheter. Oavsett vår intervjugrupps homogena eller heterogena karaktär och sammansättning, var ambitionen att nå personalen/gruppens perspektiv möjligt oavsett om de ger en enhetlig eller oenig meningsbild, då det är den data vi undersöker. Anledningen till kombinationen av vårt urvalskriterium beror på att vi anser det ligga i linje för vårt syfte och frågeställningar.

3.3 Tillvägagångssätt

I genomförandet av våra intervjuer valde vi att inspireras av Moser & Kaltons (i May 2001:156-157) tre villkor för en framgångsrik intervju. Visserligen har dessa tre villkor utformats för surveyundersökningar, men författaren och vi som forskare anser att dessa har hög relevans för en framgångsrik intervju. Det första villkoret är tillgänglighet och går kortfattat ut på om den intervjuade besitter eller har tillgång till den information vi söker. Det andra villkoret är kognition och lägger vikt vid den intervjuades medvetenhet kring sin respondentroll däri liggande förväntningar och således rollen som en

informationskälla. Motivation är det sista villkoret och lägger fokus på att intervjuaren måste få de deltagandes intresse, ”samarbete” men också få dem att känna att deras deltagande är värdefullt.

Som ett första steg kontaktade vi per telefon en områdeschef för att kontrollera om intresse fanns för vår undersökning. Vi skickade per e-post ett informationsblad som övergripande beskrev syftet med studien (bilaga 1). Efter respons, som bekräftade intresse att medverka, bestämde vi oss för att arbeta mot tre liknande enheter i form av gruppboende eller serviceboende. Samtliga enheter låg inom ramen för vår önskade målgrupp och vi hade fått enheternas samtycke till vår undersökning. Vi sammanställde ett mer konkret och utförligt informationsblad kring syfte och tillvägagångssätt som vi skickade ut till samtliga personal inom de tre olika enheterna (bilaga 2).

Totalt avgränsade vi oss till 3 arbetsgrupper med 7-8 personer per grupp. Varje intervju skedde i anslutning till enheternas personalmöten, vilket underlättade för oss att få möjlighet till att träffa hela personalgruppen. Intervjuerna ägde således rum i enheternas lokal, vilket även var önskvärt från vår sida då vi ville att personalen skulle känna sig så hemmastadda i sin vardagliga arbetsmiljö. Vi gick in med målsättningen att ha en semistrukturerad intervju på 16 frågor (bilaga 4) där vi hade beredskap samt en förhoppning om att genom vår öppenhet få bredd, djup och öppenhet i dialogen. Vidare hade vi 4 olika korta fallbeskrivningar (bilaga 3) som vi dels inledde med för att få igång gruppen, samt använde som avbräck för att få igång en gruppdiskussion.

Intervjuerna spelades in på diktafon. Anledningen till detta är som Kvale skriver (1997:147) att vi som intervjuare då kan koncentrera oss på ämnet och dynamiken i gruppen. Självklart hade vi informerat om inspelning i vårt utskick men vi frågade även vid intervjutillfället om det var godkänt. Vi upplyste även om att inspelningen kommer raderas efter vår transkribering. Den första intervjun hade en total omfattning av 59 min, den andra intervjun 78 min och den sista intervjun 67 min. Intervjun med områdeschefen tog 30 min.

3.4 Bearbetning och analys av empiri

Vi använde oss av ett abduktivt förhållningssätt, dvs. att vi har varvat teori med empiri, vilket gav oss möjlighet att pendla mellan dessa och stegvis låta vår förståelse växa fram.

Detta gav oss fördelen att kunna behålla fokus på materialet och delvis låta det som framkom styra inriktning med bakgrund av teorin.

Direkt efter varje gruppintervju transkriberade vi som författare intervjuerna ordagrant och där vi hittade en jämn balans för tolkning, relevans och dokumentation kring tystnad, suckar, skratt, etc. För att kunna urskilja de olika respondenterna, bad vi inledningsvis vid intervjutillfällena alla deltagarna att presentera sig enligt deltagarfrågan (se bilaga 4). Vid transkriberingen tilldelades varje röst sedan ett nummer mellan 1-8, för att vi således skulle kunna skilja på de olika respondenternas röster. Efter transkriberingen till text kodade vi med inspiration av marginalmetoden (Aspers 2007:172) med hjälp av märkpennor intervjutexterna för att finna gemensamma nämnare och teman. Vi använde oss av relativt öppna och centrala teman som t.ex. sexualitet, för att sedan göra en avgränsning. Sociala konstruktioner, sexualitet, begrepp, oenighet, enighet, gränser är exempel på koder. Syftet med detta var att finna och påtala skillnader, likheter, styrkor och svagheter i materialet. För att på bästa sätt få detta belyst använde vi oss av olika kategoriseringar och rubriker. Genom att göra denna uppdelning kunde vi mer eller mindre tydligt urskilja och samla svarsalternativen, eller om det fanns likheter kontra skillnader som påtalats. Dessa kategoriseringar av rubriker blev sedan utgångsmaterial för empiri och analys.

3.5 Etiska överväganden

I våra etiska funderingar utgick vi främst från följande fyra krav:

Öppenhetskravet i vår undersökning har varit ett absolut mål gentemot våra respondenter. Vi har förklarat vårt syfte men också hur hela processen går till. Vanligtvis kan en undersökning ha en kritisk prägel, vilket också delvis vår teoretiska bit har. Detta var heller inget okänt för de intervjuade då de verkligen visade nyfikenhet på vad resultaten skulle bli och kunde se både positivt men även negativt till vad som kunde förbättras. Samtycket var en av de första bitarna som belystes eftersom det låg i deltagarnas intresse att försäkra sig kring vad som låg framför dem.

Självbestämmandekravet tog vi fasta vid när vi i all förhandsinformation och även vid första mötet betonade vikten av frivillighet och delvis den kravlösa delaktigheten. Något

beroendeförhållande mellan oss som forskare och våra intervjupersoner upplevde vi aldrig vilket också bidrog till ett positivt möte utan prestationskrav.

Konfidentialitetskravet var oerhört viktigt för de involverade men inte desto mindre för oss då detta var något som redan framgick i vårt utskick före intervjun. Anonymiteten i vårt fall, var även det en förutsättning för att få fram frispråkighet och undvika andra hämmande effekter.

Autonomikravet då det gäller att inte lämna ut uppgifter om enskilda personer i andra ändamål än forskningen var något vi också tog som en självklarhet, men också för att det är den samlade bilden i sitt rätta sammanhang dvs. vår studie så som den gör sig bäst lämpad.

Vi erbjöd även våra intervjugrupper att få ta del av transkriberat material, kodat men också den slutliga produkten, allt för att ge dem möjlighet till att yttra sig om känsliga delar men också för att bibehålla vår transparens i vår undersökning.

3.6 Resultatens tillförlitlighet

I vår undersökning och vårt metodval stötte vi på en del svårigheter och utmaningar. Vi kunde efter transkriberingen av vår första intervju urskilja att vi i början av intervjun ställde en fråga men kunde inte riktigt hantera tystnaden då vi tolkade det som att respondenterna inte förstod frågan (se bilaga 4). I själva verket förstod de frågan men behövde uppenbarligen betänketid då det inte var en enkel Ja eller Nej fråga ("föreskriven fråga" May 2001:157) utan mer av en "icke föreskrivande fråga" (May 2001:157) som vi valde för att respondenten skulle kunna mer fritt kunna besvara frågan. Vi förtydligade frågan och ibland hände det att vi kom med en följdfråga innan svaret på den första frågan hade lagts fram. Förutom att det kanske till en början kunde leda till en frustration hos de intervjuade så tycker vi ändå att ett förtydligande är just en av den semistrukturerade intervjuens fördelar vilket också visade sig i resultatet när vi sedan lät följdfrågan komma mer naturligt.

Risken i en gruppintervju är att någon person kan bli den som för gruppens talan och de oliktankande blir tystade, eller genom sin tystnad inte upprätthåller sitt engagemang eller delar med sig av sina åsikter. Detta var något som vi fick hantera vilket vi gjorde med

uppmuntrande och ”sonderande” tekniker och frågor men också med en stor respekt för gruppens dynamik. Det vi tog fasta på var också att det är just denna dynamik som även präglar det praktiska vardagliga arbetet och förhållningssättet och det var just gruppens perspektiv vi ville nå. Slutligen lade vi även mycket vikt kring tillrättalagda svar då vår, men även chefens närvaro, kunde ge upphov till tillrättalagda svar. Detta försökte vi att förebygga med genom att skapa tillit i vårt öppna förhållningssätt. Vi upplevde aldrig något som direkt kunde tolkas som tillrättalagda svar då vi från vårt perspektiv upplevde enhetschefen i gruppintervjun som en katalysator för den öppna diskussionen.

Vi har genomgående i arbetet strävat efter att vår empiri ska vara giltig, relevant, pålitlig och trovärdig men samtidigt har vi inte varit naiva att tro att vårt ”inbrott” i de intervjuades verklighet inte påverkat resultaten. Enligt Jacobsen (2007:11-13) innebär giltighet och relevans att man mäter det man vill mäta, att det har relevans samt att det oftast småskaliga resultatet också gäller för andra i viss utsträckning. Vidare delar Jacobsen (2007:11-13) upp begreppen i två delar; intern validitet som ser till om man verkligen mäter det man mäter och den externa validiteten (ibland omnämnt som generaliserbarhet) som ser till om resultaten från det avgränsade undersökningsområdet äger giltighet i andra representativa sammanhang. Validiteten anser vi ha framträtt i vår koppling mellan metod, frågeställning och resultat vilket styrker tesen om att vi fått svar på det vi ställt oss frågande till. Den externa validiteten kan överföras till representativa sammanhang vilket visas i tidigare forskningsresultat. Det bör dock påpekas att vår undersöknings omfattning inte kan leda till en generaliserbarhet utan kan vara en mindre indikation eller fingervisning på vad tidigare och kommande forskning kan luta åt. Reliabiliteten (pålitlighet och trovärdighet) i vårt arbete har vi, enligt vårt tycke, försäkrat oss genom att varit trogna med metodens förtjänster och begränsningar och på så vis nått resultat inom ramen för detta.

I Jacobsen (2007:116-117) skrivs det om gruppintervjuns validitet och reliabilitet och vilken information de olika datainsamlingsmetoderna är lämpliga för att samla in. Gruppintervjun beskrivs som lämplig för att inhämta data kring gruppåsikter, enighet eller oenigheter i grupp samt att alla enheter inte ges samma vikt. Detta menar vi förstärker vår undersöknings validitet anmärkningsvärt då vi efterlyst personalgruppens eniga eller oeniga synsätt och förhållningssätt.

Gruppvintervjun och den individuella intervjun som metod och reliabilitet påverkas enligt Jacobsen (2007:116-117) genom en intervjuareffekt dvs. närvaron, men också kontexteffekten vilket kan visas i resultaten. Intervjuareffekten innebär att vi som intervjuare kan påverka respondenterna så att de känner sig "tvungna" att ge ifrån sig "bra" svar. Intervjuareffekten kan också bero på hur vi som "forskare" och personer framställer oss. Vi hoppas och tror att vi har framstått som intresserade och lyhörda i vår roll som intervjuare. Dock finns det alltid en risk att vi som studenter och i detta fall även "forskare" ses som att vi är där för att kritiskt granska och värdera gruppens beteende och verksamhet. Vi tror att respondenterna mycket väl kan ha känt av att de måste svara på ett någorlunda korrekt sätt men detta är nog oundvikligt.

Detta har vi däremot försökt att avstyra genom att avdramatisera det undersökande syftet och visa på nyfikenhet och ta avstånd från expertrollen. Dock bör det sägas att vi också i viss grad har sett samspelet och interaktionen som något positivt då det kan bidra till verklighetsnära berättelser inom ramen för verksamheten. Den fysiska positionen i det konkreta mötet vid bordet var också något som vi tänkte på när vi placerade oss. Vi placerade oss så vi kunde hålla ögonkontakt med samtliga intervjupersoner, men också för att undvika distans likt "vi" och "dem" eller "vi och du" som det lätt kan bli i en intervjusituation. Vi försökte skapa ett "oss".

När det gäller "kontexteffekten" dvs. på vilken plats och vilket sammanhang intervjuerna genomfördes tror vi också kan ha påverkat resultatet då respondenterna visste att de skulle intervjuas och att intervjuklimatet kan ha präglats av prestationskrav i arbetsgruppen. Detta tror vi att vi kan ha minskat lite på då vi valde att göra intervjun på deras "hemmaplan" (arbetsplatsen) där de kunde känna sig mer trygga.

