



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Funktionshindrad sexualitet?

En kvalitativ studie om personer med fysisk funktionsnedsättning och
sexualitetsfrågor i vardagen med personlig assistans

SW2227 Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 30 hp
Avancerad nivå
2010-05-31

Författare: Julia Bahner
Handledare: Rafael Lindqvist

Abstract

Title Disabled sexuality? A qualitative study on physically disabled people and sexuality issues with personal assistance services

Author Julia Bahner

Keywords Physical disability, sexuality, personal assistance, identity

Aim. The aim of this study is to analyze the living conditions of physically disabled people from the viewpoint of sexuality issues with regards to personal assistance services, identity and attitudes in society on disability and sexuality.

Background. Not much research is done on sexuality issues for physically disabled people. Even though we live in a society where sexuality takes up a lot of space in the media, the culture and is acknowledged to be of great importance for every person's wellbeing, the sexuality of disabled people is often not recognized and discussed. We have little knowledge of how these attitudes influence professions working with disabled people, their identity and the opportunities for sexuality in different aspects.

Methods. Interviews were conducted with ten physically disabled people, a personal assistant and a physically disabled person working with a project on disability, sexuality and personal assistance issues in the Federation of Young Disabled. Internet observations have been conducted in the forum of www.funktionshinder.se (Swedish disability site). The data has been analyzed using grounded theory.

Findings. From a social constructionist approach, disability and sexuality is explained in terms of being socially constructed. Using the social model of disability and the theory of sexual scripting, shows that a disabled person's sexuality is surrounded by barriers of societal and professional taboos and judgmental attitudes. This makes the experience of identity, personal assistance and sexuality ambivalent for the individual.

Conclusions. Forming a desired sexuality can be harder for physically disabled people and means fighting against judgmental attitudes about both disability, assistance and sexuality, when struggling for a sexuality which includes the desired components of assistance or otherwise.

Förord

Det finns ett antal personer som förtjänar ett tack när jag nu har denna uppsats bakom mig;

Alla informanter; ni tio intervjupersoner som delat med er av era tankar och erfarenheter kring ett ämne som kanske inte alltid är så lätt att diskutera med en okänd person; alla ni forumanvändare som vågar dela med er av era innersta tankar och problem och därmed bidrar till att visa hur viktiga dessa frågor är att diskutera; Veronica Svensk, som jag både träffat, ringt och mailat kontinuerligt under uppsatsarbetet, vårt erfarenhetsutbyte har varit ovärderligt; samt den personliga assistent som förra terminen ställde upp på en intervju och berättade om ibland svåra upplevelser och som lät mig använda och uppdatera intervjun till denna uppsats.

Min handledare Rafael, som förutom utmärkt uppsatshandledning även hjälpte mig med forskningsplan och ansökan till forskarutbildningen. Din uppmuntran har varit ovärderlig!

Mina nära och kära. Far, som har sponsrat med litteratur och allehanda material. Konrad, vars nya diktafon jag fått låna och som dessutom fått se sig bortprioriterade till förmån för en uppsats men som på olika sätt hjälpt mig att stå ut med mig själv när uppsatsen kanske tagit lite för stor plats i mitt liv.

Julia

Göteborg 2010-05-30

Innehållsförteckning

Abstract	ii
Förord	iii
Innehållsförteckning	iv
Prolog	1
Kapitel 1: Inledning	2
1.1 Syfte	4
1.2 Frågeställningar	4
1.3 Tillvägagångssätt.....	5
1.4 Avgränsningar	5
1.5 Disposition	6
Kapitel 2: Bakgrund och tidigare forskning	7
2.1 Attityder och bemötande kring funktionshinder	7
2.2 Bilder av funktionshinder i kultur och media.....	9
2.3 Ungdomar, identitetsskapande, sexualitet och funktionshinder.....	10
<i>Sociala relationer</i>	11
<i>Sexualkunskap och kroppsuppfattning</i>	13
2.3 Livsloppsperspektiv på identitetsskapande, sexualitet och funktionshinder.....	14
2.4 Perspektiv på personlig assistans, relationer och sexualitet.....	16
<i>Rollen som hjälpbehövande</i>	16
<i>Integritet, gränser och sociala relationer</i>	18
2.5 Diskussion	20
Kapitel 3: Teoretiska perspektiv	21
3.1 Socialkonstruktivism.....	21
3.2 Teoretiska perspektiv på funktionshinder	22
<i>Diskussion</i>	25
3.3 Kärlek och sexualitet.....	25
3.4 Identitet, normalisering och avvikande	28
<i>Kroppen som symbol</i>	29
<i>Normalisering</i>	30
<i>Den stigmatiserade avvikaren</i>	31
<i>Skapandet av brukaren i välfärdsorganisationen</i>	32
3.5 Diskussion	33
Kapitel 4: Metod	34
4.2 Kvalitativ metod.....	34
<i>Att forska om funktionshinder</i>	34
<i>Intervjumetod</i>	35
<i>Internetobservationer</i>	36
<i>Analysmetod</i>	37
4.3 Kvalitetskriterier.....	37

<i>Reliabilitet</i>	37
<i>Validitet</i>	38
<i>Generaliserbarhet</i>	38
4.4 Etiska frågeställningar	39
<i>Forskningsetiska principer för intervjuer</i>	40
<i>Etik i internetforskning</i>	40
4.5 Förförståelse	41
4.6 Tillvägagångssätt	42
<i>Databassökning</i>	42
<i>Urval</i>	42
<i>Genomförande av intervjuer</i>	43
<i>Genomförande av observationer</i>	43
4.7 Diskussion	43
Kapitel 5: Resultat	45
5.1 Beskrivning av informanterna	45
5.2 Attityder och bemötande	46
5.3 Identitet	49
5.4 Vardagen med assistans	52
<i>Yrket personlig assistent och dess förutsättningar</i>	52
<i>Personlig assistans och sociala relationer</i>	54
5.5 Sexualitet	57
<i>Sexualitet och personlig assistans</i>	57
<i>Funktionshindrande social interaktion</i>	61
<i>Omgivande aspekter på sexualiteten</i>	63
<i>Föräldraskap</i>	64
Kapitel 6: Analys	66
7.1 Attityder och bemötande	66
7.2 Identitet	67
7.3 Vardagen med personlig assistans	68
7.4 Sexualitet	70
7.5 Kärnkategorin: kämpandet för en sexualitet på egna villkor	71
Kapitel 7: Diskussion	73
<i>Är assistansreformen lyckad?</i>	73
<i>Vad kan man göra?</i>	74
Epilog	76
Referenslista	77
Bilaga 1. ICF modell	A
Bilaga 2. Informationsblad	B
Bilaga 3. Samtyckesblankett	C
Bilaga 4. Intervjuguide	E

Prolog

En liten pojke är ute och går på stan med sin mamma. Plötsligt får han syn på en person i rullstol, en person som inte ser ut som de flesta andra människor. Kanske har han jättekorta armar och ben. Kanske är hans huvud större än vanligt. Kanske ser han ut som vem som helst i allmänhet men kan inte gå själv. Pojken frågar sin mamma vad det är för någon människa? och pekar nyfiket. Mamman hyschar och väser att det är fult att peka och glo, sluta!

Redan i barndomen lär vi oss att det finns vissa människor som man inte ska titta på, människor som inte är som vi. Successivt skapas osynliga väggar mellan oss och de andra. Våra blickar möts endast för ett kort ögonblick om vi går förbi varandra och slås sedan snabbt ner i marken. Vi lär oss att ignorera och ibland till och med att mobba. Vi lär oss att det ska finnas särskilda toaletter för vissa personer och automatiska dörröppnare som vi i våra lata stunder själv gärna använder oss av. För andra är det nödvändigheter. Därför blir det extra känsligt när de där knapparna placerats för högt för en person som använder rullstol. Vi hade råkat glömma bort att det faktiskt var för deras skull de var där, under tiden som vi blev latare och latare.

I år, 2010, är det nationellt tillgänglighetsår. Det beslutade Riksdagen för tio år sedan men än är målen inte uppnådda. Därför fortsätter Erik att göra aktioner i kollektivtrafiken, för visst kan han åka med, men inte annat än ensam. Och alla personer som använder rullstol är faktiskt inte ensamma. Erik är precis som många andra av oss, en i mängden, en person med partner. En partner som man umgås med och har trevligt med, både hemma och ute i samhället. Men det är inte den bilden vi har av dessa personer. Spårvagnarna har konstruerats så att endast en rullstol per vagn får plats och toaletterna är könlösa, figuren i rullstolen har varken kjol eller hatt. Så skapas och rekonstrueras ständigt bilden av den ensamma, asexuella och könlösa funktionshindrade människan.

I denna uppsats får vi träffa några av dem som förväntas leva upp till denna bild. Vi diskuterar kring varför det ser ut som det gör och hur det har påverkat dem och inte minst vad vi kan göra åt det. Följ med på en spännande resa som förhoppningsvis leder till många nya tankar!

Kapitel 1: Inledning

1983 gav dåvarande Handikappinstitutet ut en skrift som heter *Samlevnad och handikapp – det angår oss!* (Norqvist 1983). Syftet med skriften var att fungera som ett diskussionsunderlag för alla som kommer i kontakt med funktionshindrade personer¹ och har funderat över sex- och samlevnadsfrågor och den vill visa hur viktigt ämnet är och att det angår oss alla, som titeln antyder. Bakgrunden var att man upplevt att vanföreställningar och missuppfattningar om sexualitet och funktionshinder var vanliga och man ville med skriften avliva myter och förmedla kunskaper istället. Många upplevde också att funktionshinderfrågorna handlade om praktiska saker som exempelvis tillgänglighet och sällan om känslor och sexuella frågeställningar. Utgångspunkten ligger i det miljörelativa funktionshinderbegreppet där funktionshinder ses som ett förhållande mellan en individ och den miljö den vistas i (ibid.). Om dessa frågor diskuterades redan 1983, varför har så lite hänt på detta område sedan dess?

Alla människor har lika rätt till sin sexualitet och att fritt få uttrycka den utan att diskrimineras, vilket finns reglerat bland annat de Mänskliga rättigheterna (FN 1984), Sexuella och reproduktiva rättigheter (IPPF 2008) samt Diskrimineringslagen (2008:567). För många människor är detta ändå inte en realitet. Okunskap, dåligt bemötande från personal inom verksamheter med anknytning till sexualitetsfrågor och dålig tillgänglighet är faktorer som kan inverka negativt. Även om det idag inte längre finns steriliseringslagar som tillåter läkare att tvångssterilisera funktionshindrade personer som var fallet på 1930-talet (Engwall 2004), så finns idag något som skulle kunna kallas en social steriliseringsprocess. Jag menar att attityder och normer i samhället om funktionshindrade personer kan inverka på så sätt att man inte upplever sig ha den fulla friheten att uttrycka sig inom kärlekens och sexualitetens domäner som man kanske skulle vilja. Många funktionshindrade personer upplever ofta känslor av isolering, utanförskap och att bli bemötta med fördomar som bottnar i en föreställning om att de inte är ”normala”, där personens funktionsnedsättning definierar identiteten (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999; Lindqvist 2007). Framförallt händer detta när det berör frågor om sexualitet på ett eller annat sätt. Inte sällan betraktas en funktionshindrad person som asexuell i första hand och om personens sexualitet erkänns möts man istället av heteronormativa föreställningar (Barnes et al 1999; Grönvik 2008). Detta kan bli särskilt problematiskt i det personliga identitetsskapandet när det i exempelvis media förmedlas en öppen och tillåtande syn på kärlek och sexualitet men där funktionshindrade personer är tämligen osynliga. Det kan också vara svårt att skapa sig en identitet kring sin kropp och sexualitet som man trivs med när man kanske inte alltid har kontroll över sin kropp och behöver andras hjälp för att klara vissa saker i vardagen.

Assistansreformen med Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS 1993:387) samt Lagen om assistansersättning (LASS 1993:389) blev ett genombrott för många personer med fysiska funktionshinder som behöver hjälp att klara av sin dagliga livsföring. Ca 50 % av alla personer med fysiskt funktionshinder utnyttjar personlig assistans

¹Jag använder i uppsatsen begreppen funktionshinder och funktionshindrad istället för funktionsnedsättning och funktionsnedsatt/person med funktionsnedsättning, då jag vill betona de omgivande, funktionshinderande aspekterna snarare än individens kroppsliga funktioner. I de fall då informant/författare använder andra begrepp behåller jag dem.

i sin dagliga livsföring (SOU 2001:56). Men hur påverkas privatliv och identitetsskapande om man har personlig assistans? Detta är ett i många sammanhang tabubelagt område och forskningen är därför begränsad (Barnes et al 1999). I brukarorganisationer kan man dock se att dessa frågor diskuteras och angelägenheten att lyfta dem är därför stor.

Precis som funktionshinder kan ses som en social konstruktion utifrån perspektivet att det är samhället som skapar hinder för enskilda personer att kunna röra sig obehindrat, kan sexualitet också ses som en social konstruktion. I olika samhällen, kulturer och situationer är sexualiteten betraktad på olika sätt. Ett specifikt sexuellt uttryckssätt kan vara accepterat för vissa personer i vissa sammanhang men inte i andra. För personer med fysiskt funktionshinder kan svårigheter uppstå när det gäller exempelvis oberoende och självständighet. I januari 2010 kunde man i GP läsa om Erik Ljungberg som nekades att tillsammans med sin flickvän åka tillsammans på spårvagnen på grund av att deras rullstolar vägde för mycket (GP 2010-01-13). Västtrafik, som ansvarar för spårvagnstrafiken i Göteborg, hävdade sin rätt då vagnarna endast är anpassade för en rullstol per vagn, medan Ljungberg hävdade sin rätt att som alla andra kunna åka kollektivtrafik tillsammans med sin partner. Detta är ett exempel på hur samhället skapar funktionshinder för enskilda individer. Spårvagnarna hade ju från början kunnat konstrueras, inte utifrån en genomsnittlig ”normalmänniska”, utan utifrån människans faktiska mångfald.

På HBT-festivalen i Göteborg i maj 2009 hölls en paneldebatt på temat HBT och funktionshinder. I panelen satt bland annat Sahar Mosleh, dåvarande ordförande för Förbundet Unga Rörelsehindrade. Hon gav ett exempel på vad många av oss skulle kalla en vanlig kväll ute på krogen; man kanske träffar någon och vill åka hem tillsammans med personen. Men detta är inte så lätt ordnat om man sitter i rullstol och behöver färdtjänst som ska beställas i förhand, om den ens kan beställas nattetid och om man ens får ett ragg, när ”funktionsfullkomliga” människor ser på funktionshindrade som oattraktiva eller asexuella. Sahar berättar att hon kommer från Iran och är lesbisk, vilket hon upplever som ytterligare faktorer som påverkar människors fördomar om henne. Trots samhällets ointresse för dessa frågor är det något som debatteras livligt inom brukarrörelsen. Förbundet Unga Rörelsehindrade driver nu projektet ”En hemlighet känd av många” med syftet att ”bryta det tabu som råder kring sexualitet, funktionsnedsättning och personlig assistans samt förändra föreställningen om rörelsehindrade som icke sexuella individer i allmänhetens ögon” (Förbundet Unga Rörelsehindrade, 2010).

Liknande projekt kan med fördel finnas även för yrkesverksamma som kommer i kontakt med dessa frågor. I senaste numret av Social Orage (2010-02) kunde man i avdelningen ”Vardagsetik”, där dilemman som kan uppstå i socialt arbete diskuteras, läsa om ett dilemma som rörde skillnader i åsikter gällande prostitution mellan en brukare och dennes personliga assistent: ”Emil vill gärna träffa en kvinna, att leva med och för att prova sin sexualitet. Några kontaktförsök via nätet har misslyckats, så nu tänker han besöka en prostituerad i Danmark. Men för att greja det måste hans personliga assistent följa med”. Detta är ett vanligt förekommande tema i diskussioner om funktionshinder och sexualitet. Särskilt i media så blir dessa frågor oftast uppblåsta som skandaler och beskrivs i eufemistiska ordalag så att stereotyper om funktionshindrade personer som ensamma, desperata och sexuellt frustrerade befästs (Earle 2001). Man missar poängen och gör den därmed till något som egentligen är ett väldigt ovanligt problem. Poängen är allas rätt till att vara en del av samhället, vilket innebär möjlighet att möta andra människor i sociala sammanhang som i sin tur kan leda till att man

får möjlighet att uttrycka sin sexualitet (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996). Man tar oftast även automatiskt den personliga assistentens och inte brukarens fokus. Det är assistentens värderingar och moral som sätts på prov och assistenten hamnar dessutom lätt i offerställning. Detta upptäckte jag själv i en intervju med en personlig assistent som jag gjorde för ett annat projekt på samma tema. Assistenten uttryckte bland annat att man inte ville ha kontakt med brukarens sexualitet, det är ju trots allt ens arbetsplats (Bahner 2009). Men vems rättigheter är det egentligen frågan om när det är brukarens liv som ska vara i fokus för assistansen?

Sedan 1983 arbetar Independent Living i Sverige, STIL, aktivt och framgångsrikt med att påverka socialpolitik, tillgänglighet, livsvillkor och attityder mot funktionshindrade personer i samhället. Med sitt ursprung i den civilrättsliga och senare handikapprörelsen i 60- och 70-talets USA vill man arbeta för självbestämmande och lika möjligheter för funktionshindrade människor med ett tydligt avstånd från den medicinska modellens syn på funktionshinder. Man ser sig själva som experter på sina liv och därför med ett ansvar att själva arbeta för förändringar i samhället och förespråkade tidigt personlig assistans som ett steg i riktning mot ökat självbestämmande och självständighet. STIL var en av inspiratörerna till LSS-lagstiftningen och erbjuder genom medlemskap i föreningen möjligheten att vara arbetsledare för sina personliga assistenter (www.stil.se).

Denna uppsats syftar till att skapa en större kunskap och förståelse för livsvillkoren kring sexualitet, kärlek och identitetsskapande för fysiskt funktionshindrade personer. Genom att försöka fånga kontexten som är dagens Sverige söker jag upptäcka och beskriva normer, värderingar och kommunikationsmönster som är en del av de omgivande faktorer som sätter prägel på och påverkar förutsättningar, både på en interpersonell och kulturell nivå, att leva och identifiera sig som man önskar.

1.1 Syfte

Studien syftar till att analysera en aspekt av livsvillkoren för personer med fysiskt funktionshinder, nämligen sexualitet². Detta har i sin tur kopplingar till vardagen med personlig assistans, identitetsskapande samt rådande normer och attityder i samhället kring sexualitet och funktionshinder och därför kommer även dessa aspekter att analyseras i förhållande till hur de inverkar på individens sexualitet.

1.2 Frågeställningar

1. Vilka rådande attityder och normer finns kring fysiskt funktionshinder, sexualitet och personlig assistans och hur upplever fysiskt funktionshindrade personer att dessa påverkar dem?
2. Hur ser vardagen med personlig assistans ut för personer med fysiskt funktionshinder med avseende på sexualitet, identitetsskapande samt attityder och bemötande?

²Grunden till min syn på sexualitet finns i FN:s förklaring av sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) för alla människor (FN 1994), som Sverige översatt och antagit till sin internationella politiska riktlinje i dessa frågor (UD 2006). SRHR innebär "livskvalitet och personliga relationer, om rådgivning och hälsovård", "rätten för alla människor, att bestämma över sin egen kropp och sexualitet" samt "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande kring det reproduktiva systemet och alla dess funktioner och inte bara frånvaro av sjukdom" (ibid s. 3)

1.3 Tillvägagångssätt

Uppsatsens materialinsamling består av två delar där den första delen är teoretisk och den andra kvalitativ.

Den teoretiska genomgången syftar till att fördjupa förståelsen av sexualitet på ett begreppsligt plan och visa hur olika aspekter inverkar på individens sexualitet på olika sätt. Denna utgörs av:

- En teoretisk genomgång av litteratur, tidigare forskning och rapporter som berör personer med fysiska funktionshinder kopplat till sexualitet, personlig assistans, identitetsskapande samt attityder och bemötande.
- Teoretiska perspektiv på i första hand sexualitet och funktionshinder men även kroppsidentitet, normalitet och stigmatisering av avvikande samt klientskapande i välfärdsorganisationer utifrån socialkonstruktivismen.

Del 2 syftar till att med hjälp av det empiriska underlaget illustrera innebörden av de teoretiska perspektiven samt att undersöka om empirin frilägger nya innebörder som föranleder att nya begrepp utvecklas. Denna utgörs av:

- En intervju med en personlig assistent på temat sexualitet i förhållande till relationen personlig assistent – brukare, som jag gjort för ett annat projekt hösten 2009.
- Kvalitativa djupintervjuer med 10 personer med olika fysiska funktionshinder, som har eller har haft personlig assistans i varierande omfattning.
- Observationsmaterial från diskussionsforumet på hemsidan www.funktionshinder.se på teman *kärlek och sexualitet, vardagen med personlig assistans, identitetsskapande samt attityder/bemötande*.
- En intervju med en fysiskt funktionshindrad person som arbetar i Förbundet Unga Rörelsehindrade med projektet *En hemlighet känd av många*, om rörelsehinder, sexualitet och personlig assistans.

Syftet med att använda olika former av datainsamling är att ge en fördjupad och variationsrik förståelse av brukarnas upplevelser av sexualitetsfrågor, med fokus på brukarnas egna upplevelser som kommer till uttryck i olika former och sammanhang.

1.4 Avgränsningar

Jag har valt att avgränsa min studie till fysiskt funktionshindrade³ personer i vuxen ålder med erfarenhet av personlig assistans. Jag har inte gjort någon avgränsning utifrån typ av fysisk funktionsnedsättning eller omfattning av personlig assistans, då jag fokuserar på de upplevda erfarenheterna utifrån sexualitetsaspekten, vilken kan ta sig uttryck på väldigt olika sätt för olika individer, oavsett typ av funktionshinder, om denna varit medfödd, förvärvad eller medfödd men utbruten senare i livet. Jag har valt att fokusera på människor i vuxen ålder, då jag tror att man då har kommit en bit på vägen i sitt identitetsskapande och möjligen också reflekterat över hur man vill ha sitt liv och därmed kan relatera till mina frågeställningar.

³Hädanefter kommer jag därför endast att skriva funktionshindrad och funktionshinder.

1.5 Disposition

I kommande kapitel två, följer en genomgång av bakgrund och tidigare forskning gjord på temat (fysiskt) funktionshinder och sexualitet, samt personlig assistans med kopplingar till sexualitetsaspekten. Då jag tror att omgivningens attityder påverkar individens identitets-skapande, som jag ser som en förutsättning för en god sexuell hälsa, kommer inledningsvis i kapitel två presenteras bakgrund och tidigare forskning på dessa aspekter. I kapitel tre följer en genomgång av teoretiska perspektiv på sexualitet och funktionshinder med utgångspunkt i socialkonstruktivismen. Även andra kompletterande teoretiska perspektiv kring identitet, attityder och klientskapande kommer att presenteras. Därefter följer i kapitel fyra en diskussion kring de metodologiska angreppssätt som jag använt mig av i studiens genomförande. Resultat och analys av dessa presenteras därefter i kapitel fem och sex, med en konkluderande slutdiskussion i kapitel sju.

Kapitel 2: Bakgrund och tidigare forskning

Detta kapitel syftar till att ge en överblick av tidigare forskning och rapporter kring funktionshinder med anknytning till sexualitet och personlig assistans⁴. Då identitetsskapande, attityder, bemötande och normer i samhället kring både sexualitet och funktionshinder har stor inverkan på individens sexualitet görs därför inledningsvis en genomgång av forskning kring dessa aspekter.

2.1 Attityder och bemötande kring funktionshinder

I jobbbannonser kan man ofta läsa att arbetsgivaren gärna ser sökande med annan etnisk härkomst eller det kön som är i minoritet inom just det yrket. Men hur ofta läser vi ”du får gärna ha ett funktionshinder”? Det är tydligt att vissa delar av mångfaldssträvan är mer prioriterad än andra. Man kan se en hierarkisering mellan olika minoritetsgrupper, där det i dagens Sverige är genus och etnicitet som får högst prioritet (Taesler 2010). Vi använder ord som rasism och sexism, men det existerar inget vedertaget begrepp i stil med ”funktionshinderism” (jmf. eng. disablism) (Marks 1999). Funktionshinderfrågor är sällan heller med i intersektionella analyser i samma utsträckning som exempelvis kön, klass, etnicitet och ålder, utan betraktas gärna som ett specialområde som bara rör de funktionshindrade själva och där särskild kompetens krävs, istället för att som på samma sätt som övriga begrepp se funktionshinder utifrån sociala perspektiv och som en samhällelig angelägenhet (Marks 1999; Söder & Grönvik 2008). Men även mellan olika funktionshinder kan man se hierarkier, där vissa funktionshinder blir en del av samhället på ett naturligt sätt, till exempel allergier och synfel, medan andra betraktas som avvikande på ett helt annat sätt (Lagerheim 1988; Peterson, Ekensten & Rydén 2006; SOU 1998:16).

Fördomar och attityder spelar ofta en stor roll både i hur man uppfattar, förhåller sig till och bemöter en person. Regeringen tillsatte därför 1997 en utredning med syfte att kartlägga och analysera funktionshindrade personers upplevelser av bemötande från myndigheter och andra offentliga organ där de ansöker om stöd och service. Utredningen resulterade i *Lindqvists nio – nio vägar att utveckla bemötandet* (SOU 1999:21). Slutsatserna var både överraskande och väntade; ett gemensamt mönster i alla intervjuades berättelser var att de upplevde brister i bemötandet och många kände sig kränkta, kontrollerade och ifrågasatta. Detta bemötande beror enligt Lindqvist till stor del på yttre faktorer, exempelvis arbetsförhållanden, brist på resurser och framförallt en otydlighet i det politiska budskapet om hur samhället ser på funktionshindrade människor. Detta har i sin tur sin främsta orsak i kompetensbrist när det gäller funktionshinderfrågor samt etik i bemötande. Sammantaget är dessa olika faktorer en politisk fråga. Lindqvist föreslår därför åtgärder som lagändringar, ökade anslag till forskning och kultursatsningar som syftar till att minska fördomar och förbättra kunskapen om funktionshinder.

