



# **Styrdokument kring familjeliv och personlig integritet och deras betydelse för personalens hantering av sexualitet hos människor med utvecklingsstörning**

**The meaning of the documents regarding family life and personal integrity for staff members when dealing with sexuality of people with intellectual disabilities**

**av**

**Maria Brandin & Karin Johansson**

**C-uppsats i Socialt arbete, 10 poäng**

**Handledare: Lars Rönmark**

**Institutionen för individ och samhälle**

**Vänersborg, maj 2006**

## **SAMMANFATTNING**

Titel:	Styrdokument kring familjeliv och personlig integritet och deras betydelse för personalens hanterande av sexualitet hos människor med utvecklingsstörning.
Författare:	Brandin, Maria & Johansson, Karin
Nivå:	C-uppsats 10p
Program:	Socialpedagogiska programmet, 140 p
Institution:	Högskolan Väst Institutionen för individ och samhälle
Tryckår:	Maj 2006
Handledare:	Rönmark, Lars

Dagens lagstiftning anger att varje människa med funktionshinder ska kunna skapa sig ett värdigt liv som är så likt andra människors som möjligt och att man ska kunna leva oberoende och i gemenskap med andra. FN:s standardregler ska se till att lagar inte diskriminerar människor med funktionsnedsättning när det gäller sexuella relationer, äktenskap och föräldraskap.

Syftet med vår uppsats är att beskriva hur habiliteringspersonal uppfattar och handskas med sexualitet hos människor med utvecklingsstörning. Vi har även undersökt hur lagar och styrdokument rörande familjeliv och sexualitet är integrerade i verksamheten och om personalen finner stöd och hjälp i dessa. Data har insamlats genom en gruppintervju med personal på ett gruppboende för människor med utvecklingsstörning. Relevanta styrdokument har analyserats med avseende på olika bemötanden av sexualitet samt hur personalen bör hantera den.

Det framkommer i intervjun att det är lättare att förneka och omdefiniera sexualitet än att handskas med de olika dilemman som kan uppstå. Lagar som SoL och LSS ger utrymme för olika tolkningar vilket komplicerar arbetet ute på fältet. Följden av detta blir att det är personalens egna normer, värderingar och fördomar som styr hur de bemöter personer med utvecklingsstörning och deras sexualitet.

Sökord: Utvecklingsstörning, Sexualitet, Bemötande, Styrdokument

## **ABSTRACT**

Title: The meaning of the documents regarding family life and personal integrity for staff members when dealing with sexuality of people with intellectual disabilities

Authors: Brandin, Maria & Johansson, Karin

Level: C-essay 10 credits

Program: Social pedagogy program, 140 credits

Department: University College Väst  
Department of individual & society

Publishing year: May 2006

Supervisor: Rönmark, Lars

The legislation of today states that every human being with disabilities has the right to live a life like other people, independent and in community with others. The United Nations Standard rules should ensure that laws do not discriminate against persons with disabilities with respect to sexual relationships, marriage and parenthood.

The purpose of this essay is to describe how staff members apprehend and deal with sexuality of people with intellectual disabilities. We have also examined how laws and documents regarding family life and sexuality are integrated in the staff members work and if these can support them. Data are collected through a single group interview with staff members working at a home for people with intellectual disabilities. Relevant documents has been analysed regarding different replies to sexuality and how staff members ought to deal with it.

The result from the interview shows that it is easier to deny and redefine sexuality than to deal with upcoming dilemmas. SoL and LSS are laws that give space for free rendering which complicates the staff members work. Because of this, staff members' replies to the sexuality of people with intellectual disabilities strongly influenced by their attitudes, values and prejudices.

Key word: Intellectual disabilities, Sexuality, Replay, Document

## Förord

I två och ett halvt år har vi vändats inför denna terminen och nu närmar vi oss slutet,  
C-uppsatsen är klar.

Det har krävts disciplin, hårt arbete och skratt för att ta oss igenom dessa veckor.  
Ett stort tack till Lars för bullarna när vi hade vår första kris i uppsatsskrivandet. Det var  
jättegott och vi gick därifrån med nya krafter och idéer.

Vi har arbetat och skrivit tillsammans under hela tiden. Detta har varit bra då vi kunnat bolla  
tankar och åsikter när vi inte haft samma syn på det vi läst.

Ett stort tack till den personalgrupp vi intervjuade, utan er medverkan hade det inte blivit  
någon uppsats.

Vi tackar varandra för ett gott samarbete och att vi fortfarande är vänner.  
Slutligen, ett stort tack till Lars Rönmark, vår handledare, som inspirerat, hjälpt och stöttat  
oss denna tid.

*” Kärleken  
är större än vi själva,  
liknar lysmasken  
- omöjlig att dölja. Sveper  
du in den, tindrar den genom höljet! ”*

*Akahito*

## **Innehåll**

<b>1. Inledning</b>	sid. 5
1.1 Historiskt perspektiv	sid. 6
1.2 Tidigare forskning	sid. 8
1.3 Begreppsdefinition	sid. 9
1.4 Syfte och frågeställningar	sid. 11
<b>2. Metod och genomförande</b>	sid. 12
2.1 Urval	sid. 12
2.2 Etik	sid. 12
2.3 Datainsamling	sid. 13
2.4 Genomförande	sid. 14
2.5 Bearbetning av intervjuresultat och analys av styrdokument	sid. 14
2.6 Generaliserbarhet, Reliabilitet, Validitet, Metodsvagheter	sid. 15
<b>3. Resultat av dokumentstudier</b>	sid. 17
3.1 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna	sid. 17
3.2 FN:s standardregler om delaktighet och jämnlighet för människor med funktionsnedsättning	sid. 17
3.3 Socialtjänstlagen (2001:453)	sid. 18
3.4 Lagen (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade	sid. 19
3.5 Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken	sid. 20
3.6 Lokal handikappplan, verksamhetsmål samt måldokument	sid. 20
<b>4. Resultat av intervjuer</b>	sid. 22
4.1 Personalens syn på sexualitet	sid. 22
4.2 Personalens hantering av de boendes sexualitet	sid. 22
4.3 Personalens kunskap om styrdokument	sid. 26
<b>5. Analys</b>	sid. 29
5.1 Personalens användning av lagstiftning och riktlinjer	sid. 29
5.2 Personalens bemötande av sexualitet	sid. 30
<b>6. Diskussion</b>	sid. 33

**7. Slutord** sid. 36

**Referenser** sid. 38

**Bilaga 1** Informationsbrev

**Bilaga 2** Intervjuguide

**Bilaga 3** FN:s standardregel nr. 9

## 1. Inledning

Sexualitet och utvecklingsstörning är begrepp som väcker mycket blandade känslor hos oss människor. Vi möter ständigt löpsedlar och artikelsier om sexualitet. Det handlar då om man och kvinna, unga vackra människor, icke-handikappade. Detta kan man tolka som om sexualitet endast är accepterade hos dem. Medias bild på sexualiteten är fokuserad på samlag som det enda rätta (Löfgren-Mårtenson, 1997) vilket leder till att många med funktionshinder hamnar utanför den bild som media framställer.

I media blossar diskussioner om utvecklingsstörning och sexualitet upp med jämna mellanrum, då det i dagens samhälle ställs högre krav på deras rätt till ett värdigt liv och en plats i samhället med självbestämmanderätt. Vi upplever att den bild som framställs i media är av negativ art och att den kan påverka omgivningen till att ta avstånd från personer med utvecklingsstörning och deras rätt till ett fungerande familjeliv.

I FN:s standardregler (bilaga 3) står det att man skall främja att personer med funktionsnedsättningar kan leva familjeliv. I detta ingår också att de inte får förnekas möjligheten till sexuella erfarenheter, relationer eller att bli förälder. Människor med utvecklingsstörning behöver olika sorters och olika mycket hjälp för att klara sin dagliga livsföring. Det är viktigt att hjälpa dem att ta ansvar för sitt eget liv och samtidigt värna om deras integritet. Här blir personalens bemötande och kunskap avgörande för att de skall kunna leva som andra, i gemenskap med andra.

Eftersom Sverige ska grunda sin handikappolitik på FN:s standardregler undrar vi hur det offentliga ställer sig till människor med utvecklingsstörnings rätt till sexualitet och hur det uttrycks i gällande lagar, styrdokument och handlingsplaner. Utifrån detta vill vi undersöka om verksamheten har klara direktiv, det vill säga verktyg i form av planer eller dylikt, om hur personalen skall arbeta och bemöta människor med utvecklingsstörnings sexualitet eller om det blir personalens egen uppfattning, erfarenhet samt moral som påverkar hur de bemöter människor i denna situation.

Våra egna tankar kretsar kring personalens utsatthet då vi tror att det inte finns några konkreta sätt att hantera detta då varje människa är unik och det är svårt att veta hur olika människors sexualitet utformar sig. Detta kan leda till att personalen ignorerar den boendes sexualitet då de tror att de skyddar både personen med utvecklingsstörning och på så vis skyddar sig själva från en situation som kan innebära ett ställningstagande. Frågan om var ansvaret ligger tror vi kan leda till att personal håller sig på den säkra sidan. De står mittemellan de utvecklingsstördas behov, sina egna värderingar/fördomar, anhörigas oro och

krav samt verksamhetens intressen. Vi tror att lagar och styrdokument är ideologiskt hållna, det vill säga att samhällsklimatet påverkar hur de formuleras.

### **1.1 Ett historiskt perspektiv**

Människor med utvecklingsstörning har genom historien stått under fattigvårdslagarna. Det var under senare delen av 1700-talet som Sverige fick sin första fattigvårdslagstiftning. Genom den blev socknarna och städerna skyldiga att ta hand om sina fattiga invånare. Fram till 1840 blev det en stor befolkningstillväxt i Sverige. Jordbruket förändrades, byggeskapen slogs sönder och med den, den sociala tryggheten. Under 1840-talet genomdrevs därför en reform som gav alla medborgare rätt till fattighjälp. Samtidigt beslöts att skolgången skulle vara obligatorisk (Larsson & Hasselqvist 1995).

Industrin kom på frammarsch och det resulterade i att många utvecklingsstörda blev utan arbete. Detta berodde på att industrin ställde stora krav på anpassningsförmågan och denna grupp hade svårt att klara det. Innan industrialiseringen hade alla, även de utvecklingsstörda, deltagit i jordbrukets sysslor efter bästa förmåga. Tillsynen av barn, gamla och utvecklingsstörda ingick som en naturlig del i det dagliga arbetet (Larsson & Hasselqvist 1995).

1869 drabbades Sverige av svår missväxt och landets ekonomi blev kraftigt försämrade. På grund av detta arbetades en ny fattigvårdslag fram som blev mer restriktiv när det gällde kommunens ansvar om de svaga i samhället. Förhoppningar fanns att den privata välgörenheten skulle överta större delen av hjälpen till de fattiga och svaga (Larsson & Hasselqvist 1995).