Eftersom diktafon användes vid intervjutillfällena och där vi sedan transkriberade och kodade materialet, menar vi leder till ytterligare förstärkt reliabilitet men även validitet. Reliabiliteten styrks även i att vi är två personer med olika perspektiv och där materialet i sin tur kunnat stötats och blötats. Vi har även valt att använda citat då det finns en fördel med att respondenterna kan uppleva en närhet till materialet men också i vårt syfte att avspejla en reell kunskap som möjligt för läsaren. Som forskare har vi även tolkningsföreträde och en förståelseram som uppenbart färgar resultatet, men detta är för oss oundvikligt och det försöker vi undvika genom att ha "öppenhet" i vårt material.

3.7 Arbetsfördelning och samarbete

Vårt samarbete har varit välfungerande. Vi har verkligen utnyttjat att vi besitter två vitt skilda perspektiv, delat reflektioner och konstruktiv kritik men framförallt kompletterat varandra i arbetsprocessen. En ingrediens har även varit att vi kompletterat varandra kring det praktiska och teoretiska. Vi har tillsammans utfört intervjuer, transkribering och kodning. Arbetsfördelningen under själva skrivprocessen har fallit sig naturlig då vi haft intresse i olika delar av arbetet, men vi har gett varandra kontinuerlig respons på skriven text men även bidragit med egna präglingar och därmed varit delaktiga i samtliga delar av arbetet.

3.8 Förförståelse

I fråga om förförståelse bör det nämnas att vi båda har yrkeserfarenhet inom området funktionshinder. Vi besitter kunskap kring hur lagstiftningen ser ut och båda har varit verksamma inom LSS-området kring boende för särskilt stöd, elevhem, ledsagning samt inom personlig assistans. En anledning till att vi valt att göra en studie kring synsättet på sexualitet och funktionsnedsättning är att vi upplevt att brukarnas sexualitet inte alltid framstått som en självklar eller uppmuntrad företeelse ur ett personalperspektiv men även att vi upplevt att sexualitet varit något som det sällan pratats om.

4 Tidigare forskning

4.1 Svensk forskning

I denna del har vi valt att ge en generell bild över kunskapsläget och det perspektiv forskarna redogör för och som vi kan koppla till vår problemformulering och frågeställning. Eventuella slutsatser och forskningsresultat har vi valt att anknyta till i analysavsnittet. I sökandet efter adekvat litteratur och forskning använde vi oss databaser som Lovisa, Libris, Elin och Ebsco. Relevanta sökord var bl.a. sexualitet, handikapp, funktionshinder och utvecklingsstörning och motsvarande sökningar gjordes på engelska bl.a. disability, sexuality, intellectual disability etc. Forskning som varit central kring vår studie har sina utgångspunkter i olika perspektiv på sexualitet och funktionsnedsättning.

En för vår studie central bok är Lotta Löfgren-Mårtenssons avhandling från 2003 *Får jag lov – om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*.

Denna avhandling har relevans för vår studie eftersom den utgår från att sexualiteten formas i ett kulturellt och socialt sammanhang. Innehållet i boken fokuserar på frågeställningar som förutsättningar för sexualitet, normalisering och självbestämmande. Löfgren-Mårtenssons avhandling bygger på deltagande observationer och intervjuer med både brukare, personal och föräldrar.

Annan litteratur av samma författare som vi nyttjat och funnit relevans kring är böckerna *Sexualitet och integritet – om anpassad sex- och samlevnads kunskap för personer med utvecklingsstörning* (1997) samt *Hur gör man?* (2009). Dessa böcker är mer av metodologisk form.

Vi har även använt oss av Margareta Nordemans böcker *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov och uttrycksformer* (1999) och *När känslan tar över – sexualitet, utvecklingsstörning och autism* (2005). Nordemans böcker fokuserar på frågor som handlar om utvecklingsstörning, sexualitet och omgivningens betydelse för förståelsen och utvecklingen.

4.2 Internationell forskning

I internationell forskning på området funktionshinder och sexualitet går det att urskilja en spridning och tendenser till begreppsförvirring eller sammanblandning av olika grader eller typer av funktionsnedsättningar. Detta avspeglas i axplock av vad för begrepp och definitioner som används inom kunskapsorienteringen: *sexuality kontra asexuality, disability, impairment, "able-bodied", learning disability, congenital disability, intellectual disability, temporary, chronic, physical, development disability* etc. Oavsett menar vi att det ofta återkommer generella indikationer och slutsatser kring hur detta ur en socialkonstruktivistisk utgångspunkt skapas sexualitet i relation till funktionsnedsättningens alla definitioner. Det är inte helt oproblematiskt att dra generella slutsatser med tanke på olika nationers lagstiftning och värdegrundsarbete som har en central roll i attitydskapande. Vi menar trots detta att det går att urskilja gemensamma nämnare vilket verkar vara av mer universell karaktär så länge man ser till de kontextuella betingelserna.

I Di Giulio (2003:58-65) översikt om huvudfaktorer kring individer med intellektuell

funktionsnedsättning ("developmental disabilities") står det om sociala och kulturella barriärer som möter funktionshindrade i sin sexualitet.

Milligan & Neufeldt (2001:93-105) har bidragit med en undersökning kring myten av asexualitet bland individer med funktionsnedsättningar och utrönar de sociala och empiriska beläggen. I denna undersökning av befintlig litteratur skrivs det om narrativa, mediala, historiska, samhällsliga och kliniska vinklingar av hur synen på brukarnas asexualitet kan ha uppkommit.

I *Journal of Intellectual Disability Research* kan man i en serie av två delar läsa om sexualitet och personliga förhållanden för individer med intellektuella funktionsnedsättningar ur ett brukarperspektiv (Healy et al. 2009:905-912) för att sedan i andra delen belysa området med ett personal och familjevårdarperspektiv, (Evans et al. 2009:913-921). I samma tidskrift finns en rapport (Dukes & Mcguire 2009:727-734) om kapaciteten och förmågan att ta sexuellt relaterade beslut hos individer med intellektuell funktionsnedsättning.

En annan artikel av Christian & Stinson & Dotson (2001:283-290) hanterar det inte helt oproblematiske förhållandet mellan personalens värderingar och attityder gentemot kvinnor med utvecklingsstörning ("developmental disabilities"). Lockhart et al. (2009:293-300) har i deras artikel skrivit om hur man definierar "utmanande sexuellt beteende" i det praktiska arbetet, som också kan anses ingå i McConkey & Ryan (2001:83-87) artikel om erfarenheter från personal som hanterar individer med intellektuella funktionsnedsättningar.

4.3 Källkritik och forskningsmedvetenhet

Samtliga artiklar, har sökts på Ebsco med kriterium kring att ha en vetenskaplig standard och kvalité vilket innebär att det är "peer-reviewed" och använts för citationer. Det faktum att vi har använt oss av litteraturoversikter gjorda av forskare för forskare kring kunskapsläget med ett kritiskt förhållningssätt anser vi förstärker vår tilltro på det material vi använt oss av som utgångspunkt. Vi menar också att de resultat som framlagts i artiklarna är ödmjuka inför vad de konstaterar och lägger mer fingervisningar och indikationer än absoluta sanningar och slutsatser. Detta tycker vi bidrar till en nyanserad och trovärdig information som befintlig forskning kan förkasta eller bekräfta. Man kan

ifrågasätta att det är en förhållandevis liten krets som forskar kring området och genom att de hänvisar till varandra kan det riskera att bli en rundgång i materialet men vi väljer snarare att se det som att de är erkända namn som har full legitimitet och en vetenskaplig heder att upprätta. Det bör dessutom tilläggas att den internationella forskningen har refererat till vårt svenska forskningsmaterial av Lotta Löfgren-Mårtensson (2003) vilket också bör anses som ytterligare argument för att forskningen äger giltighet. Avslutningsvis kan vi tillägga att flertalet av artiklarna som vi använt oss av är mycket aktuella då en del slutförts i december 2009. Samtliga artiklar är daterade på 2000-talet vilket också kan anses vara relativt aktuellt även om deras data kan ha hanterat åren innan publiceringen.

5 Teoretiska utgångspunkter

5.1 Teorival

I enlighet med vår problemformulering, syfte, frågeställning och metodval som syftar till att dra ut aktörernas konstruktioner av kategorier finner vi vårt teorival mycket relevant och fördelaktigt. Med begrepp som meningsskapande, livsvärld, relationer, perspektiv och påverkan utgör det social konstruktivistiska synsättet i kombination med sexuella script, heteronormativitet och normaliseringsprincipen en mycket bra förståelseram. Vi vill mena att aktörernas (personalens) konstruktioner av kategorier är väl överrensstämmande med den sociala konstruktionen I vårt fall handlar detta om personalens konstruktion av brukarnas sexualitet, vilket även innefattar relationer och perspektiv. Relationer, perspektiv och påverkan är förenliga med den sociala inlärningsprocessen i sexuella script som man kan urskilja i den stadigvarande relationen mellan brukare och personal. Normaliseringsprincipen anser vi överskugga verksamheten och det vardagliga arbetet med brukarnas sexualitet, och blir på så sätt en vägledande tanke och målsättning .

5.2 Social konstruktion

Socialkonstruktivismen och synen på kunskap och kunskapssociologin har sitt tankeursprung i Berger & Luckmans idéer från 1971. I Malcolm Payne's *Modern Teoribildning i Socialt Arbete* (2002:38) redogörs för förståelsen och tillkomsten av den sociala konstruktionen och det är denna något förenklade teori vi använt som stöd-litteratur.

Verkligheten vi lever i är utgjord av den kunskap som råder och här finns det vissa antaganden vi gör om hur saker och ting ”är” och ”görs”, vilket vi lever enligt och egentligen inte alls, eller sällan reflekterar över eller ifrågasätter. Vi förutsätter alltså en del av den självklara verklighet som vi lever i och handlar enligt. Genom att vi (aktörer) på så sätt ”accepterar” (internalisering) denna verklighet för vi den vidare till de som kommer efter oss och som sedan följer samma antaganden. Det är när vi gör en sak av vana, ren rutin som vi tillsammans i en social grupp kommer överens och skapar normer (institutionalisering) om det är så här man gör och hur det är. ”De typifieringar av vanemässiga handlingar som utgör institutioner är alltid gemensamma. De är tillgängliga för alla medlemmar av just den sociala grupp som det är fråga om, och själva institutionen typifierar både individuella aktörer och individuella handlingar Berger & Luckman (2003:71)”

I vårt skapande av ”jaget” tillskriver vi oss typifieringar, såsom t.ex. kvinna, man, förälder, funktionshindrad, habiliteringsassistent/vårdare etc. och den roll tillskriver vi ett visst beteende som förknippas och nästintill förväntas med just den rollen. Beteendet och rollen inom den sociala gruppen (t.ex. arbetsplatsen eller gruppboenden) är föränderlig och kontextbunden. ”Institutioner kontrollerar också genom själva sin existens det mänskliga handlandet genom att uppställa i förväg definierade handlingsmönster som kanaliserar det enda i en enda riktning i motsats till de många andra riktningar som teoretiskt vore möjliga. Berger & Luckman (2003:71)”

5.3 Sociala konstruktioner av sexualitet

Alla samhällen har olika former av regler och kontroller kring sexualitetens uttrycksformer (Lewin 1994:120). Detta kan te sig på olika sätt, genom t.ex. lagstiftning, förordningar eller annan kontroll, men den vanligaste förekomsten är vad som anses vara den naturliga och vanliga föreställningen om sexualiteten. Uppfattningarna och föreställningarna som vi har kring sexualiteten kan förstås som sociala konstruktioner, vilka formas genom den socialisations- och sexualiseringsprocess som alla människor genomgår under sin uppväxt (Löfgren-Mårtensson 2003:65). Lewin (1994:118) menar att dessa processer skapar vår verklighetsbild och bestämmer sexualitetens uttrycksformer. Det är i denna utveckling och genom en samhällelig process vi lär oss när, var, hur och med vem vi kan agera sexuellt med (Lewin 1994:117). Alltså är de sexuella uttrycksformerna vi använder oss av bestämda utifrån samhällets rådande normer och är inte biologiskt

betingade. Men vi uppfattar ofta den egna sexualiteten som given och naturlig. Enligt Löfgren-Mårtensson (2003:66) beror det på att den sexuella socialisationsprocessen är så effektiv att andra sätt ses som onaturliga eller avvikande. Men samtidigt belyser författaren vikten av att det inte finns en enda sexualitet, utan många olika slags sexualiteter. Även asexualitet kan då betraktas som en social konstruktion av sexualitet. Sexualitet är en kontinuerlig process som är föränderlig. Lewin (1994:121) hävdar att sexuella umgängen oftast sker inom från varandra väl skilda grupper, dvs. att vi som regel finner våra respektive inom samma sociala grupp som vi själva tillhör. En konsekvens av detta blir att den normala sexualiteten eller den som är vanligast blir ännu tydligare eftersom vi då sällan får insyn i eller konfronteras med andra sexuella uttrycksformer. Detta betyder att flera olika parallella sexualiteter utvecklas samtidigt. Enligt detta synsätt skapas även olika uppfattningar och föreställningar om hur män respektive kvinnor ”bör” förhålla sig till sexualiteten (Löfgren-Mårtensson 1994:67).