Fördomar och myter har historiskt sett alltid haft en stark ställning i synen på funktions-

⁴I uppsatsen används begreppet personlig assistent om en person som av kommun, privat bolag eller av brukaren själv är anställd att utföra insatser enligt LSS och LASS. Ibland används den förkortade versionen assistent. I andra länder där lagstiftning och arbetsförhållanden skiljer sig används antingen landets egna benämning eller den svenska, men kan alltså innebära andra former av stöd.

hindrade personer och därigenom påverkat deras livsvillkor och ställning i samhället. Ett exempel är hur personal på SVT ser på att anställa personer med funktionshinder:

- Sedan finns det ju inte heller så himla många med ett funktionshinder att välja bland. Man måste ju faktiskt vara bra också. För att komma till den positionen måste man vara rätt kaxig och ta för sig lite. Många handikappade är lite... *försynta*. Kanske vill de inte synas så mycket? Jämför med Filip och Fredrik! De är kaxiga, pratsamma och orädda. Jag tror att det krävs mer av en handikappad som vill ge sig på TV-mediet än av en som inte är det. Man behöver nog särskilt ha en ordentlig självkänsla: att veta att jag klarar det här! För det är klart att du har ögonen på dig. Särskilt om du misslyckas kommer många att muttra: det är klart, vad var det jag sa... (Taesler, 2010, s. 31)

I delbetänkandet *När åsikter blir handling – En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder* (SOU 1998:16) analyseras hur bemötande och attityder kan förbättras. Det räcker inte med enbart ökad information utan det krävs även ökad integration mellan personer med och utan funktionshinder. Medan information framför allt vänder sig till intellektet så leder möten mellan människor till känslomässig påverkan och båda delar är viktiga för att uppnå varaktiga attityd- och beteendeförändringar. De undersökta forskningsresultaten visar även att kontakter i sig inte automatiskt ger positiva attityder utan att det krävs både ett givande utbyte och varaktighet i kontakten. Flera forskare har även betonat att det mycket ofta är de personliga egenskaperna hos den funktionshindrade personen själv som avgör hur bemötandet och de sociala relationerna utvecklas. Den egna självuppfattningen kan vara avgörande för möjligheterna att leva i delaktighet och jämlikhet med andra, vilket är ett slags status quo: hur ska man få självförtroende om ingen vill träffa en? Men initialt handlar det om en inställning. Funktionshindrade personer har större förväntningar på sig att prestera inom exempelvis arbetslivet, man måste bevisa att man trots sitt funktionshinder faktiskt kan utföra arbetet tillfredsställande, trots att det inte har något med kroppens fysiska förmåga att göra (ibid.; Paulsson 1995). Forskning visar att människor som är i behov av praktiskt stöd i vuxenlivet ofta bemöts med infantilisering med avseende på självständighet då detta ses som en del i vuxenblivandet (Barron 1997a).

En undersökning av en grupp studenter av deras attityder till att ingå olika typer av relationer med funktionshindrade personer (Miller et al 2009) visar att funktionshindrets typ och dess omfattning påverkar villigheten. Ett mindre omfattande funktionshinder kan lätt uppfattas som mer omfattande på grund av vad som kallas *the spread effect* där en avvikelse generaliseras så att den upptar en större del av individens karaktär. Vidare påverkar rådande attityder och normer starkt hur man ser på funktionshindrade personer. Exempelvis är myten om att fysiskt funktionshindrade inte kan ha sex starkt rotad. Intervjupersoner visar därför mindre vilja att inleda ett romantiskt förhållande med en funktionshindrad person än exempelvis ett vänskapsförhållande. Dessa normer kan även bidra till att funktionshindrade personer har sämre självförtroende. Detta kombinerat med fysisk otillgänglighet kan bidra till en minskad chans att befinna sig i sociala sammanhang, varför social kompetens kan bli lidande. Man kunde också uppleva att synliga hjälpmedel som rullstol eller käpp bidrog till att andra uppfattade en som oattraktiv (ibid.). Många av de uppfattningar vi har kring funktionshinder och sexualitet kommer från olika typer av media, som producerar och reproducerar dessa bilder. Därför följer nu ett avsnitt om hur dessa bilder sett och ser ut och deras påverkans effekter på den funktionshindrade individen.

2.2 Bilder av funktionshinder i kultur och media

En funktionshindrad person som syns i TV-rutan kommer att behöva en hel del stöd. Vi har inte haft orken till det nu (Taesler 2010, s. 28).

I vårt kulturella arv finns myter och sägner om skador och funktionshinder som på många sätt än idag påverkar vår syn på och framställning av funktionshindrade människor. På 1800-talet fanns s.k. bortbytessägner, som handlade om föräldrar som fick sina ”friska” barn bortbytt av troll och ersatta med funktionshindrade barn. Även om dessa historier på sin tid också bara var sagor speglar de normer, föreställningar och känslor om funktionshinder som då var rådande. Idag kan man se diskussionen om fosterdiagnostik som liknande uttryck för samma typ av känslor hos föräldrar och samhälle och de reproduceras ständigt (Olsson 1999). Idag är mediernas definitioner av världen alltmer avgörande för vår egen uppfattning och förhållningssätt om världen. Det blir allt svårare att själv välja vad man vill se eller veta i den massa av information som finns tillgänglig och mediernas val av vilka händelser och människor som presenteras spelar därför en stor roll för vår världsbild (Hirdman 2001).

Betydelsen av kultur och media både som förtryckande och frigörande är allmänt känd, inte minst genom exempelvis gay-rörelsens framgångar att vinna acceptans som en minoritetsgrupp. Dövkulturen skulle kunna liknas vid detta, men med betydande mindre genomslagskraft i majoritetssamhället (Barnes et al 1999). Detsamma gäller för funktionshindrade människor generellt sett, de är sällan uppmärksammade utifrån deras vardagliga livsvillkor på det sätt som andra, icke-funktionshindrade är, utan många gånger utifrån fokus som riktas på deras funktionshinder och därmed stereotypifierar och förstärker fördomar kring funktionshinder. Men för det mesta är funktionshindrade osynliga i medierna, vilket naturligtvis är en lika negativ faktor som stereotypa bilder (Ljuslinder 2002; Marks 1999; Sætersdal 1999).

Vilka bilder som visas i medierna påverkar vår syn på vad som är kvinnligt, manligt, ett gott liv och så vidare. De påverkar hur vi ser på oss själva och hur vi utvecklar vår identitet i förhållande till det omgivande samhället. Tar man veckotidningar som exempel ger de uttryck för en väldigt snäv bild av ”Kvinnan” eller ”Mannen” (Hirdman 2001). I dessa bilder har funktionshindrade människor ingen naturlig plats. Att ständigt matas med bilder som man inte kan identifiera sig med påverkar möjligheten att utveckla en identitet som en del av samhället och gemenskapen med andra kvinnor eller män. Att behöva vända sig till särskilda skrifter istället för att som alla andra ha tillgång till sextips och liknande i var och varannan tidning känns orättvist för många: ”My dream is to open a magazine and think ’I could try that’, instead of saying ’You must be joking – I can’t even look up at the chandelier, let alone swing from it!” (Shakespeare et al 1996, s. 15)

2004 sändes CP-magasinet, en serie om och av funktionshindrade personer med syfte att ändra omgivningens attityder och kunskaper kring funktionshinder. Serien fick väldigt bra kritik och sågs av många, men fortfarande finns inga funktionshindrade reportrar i SVT:s stab och inte mycket har hänt de senaste 45 åren vad gäller sändningstid, format och innehåll om och/eller med funktionshindrade personer (Ljuslinder 2007). I en undersökning av varför det ser ut på detta sätt visar resultaten på skrämmande attityder och förhållningssätt bland SVT:s personal, som citatet i föregående avsnitt visade (Taesler 2010). Andra svar som de tillfrågade gav var bland annat att ”det skulle bli bökiigt” och att det skulle ta fokus från programmet om

exempelvis en programledare var funktionshindrad (ibid.). Att Sveriges Television, som är statligt ägd och finansierad, inte förmår spegla Sveriges hela mångfald av befolkning är bedrövligt. Media är en av människans starkaste influenser som attityd- och värderingsskapande och om då inte ens vår statliga television förmår synliggöra och normalisera funktionshindrade personer och deras livsvillkor, vem ska då göra det (Barnes et al 1999; Ljuslinder 2002)? I år är det nationellt tillgänglighetsår och enligt Regeringens handlingsplan *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikapppolitiken* (Prop 1999/2000:79) ska man efter i år ha sett till att handikapperspektivet genomsyrar alla samhällssektorer, att vi har ett tillgängligt samhälle, samt att bemötandet förbättrats. Utan att vara alltför pessimistiskt är det inte svårt att se att detta svårligen kommer att vara ett faktum vid årets slut.

Som nämnts ovan spelar media en stor roll i att förmedla bilder av hur saker och ting förhåller sig i samhället. Darke (1998) talar om "normalitetsdrama" som en filmgenre där bilder av normalitet skapas genom att visa på hur funktionshindrade (avvikande) karaktärer hanterar sin situation i relation till "de vanliga människorna". I dessa dramer, menar Drake, visas ofta funktionshinder från den medicinska modellens perspektiv, vilket betyder att karaktärens funktionshinder betraktas som något individuellt som ska avhjälpas, normaliseras. Storyn kretsar vanligtvis kring hur den funktionshindrade personen och omgivningen handskas med detta. David Lynchs *Elefantmannen* är ett utmärkt exempel. Sällan ser man en film där en funktionshindrad karaktär porträtteras utan att funktionshindret belyses och denna typ av filmer blir därför ett sätt att befästa denna syn på funktionshinder hos gemene man samtidigt som det befäster synen på vad som är normalt (ibid.).

Ett sätt för frigörelse och upprättelse är självbiografier av funktionshindrade människor. Det är ett sätt att med egna ord berätta om sina erfarenheter och utmana den gängse stereotypen ur ett s.k. inifrånperspektiv, där funktionsnedsättningen inte är en förutsättning för handlingen eller en förklaring av människans personliga egenskaper. Genom skönlitteraturen kan man även nå en större publik än exempelvis forskningsrapporter, som tenderar att nå endast en begränsad publik. Skönlitteraturen präglas annars generellt sett av ett utifrånperspektiv, där funktionshindrade människor ofta används som litterära verktyg, till exempel som metaforer för ondska, offer, en krydda i handlingen eller för att framhäva den icke-funktionshindrade huvudpersonen; Shakespeares Richard III, den puckelryggige Ringaren i Notre Dame, Fantomen på Operan eller Snövit och de sju dvärgarna (Sætersdal 1999). Att kulturella bilder och attityder bidrar till hur vi ser på oss själva kan därför vara avgörande för vårt identitetsskapande och i sin tur på vad vi utvecklar för förhållningssätt kring sexualitet, vilket blir föremål för kommande avsnitt.

2.3 Ungdomar, identitetsskapande, sexualitet och funktionshinder

Varhelst två människor är tillsammans sexuellt är samhället med som tredje part (Helmius 2000, s. 12).

Vår identitet är grunden i vårt själv, hur vi ser på oss själva och hur vi vill att andra ska se på oss. En stor del av identiteten grundläggs i puberteten då kroppsliga förändringar och upptäckandet av det sexuella aktualiseras, men vårt identitetsskapande är en process som pågår hela livet och påverkas av upplevelser och erfarenheter från social interaktion, bilder och attityder i omgivningen. I tonåren när pubertetens konsekvenser börjar göra sig gällande

väcks många frågor kring hur man ska hantera kärlek och sexualitet. Dessa tankar fortsätter naturligtvis hela livet, men i tonåren kan man säga att de tar sin början och många av våra förhållningssätt får sin grund här. Längtan efter att vara ihop med någon är ofta mycket stark och hänger nära ihop med en strävan efter att få tillhöra en gemenskap av andra som har haft liknande erfarenheter och kärleken blir ett centralt tema. Experimenterandet är en del i puberteten som är både naturlig och mognadsbefrämjande. Att testa sin sexualitet kan också vara ett sätt att hävda sin självständighet, identitet och vuxenhet. Erfarenheter ger social status i kompisgänget där samlagsdebuten är en viktig händelse och markör för inträdet i vuxendomen (Erling 2001). Andras förväntningar är också viktiga i utvecklandet av självkänsla och många unga funktionshindrade har upplevelser av att andra inte förväntar sig att de ska vara sexuella aktörer, vilket då kan accepteras som sanningar och som påverkar ens självbild och hur man kommer att förhålla sig till sexuella situationer i framtiden (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies 1996).

Sociala relationer

Funktionshindrade ungdomars identifikationsprocess kan försvåras av att inte ha förebilder och därmed internalisera känslan av annorlundaskap. Föräldrar till funktionshindrade barn är många gånger mer överbeskyddande, vilket kan få som konsekvens att ungdomen avskämmas inte bara fysiskt utan även emotionellt från sociala sammanhang (Barron 1997a; Lewin 1987). Andra gånger är det inte föräldrar utan assistenter i skola som lägger sig i alltför mycket och begränsar ungdomens naturliga utveckling. Till följd av otillräcklig övning i sociala sammanhang kan tveksamhet, osäkerhet och svårigheter uppstå i att handskas med sin sexualitet, vilket kan försena den sociala puberteten (Höglin 1995). Är man osäker på sig själv uppstår rädsla för sexuella situationer eller så tolkas situationer som andra skulle ha tolkat som sexuella istället som exempelvis skrämmande. Detta kan höra ihop med en rädsla att tappa kontrollen, kanske över en kropp som man inte alltid kan kontrollera eller för att man känner sig svagare eller oförmögen att ta hand om sig själv i risksituationer (Fagerström 1982; Lewin 1987). Relationer är grunden i människans leverne och i tonåren är betydelsen av en nära vän oftast större än betydelsen av familjen. Det ger möjligheter att utforska både sig själv och sociala symboler i samspel med andra på ett helt annat sätt än inom familjens välkända ramar (Bjarnason 2004; Lagerheim 1988).

Upplevelsen av sexualiteten i ungdomsåren är av stor vikt för upplevelsen av sexualiteten i vuxen ålder och har därför en grundläggande funktion. Vänskapskretsen är otroligt viktig för den egna identifikationsprocessen och socialiseringen. Den som har haft en vän som de kunnat tala förtroligt med och deltagit i aktiviteter med utanför hemmet samlagsdebuterar i högre grad tidigare och får därmed snabbare igång identifikationsprocessen där kroppskänedom och självkänsla är viktiga för den sexuella utvecklingen (Helmius 1998a). Att ha åtminstone en god vän kan vara skillnaden mellan att bara leva och att ha livskvalitet och kan oftast vara ännu viktigare än att ha en kärleksrelation (Shakespeare 2006). Att ha åtminstone en icke funktionshindrad vän kan bidra till aktiv delaktighet och ett fullvärdigt socialt medborgarskap och motverka internaliseringen av annorlundaskap (Bjarnason 2004).

Ungdomar som gått i specialskolor är minst troliga att ha icke- funktionshindrade vänner (Höglin 1995; Bjarnason 2004). Många har s.k. "hej-vänner", det vill säga, sådana man bara hälsar på men i övrigt kan familj och assistenter vara de enda man umgås med (Bjarnason 2004). De som inte hade någon vän alls hade knappt något socialt liv och var isolerade, även

om de deltog i specialaktiviteter för funktionshindrade ungdomar eller med sina assistenter. De umgicks mest med familjen och assistenter (Barron 1997a; Bjarnason 2004). Denna segregation av funktionshindrade och icke-funktionshindrade barn kan leda till att de funktionshindrade blir isolerade och institutionaliserade medan de icke-funktionshindrade växer upp okunniga om och med fördomar om funktionshinder, vilket är problematiskt för båda och kan få negativa konsekvenser i framtida möten (Shakespeare et al 1996). Funktionshindrade ungdomar behöver dessutom inte bara möjligheten att skapa nya vänskapsrelationer, utan även resurser att upprätthålla dem och kommunicera på ett bra sätt, vilket till stor del beror på självförtroende och övning i sociala sammanhang (Shakespeare 2006). Många vittnar om upplevelsen av att särskilda klasser i skolan för rörelsehindrade elever var mycket lägre i nivån och snarare förvärrade deras skolgång än underlättade den (Höglin 1995). Betygen gäller oftast inte som gymnasiekompetens vilket försvårar högre studier och/eller möjligheter till ett inträde på den reguljära arbetsmarknaden (ibid.).

Vänskapsrelationer skapas främst i skolan för de flesta ungdomar (Shakespeare et al 1996). Skär (2003) beskriver hur ungdomars funktionshinder ibland dock kunde bidra till smärter eller svårigheter att delta i aktiviteter på samma sätt som klasskamraterna, vilket förstärkte känslan av utanförskap. De upplevde även ofta att de blev retade och utsatta för negativa attityder. Därför upptog de ibland en roll som till exempel ”Joker” och skämtade om sitt eget funktionshinder i ett sätt att skydda sig själva och vinna acceptans. En annan vanlig roll var att bli osynlig. Många ungdomar valde även att umgås med äldre eller yngre, som de upplevde accepterade dem bättre. Många skapade också kontakter på Internet där de kunde förbli anonyma eller skapa sig en ny roll (ibid.).

Möjligheten att kunna ta sig till platser rent fysiskt är avgörande för socialt umgänge. Om man som ungdom är beroende av föräldrars skjutsande kan den där festen som alla ska gå på kännas ganska avlägsen om man inte får bestämma hur länge man ska vara där och så vidare, eller att behöva ha en assistent närvarande (Barron 1997a; Lewin 1987; Skär 2003). Relationen till föräldrarna kan därför uppfattas som kontrollerande och inskränkande på integriteten och ett hinder för självständighet, samtidigt som det är ett nödvändigt stöd (Skär 2003). Ungdomarna i Skärs (2003) studie uppfattade sig själva som alla andra ungdomar men sa att de fick kämpa mer för att framhäva sina positiva egenskaper så att deras funktionshinder inte kom i vägen för deras personlighet. Där tillgängligheten var till deras nackdel tenderade de att uppfatta sig själva olika andra ungdomar till skillnad från exempelvis hemmet där de kunde känna sig som alla andra (ibid.).

I Bjarnasons (2004) studie upplevde ungdomarna att ju mer omfattande funktionshindret var desto svårare var det att få vänner bland jämnåriga, icke-funktionshindrade. Andra hade upplevelser av att vännerna droppade av i puberteten när de började experimentera med alkohol och sex, kanske trodde de inte att de kunde vara med på detta av olika anledningar. De fick följa med på bio och liknande men inte fester. Vissa undvek också aktiviteter där deras fysiska säkerhet kunde riskeras. Andra berättade att även skolan blev tråkig om man var ensam, vilket ledde till att studierna blev lidande. Generellt gällde för många av tonåringarna att de hade få vänner av det andra könet. Detta hade betydelse för deras möjligheter att träffa potentiella partners och på deras tankar om framtiden. Många var optimistiska men insåg att det skulle finnas svårigheter, till exempel att träffa någon som skulle kunna se bortom funktionshindret. Även Höglins (1995) studie visar på liknande resultat. En ungdom i Bjarnasons (2004) studie berättade att då han brukade följa med sin icke-funktionshindrade

vän på fester kunde tjejer komma fram och kyssa honom av medlidande. Detta beteende är typiskt som sprunget ur fördomar om funktionshindrade personer som ensamma och tragiska, någon att vara snäll mot och ta hand om (Peterson et al 2006) och även om man tillåts vara en sexuell aktör så blir man inte detta fullvärdigt (Lewin 1987).

Sexualkunskap och kroppsuppfattning

Det är också ett faktum att funktionshindrade ungdomar har sämre sexualkunskaper än andra ungdomar, trots att de kan behöva mer information än andra. Detta beror dels på en bristande (anpassad) sexualundervisning och dels på ovannämnda faktorer kring en avsexualiserad bild från både föräldrar och omgivning (Fagerström 1982; Grönvik 2008; Helmius 2004a; Höglin 1995). För kvinnor kan detta vara ännu svårare då sexualmoralen generellt sett är strängare för flickor och kvinnor och om möjligt ännu strängare för dem med funktionshinder (Barron 1997a; Helmius 2004a). Vissa funktionshindrade vittnar om att då de ingått i forskning kring deras sexualitet var det första gången de blev tillfrågade kring sådana frågor. De berättar även i de fall det funnits sexualundervisning att materialet varit baserat på vackra, icke-funktionsnedsatta, vita människor. Kombinationen av att dålig information kring sex och samlevnad och att vara fysiskt beroende av andra gör dem extra sårbara för sexuellt utnyttjande eller övergrepp (Myers & Milner 2007; Shakespeare et al 1996). "Information is power and disabled people still don't have enough of it" som en informant i Shakespeare et al studie sa (1996 s. 15). I sex- och samlevnadsundervisningen ingår även teman som identitet, kropp, utseende och så vidare. Funktionshindrade ungdomar kan ha särskilt många tankar kring sådana frågor på grund av upplevelser av att inte se ut som andra och möta kränkande attityder.

Bengs (2007) beskriver tre teman kring kroppen som är vanliga i tonåren:

- *Den problematiska kroppen:* Genom sin avvikelse från det normala. Medicinska aspekter, att inte kunna använda den "ordentligt". Utseendet som skiljer sig från andra.
- *Den kontrollerade kroppen:* Att inte kunna kontrollera den som man vill och att vara i behov av hjälpmedel och assistans.
- *Den sociala kroppen:* Kroppens betydelse i samspel med andra. Sociala och kulturella normer och värderingar kring kroppen bidrar till att forma individens självuppfattning och identitet. Styrka, hälsa, virilitet, oberoende symboliserar den ideala kroppen.

Kroppsuppfattning hos tonåringar med synliga fysiska funktionshinder är ofta mindre fördelaktig än hos tonåringar utan funktionshinder (Barron 1997b; Råsmark et al 2009). Detta kan ha att göra med att ett central tema i tonåren är kroppen och dess utseende, till stor del på grund av puberteten och att det är en tid då man försöker hitta sin identitet. Kompisars attityder, kulturella krav och mediala bilder som man jämför den egna kroppen med påverkar i hög grad den individuella uppfattningen av den egna kroppen. Att bli bemött med acceptans och gillande är avgörande för ett gott identitetsskapande då kroppsuppfattning är en stor del i självförtroendet (ibid.; Paulsson 1995). Detta kompliceras ytterligare för funktionshindrade ungdomar när de ser väldigt ensidiga bilder av kärlek och sexualitet, det vill säga där samlaget visas som summan av människors sexuella relationer. Upplevelsen är både psykologisk och social och behöver inte innebära en viss typ av praktik. Ungdomar ha svårt att se sig själva som möjliga sexuella aktörer, särskilt som deras funktionsnedsättning i sig inte nödvändigtvis skulle påverka den sexuella förmågan, men framförallt för att deras lust och sensualitet. För dessa ungdomar är det således en fråga om att få tillräckligt kunskap och stöd för att kunna utveckla sexuella beteendemönster som låter sig anpassas till funktionshindrets art. Det är inte

funktionshindrets art som är problemet utan det förhållningssätt som skapas under ungdomens samspel med det omgivande samhället och dess sexuella värderingar (Fagerström 1982; Höglin 1995; Lewin 1987). Detta kan få konsekvenser även senare i livet, vilket diskuteras i följande avsnitt.

2.3 Livsloppsperspektiv på identitetsskapande, sexualitet och funktionshinder

Sexuality either is not a problem, because it is not an issue, or is an issue, because it is seen as a problem (Shakespeare et al 1996, s. 3)

Givet att en god självkänsla och ett gott självförtroende är viktiga delar för att känna sig tillfredsställd med sitt liv ur både emotionell och sexuell synvinkel är det inte svårt att föreställa sig hur omgivningens attityder i förlängningen även påverkar denna del av funktionshindrade människors liv. Sexualiteten är en kontinuerlig del av livet som påverkar vårt välmående, identitet, livsstil och relationer. Att bilda familj med partner och barn är en stor del av många människors liv. Att då ständigt mötas av attityder som gör att man känner sig asexuell eller oattraktiv kan få negativa konsekvenser i hur man förhåller sig till relationer och sin sexualitet (Abdel-Nasser & Ali 2006; Shakespeare et al 1996).

Många funktionshindrade människor har mycket kontakt med sjukvården på ett eller annat sätt. Här råder den medicinska modellen med fokus på kroppens dysfunktioner och rehabilitering av dessa. Patientens sociala behov tas sällan upp och däribland ännu mer sällan de sexuella, sex och reproduktion betraktas som problematiskt. Detta trots att detta är det problemområde som funktionshindrade människor själv tycker är det viktigaste att handskas med (Shakespeare et al 1996). Detta blir särskilt tydligt bland funktionshindrade kvinnor, som blir förbisedda inom prevention- och kvinnohälsovård. Många gånger blir man inte kallad till rutinkontroller hos gynekolog eller erbjuden samtal kring prevention och sexualitetsfrågor. Det ligger ett antagande bakom om att dessa kvinnor ändå inte kommer att få barn eller har ett aktivt sexualliv. Dessa samtal är snarare av extra vikt för denna grupp då funktionsnedsättningen (och därmed eventuell medicinering) kan vara avgörande för valet av preventivmedel, hjälpmedel eller liknande (Best 1999; Shakespeare et al 1996). Det kan också skapa oro om man överhuvudtaget inte vet ifall man kan få barn eller inte, vilket även påverkar självkänsla, identitet och framtidsutsikter (Höglin 1995).

För män finns oftast en press att kunna prestera och att ha en tillräckligt stor penis, vilket för funktionshindrade män kan vara extra pressande: "to some extent it can be worse, because of the proportions of our bodies or because of sitting down all the time, whatever, the shape of the penis. I think we tend to worry more about the idea of whether or not you can *use it*". Bilden av mannen som stark, stor och beskyddande kan också vara svår att ta till sig när funktionshinder associeras med motsatsen. Men generellt kan man även se att bilden av funktionshindrade människor som könlösa, det vill säga varken fullvärdiga män eller kvinnor, är vanlig. Det finns dock en viss skillnad mellan kvinnor och män gällande utseende och skönhetsideal, där man i dagens samhälle kan se större krav på att kvinnor ska vara vackra och sexiga, vilket kan påverka funktionshindrade kvinnor negativt. Detsamma kan man se gäller för gay män. Många har därför strategier som innebär ett aktivt val att ställa sig utanför dessa normer och ideal och söka efter andra sätt att se på och uppskatta skönhet, där

självssäkerhet och självständighet oftast är sådana faktorer (Shakespeare et al 1996).

I en studie av Helmius (1999) undersöktes äldre funktionshindrade kvinnor och vilken roll sexualitet haft i deras vardag under livet. Resultaten pekar på att tonåren varit en olycklig period i livet. Man kände sig exkluderad från sociosexuella relationer och upplevde problem med självständighet, självbestämmande och personlig assistans relaterat till privatliv och sexualitet. Föräldrarna var oftast väldigt överbeskyddande och undanhöll information om "blommor och bin" med argument som att det ändå inte skulle bli aktuellt. Sådana attityder är vanligt förekommande och leder till att sexuellt experimenterande uteblir eller försvåras om personlig assistent finns. Sexualiteten blir därför inte på samma sätt en del av vardagslivet, vilket påverkat kvinnorna senare i livet. Många hade aldrig vågat försöka finna en partner eller hade jobbiga erfarenheter av sexuella möten (ibid.). Även Höglins (1995) studie visar liknande på resultat.

Identiteten som funktionshindrad behöver dock inte alltid vara negativ. Även om många väljer att inte identifiera sig med "gruppen funktionshindrade" drar de gärna nytta av den identiteten i situationer där det kan bidra till önskade förändringar eller i yrkeslivet där särskild kompetens krävs kring funktionshinder (Barron 1997b). Men generellt kan man se en tendens till att man väljer att ta avstånd från en identitet som funktionshindrad individ. Man kan till och med tala om en komma ut-process, i likhet med den för gaypersoner, som handlar om att acceptera sitt funktionshinder och att vara annorlunda men samtidigt inse att det inte är en själv det är fel på utan på samhället. För många med progressiva sjukdomar till exempel kan denna process vara livet ut. Men det som många har gemensamt som har förvärvat funktionshinder är att man snabbt märker av att man bemöts annorlunda än förut, bland annat i form av avsexualisering. En sådan förändring i utmanar även ens egna attityder om funktionshinder. Det finns också upplevelser av att det finns en hierarki med "mer värda" och "mer funktionshindrade" funktionshindrade personer. Identiteten som funktionshindrad har därför sällan något att göra med funktionsnedsättningen i sig utan är en social identitet och eftersom denna identitet har lite att göra med hur funktionshindrade människor verkligen är det inte svårt att tänka sig att man inte vill identifiera sig som funktionshindrad (Shakespeare et al 1996)

Detta är negativt inte bara för sexuallivet utan för tillfredsställelsen av livet i sin helhet. Tillfredsställelse med parrelation, sexualliv och familjeliv är de mest betydelsefulla domänerna för tillfredsställelse med livet i allmänhet, i jämförelse med exempelvis arbetsliv och fritid (Fugl-Meyer 1998). Detta bekräftas även av livskvalitetsundersökningar, där resultaten oftast upplevs som förvånande på grund av att man har en föreställning av att personer med sjukdom eller skada inte kan leva ett gott liv. Denna diskrepans hittar man även när man jämför den funktionshindrade personens upplevelse av sitt välbefinnande med dennes anhöriga eller vårdare, som oftast skattar det lägre. Viktiga faktorer i en god livskvalitet är socialt stöd, vänner eller partner som man känner tillit för och kan vara intim med. Ensamstående har generellt sett lägre skattning av sin livskvalitet än sammanlevande (Persson 2006).