På grund av den hårda arbetsbördan och det stora penningbehovet blev många familjer tvungna att överlämna de familjemedlemmar som de inte kunde ge tillsyn och försörjning till offentlig fattigvård eller privat välgörenhet. Anstaltsvården började moderniseras och bli mer specialiserad till olika grupperingar till exempel de utvecklingsstörda. Det rådde stor optimism under denna tidsperiod då man trodde att sinnesslöhet kunde botas genom lärande och fostrande, de ansågs bildbara. Det utgick ett statsbidrag för dem men övriga, de obildbara, hänvisades fortfarande till fattigvård. Problemet kvarstod dock vad som skulle göras med dem som var obildbara. 1892 beslutades att det skulle byggas asylor och arbetshem för förvaring av dem. Statsbidrag för de obildbara infördes sedan 1904. Den optimistiska synen byttes till en pessimistisk syn då man även upptäckte att de bildbara inte blev fullvärdiga medborgare. Istället fick de leva hela sitt liv på anstalt (Larsson & Hasselqvist 1995).

Fram till ca 1920 var synsättet sådant att man ville skydda utvecklingsstörda från den moraliska smittan i samhället. Från 1920 och några årtionde framåt ändrades synsättet och man



ville istället isolera de utvecklingsstörda för att skydda samhället från de intagna och deras dåliga moral ( Larsson & Hasselqvist 1995).

De utvecklingsstördas sexualitet ansågs vara en okontrollerbar drift och en fara för samhället. De ansågs vara ”sexuellt ohämmade” (Löfgren-Mårtenson 1997). I en motion till riksdagen 1916 ansågs att de sinnesslöa kvinnorna skulle omhändertas av rashygieniska skäl (Larsson & Hasselqvist 1995).

1922 bildades Rasbiologiska Institutet av bland annat Alva och Gunnar Myrdal. De människor som hade livsdugliga arvsanlag skulle stimuleras till att fortplanta sig. Mindervärdiga individer som sinnesslöa skulle inte få sätta barn till världen. För att förhindra detta infördes Steriliseringslagen 1934. Denna lag tillät läkare att sterilisera sinnesslöa utan deras medgivande om det fanns en ärftlig faktor. Många läkare ansåg att det var svårt att ta detta beslut och 1941 ändrades lagen och gav då samhället rätt att sterilisera personer som hade ett asocialt levnadssätt. Anonyma tjänstemän på Medicinalstyrelsen fattade beslutet om sterilisering vilket gjorde att många fler steriliserades (Larsson & Hasselqvist 1995). Många gånger blev man steriliserad utan vetskap t ex vid andra operationer. 1975 förbjöds tvångsterilisering (Löfgren-Mårtenson 1997).

Under 1960-talet började begreppen normalisering och integrering införas i handikappolitiken. Enligt 1968 års Omsorgslag fick alla utvecklingsstörda gå i skolan och rätt till daglig sysselsättning (Larsson & Hasselqvist 1995). Uppdelningen av obildbar och bildbar upphörde.

I och med 1986 års Omsorgslag ersattes institutionsvården för utvecklingsstörda människor med gruppboende, eget boende och integrerad särskola. 1994 ersattes Omsorgslagen med LSS – lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade där ansvaret för utvecklingsstörda och deras insatser fördes över från Landstinget till kommunen (Larsson & Hasselqvist 1995). Honnørsorden i den nya lagen är självbestämmande och integritet (Sjöberg 2003).

Förtryck och tabun är mer regel än undantag i historien när det gäller sexualiteten. Sexualitet hos människor med utvecklingsstörning har historiskt sett ofta förknippats med det abnormalt och farliga. Fördomar har uttryckts genom yttrande i riksdagen och genom läkares uttalanden. I slutet av 1800-talet sågs de utvecklingsstörda som oskuldsfulla barn, befriade från syndiga, sexuella drifter. Detta vände i början av 1900-talet och man såg deras sexualitet som ohämmad och farlig (Löfgren-Mårtenson 1997). Det var först på 1970-talet som man började tala öppet om utvecklingsstördas sexuella behov (Nordeman 1999).

Sex- och samlevnadsundervisning blev obligatoriskt i skolan 1955. Enligt Lpf94 har rektorer för gymnasiesärskola ett särskilt ansvar för att elever får undervisning i sex och samlevnad. Det saknas dock riktlinjer för hur och när det skall ske (Löfgren-Mårtenson 1997).

Även i dagens samhälle är utvecklingsstörning och sexualitet negativt laddade och står ofta för något problematiskt (Nordeman 1999).

## **1.2 Tidigare forskning**

Det har gjorts en hel del forskning kring utvecklingsstördas sexualitet och kärlek. Det finns även en hel del skrivet om hur de utvecklingsstördas levnadsvillkor har förändrats genom tiderna.

Dagens lagstiftning anger att varje människa med funktionshinder ska kunna skapa sig ett värdigt liv som är så likt andra människor som möjligt och att man skall kunna leva oberoende och i gemenskap med andra (Peterson 2000). Löfgren-Mårtensons (2003) studie visar att det inte är så när det gäller sexualitet. De sexuella valmöjligheterna och levnadssätten blir begränsade, dels på grund av konsekvenser av det intellektuella funktionshindret, dels på grund av omgivningens bemötande.

Peterson (1996) hävdar att en förklaring till att de faktiska levnadsvillkoren som personer med funktionshinder har inte stämmer överens med de målsättningar som dagens lagstiftning anger, är de stora besparingsprogram som kommuner och landsting ålagts under de senaste decennierna.

Löfgren-Mårtensons (2003) forskningsresultat visar att ungdomar med utvecklingsstörning är utsatta för en avsexualiseringsprocess. Med detta menar hon att som ung person med ett intellektuellt funktionshinder är man i praktiken hänvisad till vad personal och anhöriga anser är normalt och acceptabelt sexuellt beteende. I omsorgsverksamheternas diskurs ingår helt enkelt en reglering av sexualiteten och ett skapande av sexuella gränser och barriärer för personer med utvecklingsstörning. Det är i stor utsträckning personal och anhörigas bild av vilken typ av relation, vad man anser att den skall innehålla och ibland även med vem, som förmedlas till de unga.

Nordeman (1999) skriver att de ord som beskriver utvecklingsstördas sexualitet ofta är negativt laddade. Det är också väldigt vanligt att det först och främst är samlag som uppmärksammas och fokuseras på av omgivningen.

Alternativa sexualiteter antingen ignoreras eller bedöms utifrån omgivningens föreställningar eller definition av samlag som det rätta eller enda sättet att uttrycka sexualitet. Detta

komplieras ytterligare av att omgivningen för det mesta anser att människor med utvecklingsstörning inte bör ha samlag (Löfgren-Mårtenson 2003).

Löfgren-Mårtensons (2003) studie pekar också på att personal inte riktigt vet vilka regler som gäller och är osäkra på om man överhuvudtaget får eller kan lämna en ung människa med utvecklingsstörning ensam tillsammans med någon annan. Osäkerheten blir särskilt stor i situationer som har en sexuell potential. Det framkommer också en stor okunskap om hur sexualiteten ser ut hos människor med utvecklingsstörning vilket kan vara en förklaring till den ambivalens och de värdeskillnader som existerar bland personal. Det är många bland personal som arbetar med unga med utvecklingsstörning som poängterar vikten av gemensamma riktlinjer och förhållningssätt.

Bengtsson & Åström (2005) uppmärksammar att de normativa värdena i handikappreformen 1994 inte tycks drivas vidare på lokal nivå men i vissa kommuner finns särskilt hängivna mål men dessa är oftast inte nedbrutna till konkret nivå. Beteendemönstret överensstämmer inte med de formella reglerna. Bengtsson & Åström (2005) kommer också fram till att de enskilda ämbetsmännen med sin professionella kunskap kan hamna i en särskild ansvarsställning. Deras uppgift blir att balansera agerandet gentemot ett flertal aktörer med olika intressen och krav. De ska inte bara definiera behoven utan också prioritera mellan dem och samtidigt vara koordinator mellan den enskilde individen och andra intressenter. I lagen (här LSS), regeringsformen och FN:s standardregler finns stöd för ämbetsmannens agerande. För att klara sin uppgift krävs regelkunskap samt annan form av social kunskap. Studien visar också att det krävs en stor portion personlig integritet, civilkurage och medvetenhet om den egna rollen.

### **1.3 Begreppsdefinitioner**

#### **Utvecklingsstörning**

Det finns många olika termer för att beteckna dessa funktionshinder bland annat utvecklingsstörning, förståndshandikapp, intellektuella eller kognitiva funktionshinder. Beteckningarna är ofta värdeladdade och har varierat under åren. Vi har valt att använda beteckningen *utvecklingsstörning* då Riksförbundet FUB, Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, använder detta. Beteckningen används också i LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Enligt Riksförbundet FUB är utvecklingsstörning ett funktionshinder som rör personens begåvningsutveckling och de faktorer som påverkat den under utvecklingssåldern, d.v.s. före

16-18 års ålder. Att leva med en utvecklingsstörning innebär att man behöver längre tid än andra för att förstå, lära sig nya saker samt uttrycka sina tankar och känslor.

Enligt FUB kategoriseras utvecklingsstörning i grav (svår), måttlig eller lindrig. Oavsett i vilken kategori utvecklingsstörningen tillhör är den olika hos olika individer. Detta gör att varje individ behöver personligt stöd och personliga hjälpmedel. Tillsammans med utvecklingsstörningen kan personen ha andra funktionshinder, till exempel rörelsehinder, synnedsättning, autism.

I mötet med olika människor bör man ha i åtanke att varje person är unik. Det är därför viktigt att se människan i första hand och funktionsnedsättning i andra hand (Löfgren-Mårtenson 1997).

## **Sexualitet**

När det gäller fenomenet sexualitet har vi valt att använda WHO: s definition som står för ett vidare perspektiv än den prestationsinriktade sexualiteten. Sammanfattningsvis innebär den att:

*”Sexualiteten är en integrerad del av varje människas personlighet: man, kvinna och barn.*

*Det är ett grundbehov som inte kan skiljas från andra livsaspekter.*

*Sexualitet är inte synonymt med samlag, den handlar inte om vi kan få orgasm eller inte, och är inte heller lika med summan av våra erotiska liv.*

*Sexualiteten är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, värme och närhet; den uttrycks i vad vi känner, hur vi rör oss, hur vi rör andra och själva tar emot beröring (smekningar).*

*Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och genom detta vår psykiska och fysiska hälsa...” (Löfgren-Mårtenson, 1997, s. 20)*

Den här definitionen visar att sexualitet är tillgänglig för alla, även om man har ett funktionshinder. Sexualitet handlar enligt denna inte bara om erotik utan också om känslor av värme, beröring, närhet och gemenskap. Sexualitet är en del av människan och den bär vi med oss genom hela livet.