5.4 Sexuella script

De amerikanska sociologerna John Gagnon och William Simon hävdade under 1970-talet att sexualitet är ett inlärt beteende. Även om vi föds med vissa fysiologiska förutsättningar och reaktioner, är det i interaktion med andra som man förstår och lär sig hur man ska agera sexuellt (Löfgren-Mårtensson 2003:70). Med detta menar Gagnon och Simon att vi formas till sexuella varelser i samspelet med vår omgivning och därför kan sexualiteten ses som en social inlärningsprocess. De sexuella scripten kan ses som ett slags manus för sexuella handlingar som hjälper oss att fånga in svar på grundläggande frågor kring sexualiteten och hur vi ska handla sexuellt. För att kunna leva upp till samhällets förväntningar och kulturella normer behöver vi utgå ifrån ”kartor” för att formas och finna acceptabla uttryckssätt för vår sexualitet. Dessa script definierar när, var, hur och med vem eller vilka sexualiteten bör uttryckas utifrån det samhälle jag lever i, men också utifrån det egna jaget (Löfgren-Mårtensson 2009:17). Komponenterna blir således med vem man har sexuellt umgänge, vad som är sexuellt acceptabelt/oacceptabelt, när det är lämpligt/olämpligt att ha sex, var det är tillåtet/otillåtet att ha sex samt varför vi har sex.

Löfgren-Mårtensson (2003:72) belyser att de sexuella scripten har två problem att lösa. De ska dels ge tillåtelse att inta ett sexuellt beteende och få tillgång till de upplevelser som beteendet förväntats ge. Olika saker är till exempel acceptabla beroende på var man

befinner sig åldersmässigt (Löfgren-Mårtensson 2009:17). Exempelvis kan det handla om script som att man inte får ha samlag förrän man fyllt 15 år. Påståenden som ”uppför dig för din ålder” är exempel på hur vi förenar beteenden till olika faser i livet. Att kunna uppfatta dessa olika åldersadekvata script är inbyggda i de olika rollerna vi spelar (Löfgren-Mårtensson 2003:72).

Scripten är ett resultat av samhällets syn på människors sexualitet och kartan speglar samhället eller kulturen som omger oss. Det är samhället som bestämmer och lär ut vilka normer eller värderingar vi ska rätta oss efter och som är accepterade. Det finns i varje samhälle olika regleringar och kontroller av sexualitet, dessa kan vara av sociala, historiska, kulturella eller politiska skäl. Vi lär oss genom en livslång process under hela livet, dvs från vi är barn till vi är vuxna. Detta betyder att scripten inte är statiska utan förändras under utveckling genom hela livet. De sexuella scripten utgår från vårt sexuella förhållningssätt, mönster, beteenden är kulturellt betingade och inte biologiska (Löfgren-Mårtensson 2003:70, Gagnon 1990:3-6). Löfgren-Mårtensson (2003:74) menar att genom att se sexualiteten som en inlärningsprocess skapas förutsättningar för att förstå, beskriva och förklara den komplexa situation som en individ med intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i. Å ena sidan har vi den samhälleliga synen på sexualitet och funktionsnedsättning som förmedlas av personal eller anhöriga, å andra sidan den begränsning som individerna med intellektuell funktionsnedsättning har för att uppfatta kulturella koder och förhållningssätt som är kulturellt och socialt adekvata (Löfgren-Mårtensson 2003:74).

5.6 Normaliseringsprincipen

Upphovsman till begreppet normaliseringsprincipen var Bengt Nirje. Denna princip växte fram som kritik mot livet vid institutionerna, eftersom levnadsvillkoren var påtagligt ojämna gentemot det övriga samhället. Under 1960-talet arbetade han som ombudsman vid FUB, föräldraföreningen för utvecklingsstörda barn. Bengt Nirje hämtade sina idéer kring normalisering från Danmark och USA. Normaliseringsprincipen innebär att det eftersträvas att individer med utvecklingsstörning ska få uppleva så nära som eller samma vardagsvillkor och levnadsmönster som övriga samhällsmedlemmar (Nirje 2003:91). Detta innebär att varje individ har rätt till sitt egenbestämmande och möjlighet till integration i samhället. Normaliseringsprincipen är numera inkluderad i olika lagar vilka ger individer med funktionsnedsättning samma

rättigheter som andra. Normaliseringsprincipens beståndsdelar och vad som ligger i varje individs rättigheter är uppdelade enligt:

1. En normal dygnsrytm (vakna, sova, klä sig, äta etc.)
2. En normal veckorytm (bo på ett ställe, arbeta på ett annat)
3. En normal årsrytm (födelsedagar, semester, fritid etc.)
4. En normal livscykel (barndom – ungdom – vuxenliv – ålderdom)
5. En normal självbestämmanderätt (ha egna val och rättigheter)
6. De normala sexuella mönstren i sin kultur (samliv, kärlek, umgänge)
7. De normala ekonomiska mönstren i sitt land (ha god ekonomi)
8. De normala miljökraven i sitt samhälle (tillgång till boende, skola, sjukhus etc.)

Nirje (2003:92) förtydligar att tillämpningen av normaliseringsprincipen inte leder till att individer med intellektuell funktionsnedsättning blir normala utan det handlar om att främja till en tillvaro som ligger så nära det ”normala” som möjligt. Vi har i vår studie begränsat oss till normaliseringsprincipens *femte och sjätte punkt*. Punkt fem handlar om att individens självbestämmande, egna val, önskemål och krav ska beaktas och respekteras så mycket det går. Punkt sex handlar om de normala sexuella mönstren i kulturen, att individer med intellektuell funktionsnedsättning lever i en värld bestående av två kön, att samliv existerar i form av sensualitet och sexualitet, kärlek och stimulans. Här inkluderas även att information och upplysning kring sexualitet och sjukdomar måste erbjudas på ett för individerna med intellektuell funktionsnedsättning förståeligt sätt. (Nirje 2003:14)

6. Redogörelse för empiri och analys.

6.1 Hur skapas sexualitet - Behov av känslor och närhet?

Den social konstruktivistiska tanken att jaget blir till i mellanmänniska interaktioner går att använda som förklaringsmodell till personalens arbetsplats och brukarnas hem. I arbetsgruppens interaktion och dagliga arbete kan vi utifrån detta perspektiv förmoda att det skapas gemensamma antaganden om att det är så här vi gör och så här ser verkligheten ut som vi ska arbeta i och förhålla oss till. Detta är absolut inte unikt och går att härleda till olika typer av sociala gruppkonstellationer, men då vi har valt tre arbetsgrupper är detta den sociala grupp vi menar i teorin där det skapas synsätt

tillgängliga för medlemmarna. Enligt teorin är denna sociala grupp strängt påverkad av normer och strukturer av mer övergripande karaktär i samhället, men om forskaren väljer att fokusera på ett mer lokalt plan (Hacking 2000:19) kan man öka medvetenheten kring just de sociala konstruktioner, sexuella script och typifieringar som produceras där och verkar som utgångspunkt i arbetet.

6.1.1 Behov eller icke behov

Kring vår första fallbeskrivning (se bilaga 3) med ett påstående om att individer med intellektuell funktionsnedsättning var asexualiserade, inte uttryckte sig sexuellt, saknade förståelse och kunskap och endast kunde bli kära i varandra, var personalgrupperna samstämmiga och sammanfattade de nämnda påståendena med orden: ”okunskap”, ”fördomar” och ”gammaldags”. För de yrkesverksamma inom den verksamheten var det en självklar rättighet att brukarna uttryckte sin sexualitet och att den i sin tur kunde ta sig många uttryck. Detta går att urskiljas i den sociala konstruktionen av sexualitet (Löwgren & Mårtensson 2004:66) där det inte finns en enda sexualitet utan många olika.

Brukarnas sexualitet och sexuella liv beskrevs av personalen upprepade gånger med orden känslor, närhet eller relation. Det som ofta förekom var även beskrivningen av sexualitet som ett behov, ett behov som var mycket individuellt och personligt. Behovet beskrevs av intervjupersonerna i vår studie i termer av ”njutning”, ”sex”, ”kärlek”, ”lust”, ”möten”, ”kel”, ”fortplantning” och sågs som en absolut rättighet. Att sexualitet beskrevs med en sådan spridning i begrepp och ord avspeglas också delvis i WHO’s definition av sexualitet som betonar att det är en aspekt av att vara mänsklig som inte går att skilja från andra livsaspekter. Vidare i WHO:s definition tas även behovsbegreppet upp men också att det kan inkludera det erotiska livet. Sexualiteten är för alla och återfinns i energin som är drivande för oss att finna kärlek och uppleva värme och närhet. Vår psykiska och fysiska hälsa påverkas av tankar, känslor och handlingar som i sin tur är direkt påverkade av sexualiteten.

En personal i vår undersökning uttryckte sig på följande sätt: ”Det sexuella är någonting som finns hos alla människor och djur och allting, även om man knappt kan röra sig så har man ju ändå sexuella känslor.” Om vi återgår till behovet av sexualitet, som personalen uttryckte det, var detta djupt varierande pga. av hur stort behovet var men också eftersom att behoven är så olika. Enligt våra intervjupersoner hade en del brukare

nästintill inget behov av sexualitet eller sexuellt umgänge, en del hade behov av närhet, en del av kärlek och en del av samlag samt bekräftelse. Behovsuttrycken och variationen kan anses visas i den sociala konstruktion av sexualiteten där det betonas att denna är föränderlig och genomgår en utvecklingsprocess. Det fanns också enligt personalen en viss tabu och slutenhet kring somligas sexualitet medan andra var oerhört öppna och frågvisa. När det gäller öppenheten sade en intervjuad personal: ”Utvecklingsstörda, klart att de onanerar och att de är kanske mer öppna än vad vi är med det, för att de kanske behöver stöd...”. Samtidigt upplevde många intervjupersoner det som att sexualiteten hos brukarna idag var mer öppen och mindre tabubelagd, mycket tack vare ökad delaktighet i samhället och ett avståndstagande från institutionaliseringen. En personal resonerade kring öppenheten och synsättet: ”Vi som jobbar i omsorgen...vi har ett helt annat synsätt, ett synsätt som följt med tiden...och inte stagnerat i ett gammalt och förlegat tänkande”. Detta syftades till att vi alla närmade oss att leva under samma rättigheter och villkor samt att det blivit en naturlig del och rättighet. Personalen i vår undersökning drog många paralleller till att varje individ med eller utan funktionsnedsättning hade samma ”behov eller icke behov”, det var normalt och inget unikt för brukarna. Löfgren-Mårtensson (2003:183) belyser att yngre personal och anhöriga generellt sett har en relativt mer positiv inställning till sexualiteten, men det handlar då framförallt om onani.

6.1.2 Olika sorters sexualitet

Ett samtalsämne som ofta kom upp vid våra intervjuer var distinktionen mellan kärlek kontra sex och onani i relation till behovet men också hur brukarna uppfattade detta. ”...känslorna hos en utvecklingsstörd...man kan kanske ibland...inte riktigt ta på vad det är, vad det är de känner...om det är kärlek eller sexuella känslor...de kan kanske inte känna det på samma sätt som vi...det är kanske inte alltid lätt att känna om det är kärlek eller...” Detta tyder på att det finns olika sorters sexualiteter. Personalen vi intervjuade var dock överens om att sexualiteten hos brukarna och övriga i samhället inte skiljde sig åt. Detta bekräftas också i Evans et al. (2009:916) där den intervjuade personalen tycks anpassa sin attityd till deras uppfattning kring den enskilda brukarens intellektuella förmåga men kanske inte sexualitet. Löfgren-Mårtensson (2003:15) påtalar vikten av att förstå att individerna med en intellektuell funktionsnedsättning inte är en homogen grupp sedd ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. Att bemöta dem som en homogen grupp får som konsekvens att man blundar för variationen av sexuella uttryck som finns (Löfgren-Mårtensson 2003:15). I Evans et al. (2009:916) artikel förs dock diskussionen

längre och menar att det även finns en risk i att vara inkonsekvent med bemötandet av sexualitet då det kan leda brukaren till att bli förvirrad. I Dukes & McGuire (2009) påtalas att brukare aldrig kan uppnå full förmåga att samtycka till varje aspekt av sin sexualitet. Det pratas då om svårigheten för personalen att avgöra om brukarens förmåga är tillräcklig för att ta sexuella beslut.