Den fysiska tillgängligheten är naturligtvis också avgörande för att kunna leda ett socialt liv med möjligheter att hitta en partner. Undersökningar visar att bristande tillgänglighet med konsekvenser för att kunna leva ett aktivt och socialt liv oftast skattades högre som problemskapande än privatekonomin (Shakespeare et al 1996). Funktionshindrade människor

är därför ofta mer isolerade och ensamma. Till skillnad från andra minoritetsgrupper (till exempel landsmän som delar samma språk och kultur) kan det vara svårare att umgås med andra bara för att de också är funktionshindrade, särskilt om man själv inte identifierar sig som sådan. Men samtidigt kan det också vara svårare att ingå i sociala gemenskaper med icke-funktionshindrade på grund av både fysisk otillgänglighet och fördomar. Även på arbetsmarknaden har funktionshindrade människor sämre ställning. Detta kan också leda till ensamhet då vi på arbetsplatsen har en av våra största gemenskaper. Att ha ett arbete och en gemenskap är i sin tur faktorer som leder till självförtroende och i förlängningen en större säkerhet att våga ge sig ut i nya sammanhang. En sämre ekonomisk ställning får därmed såväl ekonomiska som sociala konsekvenser med minskade möjligheter till delaktighet i samhällslivet som följd (Höglin 1995; Shakespeare 2006).

2.4 Perspektiv på personlig assistans, relationer och sexualitet

The disability movement needs to get its act together about this issue. If an able-bodied person wants to masturbate they do it. In my view, it ought to be taken on by carers if you can't do it yourself. (Shakespeare et al 1996, s. 37)

Rollen som hjälpbehövande

Oavsett vad man anser om ovanstående citat så är det tydligt att synen på att vara i behov av hjälp i hög grad också är beroende av attityder. Det är accepterat att vara beroende av andra när man inte är funktionshindrad, till exempel lärare som samarbetar i en kurs, att hjälpa en vän med att flytta, att anlita städhjälp, men alltså inte lika okej när hjälpbehovet är baserat på vår fysiska oförmåga att göra sakerna själv. Skillnaden är alltså det självvalda, vilket innebär att ha kontroll över sin kropp och sina behov, medan motsatsen innebär en sorts offerstatus (Peterson et al 2006). Många funktionshindrade utvecklar därför en identitet som i hög grad präglas av deras hjälpbehov och roll som funktionshindrade (Jacobson 1996).

Konventionella attityder säger att man ska visa hänsyn till människor med funktionshinder då de automatiskt uppfattas som att ha levt ett tragiskt och hjälplöst liv och därmed har negativ självbild. Det är svårt att föreställa sig hur livet skulle kunna vara positivt om man själv var funktionshindrad, vilket delvis har att göra med att det till stor del bara är negativa bilder vi får av funktionshindrade personer i kultur och media (Peterson et al 2006). Detta förhållnings-sätt kan leda till att funktionshindrade personer internaliserar omgivningens krav och förväntningar på självständighet att det blir ett hot mot självkänslan att ta emot hjälp. Detta kan även visa sig i relationer genom att man dels inte vill vara beroende av någon och därför inte släpper in någon tillräckligt nära och det känslomässiga beroendet sammanblandas med det fysiska (Paulsson 1995; Shakespeare et al 1996).

Rollen som hjälpbehövande blir ambivalent då man samtidigt strävar efter självständighet (Barron 1997a; Skär 2003). Ungdomarna i Skärs (2003) studie upplevde att personliga assistenter ofta tog rollen som förälder, det vill säga av mer kontrollerande och uppfostrande karaktär. Andra gånger kunde de dock uppleva att relationen mer fick karaktären av vänskap, men möttes då ofta av att assistenten inte kände på samma sätt (ibid.). Det kunde också uppstå situationer då ungdomen uttryckte på vilket sätt han/hon ville ha hjälpbehovet tillgodosett men där assistenten ändå gjort det på det sätt som denne ansåg vara adekvat, vilket även

bekräftas av andra studier (Barron 2001). Barron (ibid.) ger exempel på en brukare, vars assistent vägrade skicka iväg en kontaktannons till en tidning då denne tyckte att detta var fel sätt att få kontakt med eventuella vänner och/eller partners. En annan brukares assistent gjorde gärna brukarens ärenden på egen hand istället för att följa med brukaren när denne gjorde dem, då detta tog längre tid. Fokuset på att sträva efter att uppnå självständighet för brukaren kommer då i skymundan och man blir en passiv mottagare av stöd istället för att få stöd att utföra saker själv (ibid.). Många brukare väljer därför ibland istället att kompromissa om sina preferenser för att "behålla sin harmoni" (Jacobsson 1996, s. 119) då man ser det som ett personligt ansvar att assistenterna trivs (ibid.).

En annan problematisk aspekt i relationen med assistenten kan vara att assistenterna uppfattas som utbytbara, vilket resulterade i att brukare ofta får "lära upp" nya assistenter och då vara tvungna att berätta allt om sig själva för en främmande person, vilket kan upplevas som en inskränkning på privatlivet. Det blir därmed också en väldigt obalanserad relation då brukarna oftast inte vet särskilt mycket om sina assistenter, som har väldigt stor insyn i brukarens liv ur de flesta aspekter. Att ständigt behöva berätta hur man vill ha sin hjälp upplevdes också som tröttsamt och särskilt då det gällde intima behov upplevdes det som svårt, särskilt om assistenten var av annat kön (Gough 1994; Jacobsson 1996; Skär 2001). Många brukare uttrycker att personlig assistans inte bara är praktiskt stöd i sig utan att det är omgärdat av känslomässiga upplevelser med särskilda syften och mening, som assistenten måste ha förståelse för. Det kan vara av betydelse vad som har hänt tidigare, hur det ser ut i dagens läge och vilka mål man har inför framtiden. Till slut ska assistenten inte behöva fråga hur, vad och när saker och ting ska göras utan det ska komma sig naturligt. Att förmedla detta för en vikarie kan därför vara svårt (Gough 1994).

Självständighet är något som vi alla förväntas uppnå när vi blir vuxna, särskilt i dagens individualiserade samhälle. Men det man ofta missar är att det är något som är individuellt och kan te sig olika för alla. För en funktionshindrad människa som behöver hjälp i sin dagliga livsföring att utföra vissa saker kan självständighet innebära att utöva inflytande över det stöd man har rätt till och därmed undvika beroendeskapande situationer. Än en gång kan man se hur ekonomiska incitament gör sig gällande, till exempel vid bantning av färdtjänsten.

Behovet av att kontrollera sin assistans i största möjliga mån är därför något som många brukare finner särskilt viktigt enligt Goughs (1994) studie. En oro som fanns var ifall assistenterna delade de normer och värderingar som var viktiga för brukarna. Det kan upplevas påfrestande att be assistenten utföra saker på ett visst sätt om denne märkbart har en annan åsikt. Gough (1994) tror att detta beror på två olika konflikter som uppstår i relation mellan brukare och personlig assistent, nämligen att brukarens roll som arbetsledare står i motsats till dennes roll som hjälpbehövande, samt att förväntningarna på jämlikhet och ömsesidighet på samma sätt står i motsättning till uppdelningen arbetsledare - arbetstagare. Dessa konflikter grundar sig i normativa syner på just hjälpbehövande, arbetsledare och så vidare. Att det hela dessutom kompliceras av att det sker inom en individs privata sfär gör att det finns ytterligare förhållningssätt att ta hänsyn till. Även till synes vardagliga göromål är omgärdade av symboliska betydelser grundade i attityder och värderingar. Personliga rutiner och beteende är något högst personligt i de flesta människors liv och därför kan många brukare uppleva att det är ett känsligt område för uppmärksamhet. Konflikter kan uppstå när assistenten inte förstår logiken i sin brukares handlingsmönster, kanske på grund av att värderingarna inte överensstämmer (ibid.).

Integritet, gränser och sociala relationer

Att uppehålla sociala relationer på ett tillfredsställande sätt när en assistent är närvarande kan vara svårt (Skär 2001). Flertalet ungdomar berättade att deras kompisar inte ville umgås med dem när assistenter var närvarande och de fick då sitta bredvid och titta på. Andra hade goda erfarenheter av assistenter som gick till lärarrummet under rasterna. Ytterligare andra ungdomar beskrev assistenten som deras vän som deltog i deras aktiviteter och umgänge med kompisarna. Detta kunde dock dras alltför långt enligt vissa ungdomar, som menade att assistenten tog alltför stor del i leken och kompisgruppen till förmån för ungdomen (ibid.).

Att få hjälp i intima situationer är ännu mer kopplat till nedsättande föreställningar än hjälpbehov i övrigt. Lagerheim (1988) talar om människors *intimitetsgräns* och att denna av naturliga anledningar är lägre för funktionshindrade personer, som kanske alltid behövt assistans i intima situationer. Detta betyder naturligtvis inte att det är helt oproblematiskt, varken för den funktionshindrade personen eller för assistenten eller familjen. Likväl kan det vara jobbigt med en ny assistent eller brukare. Att kunna klara allt annat förutom exempelvis toalettbesök kan därför bli problematiskt om man åker på en social aktivitet utan assistent, men behöver besöka toalett. Att vara självständig i vissa avseenden men inte andra kan upplevas som förrädiskt eller ett bakslag (ibid.). För många brukare är det därför viktigt att kunna bestämma vem som ska utföra vissa intima behov och kön kan också vara en viktig faktor (Gough 1994). Då detta inte alltid är möjligt att få till stånd kan det upplevas som ett övergrepp. En del brukare upplever att assistenterna försöker utföra sitt stöd utifrån en generaliserad bild som man fått genom erfarenheter hos flertalet brukare, och därigenom skapa en professionell praktik och rutin, medan brukarna snarare upplevde detta kränkande, då man vill bli sedd som individ och utifrån sina egna, särskilda hjälpbehov. Att inte respektera en brukares önskemål om särskilda kön på sina assistenter upplevdes därför som ett uttryck för likgiltighet för könsidentitet och humanisering (ibid.).

Konflikter och svårigheter med gränser kan också uppstå om assistenten arbetar i ett hem där flera familjemedlemmar utöver brukaren bor. Vilka uppgifter utförs av assistenten och vilka krav är rimliga att ställa på familjen (Jacobsson 1996; Wolmesjö 2009)? Den informella hjälp som många funktionshindrade personer får av sina nära och kära vid sidan av de anställda personliga assistenterna är något som sällan tas i beaktande inom varken forskning eller välfärdsinstitutioner trots att det är dokumenterat ett stort antal timmar som läggs på detta. För en utomstående kan det te sig naturligt att man ibland ber nära och kära om hjälp med det ena eller det andra, men för en funktionshindrad person som har ett varaktigt hjälpbehov kan det finnas en poäng i att behålla sin integritet och självständighet genom att skilja på de två. På så sätt behåller man även sin integritet intakt, som är en viktig del av identiteten. Man slipper även känslor av tacksamhetsskuld och att vara en börda för sin familj när hjälpen inte sker frivilligt (Jacobsson 1996; Jeppsson Grassman, Whitaker & Taghizadeh Larsson 2008). Att vara beroende av att ens assistenter kan jobba för att klara sina dagliga göromål och planer är inte helt oproblematiskt och många brukare väljer därför att ha sina anhöriga på ”stand by”. Ibland kan till och med en sambo eller förälder vara anställd som assistent för att säkerställa behovet (Barron 2001; Whitaker 2008).

Men problem kan ändå uppstå om man som assistent och brukare har olika värderingar eller uppfattningar om saker och ting. Många etiska dilemman kan uppstå och då det inte är reglerat vad assistenten är skyldig att utföra kan det vara svårt att begära något som brukare. Om inget annat avtalats än att arbetstagaren ska arbeta som personlig assistent följer av

arbetsledarens lagstadgade arbetsledningsrätt att assistenten ska stå till förfogande och utföra de arbetsuppgifter som faller inom ramen för arbetet. Vad detta innebär antas arbetstagaren ha känt till utifrån vad som vanligtvis förekommer i denna typ av anställning och därmed har åtagit sig att utföra. Detta är naturligtvis mycket krävande för assistenter att bedöma, då det skiljer sig mellan brukare. Men en arbetstagare är å andra sidan inte skyldig att utföra arbete som strider mot lag eller god sed på arbetsmarknaden. Även brukaren kan å sin sida ha svårt att på förhand ange exakt allt som denne kommer att behöva stöd i och detta kan också komma att ändras över tid (Calleman 2009). En vanlig diskussion är när assistenter har krav på förbättringar av sin arbetsmiljö, som ju är brukarens hem. Enligt arbetsmiljölagen ska arbetsgivaren se till så att det är en god arbetsmiljö med adekvat utrustning osv. När brukaren är arbetsgivaren kompliceras detta ytterligare. Hur gör man avvägningen att tillgodose personalens behov samtidigt som man försöker upprätthålla sin integritet i hemmet (Jacobsson 1996)?

En mindre studie bestående av intervjuer med funktionsnedsatta personer som hade personlig assistans visar att det finns en diskrepans mellan hur de och deras personliga assistenter uppfattar sexualitet och sexuella behov. Respondenterna definierade sin sexualitet som ett behov medan assistenterna definierade den som en vilja, om det ens fanns eller var möjligt på grund av funktionshindret. Det måste därför finnas en öppen dialog mellan den funktionshindrade personen och dennes assistent för att kunna komma fram till åtminstone kompromisser i hur man kan hantera sexuella frågeställningar (Earle 1999). När det gäller intima och sexuellt relaterade behov av stöd finns inga andra regler att följa än sexköpslagen. Det finns dock ingen praxis kring hur man ser på om en assistent, som ju får betalt, skulle utföra sexuellt relaterade tjänster åt brukaren. Det är dock ännu ett så pass tabubelagt ämne att bra diskussioner uteblir i alla berörda grupper och riskerar att istället hamna på en alltför basal nivå (Shakespeare et al 1996).

Sexuellt välbefinnande inkluderade inte bara sexualitetsaspekten utan även värderingar, normer, interaktion och kulturella mönster för levnadsförhållanden. Det är alltså möjligheten och friheten för en person att njuta av och kunna kontrollera sin sexualitet i enlighet med både individuella och sociala förhållningssätt. För många personer med fysiska funktionshinder kan njutning innebära mer än bara samlag, då detta inte alltid är fysiskt möjligt att genomföra. Andra delar av kroppen kan vara lika betydelsefulla för intimiteten, men på grund av bristande sexualundervisning, svårigheter att ta på sin egen kropp och den ensidiga bilden av det heterosexuella samlaget kan individen missledas att tro att det inte finns en plats i det sexuella för denne (Höglin 1995). I andra fall krävs assistans för att kunna uppnå sexuellt välbefinnande på ett eller annat sätt, med eller utan partner. Det kan då uppstå svårigheter i att veta var gränsen går i den professionella relationen, för både brukare och assistent. Många brukare uttrycker också upplevelser av att den privata sfären, som ju är förutsättningen för det sexuella välmåendet, inkräktas på genom assistansen och att även sådana fysiska gränser kan vara svåra att komma överens om, särskilt då man kanske inte vågar ta upp det för diskussion. Vidare är det lika svårt för brukaren att be om assistans i sexuella situationer och riskera att få ett nej som det är för assistenten att förhålla sig till om man kan tänka sig att assistera eller inte (Meyer, Donnelly, & Weerakoon 2007; Shakespeare et al 1996).

Mötesplatser på internet är i mångas fall alternativa verktyg. Kroppens eventuella limitationer är då inte längre i fokus utan en större frihet för interaktion uppstår, vilket även stöds av en studie som specifikt undersökte internetanvändning och relationsskapande på internet bland

funktionshindrade personer (Seymour & Lupton 2004). Det finns även erfarenheter där brukare inlett en relation med sina personliga assistenter. Det var lätt hänt i situationer där de inte träffade så mycket andra människor och assistenten kände dem väl och kändes enklare än att ge sig ut i den ”riktiga” världen och leta efter en potentiell partner (Meyer et al 2007). Att bli nära vän med sina assistenter är inte ovanligt förekommande enligt Jacobssons (1996) studie.

Att relationen till en partner påverkas av att assistenter ständigt är närvarande är inte svårt att föreställa sig. Inte heller av att den ena hjälper sin partner med exempelvis intimhygien, vilket kan uppfattas hota möjligheten till fortsatt sexuell attraktion och åtrå. Risk föreligger också för att partnern uppfattar den hjälpbehövande partners kropp mindre sexuell därav. Det kan också påverka möjligheterna till avskildhet och intimitet då assistenter är närvarande. I andra fall kan partnern bli ett bra alternativ till dygnsassistans, men det kräver naturligtvis att man kommer överens om gränsen mellan det emotionella i relationen och det som blir det praktiska i assistansen, eftersom det annars kan bli påfrestande för relationen (Jacobsson 1996; Shakespeare et al 1996).

2.5 Diskussion

Som vi kunnat se av ovanstående resonemang kring olika domäner i vardagen som påverkar våra liv, kan funktionshindrade människor många gånger drabbas negativt av att samhället inte är anpassat efter den mänskliga mångfalden. Professionellas attityder och bemötande, kulturella och mediala bilder samt fysisk och psykisk otillgänglighet kan påverka hur man ser på sig själv, vilket i förlängningen kan leda till en negativ självbild och därmed svårigheter att vara delaktig i samhällslivet och upprätthålla tillfredsställande vänskaps- eller partnerrelationer. Mycket forskning finns att finna när det gäller andra livsdomäner som arbete och tillgänglighet, men desto mindre finns när det gäller sexuella aspekter, trots att denna livsdomän är en lika viktig del av livet som andra och ibland till och med en förutsättning för att de andra ska fungera tillfredsställande. En individs liv och hälsa är en komplicerad sammansättning av många olika faktorer, där sexualiteten är en del. Att ignorera denna aspekt i stödformen personlig assistans är därför anmärkningsvärt. Att kunna leda ett fungerande och tillfredsställande sexliv oavsett relationsstatus och tillsammans med personlig assistans är beroende av både brukaren och dennes personliga assistenter. Det krävs därför både att brukaren fått möjlighet till en hälsosam identitetsutveckling i puberteten med efterföljande sexuella utveckling som ligger till grund för framtida relationsskapande och att den personliga assistenten fått möjlighet till kompetensutveckling kring sexualitetsfrågor. Omgivningens attityder och samhällets normer kan inte sägas ligga på individens ansvar att motverka, men genom att individen fått möjlighet att skapa sig en trygg identitet kan dessa ges mindre utrymme att påverka självkänslan.

I kapitel fem kan vi läsa om hur mina egna studieobjekt förhåller sig till dessa svårigheter, men först kommer en presentation av teoretiska perspektiv med anknytning till sexualitet, funktionshinder och andra perspektiv med betydelse för förståelsen av sexualiteten.

Kapitel 3: Teoretiska perspektiv

Uppsatsens teoretiska grund ligger i den socialkonstruktivistiska teoribildningen. Socialkonstruktivismen är bred och ger möjlighet till teoretiska tolkningar ur olika perspektiv, vilket är användbart i denna uppsats där funktionshinder undersöks i relation till sexualitet, som här betraktas som något socialt konstruerat. Jag börjar därför med en genomgång av grunden i den socialkonstruktivistiska teorin för att sedan diskutera funktionshinder som social konstruktion och därefter sexualitet som social konstruktion. Då även andra domäner är av betydelse för individens sexualitet diskuteras även dessa ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv, nämligen normalitet, avvikelse, kropp, identitet och stigma.

3.1 Socialkonstruktivism

Socialkonstruktivismen har flera influenser från sociologi, psykologi och postmodernism och kan sägas vara grunden i de kritiska teorierna inom dessa, det vill säga som syftar till att ge alternativa ansatser inom den aktuella disciplinen. Det är således en tvärvetenskaplig teori med många olika teoretiska perspektiv, men grunden kan sägas vara Burrs fyra utgångspunkter (1995):

1. En kritisk inställning till objektiv och neutral kunskap. Vår kunskap om världen är en produkt av vårt sätt att kategorisera världen och vår uppfattning om vad som är sant och verkligt varierar därför mellan de olika perspektiven. Det finns ingen objektiv kunskap och detta antagande är därför en kritik mot positivism, empirism och realism.
2. Vår syn på kunskap och på världen är präglade av vår kulturella och historiska bakgrund och uppkommer i ett socialt sammanhang och blir på så vis kontextbundet. Här är även vetenskaperna inkluderade och forskarens sätt att se på världen och sina informanter lika så. Detsamma gäller våra identiteter; de är inte "äkta" eller inneboende i oss från början, utan skapas i sociala processer. Detta antagande är därför en kritik mot essentialism.
3. Vi skapar tillsammans kunskap genom social interaktion, kunskap är således en process. Det vi skapar blir vår sanning och gränsar då samtidigt mot det vi inte accepterar som sant. Här har språket en central betydelse och är också aktiv genom att det leder till reaktioner och aktioner som skapar konstruktioner av verkligheten. Språket har dessutom en historisk betydelse genom att vi föds till en värld där ett visst språk redan är i bruk och våra förutsättningar att tänka och skapa mening är därför givna.
4. Kunskap leder till social aktion. Genom våra konstruerade sanningar skapas även vissa accepterade sätt att reagera på och agera utifrån. Synen på funktionshinder kan tjäna som ett exempel; förr i tiden såg man på funktionshindrade människor som ett hot mot samhällsordningen och de stängdes därför in på institutioner. Idag är vår syn annorlunda, vi accepterar funktionshindrade personer och strävar efter att inkludera dem i samhället genom ökad tillgänglighet.

Socialkonstruktivismen bygger på några teoretiska perspektiv som bör presenteras. Från sociologin är det först och främst Meads symboliska interaktionism, som innebär att vi genom vår dagliga interaktion med andra människor konstruerar vår egen och varandras identiteter. Detta resonemang går i samklang med Goffmans (2009/1959) rollteori, som beskriver hur vi i olika sociala sammanhang försöker hitta symboler som ger oss idéer om vem det är vi möter och därifrån hur vi bör uppträda i detta möte. Uppträdande och utseende är viktiga sådana symboler som vi internaliserar i olika socialisationsprocesser genom livet, men framförallt under uppväxten då vi lär oss att ”passa in” (ibid.) (hur detta särskilt påverkar funktionshindrade människor diskuteras i kommande avsnitt 3.3). Burr (1995) menar således att personlighet inte är något som existerar inom människor utan något som uppstår i relationer emellan dem. Detta behöver dock inte innebära att ett ”jag” är mer sant än ett annat utan att alla jagen är versioner av självet som uppstår i olika former som en produkt av omständigheterna. Att man sedan tenderar att uppträda på likartat sätt i likartade situationer beror därför snarare på att vi har ett gott minne eller erfarenheter av vad vårt beteende den gången resulterade i. Begreppet *identitet* är därför mer användbart, då detta konnoterar ett syfte med vår roll och något vi kan välja och skapa själva, men som också är influerat av våra sociala interaktioner och vår omvärld (ibid.). Identiteten grundar sig i vår självbild och självkänsla och upplevelsen av en sammanhållen identitet leder till att man känner sig trygg i sig själv och hur andra uppfattar en. Den är därför en bärare av våra värderingar och det som gör oss unika som individer och är en process under ständig förändring (Harter 1999).

En ytterligare viktig grund för socialkonstruktivismen är Berger och Luckmanns antagande om att människor tillsammans skapar och vidmakthåller sociala fenomen genom social praktik. Detta sker genom *externalisering*, *objektifiering* och *internalisering*. Externalisering är processen i vilken vi förmedlar vår syn på ett fenomen till andra och därmed skapar en praktik av en idé. Genom att andra tar del av denna och kanske själva externaliserar den börjar detta fenomen eller praktik leva sitt eget liv och till slut kanske bli naturligt förekommande i en viss social kontext. När sedan framtida generationer föds in i denna version av verklighet blir detta fenomen en internaliserad sanning i deras medvetande och förståelse av världen (Burr 1995). Samhällets syn på både funktionshinder och sexualitet är därför avgörande för hur individen identifierar sig själv och utifrån det interagerar med andra, vilket i förlängningen påverkar individens möjlighet att uttrycka sin sexualitet på det sätt den önskar.

3.2 Teoretiska perspektiv på funktionshinder

Då ska vi se, sa den blinde till den döve. (Svenskt ordstäv)

Det finns olika teoretiska perspektiv på hur man kan se på och förstå funktionshinder. Den medicinska modellen som länge var rådande är inte längre särskilt aktuell utan olika perspektiv på funktionshinder som social konstruktion har tagit plats som förklaringsmodeller. I takt med samhälleliga förändringar har även begreppen kring funktionshinder förändrats. Handikappbegreppet, som numera alltmer ersatts av funktionshinder och funktionsnedsättning, kommer från det engelska *cap-in-hand*, en beskrivning av tiggarna som stod med mössan i hand. Till följd av sina olika funktionshinder fick de inga andra möjligheter att försörja sig i det dåvarande samhället (Marks 1999). Men även om vi idag har ett mer positivt funktionshinderbegrepp finns andra språkliga yttringar kvar som konnoterar nedvärderande

attityder, till exempel metaforer som vi använder i dagligt tal som ”är du blind, eller?” om någon som inte ser en sak som ligger framför sig eller det bland ungdomar vanliga skällsordet ”CP” och ”mongo”. När vi uttrycker oss på detta sätt är det förmodligen inte med någon direkt association till den faktiskt blinda människan eller personen med CP-skada, men då de har sin grund i en föreställning om hur blinda eller CP-skadade människor är och orden uttrycks i en viss negativt associerad ton är det fortfarande problematiskt (Barnes & Mercer 1999; Lagerheim 1988; Marks 1999). Handikapp används idag dock fortfarande inom ramen för organisationer som arbetar med funktionshinderfrågor (handikappförbund) och för att beteckna en politisk inriktning (handikappolitik). Man argumenterar att det är ett så pass befäst begrepp att det skulle vara mer problematiskt att byta än att ha det kvar (SOU 2001:56). Det ständiga begreppsbytet kan lätt leda till förvirring men det kan även påvisa ett behov av förändring på grund av att dess sociala innebörd är och förblir negativt laddat. Det är därför den sociala innebörden av ord som måste förändras i första hand (Holme 1999).