Den prestationsinriktade definitionen av sexualitet är snäv och symboliserar det ”perfekta samlaget”. Det är detta sätt att tänka som gör att det är svårt att se sexualiteten i ett vidare perspektiv. Denna definition är också fixerad vid ungdom och skönhet vilket man kan märka i olika media. Risken kan då bli att människor med funktionshinder ses som asexuella, det vill

säga att personen inte har sexuella behov eller någon möjlighet till tillfredsställelse hos sig själv eller någon annan (Löfgren-Mårtenson 1997).

#### **1.4 Syfte och frågeställningar**

Syftet med studien är att undersöka hur habiliteringspersonal agerar och handskas med människor med utvecklingsstörnings sexualitet utifrån de lagar och styrdokument som är relevanta. Med följande frågeställning hoppas vi infria syftet:

- ❖ Vilka är och hur reglerar befintliga styrdokument utvecklingsstördas rättighet till familjeliv och sexualitet?
- ❖ Hur stor kunskap har personalen om gällande styrdokument?
- ❖ Hur påverkar lag och styrdokument personals agerande?
- ❖ Hur möter/arbetar personalen med de boendes sexualitet?

## **2. Metod och genomförande**

Vi har gjort en kvalitativ undersökning och inhämtat empiriska data genom en gruppintervju. Kvalitativ metod står för att undersökningen primärt har ett förstående syfte och inriktas inte på ifall informationen har generell giltighet eller inte. Istället strävas det efter att få en djupare förståelse för det fenomen som studeras. Metoden kännetecknas även av närhet till den källa som valts att studera (Holme & Solvang 1997). Enligt Repstad (1999) finns det dock ett generellt problem med kvalitativa metoder. Han menar att som forskare får man lättast mest information från dem som har lätt att uttrycka sig och är samarbetsvilliga.

### **2.1 Urval**

För att välja undersökningsenhet valde vi att göra ett strategiskt urval. Det gjorde vi genom att gå in på internet och titta på olika orters hemsidor för att där se hur de beskriver sin verksamhet för funktionshindrade. Där valde vi en ort som beskrev sitt arbetssätt utifrån ett pedagogiskt förhållningssätt som fångade vårt intresse. Därefter ringde vi enhetschefen för funktionshinder och bad om hjälp med att kontakta ett lämpligt boende för personer med lindrig/måttlig utvecklingsstörning. Denne erbjöd sig att ta upp vår förfrågan om en intervju på ett boende redan samma dag och frågade oss hur många respondenter vi behövde samt bad oss maila vårt informationsbrev (bilaga 1). Vi bad att få träffa cirka fyra frivilliga personer. Habiliteringspersonalen på ett boende visade sig vara intresserade och vi var välkomna på nästa arbetsplatsträff.

Boendet var inhytt i två sammanslagna lägenheter i ett hyreshusområde. Där bodde fyra personer, tre kvinnor och en man, mellan tjugo och fyrtio år och med varierande problematik. De boende hade autism, Downs syndrom, Cp-skada och en boende hade diagnos på lindrigt förståndshandikapp. Boendet har nio personal varav två män som av olika anledningar (semester och läkarbesök) inte kunde närvara vid intervjun. De intervjuade hade arbetat på boendet mellan fem veckor till 12 år. Utbildningen varierade från socialpedagog, undersköterskor, förskolelärare, behandlingspedagog, personlig assistent och socionom.

Under tiden fram till intervjun började vi söka den lokala styrdokumentation som var knutet till kommun och boende så som handikapplaner, policydokument, verksamhetsplaner, verksamhetsmål och liknande.

### **2.2 Etik**

I vårt informationsbrev (bilaga 1) informerade vi om att medverkan i undersökningen var frivillig. Även vid intervjutillfället upplyste vi om frivilligheten och påpekade att de när som

helst under intervjun kunde avbryta. Vi informerade om vår tystnadsplikt samt att vi vid sammanställningen av materialet avpersonifierar alla personer och platser. De namn som används i berättelserna är fingerade.

Vi har i efterhand valt att ändra eller låtit bli att ta med sådana uppgifter i deras berättelser som kan leda till att någon kan bli igenkänd. En annan etisk aspekt som vi tyckte var viktig var att ingen människa ska känna sig utelämnad på ett kränkande eller sårande vis. Trots att vi tagit hänsyn till detta går det inte att utesluta att någon kan tro sig känna igen sig själv eller någon arbetskamrat.

Vi vill poängtera att det har varit svårt att inte låta våra egna förutfattade meningar, egna känslor och fördomar påverka när vi har analyserat materialet. För att komma ifrån problemet har vi varit noga med att urskilja det vi tycker och tänker från det som framkom i vårt material. Trots det är vi medvetna om att vi kan ha påverkat tolkningen.

### **2.3 Datainsamling**

Vi har velat undersöka om och hur lagstiftning och styrdokument påverkar habiliteringspersonalens arbete vad gäller de utvecklingsstördas rätt till sexualitet.

Vi valde att använda en semistrukturerad intervjuform med habiliteringspersonal på boende för människor med utvecklingsstörning. Anledningen till detta val var att vi ville ha en uppsättning specifika teman och mer allmänna frågeställningar där intervjupersonerna gavs frihet att utforma svaren på sitt eget sätt (Bryman 2001). Frågor som inte var tänkta att vara med kan ändå besvaras då intervjun kan bli mycket flexibel.

Vi beslöt att intervjua i grupp (fyra till fem personer) eftersom ämnet kan upplevas som känsligt. En gruppintervju kan kännas tryggare än att bli intervjuad enskilt. Denna typ av intervjuer kan ge fylligare information då samtalet kan få en egen dynamik. Det den ene säger följs upp av en annan och kan nyanseras av en tredje (Repstad 1999). Diskussionen kan bli som ett socialt samspel där personerna utvecklar samt formar åsikter och uppfattningar. På detta sätt liknar det mer ett normalt sätt att skaffa sig information på (Holme & Solvang 1997). Vi var medvetna om att problemet med denna typ av intervju kan vara att det bara är de tillåtna och acceptabla synpunkterna som kommer fram (Repstad 1999).

Enligt Wibeck (2000) ska det inte vara färre än fyra medlemmar i en intervjugrupp och inte fler än sex. Om det finns fler medlemmar än sex kan det bildas subgrupper eller att de mer tillbakadragna inte kommer till tals.

## 2.4 Genomförande

Vi började med att ställa oss följande fråga: Vad vill vi veta för att kunna besvara våra olika frågeställningar? Utifrån det formulerade vi tre temaområden med ett antal underfrågor (bilaga 2). Vi försökte skapa intervjufrågor som skulle hjälpa oss att få svar på studiens frågeställningar. Vi gjorde även några fallbeskrivningar om det visade sig vara svårt att diskutera ämnet. Dessa gjorde vi med hjälp av Nordemans (1999) bok.

Innan vi genomförde vår gruppintervju hade vi sökt bakgrundsinformation om tidigare forskning via litteratur och internetsökningar. Här har vi också letat efter definitioner på de begrepp som vi använt och som har känts viktiga att förklara för att få en förståelse för studiens problemområde. Styrdokument som FN:s standardregler samt den nationella handlingsplanen för handikappolitiken visade sig vara betydelsefulla.

Gruppintervjun genomfördes på en schemalagd arbetsplatsträff på boendet. Vid tillfället var de boende ute på olika verksamheter. Repstad (1999) påpekar att resultatet av intervjun påverkas av platsen där den sker. Det är viktigt att respondenten känner sig trygg och det var därför bra att intervjua på arbetsplatsen.

Vid samtalet var en av oss moderator (samtalsledare) och den andre observerade och skrev mindre anteckningar. Efter samtycke med personalen dokumenterades samtalet med ljudband och bandet användes därefter för att minnas samtalet. Vi började intervjun med att tala om att det var frivilligt att medverka och att vi avpersonifierar alla vid bandutskrift. Information lämnades också om att de när som helst under intervjun kunde avbryta sin medverkan. Vi förklarade att vi inte var ute efter att döma någon utan att vi var intresserade av att höra deras erfarenheter, tankar och berättelser om ett ämne som kan upplevas som "laddat". Vi presenterade våra tre teman och sade att intervjun skulle hålla sig kring dessa. Vi bad även dem tänka efter om de hade några egna upplevda berättelser om bemötande av sexualitet.

För att undvika att moderatören uppfattades ha för stor makt försökte vi inta en icke vetande hållning genom att poängtera att vi behövde deras kunskap.

Att genomföra intervjuer i en redan befintlig grupp kan vara både positivt och negativt. fördelarna kan vara att en fungerande grupp kan ha lättare att tala inför varandra vilket vi tycker är viktigt särskilt med tanke på vårt val av ämne. Negativa aspekter kan vara att vissa ämnen inte tas upp i gruppen eftersom de tas för givna inom gruppen. Det kan också vara så att gruppen vill undvika konflikter och därför utelämnar åsikter (Wibeck 2000).

I intervjun deltog sju personal, alla kvinnor i varierande åldrar och med olika lång yrkeserfarenhet. Vi är medvetna om att det blev en för stor grupp och att det kan ha påverkat resultatet eftersom det kan vara svårt för de tillbakadragna att komma till tals (Wibeck 2000).



Under intervjun märktes detta tydligt då vissa pratade mer än andra men det kan även bero på att det är ett ämne som kan uppfattas som känsligt av många. Personalen hade lätt för att samtala kring våra teman men det behövdes viss vägledning från moderator för att komma på en djupare nivå. Vi hade ingen användning för våra fallbeskrivningar utan personalen hade egna berättelser. Dessa berättelser uppkom från deras egna erfarenheter då var och en gavs möjlighet att berätta om något de upplevt. Var och en uppgav sin egen historia utan att någon annan fyllde i. När vi sedan ställde följdfrågor utifrån deras berättelser uppstod en diskussion bland personalen där de uttryckte vad de tänkte och tyckte. Vi fick intrycket av att personalgruppen var samstämmig i vad som var sexualitet eller inte. När det gäller intervjun pågick den i en timma och vi upplevde att personalen hade en öppen attityd gentemot oss. Efter intervjun när vi bad att få veta hur länge de arbetat med människor med utvecklingsstörning, framkom att de som pratat mest var de med längst erfarenhet och tid på boendet.

## **2.5 Bearbetning av intervjuresultat och analys av styrdokument**

Efter intervjun gick vi hem och funderade på de intryck och känslor som intervjun väckt hos oss. Därefter lyssnade vi igenom bandet ett flertal gånger och skrev ner intervjun ordagrant. Kvalitén på bandinspelningen visade sig tyvärr vara mindre god på grund av att bandspelaren stängt av sig i intervaller. Detta upptäckte vi inte vid provinspelning. Vi har försökt återskapa uteblivet material med hjälp av anteckningar samt att lyssna samtidigt som vi försökt påminna oss om hur samtalet gick.