Personalen i vår undersökning upplevde även att gruppträck och vänners påverkan var stort, likt dagens ungdomar och kring deras uttryck för sin sexualitet, men också förmågan att säga nej till något man inte kände sig bekväm med. De upplevde också det som en svårighet att bedöma om brukarna hade ett ömsesidigt förhållande till sin sexpartner och om det skedde på lika villkor samt om de förstod situationen. En ur de intervjuade personalgrupperna sade: "...det är ju det som kanske för dem är svårt att se – vad den andre behöver...Man kanske ser mycket till sig själv...förståelsen för andra, det kan vara ett problem". Här kan vi också se en social konstruktion av vad som ytterligare kan vara en sexualitet och sexuella script som återigen kopplas till den intellektuella funktionsnedsättningen. Detta skulle kunna innebära att brukaren ses som självisk och ointresserad men också mindre förmögen att inse ansvaret och skapa sig förståelse av sin och andras sexualitet. En intressant infallsvinkel presenteras också i artiklarna Evans et al. (2009:916) och Healy et al. (2009:906) där de menar att en del personal undviker att diskutera sex med brukaren av rädsla för att uppmuntra till sexuellt beteende och möjligen för att kanske undvika det svåra i att sedan följa med som "kartläsare". Som en intervjuperson i vår undersökning sade angående eventuell hjälp till onani: "Som personal har man i alla fall inget tvång som säger att det måste man göra" sedan tillägger en annan: "Mår man bra...eller mår man dåligt så måste man försöka luska kring vad som är fel...".

Nordeman (2005:17) redogör för att det är i förståndet, förnuftet och intellektet som funktionsnedsättningen finns, men eftersom förälskelse och åtrå sitter i känslorna är det inget som talar för att individer med intellektuell funktionsnedsättning skulle känna mindre när de är förälskade än vad andra människor gör. En personal i vår undersökning berättade om sin upplevelse kring brukarnas kärlek: "Jag uppfattar den som väldigt fin...när de är tillsammans...hur de pratar med varandra...och när de pratar om varandra". Många av våra respondenter resonerade kring sexualiteten som relationer och vikten av relationsskapande. En annan intervjuad personal uttryckte relationen som: "Vi har en

man där närheten betyder mycket...han har alltid en flickvän i princip och förlovar sig...sen har han inte mycket behov av sex utan...just det där att ha en partner som sover över, kåkar middag tillsammans, umgås...det betyder mest för honom”. På samma sätt menar Nordeman (2005:20) att alla människor i grunden är sexuella varelser, oavsett funktionsnedsättning eller inte, men behovet ter sig olika starkt för varje individ. I lärandeprocessen, beroendeställningen och samlevandet går det att förutse en distans då personalen kanske ofta förutsätter att brukaren uttrycker och visar sin sexualitet inom brukargruppen (sociala gruppen) och boendet (platsbundet) vilket gör sexualiteten kontextbunden och präglad av en viss typ av ramar för sexualitet. Å andra sidan finns det också en risk för personalen att utgå från sin egen sexualitet och normalisera denna till brukaren, som enligt våra respondenter, har annorlunda uttryckssätt och en annan sexualitet, något som också redogörs för i Christian & Stinson & Dotson (2001:284). Craft (1983, i Löfgren-Mårtensson 2003:15) belyser vidare vikten av att fundera kring innebörden av det normala och det icke normala uttrycken för sexualitet. Konsekvensen av detta kan annars bli som Mallander (1999:287) pekar på att personalen utgår från egna erfarenheter, upplevelser och definierar dessa som den enda sanningen och att brukarens sexualitet konstrueras utifrån detta. En intervjupersonal berättade kring vad som är normalt/ avvikande av sexualitet att ”man får utgå från sig själv....alltså vad jag tycker själv i mitt liv...och så lagarna då” kring vad som är sexuellt accepterat. Den sexuella konstruktionen blir väl synlig eftersom de sexuella uttrycksformerna bestämts utifrån samhällets normer där den egna sexualiteten är given och naturlig.

I Evans et al. (2009:914) nämns ideologin av normalisering som i vissa avseenden är motsägelsefull eller irrelevant för individer med intellektuell funktionsnedsättning då Evans et al. menar att den normala sexualiteten och partnerskapet, formad av samhällets normer ofta blir ett föredöme och som inte alltid är uppnåeligt för brukarna. På så vis blir brukarnas sexualitet mer sedd som en typ av romantiska förbindelser. I samma artikel diskuteras personalens (vårdpersonal och familjevårdare) något mer negativa inställning till intima förhållanden för brukare, medan uppmuntran till vänskap och icke intima relationer var mycket vanligt. Healy et al. (2009:906) menar att normaliseringen i sig är en restriktiv princip då den som ovan nämnt att den utgår från socialisationen i samhället av vad som är normalt sexuellt beteende och mönster. Det ställs då krav eller förväntningar på hur brukaren ska bete sig samt ha en självständig sexualitet och kunna ta egna beslut kring denna. I Di Giulio (2003:53) och Milligan & Neufeldt (2001:92)

beskrivs det också att när samma sexuella handling utförs av en individ med intellektuell funktionsnedsättning, så ses det som mer negativt än om den skulle utföras av en individ utan funktionsnedsättning. Detta påstås bidra till en isolering och marginalisering av brukarna men också en internalisering av de negativa attityderna som bidrar till att skapa en mer negativ självbild. I detta tar man också upp risken för en självuppfyllande profetia då brukaren socialiseras och internaliserar dessa värderingar för att sedan leva upp till detta och avstå från intima relationer och sin sexualitet. Enligt Milligan & Neufeldt (2001:92) är myten kring individerna med intellektuella funktionsnedsättnings asexualitet (och stigmat) grundad i två tankeinriktningar: pga. av just funktionsnedsättningen är antagandet kring sexuella dysfunktionaliteten så dominant att det helt enkelt inte är möjligt. Den andra är att brukarna lär sig att de saknar eller har ett begränsat omdöme och därför saknar kapacitet att ta egna och ansvarsfulla beslut kring sin sexualitet. I detta är den sociala konstruktionen av brukaren som en sexuellt dysfunktionell varelse uppenbar och den sociala inläringen i de sexuella scripten tydlig i lärandet om sitt förnuft. Risken är att brukaren kan internalisera negativa värderingar kring sig själv och sin sexualitet vilket gör att han eller hon lever och anpassar sig efter detta. På så vis kan brukaren också få ett dåligt självförtroende och självkänsla när det kommer till förståelsen av sin sexualitet. Detta kan också förstärka bilden av att brukarens sexualitet är beroende av personal, för att brukaren ska kunna prestera sexuellt och hållas vid liv. Löfgren-Mårtensson (2003:133) skriver att det utvecklas ojämna relationer där brukarens ansvar övertas av andra. Enligt hennes studie uppger både personal och anhöriga att dessa vill ge brukaren möjligheter att bestämma, men samtidigt ser de svårigheter då det gäller sexualiteten. Rädslan och ansvarskänslan anses främst bero på att någon ska bli gravid, utnyttjad eller utnyttja någon annan (Löfgren-Mårtensson 2003:133). Personal i vår undersökning uppgav ofta att de ville finnas som stöd och rådgivare i största välmening, men detta kan också vara hämmande för brukarens självbestämmande och sexuella utveckling.

6.1.3 Närhet och känslor

Det fanns en tendens bland våra intervjupersoner till att ofta beskriva brukarnas, sexualitet och sexuella uttryck med ord som ”närhet” och ”känslor” och dessa inte alltid i kombination med ett aktivt eller öppet sexliv. Denna beskrivning kan vara delar av en social konstruktion och sexuella script kring en sexualitet som mer handlar om kärlek, närhet och känslor. Som det framkommer i den sociala konstruktionen av sexualitet finns

det flera sexualiteter och då verkar en form av asexualitet dvs. utan sexuella behov ibland anläggas på brukarna. Denna konstruktion av sexualitet kan anses vara väldigt ovanlig och nästintill avvikande hos individer utan funktionsnedsättning. Detta får oss att ifrågasätta varför det sexuella livet inte alltid är fullt så närvarande eller har så stor del av brukarens liv eller sexualitet, om vi utgår från att alla individer har sexuella känslor? Man undviker att förringa behovet av sex eller hindra det, men är mer öppen för att det är föränderligt och kan ta sig uttryck på andra sätt. Det kanske handlar om en puss istället för en kyss eller mer närhet och bekräftelse än det själva sexuella umgänget. Löfgren-Mårtensson (2003:197) påvisar i sin studie att de vanligaste uttrycksformerna kring sexualitet är kramar, pussar, kyssar och hålla handen dvs. fullt socialt accepterade sexuella script. Detta kan kopplas till intervjupersonernas syn på brukarnas ibland bristande förmåga att skilja på kärlek och sexuella känslor och behov och blir då en sexualitet i form av känslor och närhet. Frågan här är vilken definition man har som utgångspunkt kring sexualiteten. Lewin (1987 i Löfgren-Mårtensson 2003:212) menar att det svenska samhällets definition på sexualitet är den prestationsinriktade, dvs. att sexualitet är synonymt med samlag och orgasm. Sexuella uttrycksformer utanför definitionen uppfattas då som avvikande, asexuella eller som känslouttryck som t.ex. vänskap.

6.2 Normalitet och integritet – Viktig kunskap i ett särskilt b(er)öende

Personalen i vår undersökning ansåg att brukarens ”bagage” och familj hade stort inflytande på hur denne betraktade och förhöll sig till sin sexualitet och sitt sexuella umgänge. ”Så kommer de ofta till oss för att ventilera...vi har någon anhörig som tycker att det där med KK inte är OK och så...mycket synpunkter på hennes liv och sånt...sen kommer de ju till oss, ledsna över det, och pratar med oss.” I brukarnas liksom personalens socialisation och internalisering av deras uppfattning kring sexualiteten blir det tydligt med det som personalen benämner baggage. Brukarna har i sin uppväxt med sig sociala konstruktioner och sexuella script av hur exempelvis en relation eller kärlek ska uttryckas, som sedan ställs mot vad de själva ifrågasätter genom sitt nuvarande beteende. Som påpekats, är sexualiteten föränderlig och skapas i interaktionen med andra under sitt liv och enligt Löfgren-Mårtensson (2003:70) är sexualiteten också en social inlärningsprocess. I Healy et al. (2009:906) diskuteras också hur stort inflytande familj och personalens värderingar och attityd har över brukarnas sexuella utveckling. Där vissa

kände sig tvungna att uttrycka traditionella sexuella värderingar och normer även om det stred mot deras nyupptäckta eller förändrade sexualitet.