Den sociala modellen av funktionshinder är därför användbar då den beskriver hur funktionshindrade människor drabbas av diskriminering och exkludering i samhället inte på grund av sin funktionsnedsättning utan på grund av samhällets utformning, det vill säga fysiska omgivningsfaktorer, attityder, politik, institutionella strukturer och så vidare. Funktionshinder är därmed ett resultat av interaktionen mellan en skada och dess sociala konsekvenser, det vill säga ett socialt tillstånd som är beroende av situation och social kontext. Man kritiserar även professionellas definitioner av normalitet och rehabilitering och fokuserar istället på att alla utifrån sina olika förutsättningar och med rätt stöd bör få möjligheter till samma levnadsstandard och respekt. Man vill härmed flytta fokus från den förmodade gruppen funktionshindrade till varje individs egna behov och möjligheter där den funktionshindrade personen själv är experten. Målet med modellen är att förändra politiken så att den fungerar integrerande och ger alla möjligheter till full delaktighet i samhället på både personlig och social nivå i syfte att utveckla en mer positiv identitet kring funktionshinder (Barnes & Mercer 1999).

Det finns dock vissa delar som saknas i den sociala modellen. Man bortser ofta från enskildas upplevelser samt saknar en intersektionell analys utifrån ytterligare faktorer som kön, klass och etnicitet (Barnes & Mercer 1999). Jag anser att det även är viktigt att se till de emotionella och psykologiska barriärer som hindrar funktionshindrade människor från att bli fullkomliga människor med en hälsosam och aktiv identitet inom alla livsområden. Då dessa tar sin utgångspunkt i de omgivande faktorerna kan de internaliseras i den funktionshindrade människans självbild och påverka individens möjligheter till att ta del av det stöd och service som erbjuds (Shakespeare et al 1996). Upplevelsen av funktionshinder är därför både privat och offentlig. Det är bara genom människors egna berättelser som man kan få en förståelse som förenar båda delar. Genom en analys av det enskilda kan en bild av det generella uppstå. Genom att dela med sig av sina erfarenheter kan man skapa nya förhållningssätt kring sig själv och skapa en egen identitet. Om man bara ser till den sociala modellen med sociala barriärer kan man missa det viktiga i sådana identitetsfrågor (Watson 1998).

Jag ser därför det grundläggande perspektivet i den sociala modellen som användbart i min analys, men vill komplettera med det miljörelativa funktionshinderbegreppet, som definieras som beskrivningen av ett möte mellan en funktionshindrad person och en bristande miljö. En person kan alltså ha en kroppslig funktionsnedsättning men denna innebär nödvändigtvis inte ett funktionshinder, utan det uppkommer eventuellt i en otillgänglig miljö. Ett funktionshinder

är således ingen egenskap hos individen, inte heller är en specifik miljö alltid funktionshindrande. Kontexten är alltid avgörande och beroende på vem man är och hur man möts i denna (Barnes et al 1999) Så långt är det väldigt likt den sociala modellen, men i denna modell är även individens egna upplevelser i fokus och man förnekar inte heller funktionsnedsättningens betydelse (*upplevelsen* av ett funktionshinder) i vissa sammanhang (Barnes & Mercer 1999). Fokus i analysen ligger inte på betydelsen av funktionsnedsättningen för individens levnadssätt (*konsekvenser* av ett funktionshinder), utan hur detta levnadssätt uppfattas, kategoriseras, och värderas av omgivningen och därmed får konsekvenser för individens identitet, självförtroende och möjligheter att delta i det sociala livsrummet (*betydelser* av ett funktionshinder). Eftersom detta är något som en utomstående inte kan veta ligger fokus på individens erfarenheter och upplevelser. Gemenskapen som kan finnas hos andra med funktionshinder består inte i upplevelsen av ett funktionshinder i sig utan upplevelsen av att bemötas annorlunda på grund av den, i ett samhälle där fysisk funktion är ett ideal och kroppen en symbol i interaktion (Williams 1998). Detta perspektiv är därför användbart i analysen av det sexuella, som är en privat upplevelse men som sker i samspel med andra personer och/eller med inflytande från samhällets värderingar kring sexualitet (en mer djupgående diskussion följer i kommande avsnitt).

Den miljörelativa modellen kan ses ha vissa kopplingar till *the human variation version*, som innebär ett antagande om att funktionshinder är universellt då det kan drabba alla människor någon gång i livet på något sätt, där ålderdomen är det tydligaste exemplet. Det är en syn på funktionshinder som breddar begreppet innebörd och innebär ett mångfaldsperspektiv där funktionsnedsättningar normaliseras och ses om en naturlig del av en människas liv. Därför bör också samhället utformas för att anpassas till hela denna mänskliga variation av kroppsliga, psykiska och intellektuella funktioner av olika slag (Björck-Åkesson & Granlund 2004; Lindqvist 2007). Den snäva synen på sexualitet och framförallt sexuell praktik är därför något som på samma sätt borde förklaras i termer av mänsklig variation.

Världshälsoorganisationen, WHO, har utvecklat en omfattande begreppsapparat kring funktionshinder och funktionsnedsättning, *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF* (se bilaga 1). Den har sin grund i det miljörelativa genom att man vill fånga in både det fysiska, personliga och det sociala perspektivet på sjukdomar och skadors konsekvenser, eller rättare sagt hälsotillstånd och hälsokomponenter. Man har därför gjort en tvådelad indelning mellan individrelaterade (kroppsfunktioner och kroppsstrukturer) och kontextuella faktorer (aktiviteter och delaktighet). Modellen har dock kritiserats av både forskare och brukare för att trots sin ambition att ringa in även sociala faktorer vara alltför medicinsk och individualistisk (Grönvik 2005; Holme 1999). Socialstyrelsen har gjort en översättning av ICF och beskriver den som en biopsykosocial modell (Socialstyrelsen 2003, s. 23), vilket även gjorts av andra (Barnes & Mercer 1999; Björck-Åkesson & Granlund 2004). Vissa talar dock om ICF som en miljörelativ modell (SOU 2001:56).

För egen del kan jag tycka att eftersom ett av syftena med ICF var att skapa en gemensam begreppsapparat kring funktionshinder så att man kan jämföra länder emellan och så vidare (Socialstyrelsen 2003), har man redan där halkat ifrån det miljörelativa förhållningssättet, eftersom man i en jämförelse mellan olika länder förlorar de skilda, rådande kontexterna, som är avgörande för om det ens föreligger ett funktionshinder eller ej. Jag förkastar dock inte helt ICF. Modellen har en hel del användbara begrepp. I den individorienterade delen talar man

bland annat om hinder för delaktighet, vilket jag kommer att koppla till mitt tema om personlig assistans och hur detta möjliggör eller omöjliggör delaktighet i olika situationer, vilket i sin tur kopplas till självbestämmande och oberoende/självständighet. I den omgivningsorienterade delen talar man bland annat om omgivningens fysiska, sociala och attitydmässiga inverkan på individens möjligheter till att leva det liv man önskar. Även detta kan jag använda i en analys av hur samhällets attityder, men även personlig assistans inverkar på individens möjligheter till att fritt få uttrycka sin sexualitet.

På samma sätt kan den administrativa definitionen av funktionshinder användas. Denna utgår och kategoriserar utifrån vilka grupper som har rätt till någon insats inom välfärdsinstitutioner. Man kategoriseras på så viss in i systemet och måste uppfylla vissa kriterier för att få rätt till insatser. För en funktionshindrad människa kan detta innebära att man har kontakt med flertalet instanser där man söker stöd. Förutom de tidigare nämnda insatserna som man kan få via LSS och LASS finns till exempel rehabiliteringsersättning, handikappersättning, bilstöd, hjälpmedel/anpassning på arbetsplatsen och i hemmet och särskilda arbetsmarknadspolitiska program. Dessa olika insatser utgår från olika definitioner av funktionshinder och skapar därmed olika förhållningssätt kring hur man genom insatser kan underlätta funktionshindrade människors vardagsliv och med vilket syfte. Några av dessa diskurser är försörjningsdiskursen, rehabiliteringsdiskursen, kompensationsdiskursen och omsorgsdiskursen (Lindqvist 2007). Mot bakgrund av denna flora av diskurser att förhålla sig till är det inte svårt att föreställa sig att vardagen kan bli synnerligen splittrad och krävande om man måste upprätthålla alla de professionella relationer som kräver bedömning av ens behov för olika insatser (vidare diskussion under 3.4). Att olika diskurser innefattar olika perspektiv även på sexualitet och dess betydelse för individen är inte heller svårt att föreställa sig och därför har även denna förklaringsmodell en viktig funktion att fylla i analysen.

Diskussion

Som vi sett i detta avsnitt finns det många sätt att se på och förhålla sig till funktionshinder. När jag talar om funktionshinder utgår jag ifrån det miljörelativa funktionshinderbegreppet. Jag väljer därför att kalla mina respondenter för funktionshindrade och inte funktionsnedsatta, då mitt fokus inte ligger på den fysiologiska funktionsnedsättningen utan på omgivningsfaktorer. Dessa omgivningsfaktorer kan dock vara av social, administrativ eller andra slag och jag kommer därför att i vissa diskussioner återkomma till utvalda perspektiv från andra modeller då de flesta har viktiga poänger. Hur man ser på funktionshinder har betydelse för hur man ser på sexualitet där det i de perspektiv jag valt innebär att omgivningen spelar en stor roll.

3.3 Kärlek och sexualitet

Once sex is understood in terms of social analysis and historical understanding, a more realistic politics of sex is possible. (Rubin 1984, s. 157)

Att förstå sexualitet utifrån socialkonstruktivism är en förståelse av sexualitet som beroende av dess samhälleliga kontext; politik, ekonomi, klass och så vidare. Även om sexualiteten i grunden betraktas som en privat angelägenhet är den således reglerad i det offentliga (Padgug 1979). Detta kan sägas ha sin grund i att det mesta av dagens sexualteori är baserad på Freuds

och Kinseys teorier om den mänskliga sexualiteten där grundtanken är att sexualdriften är en basal biologisk funktion som pressar mot och måste kontrolleras av sociala och kulturella matriser genom till exempel lagar och normer. Skulle dessa inte existera anser man det föreligga en stor risk för att "abnormala" utbrott av sexuell aktivitet skulle ske (Gagnon & Simon 2004).

En stor del av sexualiteten betraktades länge som syndig, vilket naturligtvis krävde kontroll. Sexuellt avvikande beteenden, "perversioner", har länge förkastats utifrån tron på den sexuella drivkraften som endast syftade till reproduktion, det vill säga det heterosexuella samlaget. Även om denna syn idag inte kan sägas vara rådande på det hårddragna sättet finns ändå fortfarande en stark bild av "den rätta" sexualiteten där samlaget fortfarande har en stark ställning. Även om homosexualitet och andra typer av sexuell praktik är accepterad råder fortfarande dominerande föreställningar av normalitet kontra avvikelse (Simon 1996). En bild av två vackra, vitala och starka kroppar som har samlag är fortfarande ett ideal. Därför behandlas sexuell praktik mellan funktionshindrade personer som avvikande. Initialt uppstår frågor om det ens fungerar, vilket alltså utgår ifrån samlaget, och sekundärt uppstår frågor om det är önskvärt, det vill säga om den funktionshindrade kroppen kan bringa attraktion och njutning. Detta är i sin tur ett sätt att befästa bilden av normalitet genom att relatera till bilder av vad som anses vara avvikande från detta (Padgug 1979).

Sexualiteten som beteende är alltså i mycket högre grad än andra mänskliga beteenden kopplad till sociokulturell påverkan och inte enbart biologisk påverkan. Detta vidhålls gärna i diskussioner som kontrasteras till den "djuriska" sexualiteten som människan anses stå över genom att ha skapat särskilda ramar inom vilka sexualiteten får existera. Någon djupare analys av konsekvenserna finns dock sällan utan det förefaller naturligt med denna ordning (Padgug 1979). I många sexuella situationer är det den sociokulturella snarare än den biologiska faktorn (driften) som påverkar oss i en viss riktning, vilket i grunden kan ses som att stå emot eller att släppa driften fri (Gagnon & Simon 2004). Dessa sociokulturella "manus" för mänskligt beteende, *script*, är en metafor för hur människan förhåller sig till sitt beteende i social interaktion, precis som språket är en förutsättning för att tala. Genom inläring av dessa script lär vi oss också hur vi ska agera i olika situationer. Utan de rätta sexuella scripten som definierar situationen, aktörerna och kartlägger handlingen kommer antagligen ingenting av sexuell art att hända.

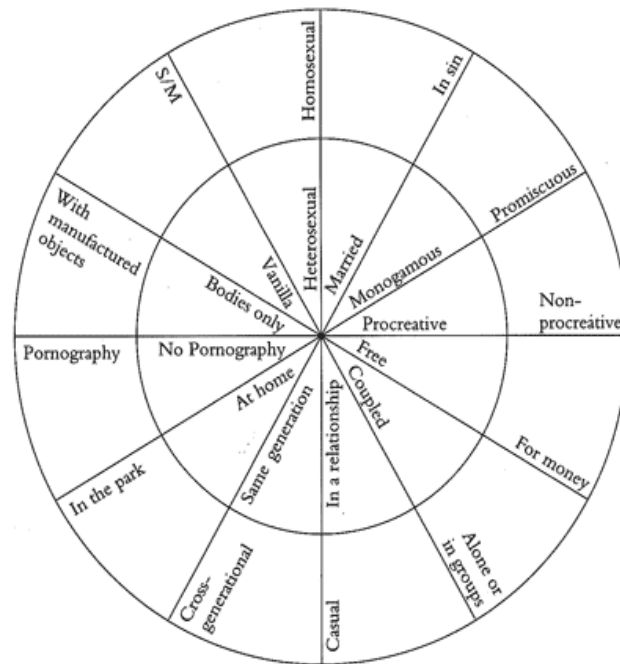
Dessa script är således en social inlärningsprocess på kulturell, interpersonell och intrapsykisk nivå. De kulturella scripten reglerar det gemensamma, sociala livet. Institutioner kan ses som system bestående av symboler genom vilka vi får ledtrådar om roller och beteenden. Dessa är dock ofta generella och abstrakta. Genom interpersonella script kan vi hantera eventuell diskrepans mellan ett abstract scenario och en konkret situation. Beroende på hur individen här agerar kan denne bli en aktör i skapandet av nya script eller befästandet av redan existerande. Interpersonella script är en mekanism som möjliggör att adekvata identiteter görs kongruenta med det önskvärda. I fall av konflikter eller otydligheter på den kulturella nivån läggs större krav på individen i egenskap av aktör än vad som kan mötas av interpersonella script. Ett behov av att scripta individens beteende tillsammans med det underförstådda antagandet om att andras beteenden är scriptade, är vad som framkallar en intern repertoar av beteenden som föreligger som alternativ vid situationer där flera utfall är möjliga. I denna repertoar finns individens fantasier, önskingar och begär, som dock inte är sprungna ur ett essentiellt själv utan i hög grad kopplat till sociala symboler.

De tre nivåerna av script är relevanta i olika stor utsträckning beroende på kontext och/eller individ. I *paradigmatiska* samhällen är de kulturella scripten starka, vilket medför en hög grad av delade innebörder och det krävs därför mindre grad av intrapsykisk scriptning. I *postparadigmatiska* samhällen är de kulturella scripten svagare och medför att olika institutioner kan ha olika innebörder, vilket för individen medför att en individ kan behöva framställa sig själv på olika sätt i dessa, vilket kan skapa osäkerhet. Sexualiteten sedd ur detta perspektiv handlar om att sexualiteten inte betraktas som en i sitt innersta väsen betydelsefull del av mänskligt beteende, utan den blir det först när det antingen definieras så av gemensamma sociala interaktioner och normer, *sociogenisk betydelse*, eller när individens upplevelse eller tidigare erfarenheter definierar den som sådan, *ontogenisk betydelse*. Därför kan man som individ uppfatta en situation olika jämfört med en annan individ eller jämfört med samhällets syn. Vi får en upplevelse av att ”göra rätt” när det kulturella och det interpersonella scriptet stämmer överens med vår intrapsykiska upplevelse och det är det som gör dem så inflytelserika och starka. Uppgiften för sexuella script blir således att få tillåtelse från självet att agera i önskade former av sexuellt beteende samt att få tillgång till de upplevelser som dessa beteenden är förväntade att generera. Detta är ofta också beroende av en kongruens mellan det som en eventuell partner gör och upplever, men det kan även gälla exempelvis vänner eller en personlig assistent. Självkontroll blir därför centralt och kan illustreras med begreppet ”act your age”. I livscyklar förväntas vi uppträda på olika sätt och olika typer av sexuella beteenden ”passar in” i olika stadier i vår livscykel. Detsamma kan man säga om många sexuella fantasier, som sällan eller aldrig levs ut. Det finns nämligen så starka bilder av var, när, hur, med vem och varför vi ska ha sex (ibid).

Rubin talar på liknande sätt om hur vi tänker och gör sexualiteten utifrån heteronormen och andra så kallade värdehierarkier om vad som är bra och dåligt eller rätt och fel sexualitet. Denna värdehierarki har ofta sin grund i religiösa, moralistiska och framförallt essentialistiska uppfattningar om sexualiteten som syndig och endast till för reproduktiva syften. Därför har familjens betydelse betonats och befästs inom välfärdsstaten och dess organisering. Det mest framträdande inom västerländska kulturer är hur detta manifesteras i en så kallad *sexnegativitet* där sex ses som något farligt och destruktivt. Sexualitetens betydelse överdrivs och behandlas på annorlunda sätt än andra mänskliga beteenden, vilket leder till vad Rubin kallar *dominoteorin*, som innebär att allt sexuellt betraktas som något som kan leda till något ännu värre och potentiellt farligt och därför måste regleras. Detta har lett till omfattande säkerhetsåtgärder i form av exempelvis lagar och normer som ska skydda individen från eventuella faror. Det har också lett till den hierarkisering av sexualiteten där gifta, reproducerande heterosexuella individer är i toppen av pyramiden och den ensamma, onanerande (icke-heterosexuella) individen på botten, med övriga variationer däremellan.

Rubin har illustrerat detta i form av en cirkel, där den innersta cirkeln motsvarar toppen av pyramiden och representerar den goda, normala och naturliga sexualiteten och den yttersta cirkeln motsvarar botten av pyramiden, vilket representerar den dåliga, onormala, onaturliga och syndiga sexualiteten:

God sexualitet:
 Heterosexuell
 Gift
 Monogam
 Reproducerande
 Icke-kommersiell
 Parrelation
 Nära i ålder
 Privat
 Utan hjälpmedel
 "Vanilj"



Dålig sexualitet:
 Homosexuell
 Ogift
 Promiskuös
 Ej reproduktiv
 Kommersiell
 Ensam, i grupp
 Stor ålderskillnad
 Offentligt
 Med hjälpmedel
 Sadomasochistisk

Figur 1: Den sexuella värdehierarkin. (Rubin 1984, s. 160)

Ofta knyts även nedvärderande personliga egenskaper till sexuell praktik, till exempel sadism och masochism som uttryck för aggression respektive självdestruktivitet och bisexualitet som omogenhet, något man kommer att "komma över". Detta leder till felaktiga stereotypifieringar av sexuella praktiker som i själva verket har mycket lite att göra med individuella egenskaper. Detta fungerar på samma sätt som exempelvis ideologiska system för rasism och religiös fundamentalism, det vill säga genom att skapa en maktordning mellan "vi" och "dem". Det bygger på den tidigare nämnda rädslan att det ska uppstå kaos och förödelse om man låter sexualiteten härja fritt, vilket visserligen skulle kunna stämma i den värsta av scenarion, men å andra sidan är ramarna för det acceptabla alltför rigida och tillåter alltför få inträde. Rubins värdehierarki är idag något föråldrad då till exempel homosexualitet, samboskap och icke-reproduktivt sex idag är accepterat, åtminstone i vår västerländska och framförallt svenska kontext. Den fungerar dock ändå väl som illustration av tanken bakom och det blir lättare att förstå varför funktionshindrade personer lätt faller utanför. Det är till exempel inte accepterat med personlig assistans vid sexuell praktik och många har fortfarande svårt att se funktionshindrades sexualitet som naturligt och normalt, vilket därigenom påverkar individerna negativt.

Dessa bilder och föreställningar är också nära sammankopplade med hur vi ser på kroppen. Negativa känslor för den egna kroppen och utseendet kan bringa problem i sexuella relationer. Det kan vara svårt att njuta naken tillsammans med en annan människa om man inte känner att man kan slappna av och sluta fundera på vad den andra ska tycka om ens kropp (Erling 2001). I följande avsnitt följer därför en diskussion kring vad den gängse synen på kroppen och normalitet får för konsekvenser för funktionshindrade människor.

3.4 Identitet, normalisering och avvikande

Vid sidan av teorierna kring sexualitet och funktionshinder med sin grund i socialkonstruktivistisk teori, finns även vissa andra teoretiska perspektiv som är av intresse att diskutera

inom ramen för denna uppsats, då de har betydelse för hur man kan förstå sexualitet kopplat till funktionshinder. I det första avsnittet diskuteras hur kroppen används som symbol i social interaktion och påverkar uppfattningen av vad som är attraktivt och sexuellt. Därefter följer en diskussion kring normalitet och avvikelse utifrån både kropps- och livsstilsideal, vilket i nästkommande avsnitt diskuteras utifrån stigmatiseringsprocesser av avvikare. Det avslutande avsnittet behandlar hur dessa normer och värderingar kring normalitet och avvikelse tar sig uttryck inom välfärdsorganisationer, som funktionshindrade människor ofta har mycket kontakt med.

Kroppen som symbol

Barnet som föds med funktionshinder upplever sig inte själv som avvikare förrän andra påtalar detta. Barnet knyter inga värderingar till sitt funktionshinder och inte förrän föräldrarnas oro och jakt på hjälp och normalisering börjar denna uppfattning inlemmas hos barnet. Det är således inte funktionshindret i sig som skapar problem hos barnet, som dåligt självförtroende, hämmat beteende och uppgivenhet, utan på bristen på bekräftelse och en påtvingad negativ särställning i samhället, oavsett hur man faktiskt ser på sig själv. Att få känna sig accepterad i den miljö man lever, få det stöd man är i behov av från omgivningen och därmed i vissa avseenden likna andra barn och i andra vara olik, precis som alla andra barn känner sig, desto längre kommer barnet att se sig som en i mängden, inte någon som är annorlunda (Lagerheim 1988; Peterson et al 2006). Ett typexempel är Paulssons (1995) studie av neurosedynskadade personer som berättar om sina erfarenheter att växa upp med arm- och benmissbildningar. Barnen försågs tidigt med proteser i syfte att normaliseras och undvika omgivningens negativa attityder. Tilltron till proteserna kom ur en okunskap och syn på funktionshindret ur medicinskt perspektiv. I många av fallen glömdes därför barnen behov av emotionell, intellektuell och social utveckling, vilket fick konsekvenser i vuxen ålder (ibid).

I puberteten är en av ungdomens viktigaste ”uppgifter” att få en riktig och realistisk kroppsuppfattning, då detta hör ihop med självkänsla och identitet. Detta innefattar både hur man själv ser på sin kropp och hur man uppfattar att andra ser på den. Kroppsuppfattningen är en process som även starkt påverkas av rådande ideal och normer i samhället (Giertz 2008). Vännernas attityder påverkar också starkt hur man ser på sig själv och de som blivit retade för sitt utseende i denna ålder har ofta en mer negativ kroppsuppfattning. Vi kopplar ofta ihop olika utseenden och kroppstyper med olika egenskaper, exempelvis övervikt med lättja (Erling 2001). Därför kan detta samband mellan kroppsuppfattning och jagidentitet ha särskilt negativa konsekvenser för funktionshindrade människor (Barnes & Mercer 1999).

I strävan efter ett optimalt samhälle ingår en bild av hur den optimala, det vill säga den samhällsdugliga människan ska vara konstruerad. Kroppen ses inte bara som en privat egendom utan en i allra högsta grad offentlig angelägenhet med möjlighet till arbete, produktion och delaktighet i samhällets och folkhemmets uppbyggnad och bestånd. Därför var det historiskt sett mycket viktigt med god hälsa och en funktionsduglig kropp. Bilden av hur denna kropp ska vara har skiftat genom historien beroende på tidsanda och vad som var viktigt just då, men grunden i tanken är alltjämt närvarande (Szönyi 2004). Kroppen är ett av de två områdena där vi som individer fortfarande fritt kan utöva kontroll och uttryck när vi inte längre har makt i samhället. Kroppen är också en symbol för samhället, inte många politiker och makthavare är funktionshindrade, en stark ledare har inte en svag eller opålitlig kropp (Marks 1999). Detta kan påverka funktionshindrade människor inte bara i arbetslivet

utan även i sexuella situationer där det finns risk för övergrepp, eftersom den funktionshindrade kroppen inte ses som ett hot eller kanske till och med ett enkelt byte för övergrepp.

Kroppen är ett socialt objekt som står som symbol för vår identitet (Cash & Fleming 2002; Ljuslinder 2002). Eftersom vi hyllar den perfekta kroppen och ser kroppen som ett förbättringsprojekt (jmf. skönhetsstävlingar, viktminskningsprogram, plastikoperationer) och samtidigt moraliserar kring avvikelser från denna bild (jmf. hur bilden av övervikt förändrats genom historien) är det inte svårt att föreställa sig varför även den funktionshindrade kroppen betraktas som ett projekt. Oavsett om man är funktionshindrad eller ej lär man sig tidigt att uppfatta om man inte är tillräckligt fysiskt attraktiv och samtidigt att blunda för andra misslyckade individer, som uteliggaren och den överviktiga, sådana som inte har kontroll. Även inom "gruppen" funktionshindrade kan man se en hierarkisering av skönhet (Shakespeare et al 1996). I toppen finns en person som sitter i rullstol men i övrigt ser "perfekt" ut, det vill säga där funktionsnedsättningen är så osynlig som möjligt i motsats till exempelvis en CP-skada som kan ta sina uttryck i att personen dreglar, har svårt att tala rent eller inte har kontroll över sina lemmar. Många funktionshindrade människor säger därför att de letar efter en potentiell partner på sin egen "nivå". Särskilt om man själv är nöjd med sin kropp så kan det vara svårt att attraheras av någon som inte är det, vilket många upplever är fallet med en del funktionshindrade människor (ibid.). Oavsett en persons faktiska utseende så är det hur man upplever att andra uppfattar ens utseende som är det avgörande i den sociala interaktionen. Upplever man att andra ser en som attraktiv kan detta skapa självförtroende och trygghet medan motsatt upplevelse kan leda till oro och att man hämmas i sociala sammanhang (Cash & Fleming 2002). De symboliska innebörderna av kroppen blir därför avgörande för en individs möjligheter till att skapa sig en god självkänsla och trygghet i sociala och sexuella situationer.