När vi bearbetade styrdokumenterna valde vi att använda det begrepp som stod i texten, i de flesta fall funktionshinder respektive funktionshindrad. Begreppet utvecklingsstörning räknas i dessa dokument in under funktionshinder. I de aktuella styrdokumenterna och i lagstiftningen letade vi aktivt efter orden familjeliv och sexualitet.

## **2.6 Generaliserbarhet, reliabilitet, validitet och metodsvagheter**

Generalisering innebär att resultaten kan överföras från en studie till andra liknande grupper. De personer som blir intervjuade i en kvalitativ undersökning kan enligt Bryman (2001) inte vara representativa för en population. I vår studie påverkas resultatet av gruppens sammansättning, personalens ålder och kön samt de boendes personligheter som är olika på olika arbetsplatser och detta kan leda till att det blir låg generaliserbarhet. Även personalens egen inställning till sexualitet påverkar.

Två viktiga kriterier för att bedöma samhällsvetenskapliga undersökningar är validitet och reliabilitet. Reliabilitet innebär tillförlitlighet, det vill säga i vilken utsträckning ett resultat kan bli detsamma om undersökningen görs på nytt (Bryman 2001). Holme och Solvang (1997) menar att med samma metod och samma material ska olika forskare få samma resultat. I studier liknande vår då intervjuer görs med människor kan det vara svårt att få samma resultat eftersom människor utvecklas hela tiden och situationen kring dem förändras. Synen på sexualitet och utvecklingsstörning har påverkats av samhällsklimatet genom historien och kommer troligen att även i framtiden vara föremål för det.

Studien har hög validitet då vi anser att vi har besvarat frågeställningarna med det material vi samlat in och förklarat tydligt hur vi genomfört den. Vi har varit medvetna om att som forskare inom kvalitativa studier bör man vara medveten om sin och informanternas förförståelse (Holme & Solvang 1997). Därför har vi försökt granska våra tolkningar kritiskt genom att vara medvetna om egna fördomar och attityder när det gäller utvecklingsstörning och sexualitet.

En av oss har arbetat en period inom handikappomsorgen men annars har vi ingen erfarenhet av detta arbetsområde. För att minska risken att informanterna gav oss det svar som de trodde att vi ville höra skickade vi inte ut teman eller frågor i förväg. Detta gjordes för att de skulle ha så lite förhandsinformation som möjligt om frågorna. Vi förmodade att habiliteringspersonal kan hamna i dilemman som rör sexualitet men vi försökte inta en icke-vetande hållning.

Gruppstorleken blev större än vi hade väntat oss vilket vi ser som en svaghet. En större grupp kan bidra till att vissa inte kommer till tals. Vi märkte tydligt i att några dominerade mer än andra. Wibeck (2000) skriver att det då är viktigt att moderatoren (samtalsledaren) går in vid lämpliga tillfällen och ställer specifika frågor direkt till de åsidosatta. Vår oerfarenhet av att intervjua gjorde att vi inte fullt ut behärskade detta.

Chefens närvaro tror vi också kan ha bidragit negativt då personalen kan känna att de hamnar i en situation där de inte vill eller vågar säga vad de tycker och tänker. Anledningen till att chefen satt med som åhörare var att hennes andra möte blivit inställt och att hon sedan skulle ha arbetsplatsträff med gruppen. Vi tror också att vi fått ett annorlunda resultat om båda könen varit representerade eftersom män enligt Löfgren-Mårtenson (2003) har en mer tillåtande syn på sexualitet. De har också lättare att uttrycka sig mer konkret om sexualitet än kvinnor.

### **3. Resultat av dokumentstudier**

Här har vi sammanfattat det som vi anser vara väsentligt i de texter som behandlar människor med utvecklingsstörnings rättigheter till familjeliv och sexuella relationer. Dessa texter benämner vi som styrdokument.

På universell nivå valde vi att använda FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna och FN:s standardregler. SoL, LSS och den nationella handlingsplanen för handikappolitiken som är övergripande för hur personer med utvecklingsstörning ska ha rätt att leva sitt liv är de styrdokument vi valde på nationell nivå. Dessa bör vara nedbrutna till lokal nivå.

På kommunal nivå fann vi handikapplanen för den aktuella kommunen och ortens verksamhetsmål för funktionshinder. Vi har också tagit del av det enskilda boendets verksamhetsmål.

#### **3.1 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna**

Förenta Nationernas allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna antogs 1948. Medlemsstaterna uppmanades att offentliggöra förklaringens text och ha den som en gemensam riktlinje för alla folk och alla nationer. För de länder, bland annat Sverige, som valt att ratificera konventionen är den juridiskt bindande. Vi sökte efter artiklar som tar upp utvecklingsstörning, familjeliv och sexualitet. I artikel 1 förklaras att alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. I artikel 2 slås fast att alla är berättigade till de fri- och rättigheter som uttalas i förklaringen. I artikel 16 behandlar kvinnors och mäns rättighet till att ingå äktenskap och bilda familj oavsett ras, nationalitet och religion. De mänskliga rättigheterna är brett författade och ska omfatta alla människor. Därför hittade vi inget som specifikt inriktade sig för personer med utvecklingsstörning.

Under 1980 men främst under 1990-talet märktes att handikappolitiken tog sin utgångspunkt ur de mänskliga rättigheterna och rätten till medborgarskap. FN markerade tydligt att handikappolitiken handlar om mänskliga rättigheter (Proposition 1999/2000:79).

#### **3.2 FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning**

1981 var FN:s internationella handikappår och de ägnade handikappfrågorna ett särskilt årtionde. FN:s ekonomiska och sociala råd och den sociala utvecklingskommissionen fick i uppdrag att tillsätta en arbetsgrupp som skulle ta fram standardregler med syfte att tillförsäkra människor med funktionshinder jämlikhet och delaktighet i samhället (Proposition 1999/2000:79). FN:s generalförsamling antog dessa 1993 och de innehåller tydliga princi-

piella ståndpunkter som gäller rättigheter, möjligheter och ansvar. De ger även konkreta förslag till hur länder kan undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning och hur de kan skapa tillgängliga samhällen.

FN:s standardregler är inte juridiskt bindande utan står för ett moraliskt och politiskt åtagande. Förhoppningen är att om de följs av många länder kan de bli internationell praxis. Reglerna är uppdelade i tre områden, förutsättningar, huvudområden och genomförande, med sammanlagt 22 regler. Den regel som visade sig vara aktuell för de frågor som uppsatsen fokuserar på är nummer 9 som är ett huvudområde. Regeln handlar om familjeliv och personlig integritet (bilaga 3).

*”Staterna bör främja möjligheten för människor med funktionshinder att leva familjeliv. De bör främja deras rätt till personlig integritet och se till att lagar inte diskriminerar människor med funktionsnedsättning när det gäller sexuella relationer, äktenskap och föräldraskap”.*

I denna regel står det tydligt att människor med utvecklingsstörning inte får förnekas möjligheten till sexuella relationer och erfarenheter eller att bli föräldrar. Vidare tas upp att media bör uppmuntras att bekämpa negativa attityder vad gäller utvecklingsstörning, föräldraskap och sexualitet. Regeln påvisar också att staterna ska se till att lagar inte diskriminerar människor med funktionsnedsättnings rätt till sexuella relationer, äktenskap samt föräldraskap.

### **3.3 Socialtjänstlagen (2001:453)**

Socialtjänstlagen trädde ikraft 1 januari, 1982 och ersatte tidigare vårdlagar- barnavårdslagen, nykterhetsvårdslagen och socialvårdslagen. I och med detta gick socialtjänsten ifrån att ha en överordnad och kontrollerande funktion i förhållande till den enskilde till att vara en serviceinriktad och hjälpande funktion som präglas av en helhetssyn (Norström & Thunved 2004). Större vikt lades vid att ha en tilltro på människans egen förmåga att påverka sin situation. SoL är en ramlag som vilar på demokrati, jämnlighet, solidaritet och trygghet. En ramlag ger kommunerna stor frihet att anpassa hjälpen till vad varje enskild person önskar och behöver.

Vid handläggning av enskilda ärenden ska enligt SoL frivillighet och självbestämmande vara vägledande. I en förtroendefull samverkan med den enskilde ska samhället bistå denne i olika situationer när hjälp och stöd behövs (Norström & Thunved 2004).

*” 1 kap 1§ Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas  
– ekonomiska och sociala trygghet  
– jämlikhet i levnadsvillkor*

...

*Verksamheten skall bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet.”*

I SoL har funktionshindrade samma rättigheter som andra människor. Detta markeras tydligt i kapitlet 7 § som har tillkommit särskilt för att människor med funktionshinder inte ska glömmas bort. Där påtalas att socialnämnden skall verka för de människor som av fysiska, psykiska eller av andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring skall få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. I kommentarerna till lagtexten står också att socialtjänstens insatser ska möjliggöra att de kan leva tillsammans med andra. Viktigt är också att socialtjänsten bör medverka till att attityderna gentemot funktionshindrade förändras så att de på ett naturligt sätt kan delta i samhällslivet (Norström & Thunved 2004). Denna lag skall tillförsäkra individen ”skälig levnadsnivå” (Bengtsson 2005).

### **3.4 Lagen (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade**

Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) trädde i kraft 1 januari 1994. Den riktar sig till personer med utvecklingsstörning, autism, betydande och bestående begåvningsmässiga funktionshinder och andra varaktiga fysiska och psykiska funktionshinder (Norström & Thunved 2004). Detta är en rättighetslag som innebär att kommunen ska besluta om och verkställa de individuellt inriktade och särskilt angivna insatser som finns i lagen. Dessa ska vara samordnade, varaktiga och i princip avgiftsfria (Bengtsson 2005). Kommunerna är huvudman när det gäller alla insatser av stöd och service förutom rådgivning och annat personligt stöd. Detta ligger istället på landstingets ansvar. Genom avtal ger lagen ändå möjlighet att flytta ansvaret från landsting till kommun eller vice versa (Norström & Thunved 2004).

LSS är också en så kallad pluslag, vilket innebär att den träder in när SoL inte räcker till (Peterson 2000).

Syftet med LSS är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhället för människor med omfattande och varaktiga funktionshinder. Lagen betonar individens möjligheter till inflytande på sin egen livssituation. Den ska tillförsäkra den enskilde ”goda levnadsvillkor” som har starkare innebörd än ”skälig levnadsnivå” (Bengtsson 2005).

Även i denna lag tas upp att målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. I förarbetet till lagen står det också att de ska ha möjlighet att leva i gemenskap med andra (Peterson 2000).