Att bo i en gruppboende innebär att man dels har sitt eget boende men även att man har personal kring sig under en stor del av dygnet. Personalen vid en gruppboende har mycket insyn i brukarens liv vilket skiljer sig från den övriga populationen. Sett ur normaliseringsprincipens punkt fem och sex kan det innebära en skillnad mot hur andra människor i samhället bor och lever även om boendeformerna är snarlika. Vi menar att den normala självbestämmanderätten och de normala sexuella mönstren är hårt präglade av personalens och boendets regler. Nordeman (1999:126) skriver att frigörelsen ter sig annorlunda gentemot andra i samhället. Brukaren frigör sig från sina föräldrar men hamnar i ett beroende av personalen på gruppboenden. Här krävs det ett medvetande kring personalens förhållningssätt eftersom attityder, värderingar men också kunskap i stor utsträckning påverkar de som är i beroendeställning (Löfgren-Mårtensson 2009:94). Områdeschefen i vår undersökning påpekar att det ibland kan vara svårt för personalen att inte tänka uppfostran, eftersom sexualiteten då får en plats där vi ska styra och bestämma över den. Områdeschefen berättar vidare: ”Man tänker att personalrollen handlar om att stödja – då handlar det även om att stödja något jag inte står för”. Detta betonas i Di Giulio (2003: 61) då författaren menar i sin studie att bristen på privatliv i relation till behovet av att få ge utlopp för sina sexuella uttryck är specifikt för brukare som bor på gruppboende eller andra liknande boenden. Brukare på gruppboenden utsätts oftare för mer uppsikt och uppmärksamhet av personalen kring ”lämpligt” sexuellt beteende. I detta resonemang menas att brukaren då ”tvingas” att söka efter andra sociala rum (se kap.6.5, Var och när?, s.41) som t.ex. offentliga toaletter för att få uttrycka sin sexualitet och få sin privata sfär tillgodosedd, vilket också då blir en process av att skapa ”olämpligt” beteende. För att kunna resonera kring sexuella handlingar eller andra kärleksrelationer, säger Löfgren-Mårtensson (2009:99) att man måste ha tillgång till det egna jaget och kunskap om sin sexualitet. Det framkom under våra intervjuer att detta inte är helt enkelt eller självklart för vissa av brukarna. ”Plötsligt kommer hon ner springande, helt hysterisk inför oss och alla brukarna som var här i gemensamma rummet. Hon skrek att nu ska jag gå hem för han lovade, men han vill inte knulla med mig”. Personalen berättar att här fick de gå in och styra av situationen och gå tillbaka till lägenheten för att diskutera. Mannen var ju lika arg i sin lägenhet och han ville bara ha närhet. Brukarna hade inte förmågan att lösa situationen själv utan behövde stöd. Sett ur

normaliseringsprincipens femte och sjätte punkt har brukarna en annan livstillvaro med begränsat privatliv, men får också stå ut med en tillsynes mer tålamodig sexuell integritet. Återigen hävdar vi att brukarens normala självbestämmanderätt och normala sexuella mönster kan bli begränsade. Brukaren flyttar hemifrån med ett beroende från föräldrahemmet in till ett beroende av personalens stöd. Brukaren har ett hjälp och stödbehov med sina val men måste också finna sig i att den egna sexualiteten på något sätt blir beroende av personalens kunskap och rådgivning kring sexualitet. I den sociala konstruktionen av brukarnas sexualitet finns det ett stödbehov men också ett beroendeskapande av personalens hjälp och kunskap. Personalen bidrar till att skapa delar av den sociala inlärningsprocessen som de sexuella scripten tar upp som om hur var och när men också med vem man har sex med. Brukarna är delvis utlämnade till personalen som guider och ”kartläsare” i deras sexuella orientering men här är det också viktigt att informationen är anpassad till brukarens vilja i form av uttryck för sin sexualitet vilket Di Giulio (2003:58) också betonar. I denna orientering får brukaren olyckligtvis ibland finna sig i oavsiktliga kränkningar och med en sexuell integritet som inte kan inrymmas i normaliseringsprincipens femte och sjätte punkt (se kap.5.6, Normaliseringsprincipen, s.26). Ett exempel är, när personalen vid ett tillfälle då sänglarmet gått igång, där de gått in i lägenheten i tron om att brukaren fått ep-anfall, men där denna istället tillfredställt sig själv, varpå brukaren bett om ursäkt. Att brukaren upplevde det som om denne var tvungen att be om ursäkt för sitt beteende då det egentligen var personalens oavsiktliga kränkning av vad som egentligen är ”normalt” beteende visar också på brukarnas ofta utsatta sexuella integritet. Detta bekräftas delvis i Healy et al. (2009:909-910) där brukarperspektivet beskrivs och de boende uttrycker missnöje över regler och styrning över deras sexualitet som innebär att personalen kunde gå in utan att knacka. Healy et al. menade även att brukarna var osäkra på om att de fick onanera i sina privata lägenheter. Författaren menar också att brukarna i denna studie kände sig i vissa fall tvungna av att ha sin sexualitet dold och var känsliga för restriktioner på sin sexualitet. En personal i vår undersökning berättade att integriteten var ytterst viktig och att man som personal inte hade några rättigheter att gå in i brukarnas lägenheter utan tillåtelse.

Intressant är att det framställs som oerhört svårt för personalen att bemöta brukaren på ett rättfärdigt och korrekt sätt. Utgår personalen från brukarens sexualitet och sociala grupp riskerar denna att bidra till en social exkludering och konstruktion som begränsar

brukarens sexuella script. Men utgår personalen från normaliseringsprincipens sjätte punkt om sexuella mönster (se kap 5.6, Normaliseringsprincipen, s.26) riskerar de att brukaren inte kan identifiera sig eller besitta förmågan att realisera vad som ingår i detta. I denna situation kan brukaren då känna sig kränkt och ta avstånd från allt som heter intimitet och sexualitet. Samtidigt är det som tidigare nämnt, svårt för personalen att inte utgå ifrån sin egen uppfattning av sexualitet vilket i sin tur kan påverka brukarens sexualitet.

I vår undersökning framkommer det liksom i större delen av övrigt forskningsmaterial att personalen är i stort behov av hjälp för att kunna ge hjälp och har behov av bredare kunskap kring sexualiteten för att bättre kunna förstå. Utbildning på området framställs som essentiellt och något som hade gynnat både brukare och personal, något som även Löfgren-Mårtensson (2003:229) drar slutsatser kring. Utbildning kan vidare bidra till att ta kål på myter, sociala konstruktioner men kanske framförallt frammana ett framåtsträvande förhållningssätt med större etisk medvetenhet. Områdeschefen berättade att personalen erbjudits fortbildning kring sexualitet och funktionsnedsättning, i syfte av att erhålla bredare kunskap och att det nu bildats en aktiv grupp av sexualvägledare. En enhet hade även startat upp en killgrupp för att prata sex och samlevnad. Men det finns påtagliga brister kring bemötandet på specialistnivå. Personalen berättade om en brukare vars sexuella beteende låg utanför vad som var socialt acceptabelt och "normalitetens" gränser. I detta framkom det att psykologen som fanns tillgänglig hade sin verksamhet inriktad mot individer med intellektuell funktionsnedsättning medan sexologen hade en allmän inriktning. Dessa olika inriktningar kan och bör problematiseras genom att påtala sociala konstruktioner av sexuell normalitet men också av vad som beskrivs i de sexuella scripten. Uppenbarligen finns det en diskrepans, en klyfta mellan efterfrågan och tillgång efter specifik expertis. Sexologen med en allmän inriktning och utan utpräglad kunskap kring individer med intellektuell funktionsnedsättning riskerar att konstruera asexuella mönster eller att pådyvla normaliserande sexuella mönster i mötet med brukaren.

I normaliseringsprincipens femte punkt utgår man ifrån en normal självbestämmanderätt och i den sjätte punkten utifrån de normala sexuella mönstren. Även här ställs personalen i en svår situation då dessa ska förhålla sig till en "normal" självbestämmanderätt och sexualitet. Återigen går det att anknyta den sociala konstruktionen till normaliteten i vad

som skapas av vårt samhälles normer. Utgår man från vad som är normalt inom verksamheten riskerar man att inestänga och exkludera brukarens uttryck från resten av samhället. Det kan också påstås att personalen riskerar konstruera avvikelse om de inte konstruerar normalitet. Dock betonas det i teorin att det finns många olika slags sexualiteter men att frångå en heteronormativ inriktning eller annorlunda uttryck riskerar att marginalisera brukaren. På samma vis är de normala sexuella mönstren problematiskt att ha som utgångspunkt i arbetet. Vems sexuella mönster är sanna och vad är normalt? Vem har rättighet till att avgöra? Vilken definition av sexualitet ska användas? Här måste det vägas in socialisation och internalisering, men det går också anse att sexuella mönster byggs på en konstruktion men också som en social inlärningsprocess likt de sexuella scripten.

6.3 Med vem eller vilka?

I arbetet får man också hantera den olyckliga kärleken, ”den omöjliga relationen” eller ”den förbjudna relationen” där det finns exempel på att brukare har fattat tycke för någon av personalen. En personal säger: ”Vi har ju styrt det lite, då det var en brukare som var intresserad av en personal. Då har man ju sagt att det kanske inte är så lämpligt med personal. Det blir kanske svårt liksom...då har man ju styrt det på ett sätt och sagt att det inte är bra att bli kär i den personen...Detta gör man ju, men det är kanske för att man tycker synd om personen i fråga av att det är en omöjlig relation”. I resonemanget kan man anlägga de sexuella scripten (Löfgren-Mårtensson 2009:17) som hanterar när, var, hur och med vem eller vilka sexualiteten bör uttryckas till. Personalen har i enlighet med en social konstruktion av vad brukarnas sexualitet innebär i kombination med sexuella scripten baserat på samhälleliga normer och var gränsen ligger. Vidare menar författaren att de sexuella scripten reglerar vem man har sex med, var det är tillåtet men också varför man har sex. Detta går också att se genom en social konstruktivistisk analys av sexualiteten där Lewin (1994:121) menar att det sexuella umgänget oftast sker inom skilda grupper, men i den sociala grupp man tillhör, vilket också kan anses förstärkas genom de normer som skapas i vem man anses tillåta uttryck för sin sexualitet inför. Detta tas även upp av Di Giulio (2003:60) och Milligan & Neufeldt (2001:98) om svårigheten för brukaren att finna en sexualpartner men också den begränsade möjligheten i sociala rum att träffa någon på. Detta bekräftar även Löfgren-Mårtensson (2003:192) i sin studie. I ett fall där brukaren visat intresse för någon som i lagens mening är barn, dvs. under 18 år, tog personalgruppen mycket allvarligt på det och

förutom lagens tydliga språk så påvisades det att det inte var ett acceptabelt beteende genom att prata om fängelsevistelse och rättsliga påföljder. Även här har den sociala konstruktionen av sexualitet genom lagstiftning påverkat hanterandet av vad som bör tillåtas och vad som är förbjudet genom att lagen reglerar sexualitetens uttrycksformer. Detsamma gällde om personalen skulle ha fått en vetskap om att en brukare hade porrsurfat efter barnpornografiskt material.

Den sociala konstruktionen i vårt samhälle omgärdas av ett antagande kring vad som är normalt, och i heteronormativitetes fall handlar det om antagandet av den hetero-sexuella livsformen som den normala utgångspunkten i livet (Knutagård 2007:145). Enligt heteronormen förväntas det att vi ska vara man eller kvinna och att vi ska attraheras av motsatt kön. Vårt samhälle har konstruerat normer kring vad som är manligt eller kvinnligt. Även de sexuella scripten kan ha förankring i heteronormativiteten eftersom det är samhället som bestämmer, lär ut vilka normer och värderingar vi ska inrätta oss efter och som är accepterade (Löfgren-Mårtensson 2003:70). Knutagård beskriver att all sexualitet som överskrider gränserna kring vad som enligt det normgivande majoritetssamhället ser som normalt (dvs. att man lever i monogam tvåsamhet mellan två personer av motsatt kön, ur samma generation, utan sexuella hjälpmedel och med syftet att sätta barn till världen) framstår som ”dåligt”, ”onormalt” eller ”onaturligt”. Utanför här finner vi bl.a. otrohet, tillfällig sexualitet, offentlig sex, ensam eller i grupp och homosexuell etc. Knutagård (2007:151) skriver att det först är när vi vågar, vill och kan lämna det ”normala” som vi kan förstå att människor framträder sexuellt olika och att individer uppfattar detta olika.

I samtalet med respondenterna kring heteronormativitet framkom att de inte försökte värdera eller fördöma läggning eller avvikelser, trots att detta ändå upplevdes vanligt förekommande i vardagen. Vid en situation där frågeställningen handlade om stöd till inköp av pornografiskt material, undrade vi om personalen frågade brukaren vad denna ville ha, t.ex. hetero, bi eller homo material. Det framkom ur en personalgrupp ”att man förutsätter att det är en tjej och kille från början, och att man nog inte ställt den frågan”. Utgångspunkten i många resonemang var att man utgick från den egna vuxna sexualiteten så som den heteronormativt är konstruerad. Det var först om det fanns förkunskap kring brukarens sexualitet eller om man sett andra tendenser som man ställt frågan, dvs. då man haft förståelse kring brukarens sexuella script. Den normativa värld

som de unga med utvecklingstörning socialiseras in i är enligt Löfgren-Mårtensson (2003:194) starkt präglad av personalens och anhörigas föreställningar om sexualitet.