Normalisering

Kroppsideal hör även ihop med synen på normalitet och avvikelse i andra avseenden. Tideman (2004) talar om tre olika sätt att kategorisera normalitet; *statistisk normalitet*, det vanliga, genomsnittliga tillståndet i förhållande till statistiska underlag, *normativ normalitet* där de värderingar som är mest förekommande i ett samhälle vid en given tidpunkt är avgörande, eller *medicinsk normalitet* med fokus på individen utifrån om man är frisk (normal) eller sjuk (avvikande) med syfte att avhjälpa (normalisera) den sjuka (ibid). Funktionshindrade människor hamnar ofta utanför alla tre av dessa sätt att se på normalitet. På grund av de symboler som förknippas med en funktionshindrad kropp associeras individen inte med ett statistiskt, normativt eller medicinskt normal sexualitet heller. Att få assistans i sexuella situationer blir ett stort avvikande från normaliteten, men uppfattningen tar sin början i andra mer vardagliga sammanhang. En permobil, personlig assistans och anpassningar i hemmet är några stödinsatser som kan fås genom välfärdssystemet, som ju vill bidra till alla människors rätt att leva sina liv så normalt som möjligt. En paradox uppstår därför när dessa människor ska röra sig utanför hemmet och möts av fysisk otillgänglighet på grund av att de använder hjälpmedel. Även i mötet med andra kan hjälpmedel verka som en symbol för det avvikande och bli ett psykiskt hinder (Moser 2006). Cultural studies-traditionen talar om *exnominering*, som är det vi tar för givet som det normala, medan det som *nomineras*, lyfts fram, är avvikande. Ju mer man påtalar hur normal någon är desto mindre normal framstår personer, och detsamma gäller det ständiga betonandet av funktionshinder istället för att fokusera på individen istället (Ljuslinder 2002).

En mer adekvat syn på normalitet är därför att det kräver ett erkännande av särarter och endast därigenom har alla, oavsett avvikelse från majoriteten, möjlighet att inkluderas i normaliteten. Normalitet skulle därför inte vara ett uttryck för en specifik bild utan för avsaknaden av sådana bilder och ett fokus på mångfald där alla accepteras, respekteras och inkluderas i samhället och dess historia. Detta är naturligtvis i dagsläget en idealiserad föreställning av ett utopiskt samhälle. Det som dock kan betonas är att just ett sådant erkännande av minoritetsgrupper är betydelsefullt för individens självbild och identitetsskapande och därför eftersträvansvärt (Szönyi 2004). Att veta att det inte betraktas som avvikande av andra att man är i behov av särskilda hjälpmedel eller utövar sin sexuella praktik på ett sätt som inte ingår i den ”normala” bilden i samhället, är av stor betydelse för att man faktiskt kan göra detta och må bra i det.

Den stigmatiserade avvikaren

Beckers och Goffmans beskrivningar av stigmatiseringsprocesser är än idag de som nämns flitigast i diskussioner om avvikelse. Becker (1973/2006) ser på avvikelse som en produkt av ett socialt samspel mellan en social grupp och dem som av gruppen betraktas som avvikande. Han menar således att det är andras reaktioner som avgör om någon är avvikande (ibid.). Goffman (1963/1972) menar att det finns en uppdelning av människor i två grupper; ”de normala” och de som på något sätt avviker från denna normalitet. De avvikande blir ofta bedömda utifrån olika negativa föreställningar och värderingar som knyts till dem som personer. Det är detta som Goffman benämner som diskrepansen mellan en persons *virtuella sociala identitet*, det vill säga den som tillskrivs av omgivningen, och den *faktiska sociala identiteten*, det vill säga personens ”äkta” personlighet bakom andras fördomar. Detta kan vara en av faktorerna bakom att den stigmatiserade individens självkänsla bryts ned och att de negativa föreställningarna till slut internaliseras i medvetandet (ibid.).

Watson (1998) moderniserar Goffmans resonemang och beskriver istället *self* som självet, hur man ser på sig själv, respektive *identity*, hur andra ser på en och betonar att i dagens samhälle finns en syn på att man bara kan uppnå ett tillräckligt stabilt själv när vi blir självständiga, vuxna individer. Många funktionshindrade personer beskriver också hur de anammat denna syn och tappar känslan av egenvärde när de inte kan hjälpa andra och uppfylla roller som förälder eller partner, även om andra försäkrar att de förstår och det är okej (ibid.). Schaller (2008) talar om identiteten som funktionshindrad som en *master category* som har företräde framför alla andra karaktärsdrag (kategorier) hos individen (jmf. spread effect s.8). Detta är någonting som tilldelas individen av andra som inte tillhör denna kategori och som ser på det som avvikande från normen (jmf. Becker). Vad kategorin funktionshindrad innehåller är oftast begränsningar, problem, brister och svårigheter, det vill säga ord med negativa förtecken. Något som förstärker denna bild är dessa karaktärsdrag som hot mot den självständiga, starka, vackra och vitala individen/kroppen, som är idealmänniskan. Att vara i behov av till exempel personlig assistans blir då en ett argument för detta antagande, även om det i grunden syftar till att öka brukarens självbestämmande. Att vara i behov är nämligen redan i sig ett nederlag ur detta perspektiv. Att då försöka internalisera en identitet som stark och självständig är svårt i ett samhälle som framhäver motsatsens förträfflighet och på så sätt verkar utifrån en maktfullkomlighet. Det är därför viktigt att funktionshindrade personer får chans att framföra sina egna sanningar och utmana dominerande föreställningar (ibid.). Det behövs fler bilder av funktionshindrade människor och sexualitetsaspekter för att bryta tabun och föreställningar kring exempelvis asexualitet. Synen på funktionshindrade som hjälplösa

och beroende av andra kan leda till svårigheter i sexuella sammanhang, där det är viktigt att kunna ta för sig och vara trygg i sig själv och i sin kropp för att kunna njuta och må bra.

Skapandet av brukaren i välfärdsorganisationen

I dagens samhälle, som alltmer präglas av individualisering, kan ett hjälpbehov vara svårt att hävda. Relationen till sin personliga assistent kan därför bli komplicerad, även om denna syftar till att upprätthålla självständighet. Att vara beroende av en annan människa i sin dagliga livsföring kan på ett negativt sätt påverka hur man ser på sig själv, sin integritet och sina resurser som individ. Maktbalansen som finns mellan brukaren och den personliga assistenten kan resultera i att assistenten bestämmer mer än vad som egentligen skulle vara nödvändigt, vilket kan bero på en fördom om funktionshindrade personers intellektuella förmåga. Detta förhållningssätt kan i sin tur leda till att brukaren internaliserar en syn på sig själv som ett offer och någon som är ur stånd att ta makten över sitt liv (Barron 1997a; Jacobsson 1996; Lagerheim 1988).

En annan faktor är att man delar sitt hem med en annan person som inte är en familjemedlem. För de flesta människor spelar hemmet en viktig roll i livet, sett utifrån både sociala, psykologiska och existentiella aspekter. Det är en plats där man ska kunna känna sig trygg och många gånger också en viktig del av identiteten (Arman & Lindahl 2008; Jacobsson 1996). Många brukare beskriver att de är oerhört tacksamma över att få det stöd som personlig assistans innebär, men samtidigt är det ett dilemma att bo med främlingar och alltid behöva förhålla sig till andra människor (Whitaker 2008). Människans självkänsla, oberoende och identitet bygger till stor del på möjligheten att bevara sin autonomi och integritet. Den fria viljan och handlingen är viktiga delar i detta, till exempel att fritt kunna välja när, var och hur man vill vara ensam eller i avskildhet med en annan människa. Det är därför inte ovanligt att funktionshindrade personer upplever en inskränkning i livsvillkoren på dessa områden. Det kan hända att man ofrivilligt tvingas visa sin kropp, sitt hem och sina känslor när en assistent är närvarande, till exempel att vara på dåligt humör men ändå tvingas be om hjälp att klä på sig, när man egentligen bara skulle vilja vara ensam. Speciellt kanske om det just den dagen jobbar en vikarie man inte känner (Jacobson 1996). Att känna otrygghet i sin integritet kan leda till att man istället avstår från att inleda en relation eller upprätthålla ett sexuellt samliv om man vet att assistenter är närvarande eller att man kan behöva hjälp.

Man kan också se att människor formas till klienter inom välfärdsinstitutioner. Detta så kallade klientskapande handlar inte bara om att en person passiviserar och blir beroende av det sociala välfärdssystemet utan även om att individens problem översätts till systemspråk och kategoriseras inom systemets begreppsapparat och förståelsemodell. Detta kan leda till att klientens syn på sig själv blir formad av denna syn. Det handlar även om synen på ens problem och hur det bäst kan lösas, vilket oftast är av en person utan funktionshinder (Järvinen & Mik-Meyer 2003; Peterson et al 2006). Behoven utreds oftast inte från en helhetsmodell utan utifrån ett medicinskt perspektiv på funktionshinder och många brukare vittnar om att det blir en förhandlingssituation där man måste vara psykiskt resursstark, argumentera väl och ha en personlig säkerhet för att klara av att få det man vill, trots att man faktiskt är experten på sitt eget liv. Men ofta möter man en handläggare som har en särskild syn på vad som är ett normalt liv och vad som är idealt för en funktionshindrad person sett utifrån en generaliserad syn på olika funktionshinder och dess konsekvenser. Att sedan besparingsskäl kan påverka om man får insatser beviljade eller ej är ännu en faktor som

uppmärksammas (Gynnerstedt 2004; Lagerheim 1988; Peterson et al 2006) och många gånger begås till och med lagbrott då insatser inte beviljas på grund av besparingsskäl trots brukarens lagstadgade rätt till insatser (SOU 1999:21). Att brukarens sexuella behov inte tas i beaktande när insatserna utformas är därför inte svårt att föreställa sig.

Samma problem kan uppstå i relationen brukare och personlig assistent. Vissa assistenter ser som sin uppgift att kontrollera sina brukares behov av stöd och service, snarare än att utföra dem på det sätt som brukaren uttrycker behov av. Detta grundar sig i en uppfattning om att man är en representant för välfärdsstaten och skattebetalarna och därför ska se till så att ingen brukare får mer än någon annan, får mer än vad man är ”värd” eller använder tjänsten på ”fel” sätt eller i ”fel” syfte. Detsamma gäller sättet på vilket vissa behov blir tillgodosedda, exempelvis vilka aktiviteter man gör eller hur (Barron 2001).

3.5 Diskussion

Den gemensamma nämnaren i detta kapitel har varit socialkonstruktivismen, som är grunden till de andra diskuterade teoretiska perspektiven. Genom vår interaktion med andra människor och genom de bilder vi tillägnar oss från välfärdsorganisationer vi kommer i kontakt med skapar vi vår identitet och vår uppfattning av omvärlden och hur vi uppfattas av den. Samtidigt är historien också en inflytelserik förmedlare av vilka vi är och hur saker och ting förhåller sig. Bilder av normalitet, avvikande, sexualitet, funktionshinder och olika professioners syfte är därför nära sammankopplade och bildar en komplex verklighet att förhålla sig till för många funktionshindrade människor. Då det finns en syn på funktionshindrade människor som asexuella och/eller oförmögna till föräldraskap tas inte heller alltid hänsyn till dessa aspekter av individens liv när insatser utformas. Att brukaren inte bara är tacksam för att få insatser utan att dessa faktiskt innebär komplikationer för livets alla domäner är något som sällan tas i beaktande och särskilt inte det sexuella. Det finns tydliga ansvarsfördelningar kring ekonomi, boende och arbete medan det sexuella förblir outtalat eller faller på brukarens ansvar. På grund av det ogynnsamma diskussionsklimatet kring dessa frågor är det dock inte säkert att brukaren tar upp det alls, trots att det är en lika viktig livsdomän som andra. Det är därför inte svårt att konkludera att alla samhällsmedborgare inte har samma möjligheter till att fritt få uttrycka och utöva den sexualitet man önskar.

I följande kapitel som behandlar metodologiska perspektiv diskuteras hur det är möjligt att forska på dessa komplicerade frågeställningar.

Kapitel 4: Metod

4.1 Forskningsansats

Grunden i mitt valda teoretiska angreppssätt faller inom ramen för en hermeneutisk idétradition. Detta innebär att försöka förstå och förklara ett fenomen genom att leva sig in i och försöka återskapa en annan människas livsvärld. För att göra detta måste man utgå ifrån den sociala och kulturella kontext som individen lever i. I detta ingår även att tolka hur individen uttrycker sig för att förstå underliggande tankar, känslor och åsikter (Thomassen 2007). Jag har därför valt kvalitativ intervju- och observationsmetod. Jag ställer mig närmast den dubbla hermeneutiken som innebär att man dels måste förhålla sig till respondentens egen tolkning och presentation av sig själv och sin syn på världen som en del av materialet och dels utgå från den samhällsvetenskapliga forskningens teorier och begrepp som man som forskare har med sig (Gilje & Grimen 2007). Detta angreppssätt passar väl in i min teoretiska utgångspunkt i socialkonstruktivismen och utgör även grunden i min analysmetod, som utförs i enlighet med grounded theory. Syftet med grounded theory är att genom induktiv analysmetod generera nya teoretiska begrepp ur empirin. Jag har dock från början haft med mig mina teoretiska utgångspunkter och processen blev därför en abduktiv variant, det vill säga där man arbetar parallellt med teori och empiri (Larsson 2005a). I följande avsnitt presenteras de metodologiska till-vägagångssätten mer ingående.

4.2 Kvalitativ metod

Att forska om funktionshinder

Hjelmquist (2005) menar att handikappforskningen består av två delar. Den ena består av den individinriktade forskningen och i den andra finner vi forskning kring normer och attityder kring funktionshinder, samhällsorganisation, medborgarskap och mänskliga rättigheter. Min ansats har sin grund i den individinriktade men den andra delen tar även stor plats då jag ser betydande influenser från dessa domäner på det individuella, i enlighet med den socialkonstruktivistiska teorigrunden som uppsatser vilar på.

Det finns dock vissa aspekter som bör tas i beaktande när man som icke-funktionshindrad forskar om funktionshindrade människor. Söder (2005) talar om den normativa fällan, det vill säga när man som forskare låter sina normativa antaganden om vad som är bra och dåligt; önskvärt eller icke önskvärt, leda forskningens riktning. Forskaren bör aldrig utgå ifrån hur det borde vara utifrån föreställningar om vad som är bra eller dåligt för människor med funktionshinder. Först i analysen, när man i intervjuerna fått höra intervjupersonernas egna röster om detta kan man dra slutsatser (ibid.). Detta beror på att vi forskar på utsatta grupper och även om forskarens syfte varit vällovliga reflekterar de i detta avseende den ojämlikhet som finns mellan den akademiska världen och den värld som utsatta människor lever i och man kan fråga sig vad intervjupersonerna får ut av att delta? I extrema fall kan det till och med upplevas som exploatering. Att vara tydlig med sitt syfte och framhäva de förtjänster som individen faktiskt kan vinna på att delta, även om det många gånger är en påverkan på samhällsnivå. Att vara lyhörd för hur den funktionshindrade själv anser att dennes situation kan påverkas och förbättras är därför av stor vikt. Kunskapsarbetets kollektiva dimension, där

kunskap skapas gemensamt i intervjusituationen kan därför betonas än en gång (Starrin & Söder 2005).

Informanterna i studien har valts ut på grundval att de är funktionshindrade och teman i intervjuerna utgår ifrån funktionshinder. Även om intervjupersonerna är medvetna om detta kan det vara bra att diskutera vad detta får för konsekvenser i form av exempelvis fortsatt kategorisering och för deras självbild som inte bara vilken människa som helst utan en funktionshindrad människa (Barron 1997a). Att kategorisera alla funktionshindrade människor i samma grupp är ohållbart, då heterogeniteten bland alla funktionshindrade är större jämfört med den förmodade normalgruppen. Det man kan tala om som gemensam nämnare är en likartad upplevelse av att tillhöra en grupp i samhället som diskrimineras genom att inte få möjligheter till deltagande på samma villkor som andra (Shakespeare et al 1996; SOU 2001:56), i enlighet med den sociala modellen.

Inom funktionshinderforskningen har områden som utbildning och arbete oftast fått större plats medan sexualitetsområdet är ett mindre typiskt forskningsområde. Många gånger har fokus lätt hamnat på risker för utnyttjande och övergrepp. Handikapprörelsen har inte heller uppmärksammat temat och inom feministforskningen har funktionshindrade kvinnor glömts bort. Sexualiteten som en aspekt av vardagen är fortfarande generellt sett ett förbisett tema inom funktionshinderforskningen (Helmius 2004b; Nordqvist 1987), särskilt då det skulle vara av särskild vikt med tanke på stigmatiserade bild som finns kring sexualitet och funktionshinder.

Intervjumetod

Mitt val av intervjumetod är strukturerad kvalitativ intervju med en låg grad av standardisering, det vill säga att intervjufrågorna inte är på förhand givna utan kretsar kring vissa på förhand givna teman med öppna svarsalternativ. Jag följer inte en intervjuguide utan låter intervjupersoner tala fritt kring de bestämda teman och ordningsföljden blir på så vis beroende av intervjupersonens svar. Övergripande kan man säga att jag som forskare sätter ramarna och intervjupersonen styr variationen (Trost 2005). Jag väljer denna metod på grund av att jag vill låta personer med fysiskt funktionshinder komma till tals och uttrycka sina åsikter, en grupp som inte är så synlig i samhället, speciellt inte inom sexualitetsfrågor. Eftersom det är ett tämligen utforskat område anser jag också att intervjuer är en passande metod för att kunna få fördjupade kunskaper om respondenternas livsvillkor, till skillnad från exempelvis enkäter.

Vardagslivsforskning är ett passande begrepp för min ansats. Mitt syfte är att åskådliggöra och reflektera över rutinmässiga fenomen i respondenternas vardag i relation till samhällsliga strukturer. Vardagen är både något som vi själva skapar men även något som påverkas av samhällsliga och sociala strukturer, normer och värderingar. Vardagslivsforskning brukar delas in i tre inriktningar; att synliggöra en okänd vardag, att utveckla den teoretiska förståelsen av det allmänmänskliga och att förstå och kritiskt granska samhällsliga strukturer (Eliasson-Lappalainen & Szebehely 2008). Dessa tre aspekter får alla en plats i mitt syfte på ett eller annat sätt och jag väljer därför att inte välja endast ett av dessa fokus. Inom feministisk forskning har denna typ av metod kommit att bli betydelsefull för att lyfta fram kvinnors vardagsupplevelser och öka förståelsen för deras livssituation (Larsson 2005a). Jag tänker att detsamma kan göras i denna studie för mitt urval av intervjupersoner. Att lära känna

och analysera en annan persons livsvärld kan bidra till kunskaper om den sociala verklighet som vi alla lever i.

Internetobservationer

Metodval är beroende av hur vi ser på vår omvärld, det vill säga ontologi, och i detta ingår därmed även min syn på Internet. Jag ser inte Internet enbart som en lagring av information utan som en parallell, social värld till det vi kallar IRL, in real life, dock inte desto mindre verklig. Framförallt när det gäller att diskutera ämnen som kanske inte är lika lätta att diskutera ansikte mot ansikte med en annan person, som exempelvis sexualitet, kan detta vara lättare att göra på Internet. Min syn på kunskap, det vill säga epistemologi, som inhämtas via Internet är därför att den är lika legitim som den jag får från mina intervjupersoner i en intervju ansikte mot ansikte. Däremot kan den ha en annan karaktär. Men just därför anser jag att internetobservationer kan vara ett bra komplement till intervjuer gjorda IRL (Sveningsson, Lövheim & Bergquist 2003).

Internet har inte bara bidragit till att skapa nya möjligheter för överföring och lagring av information utan även till nya sätt att kommunicera och interagera med varandra. Fysiska avstånd, förmåga att se, höra eller tala eller blyghet är inte längre hinder. På internet kan man visa den man är, skapa sig en ny identitet eller vara anonym. Att skapa nära relationer med människor kan gå både enklare och snabbare än i verkligheten. Det har skapats nya miljöer för att få stöd i svåra situationer, fråga om råd, hitta nya kontakter och umgås socialt med andra människor i sociala nätverk och gemenskaper. Ord som identitet och verklighet har fått nya innebörder och man kan se Internets frigörande potential. En ny form av interaktion har därmed uppstått. Man brukar tala om tre typer av interaktion: *ansikte mot ansikte*, där kommunikationen sker på jämlika villkor, *medierad interaktion*, genom till exempel telefon eller brev, och *medierad kvasiinteraktion*, som är enkelriktad genom till exempel böcker eller TV. På internet sker en blandning av dessa interaktionsformer. Portaler och webcommunities är en sådan form av social arena på internet. Här finns möjlighet för användarna att skapa egna sidor, skriva bloggar, delta i chattar och diskussionsforum samt söka sig vidare till relaterad information och kunskap (ibid).

Den webbgemenskap jag valt att göra mina observationer på är webbcommunity-t www.funktionshinder.se. Som det står på sidan är den "tänkt som en mötesplats, diskussionsforum och kunskapsbank för *alla* som är intresserade av funktionshinder". Sidan är offentlig, vilket innebär att vem som helst kan klicka sig in i forumet och läsa diskussioner eller användares bloggar. Däremot krävs att man registrerar ett medlemskap för att själv kunna skriva. Även då finns dock en möjlighet att vara anonym i enskilda inlägg. För många kan ett sådant community på internet vara väldigt värdefullt. Om man av olika anledningar inte har möjlighet att träffa människor i verkliga livet kan detta vara ett värdefullt alternativ för gemenskap och social interaktion och kanske till och med kontaktskapande som leder till ett möte i verkligheten (en av trådarna i forumet är dedikerat just kontaktsökande). Värdet av forumet är att det är öppet för alla med ett intresse för funktionshinderfrågor, vilket resulterar i att användarna är av vitt skilda åldrar, från hela Sverige och med olika typer av funktionshinder, vilket i sin tur genererar diskussioner där en mångfald av åsikter kommer fram. I de olika trådarna, som är indelade ämnesvis, är vissa trådar av mer privat karaktär där en användare till exempel ber om råd i ett personligt problem medan andra är av politisk karaktär. Genom denna typ av observation försvinner dessutom "intervjuareffekten" och då man även kan vara anonym kanske man ytterligare släpper på vissa spärrar som finns IRL.

Analysmetod

Grounded theory som analysmetod utvecklades av sociologerna Glaser & Strauss (1967) i en tid då positivismen var rådande. De ville öka närheten mellan teori och metod och göra resultat och analyser förståeliga och mer generaliserbara utifrån verkliga erfarenheter, istället för att låta forskningsmetoden ha som syfte att testa hypoteser från existerande teorier, som därmed verifierades. Grounded theory som analysmetod handlar om att generera en teori utifrån data, vilket innebär att hypoteser och begrepp inte bara är grundade i data utan är systematiskt utarbetade i relation till data under forskningsprocessen. På detta sätt kan förståelsen för ett fenomen öka och därmed möjligheterna till social aktion på samhällsnivå (ibid). Strauss & Corbin (1990) vidareutvecklade grounded theory och dess tillvägagångssätt men även betydelsen av och förhållningssätten till analysmetoden genom att influeras av interaktionismen, dock fortfarande inom en positivistisk ram (ibid). Charmaz (2006) är den som ytterligare vidareutvecklat grounded theory men i en socialkonstruktivistisk riktning. Detta genom att ta avstånd från dels det färdigpaketerade tillvägagångssätt som Strauss & Corbin (1990) beskriver och dels från Glaser & Strauss (1967) antagande om att forskaren är separerad från upptäckandet av en teori. Hon pekar istället på att varken data eller teori kan upptäckas utan är något som skapas i interaktion med våra perspektiv, med andra människor och de forskningsmetoder vi använder. Vi är en del av världen som vi studerar och empirin som vi samlar in. Genom den tydliga socialkonstruktivistiska ansatsen betonar Charmaz (2006) betydelsen av att tolka informanternas upplevelser och hur de skapar sin verklighet, vilket passar väl med min teoretiska ansats (ibid).

Tillvägagångssättet för grounded theory som använts i denna studie har utgått ifrån Charmaz (2006) beskrivning, närmare bestämt att i ett första steg sortera sin empiri utifrån öppna koder, det vill säga att koda eller etikettera de uttalanden som man tycker innehåller viktig information i materialet. Dessa kan sedan jämföras inom empirin, till exempel mellan intervjupersoner eller mellan olika grupper av intervjupersoner och/eller observationspersoner. Dessa öppna koder kan därefter kategoriseras utifrån gemensamma nämnare som utgör särskilda teman i empirin, för att därefter ytterligare kategoriseras och snävas in i ännu mer betydelsefulla teman. Syftet med detta tillvägagångssätt är att finna en så kallad kärnkategori, som är gemensam för de uppkomna underkategorierna och är den mest betydelsefulla grunden i empirin. Utifrån denna kärnkategori kan man därmed hitta en abstrakt teoretisk förståelse för empirin, det vill säga utveckla teorier som är grundade i empirin (ibid), eller som i mitt fall, att utifrån de valda teoretiska perspektiven utveckla nya begrepp och perspektiv kring funktionshinder och sexualitet.

4.3 Kvalitetskriterier

Reliabilitet

Reliabilitet handlar om hur pålitliga resultaten är med avseende på upprepade mätningar, det är alltså ett begrepp framförallt relaterat till kvantitativa metoder. Det är svårt att upprepa intervjuer och dessutom få samma svar, ännu mindre samma tolkningar av svaren. Något som dock ändå kan appliceras på kvalitativ metod är att frågorna ska vara tydligt formulerade på ett sätt som minimerar risken för att respondenterna kan uppfatta dem fel eller på olika sätt (Larsson 2005b; Lilja 2005). Detta kan kallas för konsistensen i respondenternas svar, det vill säga att olika forskare skulle kunna dra liknande slutsatser av materialet utifrån de teoretiska och metodologiska premisser som framlagts. Här har man som intervjuare en utmaning

framför sig, då man genom kroppsspråk, mimik och oavsiktligt ledande frågor kan uttrycka personliga värderingar som man egentligen vill att respondenten ska bortse ifrån när de svarar. Ett kroppsspråk som utstrålar uppmuntran och tolerans inför respondenten och hans/hennes svar är dock nödvändigt. Det är även viktigt att inte strypa kreativiteten och föränderligheten i processen med alltför mycket fokus på godtyckliga kvalitetskrav (Kvale 1997).

Gällande det material som samlats in på internet är reliabiliteten lättare att hävda. Här ligger allting offentligt så att vem som helst kan besöka sidan och läsa det.

Validitet

Validitet handlar om förmågan att mäta det man avser att mäta. Detta kan appliceras på intervjufrågorna på så sätt att frågorna formuleras och ställs på ett sätt att man får svar i enlighet med studiens syfte och frågeställningar. (Larsson 2005b; Lilja 2005). Det handlar framförallt om intern validitet inom sitt urval och inte som i kvantitativ metod relaterat till utomstående kriterier. Det handlar även om forskarens förmåga att förmedla respondenternas uppfattningar. Genom att man i en intervjusituation kan ställa följdfrågor och göra klargöranden och verifieringar om det uppstår missförstånd kan validiteten stärkas (Larsson 2005b). Det är dock viktigt att som intervjuare göra intervjusituationen så bekväm som möjligt för respondenten, så att denne känner sig bekväm med att uttrycka sina tankar och värderingar kring ibland känsliga ämnen. Det kan därför vara klokt med några ”lättare” inledande frågor som kanske inte har direkt med syfte och frågeställningar att göra men som successivt leder dit på ett tillfredsställande sätt. Jag har i mina intervjuer och observationer ställt frågor respektive inhämtat material utifrån mina fyra teman i syftet.

Validering är något som pågår under hela forskningsprocessen. Teoretiska förutsättningar, metodens relevans och kvalitet i utförandeprocessen, tolkningens och analysens logik med mera är alla faktorer som avgör en studies validitet. Även här kan dock kraven bli godtyckliga när man ställer sig frågan vad valid kunskap egentligen är? Det förutsätter på ett sätt en objektiv kunskap, sanning, som jag stället mig emot. Däremot kan man kräva att den kunskap som produceras inom den valda kontexten är logiskt härledd ut det material man samlat in på de premisser man framlagt (Kvale 1997).