### **3.5 Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken**

Sveriges regering har utarbetat en nationell handlingsplan för handikappolitiken, Från patient till medborgare, (Proposition 1999/2000:79). Den syftar till att förbättra handikappolitiken inom tre huvudsakliga områden, att se till att handikapperspektivet genomsyrar alla samhällssektorer, att skapa ett tillgängligt samhälle och att förbättra bemötandet. I den framhålls att FN:s standardregler bör vara vägledande för arbetet och det är endast genom dessa och de mänskliga rättigheterna som vi kunde se att propositionen uttryckligen behandlar familjeliv. Den har kommit fram till att människor med funktionshinder ofta ses som ett vårdobjekt och att många upplever att de inte blir bemötta med respekt samt att de känner sig kontrollerade och ifrågasatta. Propositionen hävdar att handikappolitiken ytterst är en fråga om demokrati då samhället måste byggas med insikt att alla människor har ett lika värde, de har samma grundläggande behov och skall behandlas med respekt. Alla ska därmed ha samma rätt att få bestämma över sina liv samt att få sina önskningar respekterade.

Regeringen menar att det är fördomar och myter som styr synen på funktionshinder, vilket har bidragit till att skapa utanförskap och oacceptabla levnadsvillkor. Därför anser den att största möjligheten till förändring ligger i ökad kunskap och att ha kontakt med dem som fördomarna gäller (Propositionen 1999/2000:79).

### **3.6 Lokal handikapplan, verksamhetsmål samt måldokument för boendet**

Efter att ha gått igenom de övergripande styrdokumenterna som vi ansåg vara viktiga började vi titta på kommunens övergripande handikapplan som riktade sig till samtliga nämnder och styrelser. Planen bygger enligt kommunen på FN:s standardregler och den nationella handikapplanen för handikappolitiken. När det gäller levnadsförhållanden/stöd och service skriver kommunen:

*”Möjligheterna skall öka för människor med funktionshinder att utifrån sina behov själva välja sätt att leva.”*

Den lokala handikapplanen skriver att en människa med funktionshinder ska få möjlighet att leva ett liv som alla andra. För att underlätta för den enskilde att leva ett självständigt liv bör den få rådgivning kring samlevnad, familjeplanering med mera. En funktionshindrad förälder har rätt till stöd för både sitt och barnets behov. Kommunen vill uppmärksamma att kvinnor med funktionshinder är särskilt utsatta och riskerar att utsättas för övergrepp.

I planen poängteras att det behövs en stor sakkunskap och kompetens i bemötande hos de som arbetar med funktionshindrade då det gäller rättigheter, behov och möjligheter. Det står

också att alla anställda och förtroendevalda ska ha kunskap om de övergripande målen för handikappolitiken i kommunen.

I ortens verksamhetsplan och mål för verksamhetsområdet funktionshinder stod inte FN:s standardregler med utan de hänvisade att deras verksamhet bygger på Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). Där står också att deras service och tjänster utförs av kompetent personal med brukarens behov i centrum och att bemötandet bygger på öppenhet, respekt och omtanke. Många av målen bygger på medarbetarnas och ledarnas engagemang och en stor del av denna plan tar upp minskad sjukfrånvaro, ofrivillig deltid och miljömåltider. De mesta handlar om mål för personalen. Det som tas upp kring de funktionshindrade är att verksamheten ska ge de som har ett fysiskt, psykiskt eller intellektuellt funktionshinder stöd och service för att klara sitt dagliga liv. Det finns inga konkreta åtgärder och mål föreslagna och vi hittade inget som tar upp de funktionshindrades rätt till familjeliv eller sexualitet. Vi hittade ingen hänvisning till kommunens övergripande handikapplan.

Verksamhetsmålen i det undersökta boendet var uppdelad i tre delar, brukare, medarbetare och verksamheter/processer. Vi tittade närmare på målen för brukarna och fann att de arbetade för att ge varje individ större delaktighet i utformandet av en meningsfull och aktiv vardag. För att uppnå målsättningen vill de öka och utveckla de boendes hemsysslor, fritidsaktiviteter och sociala kontakter. De anser att det är viktigt att följa upp de individuella habiliteringsplanerna som varje enskild har. Under målet för verksamhet och processer säger de att de vill kunna erbjuda funktionshindrade ett bra boende med stöd. Detta ska göras i samarbete med andra gruppboendestäder på orten och med den dagliga verksamheten för att hitta de bästa metoder samt lösningar på eventuella problem. Vi såg ingen koppling till något av de ovanstående beskrivna dokumenten. Det finns heller ingen hänvisning till SoL eller LSS.

Vi ansåg att det inte var nödvändigt att ta del av de enskilda habiliteringsplanerna eller daganteckningar. Det gav oss en känsla av att det är på gränsen till integritetskränkande för de boende och deras anhöriga eftersom det är ett känsligt ämne. Vi tycker att det känns olustigt att läsa personliga anteckningar om någon som inte gett sitt tillstånd.

## **4. Resultat av intervjuer**

Här redovisas resultaten vi fick när vi var ute och träffade habiliteringspersonal på det utvalda boendet för människor med utvecklingsstörning. Vi har valt att dela upp resultatet utifrån våra tre teman (Bilaga 2). Dessa är personalens syn/uppfattning på sexualitet, hantering av de boendes sexualitet samt kunskap om styrdokument.

### **4.1 Personalens syn på sexualitet**

När vi diskuterade begreppet sexualitet tog vi upp Världshälsoorganisationens (WHO) definition som visar på en bred och omfattande helhetssyn. Meningen var att få personalen att se sexualiteten ur detta perspektiv och samtidigt väcka tankarna kring att sexualitet inte behöver stå för ett ”perfekt” samlag med åtföljande orgasm. Trots detta visade det sig att personalen höll sig till en snäv bild då många av exemplen handlade om smekningar och onani. För några i personalen var detta beteende ett uttryck för ”något annat” eller att det inte var meningen som en sexuell handling.

*”Men som sagt, han är absolut inte medveten.”*

WHO:s definition visade sig vara okänd för personalen och enhetschefen men de förstod tanken med den. Frågan om hur de tänker angående de boendes sexualitet fick ett undvikande svar.

*”Det är ingen här som visar nåt. Inte som vi har märkt så.”*

Någon i gruppen framhöll ändå att sexualitet inte handlar om intelligensnivå för de vet att väldigt gravt handikappade kan vara medvetna om sin sexualitet. En annan påpekade dock vid ett senare tillfälle att lindrigt utvecklingsstörda verkar vara mer medvetna om sin sexualitet och behovet av att vara som alla andra.

Kärlek och sexualitet var avskilda från varandra, enligt personalens mening, eftersom man kunde älska någon utan att känna attraktion exempelvis en syster, arbetskamrat eller förälder.

### **4.2 Personalens hantering av de boendes sexualitet**

Personalen ansåg inte att det var någon svårighet att bemöta sexualitet. Just på detta boende upplevde de att det inte fanns någon sexualitet bland de boende.



*”Det är inte aktuellt här.”*

Under samtalets gång uppkom ändå flera olika berättelser som uttryckte sexuella handlingar.

Som exempel kan vi ta berättelsen om Lisa som har händerna innanför trosorna hela tiden. När några i personalen började berättelsen sade de att det inte var ett sexuellt beteende utan ett invariant trygghetsbeteende, men sedan framkom ändå att hon smekte sig till orgasm. Hon tyckte även om att ta på sina bröst och hade försökt att smeka personalens också. Det visade sig senare att personalen ändå hade olika uppfattningar om det var sexuellt eller inte. Ändå hade de ett gemensamt förhållningssätt då de hänvisade Lisa till hennes rum. Personalen var noga med att förklara för Lisa att man inte gör sådant offentligt bland andra människor.

En annan berättelse handlade om Olle som gillade att onanera överallt i tid och otid. Även där hade de samma gemensamma förhållningssätt om hur onani bör bemötas.

*”Och vi sa att han fick göra det i sitt rum. Vi sa att sånt gör man inte bland andra.”*

Olle accepterade det personalen sade men han kunde emellanåt ropa på dem för att visa vad han gjorde.

Boendet åker ibland på dans för ungdomar med utvecklingsstörning och det var främst Anna som gärna ville åka. Annas mamma hade tidigare uttryckt till personalen att det var viktigt att Anna fick en meningsfull fritid. På danserna hände det att Anna blev uppjuden av olika killar och enligt personalen visade hon att hon var intresserad av att dansa och träffa dem. Trots att Anna ibland försvann med någon kille hävdade de att det främst var för musikens skull som hon gick dit.

*”Men det är för musiken de tycker om att gå dit.”*

En gång försvann Anna en längre stund vilket gjorde att personalen började oroa sig och leta efter henne. Detta föranledde en lite mindre diskussion om hur man ska göra, vad ska man göra och hur långt man ska låta henne gå.

*”För försvinner hon iväg får hon ju verkligen meningsfull fritid (skratt).”*

Eftersom personalen sade att Anna tyckte mycket om pojkar så frågade vi hur de skulle reagera om hon kom hem och sa att hon träffat någon som hon vill ta med sig hem.

Personalen svarade i mun på varandra:

*”Nej, det händer inte.”*

En i personalen sade också:

*”Men däremot tycker Anna mycket om killar och så men det är inte alls på det viset.”*

Vi bad dem tänka efter om det ändå skulle hända, skulle det då vara accepterat. Även här svarade de samstämmigt.

*”Ja, visst, absolut, självklart.”*

Personalen ser inget hinder i att någon boende har en partner så länge det inte inkräktar på de övriga boendes liv. I detta boende är det särskilt viktigt eftersom de delar kök, hygienutrymmen och vardagsrum. Personalen påpekar att det är viktigt att de boende tar hänsyn till varandra.

Om Anna eller någon annan boende skulle vilja ha en pojk- eller flickvän sovandes hos sig anser personalen att de behöver diskutera igenom detta i personalgruppen samt med anhöriga och eventuellt gode män. Det är inte av rädsla för eventuella graviditeter som en diskussion är önskvärd utan man vill undvika att någon blir utnyttjad. Samtidigt menar de att personer med utvecklingstörning riskerar att bli utnyttjade i många andra situationer, inte bara sexuella.

En kille på boendet, Lasse, är inte heller medveten om sin sexualitet enligt personalen. Han får stånd ibland på morgonen eller i badkaret. Lasse har ibland dragit ner byxor och kalsonger när han lyssnat på musik. Samtidigt med detta har Lasse smekt sig på magen men personalen har aldrig sett honom smeka sig någon annanstans. Personalen tror att beteendet står för något men att det inte är sexuellt.

*”Det har känts så i alla fall.”*

Bosse tycker om att kramas och tar gärna på vissa kroppsdelar. Han kommer och pillar lite överallt på personalen men detta anser de inte att han gör medvetet. En i personalen har en t-shirt med ett kattryck med stora ögon på. Ögonen är placerade precis på hennes bröst och det händer att Bosse kommer och trycker där.

*”Men som sagt var, han är helt omedveten det, utan det var kattens öga.”*

De andra i personalgruppen upplyser oss om att Bosse gillar runda saker och säger skrattande att bröst är runda, runda rumpor. Det framkom inte om detta kändes som ett problem för personalen eller om det var något som de pratade med Bosse om.