6.4 Ansvar för sin sexualitet

En del ur personalgrupperna menade att den manliga och kvinnliga sexualiteten skiljde sig åt i uttrycket medan andra tyckte de inte gjorde det. Den personal i vår undersökning som tyckte att det fanns skillnader, menade att den manliga sexualiteten beskrevs som mer utåtriktad och den kvinnliga mer dold, vilket denne ansåg var starkt influerat av samhälleliga normer. Löfgren-Mårtensson (2003:125) påtalar att det oftast är den traditionella synen på "manlig" och "kvinnligt" sexuellt beteende som synliggörs, där mannens sexualitet utifrån stereotypa historiska uppfattningar ses som okontrollerbar och kvinnans sexualitet ses som osynlig. Den kvinnliga sexualitetens utformning beskrevs också som byggd för att motsvara mannen, men också att kvinnorna hade mer frekventa samtalsämnen som rörde "fortplantning" och barnaskaffande, medan männen hade sex mer som en aktivitet. Detta är också något som den sociala konstruktionen av sexualitet knyter an till och det menas att det skapas uppfattningar om hur mannen respektive kvinnan bör förhålla sig till sin sexualitet (Löfgren-Mårtensson 1994:67). Detta påverkade också synen på partnerskapet där barn och sambolivet var något de strävade efter. "Ja de vill egentligen leva som alla andra".

När de gällde preventivmedel var det de kvinnliga brukarna som regelbundet gick och samtalade med sjukvården och fick p-spruta, ofta för att undvika menstruation men också graviditet och männen fick "snoppballonger" som ungdomsmottagningen uttryckte det. I detta går det att urskilja en social konstruktion och sexuella script av att det för kvinnan innebär en mer ansvarsfylld roll med föräldraskap och moderskap, med regelbundna samtal och ett preventivt tänk medan männen hade en mer avslappnad förhållning till sitt ansvar av eventuella sexuella konsekvenser. I detta menar också Di Giulio (2003) att kvinnliga brukare socialiseras in till att vara mer passiva vid dejtande, ombesörjande, känsliga och omtänksamma medan männen socialiseras till att vara mer "jägare" i "dejtinglandskapet". I Christian et al. (2001:284) visar man också på att den kvinnliga brukaren tvingas ta viktiga och avgörande beslut kring sin sexualitet att inte vara asexuell men inte heller lösaktig, vilket gör det mycket svårt för henne att förhålla sig till sin sexualitet. Det ska också påpekas att vi ibland kunde få intrycken i samtalen med personalen, att de i vissa fall uppmuntrade den kvinnliga brukaren till p-sprutan, med

motiveringen att brukaren skulle slippa menstruation och smärtor. I diskussionen utelämnade de på så vis att brukaren inte kunde bli gravid. Här är det viktigt att personalen tar ansvar så att diskussionen och informationen delges på ett korrekt och på ett för brukaren förståeligt sätt, vilket är ett krav enligt normaliseringsprincipens sjätte punkt. På motsvarande sätt var upplevelsebilden att den manliga brukaren, som kanske tittade mycket på erotisk film, inte informerades kring vikten att använda skydd då det gäller könssjukdomar men även kring risken med graviditet vid eventuella sexuella relationer. Samtalet tas kanske inte med den manliga brukaren automatiskt. Detta var ett område som områdeschefen såg som problematiskt och som det säkerligen saknades medvetande kring ute på fältet, men som är viktigt att påtala. Enligt Löfgren-Mårtensson (2003:213) framgår det att många kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning använder preventivmedel för säkerhets skull utifall "något skulle hända". Detta får oss också att tänka på en social konstruktion och sexuella script av kvinnan, som behöver beskydd och är svag i sin sexualitet. Det förefaller som om att kvinnan får desto mer samtal, tillgänglighet och utveckling kring sin sexualitet i samråd med sjukhuspersonal för att preventiva åtgärder som p-spruta nästintill blir en obligatorisk del i hennes sexuella orientering. Det kan också frammanas av en mer representativ arbetsgrupp bestående av flertalet kvinnor och därför kan man inte nödvändigtvis få lite mer gehör och förståelse för sin menstruation med mera. När det gäller den manliga konstruktionen tycker vi att man kan, som ovan nämnt, se en mer oansvarig och fri roll. Den manliga brukaren tycks sakna det obligatoriska mötet och samtalen om sin sexualitet, och kan då anses bli mer begränsad i sin sexualitet eller i sitt sexuella ansvarstagande, då man inte väckt nyfikenhet eller diskuterat sexualfrågor. Det kan också medföra en mer oseriös inställning till det när det framställs som en aktivitet och kondomer används synonymt med begreppet "snoppballonger".

Ett annat exempel kring vikten av ansvar och förebyggande kommunikation handlar om brukaren som visade sig via en webbkamera: En av våra intervjupersoner sade: "sen fick X ju världens ångest efteråt att X gjort något fel och att skulle veta vem X var, och att alla sett X". Detta lade personalgruppen i vår undersökning mycket tid på att försöka ha diskussioner kring. Även här skapas det skam och ansvar av vad som enligt den sociala konstruktionen av sexualitet och sexuella script tillåter vara en naturlig eller vanlig föreställning om vad sexualitet är och hur det uttrycks.

6.5 Var och när?

Angående brukarnas onani och sexliv sa en personal i vår undersökning: "Det är förbjudet utomhus men det är tillåtet inomhus i sin egna lägenhet, att man stänger in sig." Detta är enligt en majoritet av de intervjuade personalgrupperna det största dilemmat. I citatet ovan går det att urskilja svårigheterna i det praktiska arbetet med sexualitet. I meningen kan man se kontrasten mellan vad som är förbjudet respektive tillåtet, som direkt kan kopplas till en gränssättning av vad som är socialt acceptabelt eller oacceptabelt. I samma citat pratar den intervjuade personalen i vår undersökning om att "stänga in" privata delar av ens sexuella uttryck vilket kan anses flirta med begreppet tabu och utesluter den annars uppmuntrade öppenheten. Det kan alltså vara en oerhört svår gränsdragning att göra men också att förklara vad som får förekomma i sexualitetens olika rum eller arenor. Här förmedlas också en sexualitet som en konstruktion av vad som ingår inom ramen för vad en "vanlig" sexualitet innebär, men också vad som är acceptabelt i kontexten och i det faktiska rummet. Här kan det många gånger vara en fördel om personalen har en roll som är pedagogisk och att personalen undviker att utgå från normer och sin egen sexualitet för att definiera vad som är avvikande, vilket man kan riskera att göra enligt Löfgren-Mårtensson (2004:66). Här menar Löfgren-Mårtensson (2003:74) att man med fördel kan se sexualiteten som en social inlärningsprocess för att förstå den ibland komplexa situationen för brukaren. På samma vis kan det vara en svårighet för en person med intellektuell funktionsnedsättning att förstå de sociala koder och normer som anger vad som är acceptabelt beteende i den sociala roll som intas i olika sammanhang och förmågan att distansera från andra roller man besitter. I de sociala koderna går det att urskilja likt de sexuella scripten när, var och hur man ska uttrycka sin sexualitet, vilket inte alltid är lätt. Det finns en lag som kan anses reglera offentlig onani eller blottande till sexuellt ofredande dvs. förbud (brott), utanför dörren men innanför är det tillåtet vilket också bidrar till en social konstruktion och en begränsning av ens sexualitet. "Lagom" fysisk närhet är tillåtet i allrummets soffa men kanske inte tillåtet eller är tabubelagt på parkbänken. Men att öppet uttrycka en kärleksförklaring och sina känslor är tillåtet i alla rum för sexualiteten. Som personalen i vår undersökning uttrycker det "...om man tittar på filmer så kan det påverka på så sätt att det som sker är så öppet, att man tror att man kan göra såna saker som de gör på filmer, lite överallt" och kopplingen till nudistläger där nakenhet är tillåtet resoneras det vidare: "Man kanske inte går ut på en parkering och lägger sig, det kan ju vara svårt att förstå för en som behöver saker lite tydligt förklarar för sig". Det är alltså ingen lätt situation då det

här blir ett möte av lagstiftning som strängt säger vad som är tillåtet och förbjudet, en norm, kultur och sociala koders uttryck om förbud eller tillåtelse. I detta återfinns även vad som blir normalt och öppet och som i sin motpol blir avvikande, tabu eller socialt oacceptabelt. Personalen förväntas förordna en öppen sexualitet på lika villkor, men samtidigt kan det i det tillåtna rummet som lägenheten, stå en hel porrfilmssamling i bokhyllan som kanske enligt den samhälleliga normen kan anses vara socialt oacceptabelt. Ett annat exempel är namngivna bilder ritade utav brukarna på personalen och sedan andra bilder som de onanerade till och som personalen efter en tid accepterade om bilderna hölls inom lägenhetens fyra väggar. På samma sätt hanterades också drömmar om personalen och så länge de höll sig till fantasier som inte uttrycktes konkret så ansågs detta var acceptabelt. Som två ur en personalgrupp resonerar i följande citat: ”Svårt var man drar gränsen för avvikande då..” – ”Det är väl isåfall att man vet var man ska visa sin sexualitet och kan visa det på fel ställe. Ute i samhället där det inte är lämpligt och..” – ”De har inte lika lätt för gränserna och var gränserna går. Helt enkelt, precis som med allt annat egentligen.” Vilket också blir oerhört påtagligt när lusten får överhanden och enligt personalen bekräftelsesökandet inte kan låta sig väntas, och att söka bekräftelse i sin ensamhet är kanske inte ett alternativ. I Mallanders (1999:293-294) studie framgår det att personal vid gruppboende inte överdramatiserar då en brukare onanerar vid fel tillfälle, utan situationerna ordnas upp precis som en personal uttryckte sig: ”Då får man be dem gå in i sin egen lägenhet, och försöka förklara de sociala reglerna”. Liknande reaktioner i Lockhart et al. (2009:297) är ”Well first, straight of all, it’s out in public or... that’s obviously inappropriate, that would make it inappropriate”. I Evans et al. (2009:918) redogörs för resultaten kring familjevårdare och vårdpersonals syn på ett hypotetiskt fall, då två brukare har varit intima i en park. Åsikterna och förfarandet är likt vad som framkommer i denna studies intervju. Båda grupperna ansåg i majoritet att man var tvungen att förklara mer eller mindre i en öppen informativ diskussion om vad som är sexuellt acceptabelt på offentliga platser. Återigen kan man urskilja den sociala konstruktionens kontextbundenhet men också de sexuella scriptens var och när, vilket inte bara skapas av personal och samhälle utan måste också förklaras av dem likt en ”guide”. I artikeln av Di Giulio (2003:59) menar denna att olämpliga uttryck för sin sexualitet inte är ett resultat av otillräcklig intellektuell förmåga eller ansvarskänsla för sin sexualitet, utan snarare att individer med funktionsnedsättningar blir placerade i miljöer där lämpliga eller inga som helst uttryck för sin sexualitet är omöjliga.

7 Slutdiskussion

7.1 Social konstruktion av vad? – Analysens begränsningar

Vi uppfattar vår analys som något begränsande då det är ofrånkomligt med ett social konstruktivistiskt synsätt att inte ha en personlig prägel på empirin ifråga om sociala konstruktioner. Därför har vi bitvis valt att ha stora inslag av teori och tidigare forskning som en motvikt och stöd till våra sociala konstruktioner av empirins framställning. På så vis menar vi att empirin lyfts fram men samtidigt kan ses i ljuset av våra konstruktioner, teorier och tidigare forskning.