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handlar om förmågan att generalisera sina resultat från sin rampopulation, den grupp som är möjlig att undersöka, till målpopulationen, den grupp man vill undersöka utan reservationer för vad som är praktiskt möjligt (Elofsson 2005). Detta är något som är nästintill omöjligt i kvalitativ forskning. När man intervjuar respondenter försöker man lyfta fram deras personliga åsikter och värderingar kring vissa teman, det vill säga det är något personligt och individuellt. Därför är det svårt att generalisera resultaten till att gälla alla. Min strävan är att beskriva, exemplifiera och analysera mitt material utifrån föreliggande kontext, det vill säga dels forumet på www.funktionshinder.se samt intervjupersonernas upplevelser. Särskilt då det gäller de teman som jag undersöker är de sådana till sin art att de kan vara känsliga, högst personliga och beroende av tidigare erfarenheter. Därför kan det vara svårt att generalisera resultaten. Men man kan tala om analytisk generalisering, som innebär att man utifrån en analys av ett särskilt fall kan dra en generaliserande slutsats om att samma sak

skulle kunna ske i ett annat liknande fall utifrån vissa föreliggande premisser. Man kan även tala om naturalistisk generalisering, som innebär att man utifrån erfarenheter som visar åt samma håll kan dra vissa generaliserande slutsatser (Kvale 1997). Grounded theory som analysmetod är ytterligare ett sätt att generalisera ett material. Genom att ha kompletterande urval kan man även minska risken av självselektion som Trost (2005) talar om, det vill säga att de som anmäler sitt intresse att delta utmärker sig på något sätt från populationen i stort, till exempel genom att vara särskilt positivt inställda eller ha berättelser från skiljer sig.

4.4 Etiska frågeställningar

Alla människor har en sexualitet, men ändå är det något som är tabu att tala om i många sammanhang. Sexualitet blir många gånger uppmärksammas utifrån riskfaktorer, men sexualiteten hos personer med fysiskt funktionshinder blir dock sällan uppmärksammas alls (det är till exempel anmärkningsvärt att ordet "sexualitet" inte nämns en enda gång i utredningen *Funktionshinder och välfärd* (SOU 2001:56), som ju syftar till att undersöka funktionshindrade personers levnadsförhållanden i Sverige). Därför är det möjligt att mina respondenter är särskilt ovana vid att tala om detta ämne, eller att ens alls delta i forsknings-sammanhang. Jag måste därför i mina intervjuer vara särskilt uppmärksam på svårigheter som kan uppstå men framförallt på att framhäva fördelarna med deras deltagande. I en engelsk studie om sexualitetsfrågor bland 100 unga kvinnor med ryggmärgsbräck svarade fyra femtedelar att det var första gången i deras liv som de diskuterade sexualitetsfrågor relaterat till sin funktionsnedsättning (Myers & Milner 2007). Ämnets känsliga karaktär kan paradoxalt, och lyckligtvis, nog leda till att informanterna upplever situationen som positiv. Det blir ett sätt att bearbeta egna erfarenheter, som man kanske inte reflekterat så mycket över tidigare och att få perspektiv på sin sexualitet och därmed skapa ett sammanhang och en större kunskap om sina egna känslor och förhållningssätt (Lewin 1998).

Strävan att låta informanterna påverka samtalets utveckling i stor utsträckning är en fördel när det gäller att skapa en tillitsfull atmosfär, vilket kan vara extra viktigt i ett ämne som kan uppfattas som känsligt (Löfgren-Mårtenson 2005). Det är svårt att utarbeta några exakta regler om vad som är acceptabelt eller inte, särskilt då det gäller studier kring sexualiteten. Sexuallforskning i synnerhet kräver att deltagarna känner förtroende för forskaren, vilket gör att det är viktigt att deltagarna får korrekt information och att de upplever att de själva kan kontrollera sitt deltagande. Exempelvis kan man låta deltagarna välja plats för intervju.

En annan viktig aspekt är att jag som icke-funktionsnedsatt aldrig till fullo kan förstå innebörden av att leva med ett funktionshinder. Jag tar här del av en annan värld. Däremot anser jag att på grund av att sexualitetsfrågor sällan finns på agendan i funktionshinder-forskning så kan dessa personer hamna i problemfyllda situationer. Erfarenheter visar att människor i maktlösa positioner och utsatta situationer många gånger uttrycker sig positivt om att delta i sammanhang där de får berätta sin historia och förmedla sina tankar och åsikter. Det är dock viktigt att betona att dessa individer inte är maktlösa och utsatta i sig själva, utan kan hamna i problematiska situationer på grund av samhällliga och/eller sociala strukturer. Jag vill värja mig från att benämna och kategorisera mina respondenter som passiva objekt när de i själva verket är aktiva subjekt, vilket bevisas i att de gör sina röster hörda i forskningssammanhang (Andersson & Swärd 2008). Detta är särskilt viktigt när det handlar om människor som i många sammanhang i samhället betraktas som avvikande från normen. Min uppgift som forskare blir därför att ifrågasätta denna norm och de konsekvenser som den

för med sig. Framförallt är det viktigt att se till hela kontexten och inte bara problemfyllda aspekter (Andersson & Swärd 2008; Larsson 2005a).

Forskningsetiska principer för intervjuer

Den grundläggande utgångspunkten kommer att vara Vetenskapsrådets Forskningsetiska principer. Dessa behandlar informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Informationskravet handlar om att studiens deltagare tydligt ska informeras om studiens syfte och utformning, deras roll och frivillighet, samt resultatens användningsområde. Jag kommer att skriva ett informationsblad där studiens syfte och tillvägagångssätt tydligt är beskrivna samt även presentera mig och min handledare. Det kommer även tydligt framgå att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas (se bilaga 2).

Samtyckeskravet handlar om att forskaren måste inhämta samtycke till deltagande i förhand och upplysa om att deltagandet kan avbrytas närhelst under intervjuens gång. Detta är särskilt viktigt då man behandlar känsliga ämnen, där sexualitetsfrågor kan vara ett sådant. Även om jag på förhand genom informationsbladet informerat om studien kommer jag innan intervjun än en gång be deltagaren läsa igenom detta och sedan ge sitt samtycke till deltagande (se bilaga 3, sid 1).

Nyttjandekravet handlar om vad intervjumaterialet kommer att användas till. I informationsbladet står beskrivet att intervjuerna görs inom ramen för min D-uppsats. Då jag även planerar att arbeta vidare på ämnet och skriva en vetenskaplig artikel utifrån materialet kommer jag även informera om detta och ber även om samtycke (se bilaga 3, sid 2).

Konfidentialitetskravet innebär rätten för deltagare att vara anonyma. Detta ställer krav på att forskarens hantering av insamlat material ska vara så att ingen annan kan komma åt det eller identifiera enskilda individer. I informationsbladet står beskrivet att alla intervjupersoner är anonyma och eventuella igenkänningsfaktorer kommer att aidentifieras, exempelvis typ av funktionsnedsättning (detta gäller ej intervjun med företrädare för Förbundet unga rörelsehindrade där särskild samtyckesblankett gäller). Intervjuerna har lagrats på en dator som endast jag kan komma åt via personligt lösenord.

Övriga rekommendationer handlar om att man bör ge sina deltagare möjlighet att läsa igenom materialet som samlats in om dem, för att kunna uttala sig om eventuella missförstånd eller felaktigheter. Det är även brukligt att erbjuda deltagarna om de är intresserade att ta del av den färdiga produkten.

Etik i internetforskning

Det är omöjligt att till fullo följa de forskningsetiska principerna inom Internetforskning. Man får göra vissa modifikationer (Sveningsson et al 2003).

Jag funderade mycket över om jag skulle berätta att jag gjorde observationer på forumet eller inte, forumet var trots allt offentligt. I mitt inlägg där jag sökte intervjupersoner hade jag också skrivit att jag hittat forumet och med intresse följt diskussionerna och därav tyckte att det var ett passande ställe att söka intervjupersoner. Jag antog därför att de var medvetna om

min närvaro, även om jag inte deltog i några diskussioner. Men ju längre tiden gick och jag besökte forumet nästan dagligen, bestämde jag mig för att jag ändå skulle meddela att jag även gjorde observationer som jag ämnade använda i min uppsats. Det var mitt sätt att följa informationskravet i modifierad form.

När det gäller samtyckeskravet valde jag att kontakta alla de användare som deltog i de diskussioner som jag observerade för att bekräfta att de samtyckte. Även om internet är en offentlig miljö så kan det ibland vara svårt att kontrollera och överhuvudtaget tänka på att det man skriver kan ses och användas i sammanhang som man inte vill. Man skulle kunna likna det vid observationer i offentliga miljöer, då det kan kännas integritetskränkande att bli observerad. Det bör också tilläggas att det kan finnas personer under 18 år varför detta kändes ännu viktigare för min del, samt av ämnets känsliga karaktär i vissa fall (ibid).

Alla användare på forumet har som tidigare nämnts ett alias, som används istället för eget namn i diskussioner. Man kan dock klicka in på varje alias till en personlig sida, där personen kan välja att presentera sig mer ingående, ibland med sin ”riktiga” identitet. Därtill kan det finnas andra användare som kan identifiera specifika alias. Jag valde därför att fingera alla alias i mina observationer.

Nyttjandekravet kan användas på samma sätt och jag meddelade redan initialt att materialet skulle användas inom ramen för min uppsats. Jag la även upp en länk till uppsatsen i forumet när den var färdig.

4.5 Förförståelse

Grundtanken inom hermeneutiken är att vi inte kan tolka eller förstå något om vi inte har något att utgå ifrån, det vill säga oss själva och våra erfarenheter, vår förförståelse. I detta ingår även forskarens förväntningshorisont, det vill säga den riktning man som forskare arbetar mot i sin studie (Gilje & Grimen 2007; Thomassen 2007). Det gäller då att erkänna den hermeneutiska cirkeln, det vill säga sambandet mellan det vi ska tolka, kontexten och vår förförståelse, och motivera våra tolkningar utifrån detta (Gilje & Grimen 2007; Larsson 2005a). I forskarens möte med sin respondent bildas nya erfarenheter och därmed kan förförståelsen ändras. Detta bör vara en utgångspunkt i forskningen och är också min ansats för att undvika att fastna i förväntningshorisonten och istället öppna mig för ny kunskap (Thomassen 2007). Det råder dock även en paradox i den kvalitativa forskningsintervjun relaterat till den hermeneutiska cirkeln. På samma gång som forskaren har som syfte att samla in förutsättningslösa beskrivningar ur respondentens livsvärld måste han eller hon vara väl förberedd och inläst på området för att kunna genomföra en så bra intervju som möjligt utifrån sitt syfte och frågeställningar. Att dessutom både forskaren och respondenten har ett medvetande där omedvetna processer försiggår som påverkar uttryck och handlingar komplicerar det hela ytterligare. Frågan är om man kan ta hänsyn till eller göra något åt detta, hur ofta kräver syftet det? Det är tveklöst etiskt tveksamt att gå alltför djupt in på respondentens inre tankar och begär om detta inte tillför studien något av vikt. Det är inte heller relevant för forskningen då vi människor i våra dagliga sociala interaktioner sällan handlar utifrån dessa premisser, åtminstone inte medvetet. Däremot kan man vara uppmärksam på kroppsspråk och annat som kan tala för vissa outtalade reaktioner och sedan återge detta i sådan öppen form att respondenten inte far illa av det men det ändå är upp till läsaren att tolka reaktionerna (Larsson 2005a).

Jag har under sommaren 2007 arbetat som timvikarierande personlig assistent till en grupp bestående av brukare i olika åldrar och med olika typer av funktionshinder. Jag har därför någorlunda god insyn i detta arbete och har själv hamnat i situationer där brukarens sexualitet varit central och därav kommit på tankar och etiska dilemman kring detta. I mitt arbete som behandlingsassistent på ett boende för barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder uppstår också många gånger situationer där det sexuella står i centrum och som måste relateras till den miljöterapeutiska behandlingsmodellens normaliseringssträvan. Jag har även deltagit i projektet Unga möter unga på ungdomsmottagningen centrum, där vi besökte olika gymnasieskolor för att samtala och göra värderingsövningar med eleverna kring sex och samlevnad. Vi var på både vanlig skola och särskola, i innerstad och förort, och jag har därför upplevt skillnader och svårigheter med sexualupplysning anpassad till olika elevgrupper. Inom ramen för min masterutbildning har jag läst kurser om Funktionshinder samt om Sexuell hälsa, och även Psykologi med inriktning mot sexologi vid sidan av. Mitt intresse och insyn i olika verksamheter är därför en betydande förförståelse i min studie. Den största utmaningen i mina intervjuer kommer därför vara att försöka förhålla mig neutral till den information respondenten ger och försöka bortse från mina egna upplevelser och hypoteser kring det som avhandlas så att jag inte kliver i vägen för respondentens uttryck. Däremot i min tolknings- och analysprocess kan jag återkomma till min förförståelse om det är relevant.

4.6 Tillvägagångssätt

Databassökning

Den kvalitativa forskningsprocessen tar oftast sin början i en orientering i litteratur och forskning på det valda området (Larsson 2005b). Efter att ha formulerat min frågeställning gjorde jag databassökningar för att få fram tidigare forskning. Dessa gjordes i PubMed (091006), PsychInfo (091022) samt Social Services Abstracts (091022) på sökorden sexuality + psysical disability. Många artiklar kom upp i flera av databaserna. Det var även många artiklar som trots märkningen i sökningen som "physical disability" inte handlade om fysisk utan annan typ av funktionshinder. Vissa handlade inte heller om sexualitet. De flesta artiklar av intresse var från ett par särskilda tidskrifter där jag sedan sökte vidare; *Sexuality and Disability*, *Disability and Society* samt *Journal of Scandinavian Disability Research*. I de valda artiklarnas referenslistor hittades mycket intressant litteratur som också använts. Förlaget Studentlitteraturs funktionshindersserie har också innehållit många användbara titlar.

Urval

Gällande urval gjordes avgränsningar i avseende på ålder och typ av funktionsnedsättning. Målpopulationen är alla människor med någon typ av fysiskt funktionshinder som någon gång har använt personlig assistans. Men då denna population är omöjlig att undersöka inom ramen för en masteruppsats, valdes rampopulationen till personer med fysiskt funktionshinder mellan 18-35 år. Jag har alltså strävat efter att få ett maximerat urval av olika typer av fall som återspeglar verkligheten så långt det är möjligt. Jag valde att fokusera på just denna målgrupp då jag var intresserad av erfarenheter från personer som kommit ur ungdomsåren men inte nått en alltför hög medelålder så att man ändå har den i relativt färskt minne. För att komplettera detta urval valde jag att göra observationer i forumet på hemsidan www.funktionshinder.se, där jag även annonserade efter intervjupersoner. Då besökarna i

forumet är i alla åldrar, livssituationer, funktionsnedsättningar och så vidare tyckte jag att det skulle kunna ge ett balanserat urval. Därefter mailade jag till några olika organisationer med anknytning till mitt ämne och fick svar från Förbundet Unga Rörelsehindrade, Lasse-Cooperativet, STIL (Stockholm Independent Living) och Rekryteringsgruppen. Dessa organisationer lade antingen upp min information på sina hemsidor/bloggar eller tog själva kontakt med sina medlemmar. Mitt urval är därmed en sorts riktat, slumpmässigt snöbollsurval. Då jag fick flertalet intresserade intervjupersoner som var mellan 35 och 40 år, beslutade jag mig för att höja min urvalsålder till 40 år. På grund av att de tio intervjupersonerna bestod av endast en man och nio kvinnor valde jag att efter noggrant övervägande av resultaten inte särskilja på könen, då jag inte tyckte mig upptäcka några nämnvärda könsmissiga skillnader.

Genomförande av intervjuer

Jag valde att låta intervjupersonerna bestämma var vi skulle genomföra intervjuerna då detta kan bidra till att känna sig mer bekväm i en situation som denna. Detta betyder att det varierade från caféer, universitets lokaler, hemma hos intervjupersonen eller på dennes arbetsplats. Intervjuerna skedde i enrum mellan mig och intervjupersonen, i de fall där intervjupersonen kommit med en personlig assistent bad intervjupersonen självmant denna att gå någon annanstans under tiden. Tiden för intervjuerna varierade mellan en till tre timmar. Jag hade alltid med mig min intervjuguide med teman och förslag på frågeställningar men använde den i princip aldrig, då intervjuerna oftast flöt på bra och jag hade mina frågeställningar i huvudet. Intervjuerna spelades in och transkriberades sedan i sin helhet i anslutning till intervjutillfället. Intervjupersonerna kunde välja att få transkriberingen skickad till sig via mail, vilket ca hälften valde. Uppsatsen i sin helhet skickades slutligen till alla intervjupersoner via mail eller post samt även till de organisationer som förmedlat intervjupersoner och som tidigare uttryckt intresse för resultatet.

Genomförande av observationer

Jag registrerade mig som användare på www.funktionshinder.se för att kunna starta en tråd i forumet om att jag sökte intervjupersoner till min uppsats. Jag upptäckte då att det jag ämnade undersöka i mina intervjuer även diskuterades i forumet. Jag valde därför att samla in material även på detta sätt, det vill säga att kopiera diskussionstrådar från forumet. De ämnen i forumet jag valt att observera i är "Kärlek/Sex", "Identitet", "Vardag med assistans" samt "Attityder/Bemötande". Observationerna genomfördes aktivt under ca en månad då trådar kopierades, men jag besökte forumet under hela uppsatstiden. När jag slutligen beslutat vilka citat som skulle komma med i uppsatsen, meddelade jag de berörda forumanvändarna detta samt bifogade det aktuella citatet, samt att deras användarnamn skulle vara fingerade. Då uppsatsen var färdig lades den upp i forumet.

4.7 Diskussion

Uppsatsens material är baserat på fyra olika urval; intervjuer med brukare, intervju med en personlig assistent, intervju med en representant för en brukarorganisation samt observationer från ett internetforum där brukare diskuterar. Tonvikten ligger på intervjuerna med brukarna medan de övriga grupperna fungerar som ett komplement till materialet och ger variation och ytterligare perspektiv. En ytterligare styrka med kompletterande urval gäller framförallt observationerna, där forskareffekten i princip är obefintlig. Detta är märkbart när man jämför

intervjumaterialet med observationsmaterialet, på internetforumet, där man ju kan vara helt anonym, vågar man ibland diskutera mer öppenjärtigt och privat. Brukarnas förhållningssätt till sina problem/frågeställningar är också något annorlunda, då de i intervjusituationerna kanske hellre ville framhäva sina positiva sidor medan man i forumet använder diskussionerna som ett utlopp för problem, rådfrågning och strävan efter bekräftelse. Detta bekräftar Trost (2005) tidigare nämnda riskfaktor och att det ibland kan vara en viss typ av personer som anmäler sig till en forskningsstudie eller använder ett internetforum. Det är dock viktigt att påpeka att båda formerna är lika tillförlitliga, det är i båda fall människor med olika erfarenheter av ett fenomen men med olika sätt och syfte att uttrycka dem på. Hur brukarörelsen arbetar i frågan och hur personliga assistenter som arbetar med brukarna i dessa situationer tycker om saken är också betydelsefulla perspektiv. Detta har dock kanske inte kommit tills sin fulla rätt i denna uppsats där urvalet varit begränsat, men skulle kunna utvidgas och utvecklas i framtida forskning på ämnet.

Kapitel 5: Resultat

Som de inledande kapitlen visar har omgivningsfaktorer avgörande betydelse för en individs sexualitet och detta är något som tydligt märks i resultaten också. Jag har därför valt att lägga upp resultatredovisningen i enlighet med den struktur som funnits hittills i uppsatsen, det vill säga med inledande delar som behandlar attityder och bemötande, identitet och personlig assistans för att därefter leda fram till sexualitet. De olika typerna av material kommer inte att redovisas separat utan allt redovisas tillsammans med respektive tema som uppdelning. Man kan dock märka att ämnena ofta berör och går in i varandra, men för tydlighetens och läsvänlighetens skull har jag valt att behålla indelningen. I nästföljande kapitel finns analys utifrån grounded theory.

5.1 Beskrivning av informanterna

Gruppen av intervjupersoner består av en man och nio kvinnor i åldrarna 27-40 år; Anna-Lena, Carina, Emmelie, Greta, Ingrid, Kamilla, Maria, Olivia, Renée och Tina (namnen är fingerade och mannens namn ersatt med ett kvinnligt för att undvika igenkänning). De bor i städerna Stockholm, Göteborg och Malmö med omnejd. Deras bakgrund och härkomst är också varierande, samt sysselsättning och utbildningsnivå. Deras fysiska funktionshinder är av varierande art och grad och de har alla eller har haft personlig assistans i varierande omfattning. De flesta är samboende med partners medan andra är singlar.

Gruppen av forumanvändare består av både män och kvinnor i åldrarna 24-63 år; Ulrik, Yvonne, Åsa, Anders, Christin, Emil, Gun, Isabelle, Klara, Manuela, Rashmi och Tamara. Användarnamnen är fingerade, om användaren inte redan skrivit under med funktionen "Anonym". De bor utspridd över hela Sverige i både stor- och småstäder. Jag har inte undersökt personerna närmare än vad som står i deras presentationer, i de fall då dessa varit tillgängliga.

Den personliga assistenten "Karin" var vid intervjutillfället (hösten 2009) en 24-årig kvinna boende i Göteborg. Karin har jobbat som personlig assistent i över fem år och har haft omkring 50 olika brukare i alla åldrar, både män och kvinnor och med vitt skilda funktionshinder. Hon har arbetat både privat och kommunalt och i två olika städer i Sverige.

Veronica Svensk från Förbundet Unga Rörelsehindrade, FUB, är projektledare för *En hemlighet känd av många*. Veronica är 32 år och har själv assistans dygnet runt på grund av en CP-skada. Hon har alltid varit intresserad av sex- och samlevnadsfrågor och arbetat med dessa på olika sätt inom både förbundet och det egna assistansföretaget. I projektet vill Veronica synliggöra frågor kring kärlek, sexualitet och personlig assistans, något hon upplever vara tabu bland både brukare och professionella. Projektet drivs med medel från Arvsfonden i tre år, med start hösten 2009. Projektet är tänkt att resultera i en metodhandbok samt utbildning av mentorer som ska kunna arbeta med dessa frågor som ett stöd för både brukare och professionella. Under projektets gång anordnas workshops på temat och det är detta material som kommer att ligga till grund för fortsatta temahelger med erfarenhetsutbyte och i förlängningen metodhandboken.

5.2 Attityder och bemötande

Varför ser andra personer ner på en som har funktionshinder? Som när jag är ute och går då kan jag vingla för att jag inte orkar mer och några dagar senare kan jag få höra att jag var full för att jag vinglade när jag var ute och gick. (Klara)

Ovanstående citat belyser en vanlig upplevelse bland funktionshindrade människor av bemötande och attityder från icke-funktionshindrade människor. Av diskussionerna som följer i denna tråd ser man dock att det ges stöttande kommentarer samt tips och strategier på hur man kan hantera sådana och liknande situationer:

Det är rent ut sagt för j-vligt att folk ska hålla på så där, och sorgligt att de kan ha sådan stark makt över en... Jag vet precis hur det är! Får man höra tillräckligt mycket och länge att man inte kan saker så tror man till slut på det. Det är skitsvårt att få tillbaka sin självtillit men det går, tro mig! [---] Det värsta bemötandet tycker jag är när folk tror att man inte klarar av saker, som daltar. Det är det bemötandet som är allra svårast att värja sig emot. Blickar och kommentarer är lättare att handskas med tycker jag, det är bara att ignorera, stoppa mp3-lurarna i öronen och inte "se", eller säga något dråpligt tillbaka. (Manuela)

Okunskap och bristen på möten mellan funktionshindrade och icke-funktionshindrade är något som ofta framhålls som anledningen till dåliga attityder och bemötande. Media och kultur upplevs också spela en viktig roll i vilka bilder som förmedlas till allmänheten om saker och ting:

Men den här bilden man har av... Jag tänker också hur man har sett på funktionshinder tidigare, hur man har sett i allmänhet på folk som är annorlunda eller har olika sätt att leva. Det känns som att det hänger lite kvar, och det är svårare att ändra folks... Även om jag har assistans nu som jag kan leva med fritt, leva med som vanligt, men det hänger liksom inte riktigt med i folks förväntningar i allmänhet. Och ofta de bilder som kommer upp i media är ju såhär jobbiga exempel, antingen en tragedi, eller så är det att man gjort något fantastiskt, man har klarat att levt ett liv och det är så fantastiskt och de är så duktiga. Amen det ofta den bilden och det är klart att det blir en väldigt onyanserad bild. Men jag tror det är mycket det som behövs, att folk behövs i flera sammanhang där inte funktionshindret är i centrum utan att det bara är en liksom sidodel. (Kamilla)

Alla informanter är överens om att bilden som förmedlas och som icke-funktionshindrade människor har av funktionshinder är onyanserad, fokuserar på funktionshindret och blir den master category som beskrivits tidigare enligt Schaller (2008). Sådana attityder kan ha starkt inflytande på hur man upplever sig själv och sina resurser, vilket i förlängningen påverkar hur man kan fungera i framtida sociala och/eller sexuella sammanhang. Det kan därför upplevas som extra känsligt när det gäller ens personliga assistenter eller andra hjälpmedel som man använder, som ju syftar till att uppnå självbestämmande och självständighet. I nedanstående inlägg i forumtråden "Är hjälpmedel något tecken på svaghet?" reagerar en användare på ett reportage i Hemmets Journal där fokus ligger på att klara sig utan hjälpmedel:

<http://hemmetsjournal.se/Reportage/reportage/Rullstolsbundna-Susanne-Jag-ser-bara-mojligheterna-i-livet/>

Jag har läst liknande reportage i veckotidningar om barn och vuxna med rörelsehinder som inte har hjälpmedel och som hyllas för detta i artikeln. Varför är det så tror ni? OBSERVERA att jag på intet sätt kritiserar Susanne för hennes val (du kanske finns här) men varför lyfts det fram som tecken på

svaghet att ha hjälpmedel? Min tanke är ju att det måste vara himla jobbigt att krypa upp för trapporna och inte minst de gånger som man inte mår så bra. Och jag kommer ihåg innan mitt kök blev anpassat hur snett jag satt när jag diskade och lagade mat och det var jobbigt i längden. [---] Detta verkar vara ett journalistgrepp och framställa människor med funktionsnedsättningar som hjältar som inte böjer sig för sitt handikapp. Är det förebilder för mig? Jag som aldrig hade klarat av att krypa uppför en trappa eller satt på tekannan med bänken i höjd med hakan. [...] Men vad är då "vi" som är glada och i behov av våra hjälpmedel och anpassade kök? Är vi losers som "inte kommit ut på andra sidan"? Vi som glatt lånade/hyrde säng och skötbord till bebben från Hjälpmedelscentralen och som inte vill studsas och fastna på trösklarna mellan rummen. (Gun)