En i personalen berättade om ett ställe hon arbetat på tidigare. Där fanns det två boende, Melker och Malin, som hade blivit ett par och utvecklat en kärleksrelation. Personalen var medvetna om att de hade samlag med varandra men de tyckte inte att de hade haft någon anledning att ta upp det till diskussion.

*”Det var inget som störde, de var bra på att vara privata.”*

Niklas tyckte om att massera tjejers underarmar, vilket han gjorde så snart han fick tillfälle. En i personalgruppen berättade att hon och en arbetskamrat hade olika känslor inför Niklas. Förutom att beteendet blev påfrestande tyckte arbetskamraten att masserandet var äckligt även om han aldrig gick längre än så. Berättaren tyckte att det var konstigt att hon och hennes arbetskamrat hade så olika syn på hans masserande. Men efter att ha börjat observera honom så kunde hon förstå att det kunde uppfattas som sexuellt.

*”Det står nog lite för hans sexualitet, han får ut någonting av detta.”*

Det är också förekommande att förälskelser riktas mot personalen. Pelle skickade många kärleksbrev till en kvinnlig personal. De beslöt då att prata med Pelle och förklara för honom att den kvinnliga personalen redan hade en pojkvän som hon var kär i. Därför var det kanske inte så passande att uppvakta henne. Pelle verkade acceptera det men det hände att han då och då skickade något brev.

Även Johan riktade sin uppmärksamhet mot en personal. Johan hade som arbetsuppgift på sin dagliga verksamhet att dela ut internposten till olika boenden. Varje gång han mötte samma kvinnliga personal på ett av boendena hejade han och ville kramas med henne. I början tyckte hon att det var trevligt men efterhand blev det intensivare och det började kännas jobbigt. Kvinnan försökte då prata med Johan.

*”Nej, nu räcker det liksom, vi kan inte hålla på och kramas, så gör jag inte med mina arbetskompisar.”*

Johan frågade då om hon hade någon pojkvän och när hon svarade nej så sa Johan att han inte hade någon flickvän heller. Johan blev väldigt arg och då förstod kvinnan att han hade hoppats att de skulle bli något mer än bara arbetskompisar. Kvinnan önskade efteråt att hon hade sagt till honom att hon hade en pojkvän.

*”Och dum som jag var så sa jag nej, jag skulle ha ljugit för honom.”*

### **4.3 Personalens kunskap om styrdokument**

Efterhand gled samtalet in på lagar och styrdokument och vi ställde frågan om vilka lagar som styr deras arbete. De visste att det var SoL, Socialtjänstlagen (1980:620), och LSS, Lagen (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade. När vi frågade om de kände till FN:s standardregler och om de stött på dem någon gång fick vi tveksamma svar.

*”Stäng av bandspelaren bums (skratt).”*

Ingen visste exakt vad det stod men de hade kännedom om FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna men inte att FN:s standardregler var ett redskap för att tillförsäkra människor med handikapp deras rättigheter.

Vi diskuterade rätten till föräldraskap med hänvisning till FN:s standardregel nr 9. En i personalen hade erfarenhet av ett par som fått barn. De behövde mycket hjälp och stöd men man hade bedömt att de skulle kunna ta hand om barnet med hjälp av socialtjänsten. Hon berättade även att situationen väckte känslor hos henne och att hon ”tog med sig” arbetet hem.

*”Svårt att släppa det när man gick hem, vad klarar de utan hjälp.”*

Någon bland personalen tyckte att även om båda är utvecklingsstörda har ingen, inte ens deras föräldrar, något att säga till om ifall de uttrycker en önskan om barn.

*”Dom har samma rättigheter som oss.”*

Hon menade att de inte kan döma någon på förhand utan att alla har olika förmågor och att de kan utvecklas i den nya situationen. Alla är värda en chans.

Verksamhetsmålen för deras arbetsplats/boende gjordes gemensamt med enhetschef vid särskilda planeringsdagar. Därför var personalen väl medveten om vad som stod i dessa. På boendet hade de uppföljning vid jämna mellanrum då målen utvärderades och diskuterades. Vid dessa utvärderingar kom frågor upp som till exempel har vi nått dit vi skulle eller inte, vad ska vi göra och vad sätter vi upp för mål. De var medvetna om att de inte alltid riktigt når fram dit det var tänkt.

*”Utan vi tittar var är vi nånstans, kanske är vi väldigt ambitiösa... och man måste vänta och inte propsa på att de ska utvecklas.”*

Anledningen till detta kunde vara att personalgruppen förändras med ny personal vilket kan leda till att de avvaktar med att arbeta med de boendes individuella handlingsplaner. Det stora målet var att de boende skulle utvecklas och det var det som personalen arbetade med hela tiden. De sade att de fokuserar på det som ska göras och att det ibland kan leda till att de gör mer saker än vad som de egentligen ska.

Angående sexualitet så finns det inga styrdokument för boendet om hur sexualitet bör bemötas.

*”Nej, eftersom det inte är aktuellt här, än så länge.”*

Personalen anser sig inte sakna några riktlinjer för bemötande av sexualitet då de anser att de inte har någon sexualitet på sitt boende. De säger att de självklart hade diskuterat och efterlyst information och riktlinjer om behovet hade funnits. Det finns dock möjlighet att få information om bemötande av sexualitet. De har tidigare haft en studiecirkel där de sett film och läst litteratur om ämnet. Det finns även kurser där de kan delta. En del personal hade vetskap om ämnet från tidigare utbildningar. I de fall där personalen har upplevt en osäkerhet när det gäller bemötande av sexualitet så har de tillfrågat den personal som arbetat längre och som har varit bekant med den eventuellt uppkomna situationen sedan tidigare. På så vis uppstår det ett gemensamt förhållningssätt utan att det finns nedskrivet.

*”Ja, man gör som man alltid har gjort kan man säga.”*

Vi undrade om det kunde innebära att de kunde hända att de intog ett mer restriktivt förhållningssätt på grund av rädslan att göra fel. De medgav att fel kan ju alla göra och de försöker att undvika att inte ta över deras möjligheter att utvecklas och vara självständiga. Främsta rädslan ligger i att de boende ska bli utnyttjade.

Personalen säger att det är många att ta hänsyn till, föräldrar, boende och andra boende samt personal.

## 5. Analys

Här börjar vi med att utgå ifrån de styrdokument som vi ansett vara relevanta och därför använt oss av. Där vi har märkt att så som Peterson (2000) skriver att de generella lagarna, SoL, omfattar alla medborgare. För att uppmärksamma levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning har man fogat in funktionshindrades behov eller krav i lagstiftningen. Exempel på detta är socialtjänsten. Det har även gjorts specifik lagstiftning, LSS, som endast riktas mot funktionshindrades behov av stöd och åtgärder. Dessa olika typer av lagar flätas ofta samman och berör den enskildes vardagsliv.

Vi kommer också att ta upp två förhållningssätt som vi kunnat urskilja att personalen använder sig av när det gäller bemötande av sexualitet.

### 5.1 Personalens användning av lagstiftning och riktlinjer

De nationella lagarna, SoL och LSS, är formulerade på ett övergripande sätt. De blir därför tolkningsbara och behöver konkretiseras för att kunna fungera som mål i arbetet. Med detta finns en risk att personalgruppens arbete och ställningstagande grundas på personliga värderingar och attityder. Genom att personalen på vårt boende i det stora hela förnekar att det förekommer sexualitet bland de boende undviks känsliga situationer som kan leda till konflikter i arbetsgruppen då de förmodligen inte har samma syn på sexualitet. Vi tror att en tydligare målformulering skulle kunna underlätta personalens arbete med de boendes känslor och behov.

Nationell lagstiftningen visar inte tydligt på rättigheten till sexualitet och familjeliv för personer med utvecklingsstörning. Om man jämför med de övernationella reglerna som FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna och FN:s standardregler förtydligas här att personer med utvecklingsstörning inte får förnekas rätten till sexuella erfarenheter och föräldraskap. I lagstiftningen kan det bli en tolkningsfråga om sexualitet och familj ingår när det står att de ska ha rätt att leva som andra, i gemenskap med andra. På det boendet som är aktuellt i vår studie var det ingen som kände till FN:s standardregler men de visste ändå att de boende har samma rättigheter som de själva.

Peterson (2000) menar att målen med nationell lagstiftning hänger intimt ihop med den rådande människosynen. På så vis kan man säga att fördomar kan styra lagstiftningen och livet hos personer med utvecklingsstörning. De moraliskt förpliktigande standardreglernas budskap kan därför vara svåra att implementera innan samhällets syn på människor med utvecklingsstörning förändras. Då personalen inte har vetskap om FN:s standardregler arbetar de mer utifrån sin egen moral och synsätt när det gäller situationer av sexualitet eller som de

själva säger ”vi gör som man alltid gjort”. Vi tror att det kan leda till att personalens inställning och föreställning om vad de boende behöver eller uttrycker som blir avgörande för hur de kan leva ut sin sexualitet och eventuell familjebildning. Peterson (2000) skriver att ett sådant förhållningssätt håller liv i den gamla patriarkala människosynen där personalen har en bestämmande rätt över den enskildes livsvillkor.

Detta kan också kopplas till det Löfgren-Mårtenson (2003) tar upp om att människor ofta bygger sina antaganden på myter, fördomar och föreställningar än den faktiska kunskap som den utvecklingsstörde sitter inne med. Dessa myter och fördomar har varit och är fortfarande mer levande i beslutfattarnas huvuden än i själva verkligheten – människor med utvecklingsstörnings verklighet - som de sällan vet något om (Peterson 2000). Detta medverkar till en fortsatt särskiljning av personer med utvecklingsstörning, vilket förstärker en vi- och de- attityd.

De övergripande politiska målen i handikapplanen behöver brytas ner till konkreta riktlinjer på lokal nivå i vår ort. Det är viktigt att omsätta målformuleringar så att de blir hanterbara regler för personalen.

Eftersom vi inte ser detta tydligt i vår studie ökar tolkningsmöjligheterna och personalgruppens eget synsätt och värderingar blir lätt styrande i arbetet. Det framkom i intervju att detta kan leda till ett mer restriktivt förhållningsätt då personalen är rädda för att ”göra fel”. Eftersom de inte har några riktlinjer när det gäller bemötandet av sexualitet uppstår det lätt dilemman då personalen upplever en balansgång mellan ansvar, tillåtelse och kontroll. Finns det inga tydliga riktlinjer kan det leda till att personal lättare hamnar i en lojalitetskonflikt. Den kan gälla gentemot sig själv, personalgruppen, den enskilde, anhöriga och själva verksamheten då de kan ha väldigt olik syn på vad sexualitet innebär samt hur den bör bemötas.

Vi kopplar detta till Löfgren-Mårtenson (2003) då hon skriver att personalen bygger murar av osynliga tegelstenar som består av osäkerhet, rädsla samt omtanke och genom detta skapas en reglering av sexualiteten. Det kan vara svårt för personal att veta vad eller vems behov de ska utgå ifrån i det dagliga arbetet och för att vara på den säkra sidan agerar man barriär för de utvecklingsstördas sexualitet.