Det finns två mycket intressanta och tänkvärda aspekter av vår analys och teoretiska utgångspunkt, nämligen kritiken mot socialkonstruktivismen och det kritiska förhållningssättet som Ian Hacking (2000:18-19) tar upp i *Social konstruktion av vad?*. Titeln på boken förtäljer en del av problematiken som man som läsare och forskare bör ha i åtanke vid en socialkonstruktivistisk analys. Om allting bör ses som sociala konstruktioner, skapade i interaktioner och legitimerade genom handlingar, så är det inte oproblemiskt var man som forskare ska positionera sig och förhålla sig till den ”objektiva” verkligheten och kunskapen som utvinns. Som läsare har denne också en relation till sin egen socialt konstruerade verklighet och kunskap samtidigt som denne får ta del av forskningsmaterialets sociala konstruktioner. Vi har som forskare varit medvetna om att även vår verklighet och kunskap kan vara socialt konstruerat och svårigheten i att för oss inta ett objektiva perspektiv. Vi har anlagt sociala konstruktioner på våra respondenter, på upplevelser och utsagor, konstruktioner som antagligen har utgått från vårt eget ”jag”, men ändå strävat efter att på ett mer teoretiskt sätt förhålla oss till empiri och analys. Dock ställer vi oss tveksamma till om den sociala konstruktionen som en icke objektiv utgångspunkt skiljer sig markant från vad andra forskare med ett annorlunda teorival beskriver som tolkningsföreträde. Detta menar vi är oerhört maktövertag över läsarens konstruktion och tillgång till konstruerad kunskap. Genom att sätta en definition på ett fenomen tillskriver man det också ett visst perspektiv och ett förhållningssätt förenat med konsekvenser. Man skapar alltså något utifrån **sina** ”forskarglasögon” vilket både den sociala konstruktionen och tolkningsföreträdet har gemensamt. Vi menar att genom att vara insiktsfulla och medvetna om teorins så kallade brister har detta lett oss till att ytterligare ifrågasätta vårt skapande av vår verklighet och beskrivning och på så vis skapat en mer nyanserad bild. Det bör också påpekas att

socialkonstruktivism är en av många förklaringsmodeller och genom att integrera tidigare forskning med andra metodval och teoretiska utgångspunkter som delvis bekräftar våra slutsatser så har läsaren och vi en möjlighet att distansera oss från materialets socialkonstruktivistiska prägel. På så vis tycker vi att materialet kan äga giltighet och användas som en av många förståelser till hur verkligheten ser ut hos de personalgrupper och brukare vi har undersökt. Framförallt menar vi också att det som framkommer är, att det inte bara finns *en* sexualitet, vilket också tydliggör att allas verklighet och kunskap kan utforskas på många olika sätt och ses genom flertalet perspektiv. Inte minst kan det locka till ifrågasättande av vad som framställs som det ”objektiva” i många avseende och förhoppningsvis bidra till en djupare förståelse av vad som läses och upplevs. Materialet ovan öppnar också upp för en av flera sammanställningar av sociala grupper ”typifieringar” och sociala inläringar av sexuella script där även vi som författare och analytiska enheter möts.

I citaten och fallen tagna från våra intervjuer ovan kan man i vissa fall lyfta ur brukarens, personalens och våra sociala konstruktioner och som läsare sedan förhoppningsvis med fördel se vad en socialkonstruktivistisk analys på ett lokalt plan kan framställa. Här menar Hacking (2000:18-19) att socialkonstruktivismen utgår från ett kritiskt ifrågasättande av rådande förhållanden med att ett visst fenomen inte hade behövt existera eller te sig på det sättet som det är. Eller att det inte är styrt och förutbestämt utan att detta kan förändras. Detta ser vi även som en fördel då vi menar att kritiken mot socialkonstruktivismen är mycket förgivettagande, då är ett kritiskt ställningstagande välkommet, men kan också mana till en etisk medvetenhet. Frågan är kanske då om vi i vår empirianalys verkligen skiljer på vad vi beskriver som socialt konstruerat och vad vi i själva verket tar för givet? Vi vill påstå att citaten i texten mer är fragment av en socialt konstruerad verklighet, vilket kan ge utrymme för flera tolkningar och mer framstå som en delförklaring till sociala konstruktioner och personalens objektiva verklighet. Vi menar dock att för att undersöka något, så krävs nyfikenhet och ur det föds ett kritiskt förhållningssätt men det behöver nödvändigtvis inte uteslutande peka på vad som är negativt.

7.2 Reflektion och slutsatser

I en *integrerad* del av Köping finner vi förhoppningsvis Linda, Mats, Tobbe och Micke, glada och lyckliga över sina liv och aktiviteter. Vi har konstaterat att det finns många

olika slags sexualiteter som varierar i behovsstyrka och personligt bejakande, men även med betoning på ansvar och hjälp och stöd från sin omgivning. Asexualiteten kan påstås vara inget annat än en social konstruktion som grundar sig i oförståelse, rädsla, okunskap men också ett trångsynt och oflexibelt sätt, baserat på osäkerhet, att se på människors viljestyrka och utlopp för behov och rättigheter. Men att kalla det annorlunda eller onormalt, och enbart se till olikheter, som "I en annan del" känns inte framåtsträvande eller för den delen som en värdig eller rätt väg till att främja sexualitetens alla olika former och uttryck.

I vår studie kan vi konstatera att personliga värderingar och attityder hos personal men också att samhället i hög grad bidrar till att skapa sociala konstruktioner av sexualitet och sexuella script hos brukaren. Det finns tendenser till att brukare internaliserar negativa och normativa uppfattningar såsom asexualitet. Personalen och verksamheten kan även den anses skapa en kvinnlig social konstruktion av sexualitet och sexuella script som innebär ett överlägande av stort ansvar för hennes sexualitet samt också att den kvinnliga brukaren bör vara omtänksam, ombesörjande och i behov av preventiva medel och samtal. Den manliga sociala konstruktionen av sexualitet och sexuella script är mer konstruerad i termer av mindre ansvar för sin sexualitet, i behov av sexuella uttryck och i mindre behov av preventivmedel. I det praktiska arbetet för personalen med brukarnas sexualitet dyker det upp utmaningar av många slag där lyhördhet får framgå som ett ledord. En utmaning är att hantera den "normala" sexualiteten, och anpassa denna definition i arbetet för att brukarna inte ska uppleva sig som avvikande och på så vis avstå från intimitet och sexualitet om de inte kan leva upp till normalitetens högt ställda krav, dvs. den prestationsinriktade sexuella definitionen (samlag). Å andra sidan måste brukarna bemötas och förstås på sin nivå och inte uppleva sig begränsade till sin sexualitet och sociala grupp. Det blir även problematiskt med korrekt vägledning då det tillsynes verkar vara en brist på specialistkunskap inom området med utbildad personal kring sex och samlevnad. Detta kan anses vara ett hinder och ger avtryck i personalens arbete kring sexualitet kring att förstå, hjälpa och stödja brukaren med sin sexualitet. Personalen har även funnit det mycket svårt att förklara de sociala koderna, men framförallt hantera sexualitetens uttryck för "var" och "när", i sin lägenhet eller i det offentliga. Olika uttryck kan vara förbjudna enligt lag eller samhällelig norm medan andra kan vara tillåtna, men ändå socialt oacceptabla. Att förklara sexualitetens begränsningar men samtidigt förorda en öppenhet och självbestämmande kan vara

mycket svårt för personalen. Vi har sett att insikt, intresse, välvilja och engagemang finns kring bemötandet av brukarnas sexualitet, men det har varit en problematisk process och frågorna har kretsat kring "hur".

Det fodras ett reflekterande kritiskt och ifrågasättande tänkande av oss alla och inte minst personalen och brukarna, alla utifrån sin förmåga. Vi är alla i behov av mer förståelser, kunskap och en verklighetsnära beskrivning av människorna omkring oss. Ska vi skapa oss sociala konstruktioner bör vi göra det genom att skapa större gemenskap men också fånga upp det avvikande, det vi kanske kallar det onormala, och bjuda in till diskussion med öppet sinne. En personal tänkte kring att det är bra att belysa sexualiteten för brukarna, sedan kan de själva reflektera och återkomma om/när de är mogna för samtal. Områdeschefen resonerade likadant i frågan, att man bör väcka frågorna tidigt både i arbetet med brukaren, men även inom arbetslaget. Helt enkelt: "Ju mer vi pratar om det, desto mindre konstigt blir det". Detta skapar en ökad grogrund till öppenhet och integrering som befämjar självbestämmande och delaktighet. Som en personal sa: "Det svåra är egentligen hur vi pratar om det... och hur vi gör för att få pratat om det på rätt sätt."

Slutsatsen blir följaktligen i vår studie, något som även bekräftas i annan forskning, att arbetet kring sexualitet och individer med intellektuell funktionsnedsättning inte alltid är en dans på rosor eller lätt för alla inblandade. Personal som jobbar med individer med intellektuell funktionsnedsättning är i behov av stöd och utbildning för att kunna stödja och förstå sexualitetens alla uttryck. Människor som jobbar med människor behöver bättre förstå varandra och förstå varandras uttryck, samt få den kunskapsutveckling som berikar mångfalden inom område funktionshinder. Det är av vikt att sexualiteten synliggörs, utvecklas, uppmuntras och att den öppet vågas belysas och pratas om, annars går det inte att utveckla och motverka en annan del sexualiteten.

Referenslista

- Andersson, G. & Swärd, H.(2008) ”Etiska reflektioner”. I Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen, Katarina Jacobson, (red.): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur
- Aspers, P. (2007) *Etnografiska metoder*. Malmö: Liber
- Berger, P.L. & Luckman, T. (2003) *Kunskapssociologi – Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Cheng, R.P. (2009) “Sociological Theories of Disability, Gender, and Sexuality: A Review of the Literature” *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19:112-122
- Christian, L.A., Stinson, J. Dotson, L.A. (2001) “Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities” *Sexuality and disability*, 19, 4, 283-291
- Di Giulio, G. (2003) “Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues” *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12, 1, 53-68
- Dukes, E. & McGuire, B.E. (2009) “Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability” *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 8, 727-734
- Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E. & Carley, S.N.(2009) “Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family career perspectives” *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 11, 913-921
- Hacking, I. (2000) *Social konstruktion av vad?* Stockholm: Thales
- Healy, E., McGuire, B.E. Evans, D.S. & Carley, S. N.(2009) “Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives” *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 11, 905-912
- Jacobsen, D.I. (2007) *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Knutagård H (2007) ”Sexuell Normativitet” I Svensson K (red.): *Normer och normalitet i socialt arbete*, Ungern: Studentlitteratur
- Kvale S (1997), *Den Kvalitativa Forskningsintervjun*, DK: studentlitteratur
- Lewin B (1994), ”Sexualiteten som social konstruktion” I Lundberg P.O (red.): *Sexologi*, Falköping: Liber Utbildning
- Lindberg L (2006) ”Handikappolitikens utveckling” I Brusén P & Printz A (red.):, *Handikappolitiken i praktiken – Om den nationella handlingsplanen*, Växjö: Grafiska punkten
- Lockhart, K. Guerin, S. Shanahan, S. & Coyle, K. (2009) “Defining “Sexualized challenging behavior” in adults with intellectual disabilities” *Journal of policy and practice in Intellectual Disabilities*, 6, 4, 293-301
- Löfgren-Mårtensson L (2003), *Får jag lov? – Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*, Göteborg: Intellecta Docusys
- Löfgren-Mårtensson (2009), *Hur gör man?*, Varberg: Argument Förlag
- Löfgren-Mårtensson L (1997), *Sexualitet och integritet*, Stockholm: Skyttmo Förlag
- Mallander O (1999), *De hjälper oss tillrätta – Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*, Lund: Akademisk avhandling
- May, T. (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur
- McConkey, R. & Ryan, D. (2001) “Experiences of staff dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability” *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1, 83-87
- Milligan, M.S. & Neufeldt, A.H. (2001) ”The myth of Asexuality: A survey of social and empirical evidence” *Sexuality and Disability*, 19, 2, 91-109
- Nationalencyklopedin (2010) ”Social konstruktivism” (elektronisk), Nationalencyklopedin, *Sveriges officiella hemsida* <<http://www.ne.se/social-konstruktivism>> (2010-04-06)
- Nationalencyklopedin (2010) ”socialdarwinism” (elektronisk), Nationalencyklopedin, *Sveriges officiella hemsida* <<http://www.ne.se/ludwig.lub.lu.se/lang/socialdarwinism>> (2010-04-01)
- Nirje B (2003), *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur
- Nordeman M (2005), *När känslan tar över... - Sexualitet, utvecklingsstörning, autism*, Stockholm: Carlssons bokförlag
- Nordeman M (1999), *Utvecklingsstörning och sexualitet*, Stockholm: Carlsson Bokförlag
- Nordeman M (1994), ”Utvecklingsstördas sexualitet” I Lundberg P.O (red.): *Sexologi*, Falköping: Liber Utbildning
- Payne, M. (2002) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Petersson G (2000) ”Specifik och generell lagstiftning”. I Tideman M (red): *Perspektiv på funktionshinder*, Lund: Studentlitteratur
- Schulz, S.L. (2009) “Psychological Theories of Disability and Sexuality: A Literature Review “

- Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19:58-69
- Socialstyrelsen (2010) "funktionshinder" (elektronisk), Socialstyrelsen, *Sveriges officiella hemsida*
<www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio> (2010.04.10)
- TV4 (2008) "Presentation av Linda" (elektronisk), *TV 4 Sveriges officiella hemsida*
<<http://www.tv4.se/1.320269>> (2010-05-14)
- Östnäs A (2007), "Norm och normalisering inom handikappvetenskap och handikappidrott" I
Svensson K (red.): *Normer och normalitet i socialt arbete*, Ungern: Studentlitteratur

Informationsbrev till chefer kring studie

X-stad 2010.03.30

Vi heter Peter Jakobson och Christoffer Eliasson och studerar vid socionomprogrammet vid Lunds Universitet. Vårt uppdrag denna termin, den sjätte, är att göra en C-uppsats och nedan följer en beskrivning av vad vi tänkt göra en studie kring.