Det kanske inte är så konstigt att många ser hjälpmedel som svaghetstecken när man märker hur många i samhället behandlar personer som till exempel använder rullstol. Man blir klassad som mentalt inkompetent och får inte en chans att visa vem man är. Så många klappar på huvudet som jag fått efter att jag börjat använda stol har jag nog aldrig fått tidigare. Lite samma attityd från vården, att hjälpmedel inte är en hjälp utan en stjälp. (Rashmi)

Hjälpmedel blir på så sätt både en symbol för svaghet och därmed något att försöka överkomma för att i slutändan klara sig själv, det vill säga ett perspektiv som kommer från den medicinska modellen med den friska kroppen som ideal och ett funktionshinder som något avvikande som ska botas, och återställas till det normala. Det relaterar även till bilden av normalitet som innebär ett liv utan hjälpmedel, som symboliserar svaghet och beroende, vilket är motsatsen till bilden av idealmänniskan som frisk, aktiv och med kontroll över sin kropp och situation. Dessa bilder blir således inte bara ett övergrepp på den funktionshindrade individens identitet och rättighet att leva självständigt genom hjälpmedel utan kan även bidra till att man känner sig avvikande i jämförelse med icke-funktionshindrade. Detta gör att det även finns upplevelser av att man inte ska använda "skattebetalarnas pengar" till assistans och hjälpmedel utan ta hjälp av anhöriga, alternativt att omvärdera sina livsval:

Jag har ingen personlig assistans men annan form av hjälp, speciellt när det gäller mitt barn. Jag väljer just nu att ta den hjälpen från socialtjänsten. Mina föräldrar skulle gärna göra det men jag känner att det för mig just nu är viktigt att ha mitt eget liv och de deras. Jag vill inte känna mig beroende av dem. Jag vet att andra handikappade har familjemedlemmar som hjälp och att det funkar. Det är jättebra. Men jag vill ha mitt personliga utrymme. Är det själviskt av mig? Hur löser ni det med anhöriga och eget utrymme? (Anonym)

Synd bara att folk faktiskt lever i tron att om man inte kan klara sig helt själv så får man inte skaffa barn. Några har haft åsikten att man faktiskt inte ska få ha assistans som hjälper till. För sådant vill de inte att deras skattepengar ska gå till osv. Få inser att många faktiskt har en respektive som kanske är helt frisk, en idiot tyckte att min sambo borde fundera på att lämna mig istället för att nu få slita ut sig med sin praktik och sen komma hem och få plocka upp och ordna saker åt mig. Visst har jag vetat att dessa åsikter finns i samhället men trodde inte att vuxna människor kan med att skriva sådant på allvar till andra. Eftersom jag inte landat ens i min sjukdom, om man nu någonsin kan göra det så blir det svårt att försvara sig mot dessa fördomar nu. (Rashmi)

Dessa attityder kan som vi ser även ta sig in i brukarens privat- och familjeliv och påverka upplevelsen av detta. Som beskrivits om sexuella script så börjar de på sociokulturell nivå och är något vi lär oss i interaktion med andra, på interpersonell nivå, och som sedan har inflytande på våra egna upplevelser, på intrapsykisk nivå. Attityder som till synes inte har någonting med sexualitet att göra kan således även ha inflytande på upplevelsen av situationer som sexuella eller inte, eller som i detta fall, bilden av vad en ideal förälder är, eller en självständig människa som kan ta egna beslut och ha ett tillfredsställande samliv med en annan människa. Oavsett kroppsfunktionalitet är självständighet och kontroll något som vi alla strävar mot och kan uppnå på olika sätt. Att känna att ens eget sätt är lika mycket värt

som andras är därför en viktig del i självkänslan och därmed möjligheterna till att leva sitt liv som man önskar. Men det finns även en annan sida av saken. Just eftersom det finns en fördom om att funktionshindrade människor är svaga, ser ut på ett visst sett och har hjälpmedel, så kan det bli extra svårt för de som har osynliga funktionshinder eller liknande. Tina berättar om tillfällena då hon varit tvungen att åka in till akuten på grund av akuta smärtor och problem till följd av sin funktionsnedsättning, men där läkarna bemött henne med skepsis då hon ju inte ”sett funktionshindrad ut”:

Jag menar, är du hel och ren och någorlunda okej i håret, jamen de dömer dig väldigt snabbt efter hur du ser ut, det är tyvärr så och då får du... jag menar, har du talets gåva så blir du direkt, det är jättevanligt.[---] Men samhället i sig, det har ju den här stereotypen; har du ett funktionshinder då ska det synas och mig syns det inte på först, om jag inte klär av mig [...] Eller om jag kommer i elmoppen, då syns det eller rullstol, då syns det också men jag menar jag känner ju kroppsligt från dag till dag, nu måste jag ha den här eller den här. Jag kan ju inte alls åka kommunalt för jag har ingen balans så jag har ju färdtjänst. (Tina)

Både Anna-Lena och Renée har varit i liknande situationer eftersom deras sjukdomar ansetts ligga på gränsen mellan det friska och det funktionshindrade, även detta ett tecken på den medicinska modellen samt den administrativa, där man ska passa in i en viss kategori, anses vara sjuk eller frisk och där utrymmet för individuella upplevelser och variationer är begränsat. Renée har så länge hon kan minnas fört en ständig kamp för att få de insatser hon är i behov av men har många gånger fått vara utan och istället lösa det på egen hand, vilket fått till följd att hennes kropp försämrats av de onödiga slitningarna som hade kunnat förebyggas istället. Renées upplevelser pekar på att det beror på okunskap kring hennes sjukdom, som är ovanlig, och vad den för med sig för svårigheter men även vilka förebyggande åtgärder som insatser skulle kunna ha. Trots att hon tagit med sig broschyrer och läkarutlåtanden till handläggare har det varit svårt att göra sin röst hörd. Ett argument från handläggare har även varit att hon ju lever ett sådant aktivt liv ”du är för aktiv för att ha ett funktionshinder, alltså de tycker ju att man egentligen ska sitta i en soffa och titta rakt in i väggen, då har man ett funktionshinder. Och då är vi ändå i 2010 – det är knäppt”. Detta är ett väldigt tydligt exempel på teorierna som diskuterats kring betydelsen av funktionshinder, normalisering och klientskapande i välfärdsinstitutioner. Man förväntas vara på ett visst sätt och framförallt ska man inte ifrågasätta professionella eller auktoriteter:

Det är ju lite det att man ska ju vara tacksam att man får nån som vill vara hos en och då ska man inte klaga. Men det har ju lite med att man ska ju trivas ihop också. Men som det är nu så har jag inte orkat klaga för jag vet vad hon [handläggaren] tycker om mig redan sedan innan så att... Jag har till och med haft ett möte med våran samordnare en gång och hon har sagt att ”Men du är så himla jobbig och du ska alltid klaga på alla personer och du ska vara tacksam att du överhuvudtaget får” och när till och med en samordnare säger så, så är de ju på fel plats. Jag har rätt att klaga för det är ju ändå mitt liv och det är jag som ska ha personen [assistenten] i fråga.” (Renée)

Carina menar på att man dessutom måste vara talför och kunna argumentera för sin sak: ”Man ska vara jävligt frisk för att vara sjuk! Extremt. Och vara väldigt, väldigt mån om sitt sociala nätverk. Utan min familj, [min make] och mina kompisar så hade mitt liv inte sett ut såhär, på några sätt. Det är jätteviktigt”. Passar man inte in i bilden av den funktionshindrade individen kan det också bli svårt att göra sin röst hörd i välfärdsinstitutioner. Upplevelsen kan då bli att man varken är funktionshindrad eller frisk, vilket kan vara svårt att passa in i bilden av sig själv. Hur andra uppfattar en har inflytande på hur man skapar sin identitet och vad man sedan väljer för vägar i livet, vilket diskuteras i följande avsnitt.

5.3 Identitet

Sen så är man ju aldrig ensam när man är funktionsnedsatt, man har ju sitt eget jag och sen sitt sjuka jag. Jag kan ibland tänka, ah, det här ska jag göra... men tänk på att inte göra så då. Man måste ju tänka på två grejer om man ska göra någonting, det är ju den här funktionsnedsättningen och sen så ska man iväg... Vi bor ju i samma kropp. (Tina)

Tinas citat reflekterar en speciell uppfattning både om vad en människa och ett funktionshinder är och har för plats i identiteten. För Tina är funktionshindret en del av henne själv, men ändå separat från hennes "jag". Hon beskriver hur hon ibland talar med sitt funktionshindrede jag där hennes jag förslår att göra en särskild aktivitet exempelvis och det funktionshindrede jaget påminner henne om vad hon måste ta i beaktande om hon ska göra det hon vill, som ett slags överjag i Freudiansk bemärkelse eller som det sociokulturella scriptet med normer och värderingar kring vad som är görbart och inte, rätt och fel. Andra intervjupersoner beskriver sig som funktionshindrede medan ytterligare andra som vem som helst. En stor del av orsaken till hur man ser på sig själv uttrycker många att det kommer från föräldrarnas uppfostran och omgivningens attityder i barndomen:

Jag tycker att jag har haft fantastiska föräldrar. De har alltid försökt behandla mig som vilket barn som helst och samtidigt varit väldigt stödjande, att jag kan göra allt precis som alla andra. Så vi har inte lagt så stor vikt vid det, att det är ett funktionshinder och det är väl därför som jag har sett på mig själv så också och då har andra också sett mig på det sättet. Det finns ju människor som typ kompisar eller vad man ska säga, som glömmer bort ibland att jag sitter i stol, liksom, om man ska gå ut någonstans, så säger de "amen kom dit" och så kommer man dit "amen du, det är trappa här". "Ja, just det ja", tänker de då, "du har ju stolen". För mig är det positivt för det betyder att de ser mig som människa främst. (Ingrid)

Även Greta, Maria och Olivia beskriver uppväxten med sina syskon som "helt vanlig" där föräldrarna inte gjorde någon skillnad på dem och deras icke-funktionshindrede syskon, vilket gett dem en inställning till livet som de såhär i efterhand kan uppskatta att de fick då det gjorde dem orädda och nyfikna på att prova på allt vad de ville ta sig för, utan att tänka för mycket på funktionsnedsättningen som ett hinder. Den närmsta omgivningen är därför en väldigt viktig påverkansfaktor i hur väl man kan kämpa emot den yttre omgivningens attityder. Det interpersonella scriptet kan på så sätt i vissa hänseenden ha starkare inflytande än de sociokulturella scripten. Men ibland kan omgivningens bemötande ändå påminna en om att man är funktionshinderad, som Olivia berättar:

Det märker man så tydligt med folk man pratar med att det är många yttersta skräck att hamna i rullstol, oftast sådana som är fysiskt aktiva men som är liksom... Man märker det så tydligt när man sitter i ett sällskap och någon som är väldigt nervös för det, för den personen talar till mig på ett speciellt vis, den personen är rädd att skämta med mig, är väldigt mån om att vara korrekt att inte göra någonting som jag skulle kunna ta fel, väljer sina ord rätt, skämtar med min vän som sitter vid sidan av men är väldigt korrekt mot mig, och sådär, som har lite svårt att diskutera vad som helst för man märker att de sitter och tänker på nåt annat under tiden. Det märks jättetydligt och den känslan har jag märkt att många andra som sitter i rullstol också har, eller man lär sig att känna igen det. Men de som känner mig väl tänker ju till slut inte på att jag har rullstol. (Olivia)

Det gäller att inte falla offer för sådant bemötande, att inte ta åt sig och låta det bli personligt, utan se till personens okunskap och istället försöka diskutera kring det och försöka bryta tabun och fördomar, tycker Olivia. Hon känner lite av ett ansvar att vara en sorts förespråkare, vilket dock kan bli tröttsamt ibland, när man till exempel kämpat väldigt länge för en viss sak

som aldrig förändras. Kamilla beskriver att hon själv inte är sådan, men att hon önskar att hon kunde vara det ibland när hon bemöts på ett kränkande sätt och skulle vilja säga ifrån. För Ann-Lena var tonårstiden en jobbig period som hon minns ”alltför tydligt”:

Från början tänkte jag inte så mycket på det [funktionsnedsättningen], jag var lika aktiv som då, men jag märkte sen att jag blev alltmer tröttare i kroppen, och sådär... Men sen så... Man blev ju mobbad för det också. Så det är ju värre, då känner man sig verkligen totalt... Då känner man sig dödssjuk. Men sen var det helt ok. Alla mina kompisar... Det var lite problem med killarna i skolan. Men då kom de [lärarna] dit och pratade om det, vad det handlade om och då vart det mycket bättre. Men i högstadiet hjälpte det inte. Då var det alla de här glåporden och sparkar och slagen. Men det fanns en kille, som också var mobbad, så han och jag fick ju stötta varandra. Det var den enda kompis jag hade. De andra vågade inte vara kompis med mig, de tog avstånd. Blir de kompis med mig blir de också mobbade. Det kom en ny tjej i klassen i nian och hon blev kompis med mig direkt. Men de var taskiga mot henne men hon brydde sig inte. Men sen fick hon flytta tillbaka till hennes gamla skola och då hade jag ingen. (Anna-Lena)

I tonåren, som på många sätt är en kritisk och viktig period för identitetsskapandet och den sexuella utvecklingen så är klasskamraternas erkännande och vänskap viktigt, det är de människor man träffar mest under skoltiden. De har därför stort inflytande på självkänslan och hur man ser på sig själv, precis som Anna-Lena beskriver. Ingrid beskriver på liknande sätt att när hon fick assistans så började hon se sig själv som mer funktionshindrad, då funktionsnedsättningen hamnade i fokus:

Jag tycker ju att mitt liv blev mycket mer fokuserat på funktionshinder när assistansen kom in i min värld, så att säga. För plötsligt handlar allting om de behoven och man blir utsatt för väldigt mycket andra människors åsikter och hur de tycker att det ska vara och hur de vill jobba och blablabla, liksom. Jag tror att det blir negativt där för att det kan vara så extremt jobbigt att ha assistans så det känns som att allting blir influerat av assistansen. Och ibland är det fruktansvärt jobbigt, det är så himla mycket att tänka på hela tiden. Men det kan också gå att få till på ett bra sätt så att allting funkar och flyter. Men det är mycket arbete bakom det och det fattas mycket rätt typ av arbete bakom det, alltså i politiken och i yrkesrollen är inte utarbetad nog och det skapar ju mycket merarbete för personen som har assistans. (Ingrid)

Därför blir personlig assistans, trots sitt syfte att fungera som ett redskap för brukaren att vara självständig och oberoende, ändå ett uttryck för en beroendeställning och ett klientskapande inom en särskild ram med lagar och förhållningssätt. Arbetsledarrollen blir också automatiskt en ny identitet som man måste förhålla sig till, oavsett om man vill det eller ej, vilket även andra intervjupersoner bekräftar. Ingrid säger att hon ibland önskar att hon hade kunnat ha en robot istället för att slippa allt merarbete både praktiskt och mentalt som det innebär att vara arbetsledare.

För Anna-Lena var det skolans studie- och yrkesvägledare som stod för klientskapandet, hon övertalade Anna-Lena att söka till särskilt gymnasium då hon inte trodde att Anna-Lena skulle klara en vanlig skola på grund av sitt funktionshinder. Trots att Anna-Lena gång på gång påtalade att hon ville söka in till en annan skola ”så hindrade de mig och jag var inte stark nog att kämpa emot”. Blir man utsatt för sådana attityder i alltför stor omfattning kan det påverka hur man uppfattar sig själv och sina resurser, vilket är något som Anna-Lena intygar. Eller som Carina och Greta uttrycker det:

Envishet är en helt livsnödvändig egenskap. Också för att det är väldigt lätt att mötas av väldigt mycket oförstående människor. Och då gäller det både att inte infoga sig och att inre ta det som alla säger för sanning, även om det är en läkare, även om det är handläggare på försäkringskassan, alltså även om det

är en auktoritet på sitt område, så behöver de inte per automatik har rätt för det. Och där vill det till att verkligen ha tillit till sin egen magkänsla, tror jag. (Carina)

Ja, jag tror absolut att dels så beror det på en själv, att man har en viss, att man är lite envis. Men sen är det ju såklart olika och det är beroende på vad man har varit med om. Men det handlar också om vad omgivningen förväntar sig vad man ska kunna göra. För om ingen annan tror på en så kan det ju, om man då inte har drivet i sig själv, så kan det bli en slags självuppfyllande profetia att nej, jag klarar ingenting eftersom ingen annan tro att jag gör det. (Greta)

En strategi som många använder sig av är därför att helt och hållet strunta i vad som anses vara sättet att göra saker på för en funktionshindrad person och man tar avstånd från den bilden och kanske till och med överkompenserar för att verkligen klargöra att man inte är ”som de andra”. Carina berättar att hon själv har många fördomar om funktionshindrade människor och att hon därför har svårt att identifiera sig själv som funktionshindrad. Även Greta har upplevt att det finns en bild av funktionshindrade, som hon på grund av att hon inte uppfyller de specifika kriterierna för, inte kategoriseras in i av andra när de lär känna henne.

Jag är livrädd för det! Jag kan över huvud taget inte... Du vet när de pratar om dem, ”de funktionshindrade” jag fattar liksom aldrig att jag är en av dem. Men sen så liksom, ja just det, det är jag också. Jag kan inte identifiera mig med den bilden över huvud taget. När det gäller förvärvade [skador] tror jag att man blivit stigmatiserad från början. Alltså hade jag blivit född in i en så annorlunda verklighet... Jag vet ju alltid vad jag kan sträva mot, jag minns ju mitt gamla liv och det gör ju också att jag har en förankring i den vanliga världen, jag har samma kompisar och så... å ena sidan. När det gäller förvärvade skador kan jag känna att... som när jag skadade mig, att jag erbjöds en helt ny social tillhörighet. Ja, men liksom ”kom med i vårt rullstolsbasketlag” och man åker på läger med andra ryggmargsskadade och nu har vi tjejkväll med ryggmargsskadade tjejer, och jag kände att, jag har alltid varit fullständigt livrädd för att få en roll där... Så jag tror det är väldigt lätt att ramla i in en annan social tillhörighet... [---] Jag har absolut tilldelats en ny identitet. (Carina)

Alltså, om man är med på fest till exempel och så kanske man börjar snacka om någonting, vad som helst. Och sen kan det efter ett tag komma sådär, om man kommer in på det här att jag sitter i rullstol, för det gör man, tyvärr så gör man det väldigt ofta, och det är klart, folk blir nyfikna och sådär, men då kommer man ju kanske in på det, och då kanske man får höra en kommentar ”du är ju inte som de andra som kanske sitter i stol” och då kan jag tänka att ja, de andra, ja jag förstår ju kanske vilka de menar, de gnälliga då, som kommer fram i media eller så, men ändå så kan jag bli lite skraj för just den där bilden av, hur man tror att personer i stol eller med funktionsnedsättningar, hur det ska vara just det här att, när jag berättar att jag har bil, och bor själv och inte har någon assistent kanske, så blir det liksom sådär, ”wow, fantastiskt” det känns som att man har den här bilden av en person i stol, en hjälplös människa som man måste ta hand om, men det är inte alltid så, faktiskt. (Greta)

Flera intervjupersoner berättar att de gjort resor över hela världen, gör karriär, skaffar familj och så vidare, och visar därmed att man minsann kan leva precis som vem som helst i samhället. För många är det assistansen som gör det möjligt, för andra är det en frisk partner eller vänner som ser bortom ens funktionshinder, eller en funktionshindrad partner som har samma förståelse för upplevelserna av ett funktionshinder och assistans. De flesta intervjupersonerna har på något sätt skapat sig en trygg identitet som hjälper dem att utforma assistansen och därmed livet precis så som de önskar ha det, utan hinder. Ett fungerande vardagsliv är en viktig förutsättning för att relationer, familjeliv och sexualiteten ska fungera tillfredsställande och att man därmed kan ha den identitet man önskar. I nästa avsnitt följer därför diskussioner kring assistansens hinder och möjligheter i denna strävan.

5.4 Vardagen med assistans

Fastän jag tycker väldigt mycket om dem [assistenterna] så finns det inget skönare än att ha en assistentfri dag. Det är jätteskönt. (Emmelie)

Yrket personlig assistent och dess förutsättningar

Karin beskriver sina arbetsuppgifter som personlig assistent som beroende av brukaren, men grunden är att hjälpa till i vardagen med hushållsarbete, som städ, tvätt, matlagning och personlig hygien, eller vadhelst brukaren önskar ha hjälp med. Karins beskrivning är typisk för hur det brukar se ut i yrket som personlig assistent, det finns inga på förhand givna ramar för arbetet. Att personkemin fungerar är därför avgörande. Avsaknaden av handledning och kompetensutveckling är något som Karin gärna diskuterar. Hon berättar om ett ställe hon jobbade på där hon för första gången fick handledning, men där denna leddes av en kollega i arbetsgruppen och att chefen också närvarade och där det hela gick ut på att de framförde klagomål på hur assistenterna skötte sina jobb. Det var väldigt nedlåtande bemötande och Karin berättar att man som personal inte vågade säga något. När det gäller kompetensutveckling så visst finns det kurser man kan gå, men dessa är inte direkt kompetensutvecklande utan fungerar mer som en introduktion till vissa aspekter av arbetsförhållandena. De behandlar oftast praktiska frågor, som lyfttekniker, hjärt- och lungräddning, olika typer av funktionsnedsättningar och sjukdomar samt arbetsmiljö. Karin har aldrig deltagit på någon av kurserna då hennes nuvarande brukare har avrått henne:

Hon jag jobbar med nu tycker att de kurserna som erbjuds är för dåliga så hon tycker inte att jag ska gå dem. De ringer från jobbet och vill att jag ska gå den men hon anser att hon måste vara med när jag går den för att hon tycker att den är för dålig, så att hon kan förklara för mig hur hon vill ha det så att inte de säger någonting som inte stämmer överens med vad hon tycker. (Karin)

De personliga assistenternas bristande förutsättningar att utföra sina jobb så som brukarna önskar, är något som många av intervjupersonerna diskuterar. I Karins fall är det samordnarens utbud av eller kvalitet på kurser som hennes brukare tycker stämmer alltför dåligt överens för hur hon vill ha det, vilket tyder på en diskrepans mellan brukarens behov och samordnarens uppfattning om brukarens behov. Ett väldigt enkelt sätt att lösa detta på skulle kunna vara att samordna kurserna och deras utformning med brukarna själva, vilket även skulle förstärka assistenternas bild av att arbetsuppgifterna ska utgå ifrån brukarens behov och inte vad andra ”där uppe” anser vara deras behov. Karin själv saknar kurser som behandlar etik, bemötande och hur man ska hantera situationer där ens moral och värderingar sätts på prov. Till exempel har hon kommit hem till en brukare vars hem var fyllt av pornografi och till en annan brukare som ställde intima frågor:

Jag är ändå ganska bekväm med nakenhet och sex men jag tyckte att det var liksom för mycket överallt och så satt han, ganska ung kille och jag ganska ung tjej, själva, alltså det blir knepigt liksom. Samtidigt, han har all rätt till sina behov men jag känner inte att jag har skyldighet att vara i ett sådant rum. (Karin)

Hur hanterar man sådana frågor på ett professionellt sätt när man inte har en profession att falla tillbaka på? Diskrepansen mellan assistentens värderingar och arbetsuppgifterna är ett vanligt förekommande problem för många assistenter. I ovanstående citat kan vi också relatera till sexuella script och värdehierarkier, där pornografi ofta nedvärderas och ses på

som något smutsigt och oönskat. Därigenom påverkar både sociokulturella och interpersonella script brukarens situation genom vem assistenten är och vilka värderingar den har, något som kan vara svårt för assistenten att ändra på utan handledning, kompetensutveckling och andra insatser som förbättrar villkoren för arbetet.

Veronica berättar att porr också var en fråga som livligt diskuterades på en workshop. Frågan kretsade kring om man kan be sin assistent vara med när man tittar på porr? De flesta höll med om att assistenten alltid ska vara med om brukaren behöver hjälp och därför borde inte heller porrfilmstittande vara ett undantag. Men när ska man berätta för en blivande assistent att denne kan komma att utföra sådana arbetsuppgifter? Det är trots allt en arbetsuppgift som kan vara bra att diskutera med sin assistent. De flesta var överens om att man inte skulle skriva det i annonsen där man söker assistent och inte heller i en arbetsbeskrivning, utan att man berättar det på introduktionen innan assistenten blir fast anställd.

För att arbeta som personlig assistent krävs inga särskilda kvalifikationer. Därför känner sig Karin väldigt överkvalificerad att göra hushållsarbete när hon har flera års universitetsstudier inom samhälls- och beteendevetenskap bakom sig "Om det är någonting jag känner att jag kan så är det att jobba som personlig assistent för jag har gjort det". Speciellt att arbeta som vikarie tycker Karin har varit väldigt lärorikt eftersom man då blir inringd till nya personer hela tiden och man då får anpassa sig till nya miljöer och individer. Men det kan bli mycket dötid när brukaren inte behöver hjälp i stunden, vilket ytterligare förstärka känslan av överkvalifikation. Karin har dock kommit överens med sin brukare att det är okej att hon studerar när hon inte behövs. Även brukare kan känna av dessa svårigheter med assistans, som nedanstående citat från forumet visar:

Jag har assistans i princip dygnet runt. Ibland går det långa stunder då jag inte behöver dem (jag sitter o läser, umgås med maken osv) och mitt problem är att jag oroas hela tiden över att min PA har tråkigt. De har ett eget rum med fåtölj, tv, böcker osv - men jag kan inte slappna av alls utan känner hela tiden att jag ska "underhålla" dem. Är livrädd att de ska tråkas ihjäl och sluta därför. Jag har pratat med dem om mina tankar och de säger att det är lugnt - men ändå slappnar jag inte av. Vad ska jag göra? Någon som känner igen sig? (Anonym)

Flera intervjupersoner berättar om liknande upplevelser, eller situationer där assistentens humör eller kompetens påverkar utförandet av hjälpen på ett negativt sätt. Assistentens humör eller dagsform påverkan även brukarens humör, och naturligtvis tvärtom också. Men att plötsligt behöva förhålla sig till detta kan vara en stor förändring att anpassa sig till. Ingrid, som levt utan assistans större delen av sitt liv berättar om upplevelsena av att få assistans:

Det kan vara en ganska kraftig grej att komma in i. För mig blev det nog ganska mycket mental chock faktiskt, i början. Allt ansvar och det kändes väldigt kontrollerat allting och väldigt oflexibelt och jag upplevde att många assistenter hade väldigt bristande förmåga, förståelse för sitt yrke. Och att vara beroende liksom av människor som man inte riktigt kan lita på, liksom. Och det förstör ju ganska mycket i vardagen, för funkade det inte riktigt bra, då blir mina åtaganden påverkade i väldigt hög grad. Och eftersom jag var van att leva så flexibelt så blev det nog extra mycket så för mig, tror jag. (Ingrid)

Karin säger att det svåra att lära sig är hur man ska hantera olika personer och att vara i en annan persons hem och kanske hjälpa dem med intima saker. Det är något som hon inte fått instruktioner om utan fått lära sig "den hårda vägen" genom att jobba med många olika brukare under lång tid. Men oavsett erfarenhet så är alla inte passande för denna typ av jobb "jag har träffat många som är så fruktansvärt dåliga, alltså folk som gjort så mycket

ogenomtänkta, tveksamma, alltså... både rent etiska och olagliga... mycket konstigheter”, något som även flera brukare poängterar. Men detta är något man bara kan göra något åt om man är fastanställd, som vikarie har man ingenting att säga till om, man är utbytbar och det står många på kö för ditt jobb. Detta är förmodligen en av anledningarna till att det saknas kontinuitet, lojalitet och engagemang i arbetet som personlig assistans, tror både Karin och brukarna. Yrkets status har sjunkit, lönen är låg och det har blivit ett genomgångsyrke för unga och utbildade:

Varför får man ingen utbildning som assistent? Alltså, man jobbar ju med människor. Varför får man inte åtminstone en grundutbildning som är väldigt lätt, för att det här är ju personer som bara kommer in, för att det gör kanske ett extrajobb eller läser på universitetet och man vill ha en extraslant eller vad som det än är, men man har ingen kunskap vad det är man ger sig in i. Oftast så tror ju de som jobbar hos en att aja, man ska bara vara trevlig och finnas till hands, men det är ju så mycket mer än bara det. Så jag tror att det är väldigt viktigt att man får utbyta erfarenheter, för som jag har förstätt det som så har inte assistenter, de pratar inte sinsemellan heller om det och då är det ganska viktig grej att ta upp det också. Det känns som att man bara kastar in assistenter till grisarna. Men det är de som gör jobbet för att vi ska kunna leva och då borde det vara väldigt att de ska få en grundutbildning. (Renée)

Upplevelsen av hur olika brister i yrket som personlig assistans påverkar är alltså något som både assistenter och brukare berättar om och påverkas av. Samtidigt är det inte svårt att föreställa sig hur olika assistansen ser ut för alla brukare, varför det också är svårt att utforma en generell grundutbildning. Däremot borde det kunna vara lättare att utföra på lokal nivå med en viss grupp brukare och deras assistenter.