## **5.2 Personalens bemötande av sexualitet**

Det visade sig också att personalen hade en snäv bild av vad sexualitet står för. Fast deras berättelser innehöll tydliga sexuella handlingar ville personalen benämna dem som uttryck för ”något annat”. Ett exempel på detta är Bosse som tyckte om att kramas och känna på vissa



kroppsdelar. När han tog på bröst och rumpor menade personal att det egentligen var runda saker han tyckte om vilket skulle kunna vara ett sätt att skydda sin egen integritet genom att slippa benämna och arbeta med sexualitet. Sexualiteten negligeras eller omdefinieras utifrån personalens behov och förutsättningar. Detta kan även vara en förutsättning för att kunna hantera personer med utvecklingsstörning och deras privatliv på ett för personalen professionellt vis eftersom de i sin yrkesroll kan behöva agera avvisande och skydda sig mot sexuella trakasserier samtidigt som de ska utföra den omvårdnad som ingår i arbetet (Löfgren-Mårtenson 2003).

Under intervjuens gång märktes att personalen hade en samstämmig syn på vad fenomenet sexualitet står för. I det stora hela hade de den prestationsinriktade definitionen. Däremot hade de olika åsikter hur en människa kan uttrycka sexualitet. Någon framhöll att sexualitet inte handlar om intelligensnivå medan en annan sade att lindrigt utvecklingsstörda verkar vara mer medvetna av sin sexualitet. Vi tror att detta beror på personer med lindrig utvecklingsstörning kanske har en mer verbal förmåga än någon med måttlig eller grav utvecklingsstörning och på så sätt kan uttrycka sina behov tydligare. Personalen får då svårare att säga att beteendet inte är sexuellt.

Vi fann ändå två olika sätt att bemöta sexualiteten på det boendet som vi besökte. Dessa var ignorering respektive tillåtelse. För att handlingen inte skulle ignoreras krävdes ett tydligt sexuellt beteende, exempelvis onani, vilket i stort sett är svårt att ignorera. Vid bemötandet förklarade personalen för den boende att onani är en privat handling som man inte gör offentligt. De försökte inta ett tillåtande förhållningsätt genom att inte döma utan hänvisade vederbörande till sitt rum.

De berättelser som vi ansåg innehöll en ignorering av sexualiteten handlade om situationer som var enkla att omdefiniera. Som ett exempel kan vi ta Anna som tyckte om att gå på danser där hon visade intresse för pojkar. Trots det ansåg personalen att Anna ville gå på dans för att lyssna på musik eftersom hon enligt personalen inte gillar killar på det viset. Genom att förneka sexualiteten tror vi att arbetsgruppen omedvetet försöker skapa en trygg arbets-situation och undvika laddade känslor och ansvar som sexualitet och utvecklingsstörning kan väcka.

Granström (2000) skriver att arbetsgruppen kan använda sig av ett beteendemönster som för dem är känt sedan tidigare men kanske inte är särskilt ändamålsenligt för nya situationer. Beteendet blir ett sätt att komma ifrån den ångest, stress, spänning eller konflikt som nya situationer väcker. De har skapat ett kollektivt försvar då de omdefinierar sexuella uttryck och på så vis kan fortsätta arbeta utan att behöva engagera sig i de moraliska dilemman som

sexualitet kan väcka. Vi upplever att det blir ett förhållningsätt som förmodligen inte utvecklas utan personalen håller fast vid det gamla, föråldrade synsättet där man avsexualiserar människor med utvecklingsstörning.

På det aktuella boendet fanns inga riktlinjer när det gäller bemötandet av sexualitet. Personalen motiverade detta med att de boende inte hade någon direkt uttalad sexualitet så därför hade de heller inte behövt arbeta fram några. Trots att vi försökte leda in diskussionen med ett perspektiv grundat på WHO:s definition av sexualitet hamnade vi hela tiden i den prestationsinriktade synen. Detta kan vara en anledning till att de inte anser sig behöva samtala om och eventuellt utarbeta riktlinjer kring bemötande av sexualitet.

## 6. Diskussion

Syftet med studien var att undersöka hur styrdokument används när habiliteringspersonal agerar och handskas med människor med utvecklingsstörnings sexualitet. De övernationella reglerna såsom FN:s förklaring om de mänskliga rättigheter och standardregler tillsammans med den nationella handlingsplanen för handikappolitiken bör vara vägledande för hur kommunerna bedriver verksamhet för funktionshinder. Den aktuella kommunen skriver mycket riktigt i sin egen handikapplan att den bygger på den nationella handikapplanen och FN:s standardregler. Den riktar sig till alla nämnder och styrelser. Trots det kan inte vi finna att den ligger till grund för verksamhetsplaner på lägre nivå. SoL och LSS ska tillförsäkra personer med utvecklingsstörning "ett liv som andra" vilket kommunen ska vara behjälplig med. Vi tycker att när det gäller arbete med personer med utvecklingsstörnings rättigheter är kunskap om de övernationella reglerna, de nationella och de kommunala styrdokumenterna viktiga. I det aktuella boendet där personalen utarbetar sina egna verksamhetsplaner och mål vore det ännu mer angeläget att personalen har denna kunskap.

Materialet har visat att det fattas en länk mellan övernationella reglerna och styrdokument och fältets praktik. Målen på övernationell nivå fogas samman med de på nationell nivå när det gäller familjeliv och integritet. I kommunens handikapplan kan vi fortfarande se en koppling till de övernationella och de nationella styrdokumenterna. Men i den lilla ortens och boendets styrdokument finns inget nämnt och inget som tyder på att de har använt sig av övernationella regler eller nationella styrdokument. På så vis får personalen ingen kunskap om dessa och då heller ingen hjälp i utarbetandet av riktlinjer i bemötande av sexualitet.

På det aktuella boendet märkte vi att FN:s förklaring om de mänskliga rättigheter och FN:s standardregler gällande familjebildning och sexualitet inte når fram till boendet.

Eftersom länkar mellan de internationella styrdokumenterna och de lokala styrdokumenterna saknas anser vi att habiliteringspersonalen hamnar i ett läge där deras egen attityd och värdering styr hur de agerar och handskas med människor med utvecklingsstörnings sexualitet. På boendet hade de ett gemensamt förhållningsätt där de förnekade eller omdefinierade de boendes sexuella uttryck. Vi tycker personalen tillät sexuella handlingar men de ville inte definiera dem som detta utan påtalade ett flertal gånger att det var uttryck för andra saker exempelvis trygghet. Följden blev att de inte ansåg sig behöva utarbeta några riktlinjer. De tog däremot upp att om det skulle uppstå sexualitet i deras ögon så skulle de söka kunskap och diskutera detta då.

Precis som vi trodde i våra hypoteser är sexualitet inget som personalen arbetar aktivt med trots att några hade kunskap kring ämnet. Vi tror att det är för att det kan bero på fördomar

och en rädsla för att lämna ut sin egen inställning till sexualitet. Medias bild av människor med utvecklingsstörning och familjebildning är negativ vilket genomsyrar samhället i övrigt. Detta kan göra personalen till bärare av samhällets normer och värderingar och de moraliskt förpliktigande standardreglerna får stå tillbaka.

Av materialet framgår att verksamheterna har ett stort ansvar när det gäller att förändra synsättet kring utvecklingsstörning och sexualitet. Det är viktigt att uppmuntra och stimulera kunskapsutveckling bland personalen för att de på ett professionellt sätt ska kunna möta individen samt bemöta situationer och behov som kan uppstå. Då skulle personalen känna sig tryggare i sitt bemötande och på så vis våga se individen bakom funktionshindret. Genom att ha tydliga riktlinjer på varje boende blir sexualiteten en integrerad del av arbetet. Så som det är idag anser vi att personalen blir alltför lämnad åt sina egna åsikter och det blir lättare att förneka sexualiteten.

Vi ser en tendens i handikappolitiken att det verkar lättare att lyfta tillgänglighet och sysselsättning än mer privata frågor som sexualitet och familjebildning. Boendets verksamhetsmål återspeglar detta då tyngden ligger på att öka och utveckla de boendes hemsysslor, fritidsaktiviteter och sociala kontakter. Detta ska leda till en aktiv och meningsfull vardag för personen med utvecklingsstörning. Utöver dessa brett formulerade målen verkar de mer konkreta målen vara inriktade på personalens välmående och arbetssituation. Vi kan förstå att målen för de boende formuleras brett. De är ju olika individer och personalen bör istället arbeta med att ta fram en tydlig individuell planering. Vi tycker ändå att arbetet för personalgruppen skulle förenklas om det tydligare definierades vad som ingår i exempelvis sociala kontakter. På det viset vet personalen vad de ska sträva efter och att deras tolkningsmöjligheter minskar vilket kan leda till att de känner sig tryggare i bemötandet. De boende blir inte heller så utlämnade åt den enskilde personalens normer och värderingar.

De relevanta lagarna, SoL och LSS, är brett författade och ger stort tolkningsutrymme. Så länge de övergripande lagarna ger så stort utrymme för olika tolkningar försvårar det arbetet på lokal nivå. Med det menar vi att hur politiker och chefer läser lagen har betydelse för hur människor med utvecklingsstörning bemöts.

Det aktuella boendet är likt andra boenden och denna problematik förekommer förmodligen på boenden runt om i landet eftersom de övernationella och de nationella styrdokumenterna visat sig vara svåra att bryta ned till konkreta riktlinjer på kommunal nivå. Vår förhoppning är ändå att studien kanske kan påvisa vilka svårigheter och dilemman som habiliteringspersonal utsätts för i sin arbetsvardag när det gäller bemötande av sexualitet.

De resultat vi fått fram bekräftas av tidigare forskning (Löfgren-Mårtenson 2003) då det visat sig att personer med utvecklingsstörning i praktiken är utelämnade till vad personal och anhöriga anser är normalt och accepterat sexuellt beteende. Det är viktigt att förstå att implementera ett brett perspektiv på sexualitet för att förstå att den kan uttryckas på olika vis. Det är viktigt att våga lyfta sexualiteten i en arbetsgrupp och vara beredd att bearbeta egna attityder och föreställningar för att nå fram till ett öppet och tillåtande förhållningsätt istället för att förneka de boendes sexualitet. Genom att bejaka sexualiteten vågar personalen kanske kräva verksamheten på ett större ansvar för exempelvis kunskapsutveckling och konkreta riktlinjer vilket kan underlätta de dilemman som sexualitet kan väcka.

## 7. Slutord

Vi har märkt under arbetets gång att människor med utvecklingsstörnings sexualitet är ett komplext ämne att arbeta med. Det har visat sig att personalen enligt oss förnekar eller omdefinierar sexuella uttryck. Genom att lagen är så allomfattande kan man känna en rädsla för att ta beslut som gäller någon annans sexualitet och integritet. Det kan kännas svårt att prata om ett ämne som man i vanliga fall endast diskuterar med de man väljer själv.