Då vårt intresseområde ligger mot området funktionshinder har vi en strävan av att göra en studie kring synen på, samt innebörden av brukarnas sexualitet kontra självbestämmandet, men ur ett personalperspektiv. Idag har alla individer, oavsett funktionsnedsättning eller inte, samma rätt till samma levnadsregler som alla samhällsmedborgare. Men ändå, vet vi att området inte är helt oproblematiskt att undersöka. Historiskt sett har sexualitet förenats med många tabun och det är inte alltid helt enkelt att prata kring sexualitet. Men vi ser detta som en intressant och spännande utmaning inom ett aktuellt och viktigt område, framförallt i förhållande till den rådande normaliserings-processen. Enligt vår uppfattning är det ett område som måste belysas och vågas prata om.

Syftet med vår studie är att undersöka personalens syn på brukarnas sexualitet kontra självbestämmandet, vad brukarnas sexualitet innebär och inbegriper, hur begreppet används och tolkas, hur man upplyser, uppmuntrar och stöttar upp, hur man talar om sexualitet samt vilka värderingar och attityder som kan finnas bakomliggande kring brukarnas sexualitet.

I vår studie vill vi begränsa oss till endast personal som är verksamma vid gruppboenden eller liknande, där brukarnas funktionsnedsättning är av lindrig art, där brukarnas ålder är mellan ca 25-40 år samt där brukarna lever ett aktivt liv. Just gruppboenden är väldigt intressanta eftersom dessa påminner om de vanligaste boendeformerna i vårt samhälle samt att det i en grupp-bostad finns personalstöd att tillgå.

Vår tanke är att träffa 2-3 olika arbets/fokusgrupper på ca 6-8 personer. Vi tror att just gruppträffar är idealet för att diskutera ämnet sexualitet. Vi uppskattar varje träff till ca 1,5 tim och vi avser att träffa varje grupp en gång. Förslagsvis kan gruppträffen ev. integreras med t.ex. ett personalmöte, där tid avsätts för vår undersökning/gruppintervju.

I momentet gruppintervjun ämnar vi att inleda med ett par korta fallbeskrivningar där gruppen ger sin syn på saken och lägger fram förslag på tillvägagångssätt. I detta skede närvarar vi vid diskussionen och sedan knyter vi an med en semistrukturerad gruppintervju, vilket innebär att grundfrågorna är förutbestämda, men med öppenhet till nya infallsvinklar eller sidospår. Vi vill på detta sätt skapa stort utrymme, djup och flexibilitet i intervjun.

Vi önskar även få till stånd en intervju med områdeschefen kring ämnet.

Självklart utlovas anonymitet av alla deltagande och vi är införstådda kring sekretesspolicyn. Vi kommer även om så önskas redogöra för vad som kommer att användas i vår dokumentation innan publikation. Den slutgiltiga produkten i form av en C-uppsats kommer att tilldelas område Funktions-hinder.

Vi hoppas att ni finner vår studie intressant och ger oss möjlighet att utföra denna inom er förvaltning.

Vänliga hälsningar

Peter Jakobson och Christoffer Eliasson

Bilaga 2

Informationsbrev till personal kring studie

X-stad 2010-04-05

Vi heter Peter Jakobson & Christoffer Eliasson och studerar vid socionomprogrammet vid Lunds universitet. Vårt uppdrag denna termin, den sjätte, är att göra en C-uppsats. Vårt intresseområde ligger mot området funktionshinder och vi har fått klartecken till att utföra en studie kring sexualitet och funktionsnedsättning vid 3 olika boendeenheter i X stad, och datum för dessa är 13/4, 27/4 och 28/4.

Vår studie:

Syftet med vår studie är att göra en liten undersökning kring brukarens sexualitet kontra självbestämmandet, men ur ett personalperspektiv. Vi vill således med er hjälp, undersöka kring hur man som personal ser på sexualitet och funktionsnedsättning. Idag har alla, oavsett funktionsnedsättning eller inte, samma rätt till samma levnadsregler som alla samhällsmedborgare. Men historiskt sett har sexualitet förenats med många tabun och det är än idag inte helt oproblematiskt att prata kring sexualitet och funktionsnedsättning. Vi vet att detta inte är en enkel uppgift, men det är ett område som måste belysas och vågas prata om. Vi hoppas därför att med er hjälp och kunskap möjliggöra en undersökning kring detta.

Undersökningen är prestigelös. Vi som utför studien är inte några experter på området och vi sitter inte med något facit kring rätt eller fel. Vi är inte ute efter några expertutlåtanden eller hur handikappolitikens riktlinjer ser ut. Vi har inget intresse av att påpeka brister, leta avvikelser eller hänga ut någon. Vår utgångspunkt är att vi är intresserade av personalens synsätt, tankegångar, erfarenheter och värderingar kring funktionsnedsättning och sexualitet. Vi vill samtala med er kring er samlade upplevelsebild och kring verkligheten av detta fenomen.

Självklart utlovas total anonymitet av alla deltagande. Vi kommer om så önskas redogöra för vilket insamlat material vi ämnar använda i vår slutprodukt. Den slutliga produkten i form av en C-uppsats kommer att tilldelas område funktionshinder senast under hösten 2010.

Tillvägagångssätt:

Vi kommer att träffa 3 olika arbetsgrupper under ca 1,5h var. Vi tror att just gruppträffar är idealet för att diskutera sexualitet och funktionsnedsättning. Eftersom intervjun sker i grupp görs en bandinspelning för att vi ska kunna sammanställa informationen, men vi kommer att förstöra inspelningen efter färdig analys. Strukturen kring vårt upplägg sker enligt följande:

- *Inledning med ett par korta fallbeskrivningar där gruppen prestigelöst, ger sin syn på fallet.*
- *Gruppintervju där vi hoppas på ett aktivt medverkande.*

Vi kommer att ställa 15 huvudfrågor med ev. följdfrågor vid gruppintervjuerna. Anledningen till att vi inte bifogar ett frågeformulär beror på vår förhoppning till större flexibilitet, djup, öppenhet och bredd kring intervjuerna om era svar inte är förberedda. Ex på intervjufrågor:

- *Hur pratar man om sexualitet och sex med brukarna?*
- *Hur kan brukarnas sexuella fantasier ta sig i uttryck? Etc etc..*

Vi hoppas på en aktiv medverkan och vi är på förhand väldigt tacksamma för att få ta del av era kunskaper och erfarenheter. Utan er medverkan hade vår studie inte varit möjlig.

Med vänliga hälsningar

Peter Jakobson och Christoffer Eliasson

Bilaga 3

Diskussionsuppgifter/Fallbeskrivningar

A)

Ni hittar en text vid ett välkänt internetforum där någon i inledningen beskriver funktionshinder och sexualitet så här:

”Funktionshindrade är asexuella och könslösa. De har ingen sexualitet. De har inte sex. De onanerar inte. De kan inte och de vet inte vad det innebär. De kan visserligen bli kära, fast bara i varandra.”

B)

En brukare vid er enhet har problem att på helt egen hand röra sig i samhället och behöver en del stöd. Ni vet om att personen onanerar men sköter detta själv. Brukaren ni arbetar för behöver hjälp med att köpa en porrtidning och hyra en porrfilm.

C)

Hur reagerar/agerar ni om en brukare i en gruppbostad hade sex med en annan brukare inne i sin lägenhet?

D)

Ni har en brukare vid er enhet som har en lindrig funktionsnedsättning och som under ca 6 månader haft ett förhållande med en annan brukare. En dag framkommer det att brukaren vid er enhet är gravid i 5:e månaden men att detta inte syns.

Bilaga 4 – INTERVJUGUIDE - Fokusgrupper:

Deltagarfråga om: Platsbeskrivning – Ålder – Utbildning – År i yrket

1. Vilka associationer har ni till begreppet "Sexualitet"?
2. Hur associerar ni till "Sexualitet & Utvecklingsstörning?"
3. (----- Varför dessa skillnader/likheter kring begreppen?-----)
4. Har alla människor sexuella behov?
Hur kommer brukarnas sexualitet till uttryck och hur ser dessa ut?
Hur uppfattar ni brukarnas kärleks och sexualitetskontakter med andra?
Vad påverkar brukarnas sexualitet?
Är det skillnad mellan brukarnas syn på sexualitet jämfört med andra? (På vilket sätt isåfall?)
5. Har alla rätt till sexualitet? Skiljer sig den manliga och den kvinnliga sexualiteten åt?
Tror ni att det är ngn skillnad mellan brukarna som idag är mellan 20-40 jämfört med tidigare generationer kring sexuella uttryckssätt?
6. Vad är normalt – avvikande när det gäller sexuellt beteende inom ert område?
Var/hur sätter personalen gränser för vad som är acceptabelt sexuellt beteende?
(Sambandet mellan mognad kontra ålder)
7. Pratar ni om sexualitet med brukarna och hur gör ni så fall? (Svårigheter/Enkelheter?)
Hur kan man förmedla en positiv syn på sexualitet och samlevnad och även upplysa kring eventuella följder som graviditet eller könssjukdomar? Är detta viktigt som personal att belysa?
Vilka svårigheter/möjligheter anser ni finns för brukarna att finna partners eller bilda familj?
8. Hur kan en brukares sexuella fantasier ta sig i uttryck? Exempel...
9. Hur ser ni på hetero-, bi och homosexualitet i förhållande till funktionsnedsättningen?
(Är det *tex homosexualitet? Identitetssökning likt barn/pubertet?*)
10. Är pornografi ett bra hjälpmedel? Vilka andra substitut tänker ni på?
11. Hur mycket och på vilket sätt kan du som personal stötta upp och hjälpa en brukare som har svårigheter med tex onanin och behöver hjälp att "komma i mål"? Erbjuder man stöd? Hur? Är det skillnader mellan man/kvinna?
Om ni märker att en brukare inte "vet" vad självtillfredsställelse eller sexualitet är. Ska man då "väcka den björn som sover"?
12. Om det är en manlig/kvinnlig brukare som är i behov av hjälp med frågor kring sin sexualitet? Är det en manlig respektive kvinnlig personal som tar hand om detta?
13. Hur ser ni på er yrkesroll? (kontrollerande, stödjande, avvaktande etc).
Har det hänt att ni som personal på något sätt avstyrt eller påverkat en brukares val av partner? OM- varför?
14. Ni planerar att starta upp samtalgrupper kring sexualitet och samlevnad på ert boende.
Hur gör ni & vad vill ni belysa? Ska anhöriga informeras om samtalsgrupperna?
15. På vilket sätt kan du skydda/stötta brukarnas integritet, självbestämmande och sexualitet?
16. Hur ser brukarens föräldrar/god man/anhörigs kommunikation och inflytande ut över dennes sexualitet? Vem är mest restriktiv? Personal eller förälder/anhöriga?

Bilaga 5

Intervjuguide – Områdeschef

- Vilken är din syn eller tolkning på hur den sexuella förståelsen/kunskapen ser ut inom område F-hinder? (Hur ser man på ev stöd vid svårigheter?)
- Är sexualitet en rättighet?
- Hur ser förvaltningens framtida arbete ut kring funktionsnedsättning och sexualitet?
- Vilka värdegrunder arbetar man utifrån?
- Hur hanterar man personalens egna värdegrunder och normer om de strider mot LSS och kommunens styrdokument?
- Hur ser det preventiva arbetet med sexualfrågor kontra funktionshinder ut inom LSS? (personalperspektiv vs brukarperspektiv?)
- Vad anser du krävs av ledarskapet för att det sexualpreventiva arbetet ska bli framgångsrikt?
- På vilket sätt kan/bör/ska personal och verksamheten stötta/skydda brukarnas integritet, självbestämmande och sexualitet?
- Vilken anser du vara den största utmaningen/motgången med arbetet för en ”självbestämmande” sexualitet inom område LSS?
- Hur tror du man kan förmedla en positiv syn på sexualitet och samlevnad, men även upplysa kring ev. Följder som graviditet eller könssjukdomar?
- Vad anser du behöver bli bättre idag? Vad är bra idag? Vilka ambitioner finns kring sexualitet & funktionshinder?