Ytterligare en svårighet är att vi alla har olika värderingar så det som känns rätt för en inte känns bra för en annan. Hur vet man att man agerar rätt och utifrån vems behov agerar man? Vi förstår att det kan skapa en känsla av att inte vilja låtsas om att sexualitet finns i arbetet med de boende men samtidigt förnekas de boende sin sexualitet. Då har människor med utvecklingsstörning inte längre möjlighet att som lagen säger leva och vara som andra.

Vår mening har inte varit att skuldbelägga någon eller peka på vad som är rätt och fel. Istället vår ambition varit att påvisa de svårigheter som personalen dagligen arbetar med och se om de finner hjälp i övergripande lag samt styrdokument.

Så länge personalen förnekar de boendes sexualitet behöver de enligt dem själva inget utrymme för detta och sexualiteten är heller inget dilemma. Enligt oss finns det dock en stor möjlighet att arbeta med sexuella situationer om de hade haft ett lika öppet och bra förhållningssätt till begreppet sexualitet i allmänhet som vi tyckte framkom i vår diskussion. Problemet verkade uppstå när sexualitet kopplades till människor med utvecklingsstörning. En diskussion kring lagar och främst FN:s standardregler i personalgruppen hade kunnat väcka nya synsätt och tankar kring sexualitet och personer med utvecklingsstörning. Det skulle kunna påverka till att man vågar vara mer öppen i sitt sinne.

Vi tycker oss ha infriat vårt syfte då det framkommit att personalen inte anser att det finns någon sexualitet på boendet och därför behöver de inte heller några riktlinjer och måldokument baserade på övergripande lagstiftning, handikapplan och FN:s standardregler.

Det hade varit intressant att i en framtida studie undersöka hur personliga assistenter bemöter rätten till sexualitet. Dessa är ju en personalgrupp som kommer väldigt nära den enskilde individen. Har de några riktlinjer för hur de bör handskas med olika personliga situationer? En annan intressant fråga hade varit att undersöka hur den hjälpbehövande upplever sin rätt till personlig integritet i sin beroendeställning.

Avslutningsvis instämmer vi i det som Löfgren-Mårtenson (2003) skriver om välfärdsutvecklingen. Den har generellt sett skapat nya och bättre möjligheter för delaktighet och självbestämmande där sexualiteten tillhör ett område som hanteras på ett särskilt sätt av dem som personer med utvecklingsstörning är beroende av. Detta område genomsyras av en

blandning av en människosyn präglad av gammalt vårdperspektiv och nya rättighetsperspektiv. Här blir omgivningens upplevelse av ambivalens och dilemma speciellt tydlig när det gäller sexualitet.

Människor med utvecklingsstörning lever samhälleligt och ekonomiskt sett under nya förutsättningar men blir bemötta utifrån gamla förutsättningar socialt och sexuellt sett. Ur ett socialpedagogiskt perspektiv är det viktigt att se individen bakom funktionshindret för att på ett professionellt sätt kunna bemöta situationer och behov.

## Referenser

- Bengtsson, H. (2005). Handikappolitiken reformeras. I H. Bengtsson (red.), *Politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, H. & Åström, K. (2005). Från politik till praktik – några sammanfattande slutsatser. I H. Bengtsson (red.), *Politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen*. Lund: Studentlitteratur.
- Bryman, A. (2001). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Granström, K. (2000). *Dynamik i arbetsgrupper. Om gruppprocesser på arbetet*. Lund: Studentlitteratur.
- Holme, I & Solvang, B. (1997). *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, J. & Hasselqvist, U. (1995). *Är du inte riktigt klok?*. Borås: Göteborgs Omsorgsenhet.
- Löfgren-Mårtenson, L. (1997). *Sexualitet och integritet. Om anpassad sex- och samlevnadskunskap för personer med utvecklingsstörning*. Falun: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2003). *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning* (Akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs Universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2005). *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordeman, M. (1999). *Utvecklingsstörning och sexualitet*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Norström, C & Thunved, A. (2004). *Nya sociallagarna med kommentarer, lagar och författningar som de lyder den 1 januari 2004*. Stockholm: Norstedts Juridik.



Peterson, G. (1996). Specifik och generell lagstiftning. I M. Tideman (red). *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Falun: Johansson & Skyttmo Förlag.

Peterson, G. (2000). Specifik och generell lagstiftning. I M. Tideman (red.). *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare- en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

Repstad, P. (1999). *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Sjöberg, U. (2003). *Handläggning av LSS-frågor*. Stockholm: Norstedt Juridik.

Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

## **Nätpublikationer**

FN: s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna. Hämtad 24 april, 2006, från [http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/page/?modul\\_instance=7](http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/page/?modul_instance=7).

FN:s Standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning.

Hämtad 24 april, 2006, från

[http://www.manskligarattigheter.gov.se/dynamaster/file\\_archive/020528/3ee166a696e05e73b0a0489fef667f46/StandardreglerW.doc](http://www.manskligarattigheter.gov.se/dynamaster/file_archive/020528/3ee166a696e05e73b0a0489fef667f46/StandardreglerW.doc).

Förordning om 1994 års läroplan för frivilliga skolformerna. *SKOLFS 1994:2*.

Hämtad 15 februari, 2006, från <http://www.skolverket.se/skolfs?id=259>.

Om utvecklingsstörning. Hämtad 15 februari, 2006, från <http://www.fub.se/fakta/>.



15 mars 2006

Till enhetschefen

Vi studerar på Socialpedagogiska Programmet på Högskolan Väst och arbetar med vår C-uppsats som behandlar ämnet utvecklingsstörning och sexualitet.

I uppsatsen kommer vi att undersöka hur samhället genom oskrivna och skrivna lagar och andra styrinstrument reglerar rättigheter till familjeliv och sexualitet hos personer med utvecklingsstörning. Vi vill även undersöka hur skriftliga dokument gör sig gällande i verksamhetens policy och i det praktiska arbetet.

Vi kommer också att beröra frågan om hur personalen ser på möjligheterna att möta de boendes sexualitet och i vilka situationer dessa frågor uppkommer och hur de hanteras.

Vi fokuserar på gruppen personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning och hoppas att personal på ett boende för denna medborgargrupp vill träffa oss och samtala kring dessa ämnen.

Vi vore mycket tacksamma om vi kunde få tillåtelse att genomföra studien genom dokumentanalys och intervjuer med personal vid ett boende för personer med lindrig/måttlig utvecklingsstörning.

Medverkan i undersökningen är givetvis frivillig och all information kommer att hanteras enligt de etiska bestämmelser som utformats av Vetenskapsrådet.

Vänliga hälsningar

Maria Brandin  
Tel: 0739-77 94 13  
E-post: [maria.brandin@student.hv.se](mailto:maria.brandin@student.hv.se)

Karin Johansson  
Tel: 0730-53 92 39  
E-post: [karin.johansson.2@student.hv.se](mailto:karin.johansson.2@student.hv.se)

Ansvarig lärare:  
Lars Rönmark, fil dr, lektor  
Högskolan Väst  
0520-22 63 61  
0707-26 67 76

# INTERVJUGUIDE RIKTAD TILL HABILITERINGSPERSONAL

Allmänna frågor: Kön, Ålder, Yrke, Utbildning, Antal år i yrket

## **TEMA: Hantering av de boendes sexualitet**

- ❖ Känns det svårt att möta sexualitet? Exempel...
- ❖ Hur bemöter Ni deras sexualitet(behov)?
- ❖ Bemöts män och kvinnor olika?
- ❖ Uppmuntras eller "läggs locket på" när det gäller kärleksrelationer eller sexuella uttryck?
- ❖ Uppstår det situationer när Ni önskar att det fanns konkreta handlingsplaner att följa (för att slippa ta ett eget beslut)?
- ❖ Kan rädslan att "göra fel" påverka att man intar ett restriktivt förhållningssätt?

## **TEMA: Personalens syn/uppfattning på sexualitet**

- ❖ Känner Ni till WHO:s definition av sexualitet?
- ❖ Tycker Ni att kärlek och sexualitet är samma sak?
- ❖ Var går gränsen när det gäller de boendes sexualitet?

## **TEMA: Kunskap om gällande styrdokument**

- ❖ Vilka lagar/dokument styr Ert arbete?
- ❖ Hur får Ni kunskap om gällande lagar/dokument?
- ❖ Får man introduktion som nyanställd/vikarie vilka lagar/dokumentation som är gällande?
- ❖ Finns det dokument om hur sexualitet bör bemötas? Hur ser det ut på Er arbetsplats?
- ❖ Upplever Ni dokumentationen som ett stöd i Ert arbete?
- ❖ Känner Ni till FN:s standardregler och deras påverkan i handikappolitiken?

Eventuella fria kommentarer

# FN:s standardregler

## Regel 9. Familjeliv och personlig integritet

Staterna bör främja möjligheten för människor med funktionshinder att leva familjeliv. De bör främja deras rätt till personlig integritet och se till att lagar inte diskriminerar människor med funktionsnedsättning när det gäller sexuella relationer, äktenskap och föräldraskap.

**1.** Människor med funktionsnedsättning bör ha möjlighet att leva med sina familjer. Staterna bör uppmuntra att det i familjerådgivningen ingår ändamålsenlig upplysning och rådgivning om funktionsnedsättning och dess effekt på familjelivet.

För familjer som har en medlem med funktionsnedsättning bör det finnas möjlighet till avlösarservice. Staterna bör undanröja alla onödiga hinder för den som vill adoptera ett barn eller en vuxen med funktionsnedsättning eller erbjuda henne eller honom ett familjehem.

**2.** Människor med funktionsnedsättning får inte förnekas möjligheten till sexuella erfarenheter och sexuella relationer eller till att bli förälder. Eftersom människor med funktionsnedsättning kan möta svårigheter om de vill gifta sig och bilda familj bör staterna se till att det finns nödvändig rådgivning.

Människor med funktionsnedsättning måste få samma hjälp som andra att familjeplanera och de måste få kunskap om hur kroppen fungerar sexuellt.

**3.** Staterna bör uppmuntra åtgärder mot negativa attityder som fortfarande finns mot att människor med funktionsnedsättning och då särskilt flickor och kvinnor gifter sig, har ett sexualliv eller blir föräldrar. Media bör uppmuntras till att bekämpa sådana negativa attityder.

**4.** Människor med funktionsnedsättning och deras familjer måste informeras om vad de kan göra mot sexuella och andra former av övergrepp. Dessa människor är speciellt sårbara för övergrepp inom familjen, i samhället eller på institutioner.

De behöver därför kunskap om både hur de skall undvika övergrepp, och också om hur övergrepp skall uppmärksammas och rapporteras.