Personlig assistans och sociala relationer

En annan aspekt av personlig assistans är dess inflytande i familjelivet. Renée berättar att hennes make har haft svårt för assistenterna, att det kommer in utomstående personer i hemmet och privatlivet, där de inte har en naturlig plats egentligen. Han har därför valt att själv utföra den hjälp som Renée är i behov av, men Renée föredrar ändå assistans. Ingrid's pojkvän fungerade även som hennes assistent under deras 15 år långa förhållande, men även hon föredrar assistans, av samma anledning som Renée:

Jag föredrar ju hellre att ha en personlig assistans [...] Dels så är det ju svårare när man har sin make eller maka till att hjälpa med saker och ting för det blir inte på samma sätt. För mig är det mer problem om jag ska be honom hjälpa mig för det är inte alltid att han har lust till det eller att han vill det eller någonting sådant. Men det som är lite skönt då när man får hemvårdsbidraget det är ju att man får en liten peng för det och då är det lite lättare att be honom ”amen hallå, nu får du hjälpa mig, du får faktiskt betalt för att hjälpa mig” än förut när vi inte hade hemvårdsbidrag över huvud taget, då var det lite svårare med att fråga, det känns som att nu kan man locka med att nu får du någonting för det. Men jag föredrar ju hellre att ha assistans, för jag vet ju att har man en assistent så är det ju den som är där för min skull och sen tror jag också i en relation så är det också svårare att be sin partner på det sättet också. Eller för oss har det varit det, att jag tyckt att det varit svårare att be om hjälp och då har jag tyckt att äh, då går det fortare om jag gör det själv istället. (Renée)

Så här efteråt har jag förstätt att allting blev mycket, mycket jobbigare för mig tack vare att... Jag hade inte utvecklat en självständighet utan honom. Och därför så kände jag mig extremt utsatt när jag inte hade honom längre. Och idag så skulle jag nog inte välja, tror jag, att ha så igen. Jag har liksom ny relation och då vill jag hellre ha assistenter nu som hjälper mig för att känna att jag är fri och obunden på det sättet. Och jag aktar mig mycket för att till exempel låta kompisar hjälpa mig för mycket och sådant, för att det är svårt att få ihop relationerna på rätt sätt då tycker jag. Så jag har totalt ändrat åsikt där. Men det beror nog väldigt, väldigt mycket på vem det är, liksom. Med honom funkade det men jag tror inte att jag skulle vilja det igen. (Ingrid)

Det kan bli ett större kompromissande om hjälpbehovet om det utförs av en partner, upplever Renée, vilket är just det som den personliga assistansen ska ersätta. Självbestämmande och egna villkor är det som ska vara förutsättningen och syftet, vilket är enklare att kräva av en professionell relation än en par- eller vänskapsrelation, som också kan drabbas av påfrestningar därav. För LSS-handläggare eller andra som beslutar kring assistans eller hemvårdsbidrag är det därför viktigt att ta dessa frågeställningar i beaktning, då en insats inte bara underlättar livet för en brukare utan även kan bidra till nya perspektiv i en relation och familjeliv. Ytterligare en faktor som Renée tar upp är att det ska fungera med hennes barn, då assistenterna även hjälper till och lyfter eller förflyttar. Detta är dock något som har varit svårt att få gensvar i hos handläggaren, som anser att assistansen i första hand är till för Renée själv. Tina är av annan uppfattning, hon har helt och hållet bara tänkt på sig själv och att assistansen ska fungera för hennes del och så har barnet fått anpassa sig därefter ”Jag tror att han vill prata mycket om att det är väl inte alltid så kul att ha dem här, men vi vet ju båda varför de är här och vi har liksom sagt ord på vad vi tyckt och sen så har det varit bra”. Hon betonar att assistansen hjälper henne att vara en bra mamma och att hennes fokus därför ligger på henne själv.

Carina illustrerar på ett bra sätt skillnaden mellan både bra och dåliga assistenter och mellan att ha assistent och att låta sin partner assistera:

Har jag en riktigt bra assistent, riktigt liksom inkörd, då kan jag säga att kommer knappt ihåg att jag är funktionshindrad, vi bara kör... [...] Det är extremt odramatiskt. Har jag en dålig assistent så är jag så jävla handikappad alltså så jag kan knappt, jag vågar knappt ta mig utanför dörr för jag tänker på hela tiden ”shit, hur ska det här gå?” och i dom lägena så är det klart att jag blir ju, vare sig jag vill det eller inte så blir jag oändligt mycket mer beroende av [min make] och det är klart att vårt förhållande blir ojämnt då, för då går ju han in och hjälper till på ett annat sätt och då är jag både väldigt beroende av honom och det är samtidigt en väldig trygghet. Men som sagt har jag en bra assistent, och ska jag iväg på tjejmiddag, så inte vill jag ha med honom då. Samtidigt är det klart att mentalt så slappnar jag ju av på ett sätt när jag bara är med honom, som jag aldrig kan komma till när jag har en extern assistent. Såklart, för då är jag automatiskt arbetsledare och då har man ändå, även om det är, jag har ett par assistenter som jag har blivit jättebra kompis med och som jag umgås med även om de inte jobbar, men det är klart att är vi på semester och sådant så försöker jag boka, ändra i schemat att det är såna assistenter som jobbar så jag är så bekväm som möjligt, men så fort nån är i tjänst så är det klart att helt, helt privat blir jag ju aldrig. Och det har varit och det är fortfarande det absolut svåraste att hacka i sig. Att man är inkontinent det kan man ta, liksom, på något vis, men det här är, det är jättesorgligt men så är det, och samtidigt är jag så oändligt tacksam för att den här reformen ändå finns i Sverige. För det skulle knappt vara något liv utan det. Så det går ju inte att göra på något annat sätt. (Carina)

Samtidigt som partnern är den som bäst känner till ens kropp, behov och hur man vill ha hjälp utförd, så kan det kännas betungande att vara beroende av sin partner på det sättet, även om det är en trygghet. Emmelie berättar om en situation då hon låg inne på sjukhuset och inte hade några assistenter med sig, utan hennes make stod för hjälpen. Efter några dagar var maken dock väldigt uttröttad och behövde vila, varpå sköterskorna hoppade in. De hade dock ingen aning om hur Emmelie ville ha sitt stöd, och Emmelie själv hade svårt att verbalisera det så hon bad dem fråga maken. Men även han hade svårt att verbalisera hur och vad han gjorde. Det slutade med att han fortsatte stå för hjälpen då det var den enklaste och mest bekväma lösningen för alla parter. Många intervjupersoner berättar att det är oerhört viktigt att assistansen utförs på rätt sätt, då det är en del av integriteten och ett sätt att ha kontroll och inflytande över sitt liv och sin kropp när man inte kan göra det själv. Det kan därför ta flertalet månader innan en ny assistent är ”inkörd”, varför många väljer att avstå att kalla in

vikarier då någon ordinarie assistent är sjuk. Emmelie valde vid ett tillfälle att kalla in sin syster, som hon kände och kunde lita på och andra informanter beskriver på liknande sätt sina upplevelser av vikarier, man klarar sig hellre själv eller med sina anhöriga den dagen, då det kan bli väldigt tröttsamt att förklara hur allt ska gå till och man känner sig själv jobbig när man är tjugig, som Kamilla säger.

Även i andra sociala sammanhang kan assistansen skapa känslor av osäkerhet:

Har en lite fundering på hur ni andra gör. Säg att ni ska ha en bjudning hemma med ett antal vänner. Ni behöver ha assistenten med vid bordet hela tiden för att kunna assistera runt matsituationen. Bjuder ni även assistenten på mat då eller låter bara assistenten just assistera? Tycker detta kan vara svårt av olika anledningar. Kan kännas dumt att alla andra sitter och äter men inte assistenten då jag inte vill att assistenten ska sitta med sin matlåda samtidigt som vi andra äter annan mat. Kan ju kännas dumt att assistenten bara ska sitta med men inte äta, visst assistenten sitter med för att assistera. Hmm, hur gör ni? Hoppas någon här förstår min knepiga fråga. (Anonym)

Hos mig äter alltid assistenten med oss, dels för att jag med tycker det känns jobbigt om vi äter ute på restaurang och folk glor och undrar varför den personen inte äter, då tittar de mer på mig och mitt funktionshinder verkar genast större, typ, stackars henne som behöver hjälp. Hemma är det av praktiska skäl, vid fester eller annat blir det stökigt i köket och då behöver inte assistenten greja med sin mat också, man behöver ju inte prata hemligheter och känsliga familjeproblem just under maten. Vid jul och bröllop får någon familjemedlem jobba så slipper man utomstående assar. (Åsa)

Jag har nu ass som är under 25. Hur funkar det om man vill gå på ett ställe med åldersgräns 25 och man har en ass på 20-24. Får jag då ta med ass in? Jag behöver ju ha ass med mig in. Har någon här blivit nekad inträde på grund av att ass varit för ung? (Anders)

Eftersom brukaren är beroende av assistans, ibland hela tiden, kan det innebära att assistenten får en större social roll än vad brukaren egentligen önskar. Många intervjupersoner nämner att de tycker det är otroligt viktigt att behålla den professionella distansen till assistenten, så att relationen inte blir alltför kamratlig, då det kan leda till att man inte kan kräva lika mycket eller säga till på samma sätt eftersom man tar mer hänsyn till assistenten och dennes känslor eller önskemål. Flera intervjupersoner berättar om situationer där de ställt sina egna önskemål åt sidan till förmån för assistenten, vilket de i efterhand ångrar. Även om det inte handlat om livsavgörande saker så har det upplevts som ett övergrepp på den egna fria viljan och integriteten, aspekter av identiteten som är viktiga för en god självkänsla och känsla av oberoende och självbestämmande, som ju faktiskt är poängen med personlig assistans. Särskilt då detta hände i tonåren, har det upplevts som ett problem eller en faktor som påverkat framtida sociala interaktioner. Kamilla berättar att det kunde vara väldigt svårt att som ung tjej våga ta upp saker med assistenten och sätta de gränser som man ville. Hon hade önskat att det fanns någon utomstående professionell som man kunnat diskutera dessa saker med och som kunnat fungera som stöd i liknande situationer:

Tonårstiden, en tid då man vill göra sig fri och fundera över vem man är och där det är viktigt att få vara ifred från föräldrar blev för mig just tvärtom. Jag hade min mamma närmare än vad jag skulle haft om jag inte varit beroende av hjälp, och även assistans som jag inte visste hur jag skulle hantera eller avsaknaden av tips på hur man skulle kunna lösa vissa situationer, särskilt i skolan, där jag egentligen inte behövde hjälp i precis varje stund men inte visste hur jag skulle/kunde/vågade säga ifrån. (Kamilla)

Assistentens ålder och personlighet fick i skolsituationer även betydelse, där den 50-åriga tanten som Kamilla hade på mellanstadiet inte var så rolig att ha som assistent, varken för egen del eller i förhållande till kamrater. Men det uppstod även svårigheter när hennes

assistent var en ung tjej som på ett bättre sätt kunde delta i lekar och interaktion med kamrater, men där Kamilla upplevde att hon gjorde det i alltför stor utsträckning och tog Kamillas plats i kompisgänget. Kamilla beskriver hur hon efter för många sådana upplevelser känt ett behov av att skapa avstånd och distans, även i relationen med andra människor som inte varit assistenter, för att visa att hon "minsann" kan vara självständig och inte blotta mer än nödvändigt; "Det är någonting där i det beroendet som det händer något, och känslan av att inte själv kunna ha kontrollen". Att ha haft en frigörelseprocess i tonåren och att senare känna att man har kontroll över sin integritet och sina personliga assistenter kan därför bli en förutsättning för att känna sig bekväm i relationer och i förlängningen i sexuella sammanhang.

5.5 Sexualitet

Jag skulle vilja att det pratades om kroppen, sexualiteten och känslorna kring den egna funktionsnedsättningen lika naturligt som det alltid talas om att träna vattengympa eller att sitta rätt i rullstolen! (Yvonne)

Det är så tabubelagt. Så fort man får ett funktionshinder så har man inte samma, både det här med känslomässig och det sexuella också, då tror man att man som funktionshindrad har det bortkopplat i hjärnan och det är ju inte så. (Renée)

Sexualitet och personlig assistans

Citaten ovan är tyvärr något som ofta hörs från funktionshindrade personer och kanske framförallt i mötet med icke-funktionshindrade och professionella. Oftast upplevs frågor kring sexualitet vara alltför tabubelagda att tala om, även om det inte är svårt att inse att olika typer av insatser har inverkan på det. Veronica Svensk upplever att det till och med är tabu att tala om brukare emellan, särskilt då det gäller personlig assistans och om man är i behov av hjälp i sängkammaren på ett eller annat sätt. I ett pressmeddelande om projektet *En hemlighet känd av många* sammanfattades hur man upplevde att situationen ser ut:

Möjligheten till nära samlevnad med andra och sexualitet är en längtan och drift som inte skiljer sig åt oavsett man är har nedsatt rörelseförmåga eller inte. För ungdomar i allmänhet speglas exempelvis de tidiga ungdomsåren av rädslor, oro, förväntningar och hård kritik av sig själva i strävan efter att finna sin sexuella identitet och skaffa sig kunskap om hur man själv ser ut och fungerar samt kunskap om det motsatta könet. För ungdomar med nedsatt rörelseförmåga är tankarna, känslorna och drömmarna lika, men hur hanterar man att ha en eller flera personliga assistenter i sin närhet när dessa processer pågår? Hur upptäcker man exempelvis sin egen kropp när man inte kan klä av sig själv? Hur gör man när man måste ha assistent med när man raggar eller i närheten när man har sex? Frågorna är många, tystnaden kompakt och tabun kring ämnet ett faktum. (Förbundet Unga Rörelsehindrade)

Ett citat från forumet kan illustrera hur dessa problemet kan te sig i vardagen med assistans:

Hej! Jag är en tjej som sitter i rullstol, jag är sedan snart ett år tillbaka sambo med en kille som också sitter i rullstol. Han har dygnsassistans. Eftersom han har så mycket assistans och jag ganska mycket mindre så finns det alltid personer i vårt hushåll vilket gör att möjligheten till privatliv inte finns. Det känns som om jag är ensam om detta problem men det kan jag omöjligen vara. Måste finnas fler än mig själv där båda parter sitter i rullstol och är tillsammans. Problemet håller på att gå mig på nerverna eftersom vi aldrig i dagsläget kan ha något privatliv och så har det varit i snart 2 år. Kan någon hjälpa mig att hitta lösningar där min sambo fortfarande kan ha full tillgång till sin assistans men att det inte stör möjligheten till privatliv? (Christin)

Detta problem är naturligtvis tvådelat, dels brukarens hjälpbehov och upplevelser och å andra sidan assistentens rättigheter och skyldigheter. Forumanvändare som svarade på inlägget ovan gav tips om att exempelvis spela musik som dränker andra ljud eller att skicka ut assistenten på en promenad. Även intervjupersonerna berättar om liknande strategier. Med hjälp av projektet vill Veronica få upp dessa angelägna diskussioner på agendan och samtidigt utveckla metoder kring hur man kan hantera sådana och liknande situationer så att både brukare och assistent mår bra. I projektet är det brukarnas upplevelser som är i fokus, men även assistenter kan må dåligt av uppkomna situationer, något som Karin ger exempel på. Hon berättar om när hon upplevt att brukaren utnyttjat situationen och exempelvis onanerat i hennes sällskap, något som hon inte tyckte var acceptabelt. Problemet som sådant ligger dock på brukarens sida. Kanske handlar det om att han inte har fått tillgång till de sexuella scripten som beskriver vilka situationer som är sexuella och andra inte och när det i vårt samhälle är passande att onanera och inte. Det är också tänkbart att denne man kämpar med sin sexualitet och har svårt att få tillgång till situationer och/eller relationer där han kan uttrycka sin sexualitet på önskat sätt och därför tar tillfället i akt när det kommer till situationer som är snarlika.

Andra gånger har Karin upplevt den andra sidan av sexualiteten, det vill säga när denna inte funnits alls, eller rättare sagt inte uttryckts, exempelvis av brukare med svåra sjukdomar eller skador. De har då istället blivit avsexualiserade och situationer som annars skulle uppfattas som sexuella inte gör det. I ytterligare andra situationer kan sexualiteten infantiliserats, Karin berättar om en manlig brukare som hon gick med till simhallen och där han gärna tittade på tjejerna i bikini men hon upplevde inte detta som något sexuellt på grund av hans omfattande funktionshinder. Denna typ av omskrivning av sexualitetens betydelser för olika personer är vanligt i fallet med funktionshindrade personer. Karin berättar att den brukare hon för närvarande arbetar hos är den första hon känt som har en sexuell relation med sambo och barn och att det förvånade henne. Hon har aldrig upplevt att det var något av intresse eller betydelse hos tidigare brukare, särskilt om de hade omfattande rörelsehinder eller var i livets slutskede. Det var inte heller något hon funderade på även om de hade personlig assistans dygnet runt, och inget man pratade om heller. Det är inte heller något som Karin har ett intresse av att vara delaktig i:

Även om jag är med personen i dess vardagsliv vill jag hålla mitt privata, alltså jag vill inte ha en sexualiserad arbetsmiljö även om det är mitt jobb. Jag vill att de ska sköta det när jag gått hem. Samtidigt inser jag att det är en omöjlighet för de flesta för de behöver assistansen. Men jag vill inte vara så att jag hör eller ser någonting och jag skulle inte vilja vara att jag hjälper till, men självklart, jag kan gå ut. Jag skulle inte klara av det men om andra vill hjälpa till så är det såklart helt ok. (Karin)

Här skiljer det naturligtvis också mellan hur brukarna vill ha det. Ingrid tycker inte att det fungerar att vara (sexuellt) spontan och börja ”mysa” när hon vet att assistenten sitter i rummet intill. Det är även av respekt för assistenten ifall den skulle känna sig obekvämt. Hon väljer därför att skicka ut assistenten i sådana sammanhang. Emmelie uttrycker liknande åsikter. Hon och hennes sambo har valt att förlägga assistansen på dagtid vardagar, så att de kan vara ”lediga” på kvällar och helger. Emmelie tror att hennes assistenter kanske uppfattar dem som kyliga eller okänsliga mot varandra för att de inte pussas eller liknande, men de har valt att spara sina kärleksyttringar till när assistenterna gått hem. På liknande sätt har Carina och hennes make valt att lägga upp det, han är hennes nattassistent:

Det är inte som att [min make] bara kan dra ner mig mitt på dagen och ha sex på soffan, så är det ju

inte. Och det får vi ju någonstans också, gilla läget. Det är skittråkigt. Det är skittråkigt, är det. Samtidigt, så... Jag försöker nog att inte ödsla alltför mycket energi på sådant heller, för det finns mycket som det är lätt att fastna i bitterhet och den enda som förlorar på det är jag själv. Så jag försöker nog lite mer lakoniskt så, gilla läget så får jag se till något annat som funkar bra istället. (Carina)

Men för Kamilla, som är sambo med en kille med assistans dygnet runt ser situationen annorlunda ut. De har valt att acceptera situationen som den är och det är också något de gradvis vant sig vid. De brukar ibland utnyttja assistenternas överlappande arbetsscheman genom att be en sluta tidigare och den andra komma senare för att få några timmar i enskildhet. De har även ett särskilt rum för assistenterna och på så sätt blir det mer avskilt:

Det är tur att det finns dörrar och sådant, men alltså det blir ju väldigt mycket, ja dels att man... nämen att man respekterar integritet och sådant [...] Och det blir mer planering, det blir nog generellt att det blir den tiden när man är själv eller nej, nu var det väldigt mycket, bort, att man kan få vara själv. Det är nytt för mig också att ha en assistent med på natten, eller som finns i lägenheten. Men jag skulle bli väldigt... om någon [assistent] skulle säga så [att den inte vill vara i lägenheten om samliv pågår], det skulle kännas väldigt jobbigt om den tycker att... alltså det är inte så att man... man är ju diskret! Det känns inte som att jag skulle... så utelämnad vill jag inte vara till assistenter ändå så att de ska få någon blick av eller höra något, då spar man det kanske till när man är själv. Jag skulle bli väldigt förnärad om någon kom och sa något, jag skulle ta väldigt illa åt mig om någon skulle yttra sig om hur vi lever eller vad vi gör eller så. (Kamilla)

Det finns alltså en naturlig önskan om att få vara i avskildhet med sin partner och man uppskattar den tid man får utan assistans, men samtidigt vill man inte att ens sexualitet ska ignoreras. På samma sätt som assistenterna måste respektera brukarens integritet måste de även respektera och erkänna dennes sexualitet, två lika viktiga delar av identiteten och självkänslan och en förutsättning för att våga och kunna uttrycka sin sexualitet. Därför är det även viktigt att assistenten inte heller går över gränsen, något som Ingrid varit med om:

Jag har varit med om alltifrån assistenter som har stulit till att ha gjort sexuella anspelningar när jag varit i väldigt dåliga lägen, som i duschen. Vilket är ju sådant som är farligt för en människa att hamna i eftersom man är så utlämnad. (Ingrid)

Hur assistenter handskas med och förhåller sig till sina brukares kroppar har stort inflytande på hur personens självkänsla och identitet utvecklas. Det är därför viktigt att reflektera över sina egna attityder kring funktionshinder och sexualitet eftersom det påverkar det professionella bemötandet i positiv eller negativ riktning. Det är därför en allvarlig brist när personliga assistenter står utan handledning och möjlighet till kollegiala diskussioner och kompetensutveckling. Får man inte själv bearbeta sina känslor kring sexualitet är det svårt att förhålla sig professionell i förhållande till en annan människas sexualitet. Det kan också bli ett uttryck för makt gentemot brukaren, som är i beroendeställning och i förlängningen ett uttryck för klientskapande inom välfärdsinstitutioner. Som Ingrid beskriver så blir det oerhört problematiskt om en assistent på det sättet kränker brukarens beroendeställning och sexualitet.

Veronica berättar om en workshop-deltagare som frågade henne om hon kunde ha sex? Veronica svarade att självklart kan du det och förstod senare att trots att hon var 26 år hade hon inte haft det tidigare. Även frågor som Kan jag bli kär? Kan jag hitta någon? och frågor kring sexuell orientering är vanliga. Därför betonar Veronica hur viktigt projektet är, man får chans att se sig själv som en sexuell individ och även få bekräftelse av andra samtidigt som det är ett öppet forum att diskutera kring frågor man kanske inte vågat ställa någon annanstans. Att våga vara sexuell trots att man har ett hjälpbehov. Veronicas upplevelse är att

många funktionshindrade ungdomar får sin sexuella frigörelse senare än andra ungdomar och att habiliteringen skulle kunna spela en viktig roll här. Som det ser ut idag och som det sett ut sedan länge är att mycket lite av sexuella frågeställningar diskuteras. Veronica tror att exempelvis kroppsuppfattning och kroppskänedom är viktigt att diskutera med professionella så att man lär känna sin kropp och kan utforska den på egen hand och lära sig att trivas med den. Hon säger att många tyvärr inte uppfattar sig i första hand som man eller kvinna (eller annat) utan som funktionshindrad: ”och det tycker jag är så sjukt!”.

Som diskuterats i tidigare avsnitt kan fördomar och attityder få konsekvenser för brukaren på både känslomässig och praktiskt nivå. När det gäller sexualiteten kan det ta sig uttryck i exempelvis att inte inbjuda till samtal om sexualitet, undvika ämnet, skjuta över ansvaret på någon annan eller att censurerar information om sexualhjälpmedel. Nedan ser vi exempel på två brukares upplevelser av detta:

Hur ska jag göra för att inte tycka det är pinsamt att be min assistent om hjälp att kunna lägga mig naken i sängen? Vi med funktionshinder har väl också behov som att smeka oss, eller? Tycker detta är så pinsamt att jag avstår från detta då jag inte klarar av att klä av mig själv och lägga mig i sängen. Någon som har tips på vad jag ska göra? (Anonym 1)

Jag har verkligen fått känslan nu av att folk tror att vi med funktionshinder inte har sex. Bli inte lättare då man lever med assistans. Har råkat ut för en grej som jag vill dela med mig av här för att få hjälp men vill vara anonym. Jag och min pojkvän hade haft sex en morgon och när min assistent kom in i sovrummet för att hjälpa mig komma upp på morgonen säger assistenten, men hallå, har ni haft sex här eller? Måste ni ha det när vi jobbar? Saken är den att jag har assistans dygnet runt Får vi med funktionshinder och assistans inte ha sex? Någon som hamnat i liknande situation? (Anonym 2)

Å ena sidan står man mellan assistentens rättighet att kunna välja att avstå från att befinna sig i sexuella situationer med sin brukare och å andra sidan har vi brukaren som försöker leva sitt liv som den vill, men kanske inte kan göra det utan hjälp. Att inte ens våga fråga om hjälp i sexuella situationer innebär att man har en föreställning om att det är fel, vilket troligen förmedlats utifrån sociokulturella eller interpersonella script, kanske assistenter som Karin som uttryckt att hon inte önskar hjälpa till med sådant, vilket brukaren då kanske generaliserar att gälla för alla assistenter utan att våga fråga dem, med rädsla för fördomsfulla eller avvisande attityder. Om brukaren istället önskar byta ut den specifika assistent kan det hända att det blir mothugg från handläggaren, som inte anser att sådan hjälp är något att ta hänsyn till inom insatsen personlig assistans, då detta inte specifikt står beskrivet eller är praxis. Brukaren kanske då hellre låter bli att be om hjälp än att riskera att förlora assistansen helt för att man varit ”besvärlig” och krävt för mycket, som vi sett exempel på har hänt brukare i andra sammanhang. I och med att det inte finns några riktlinjer kring hur sexuella situationer ska hanteras så kan man inte heller ge raka besked, vilket drabbar brukaren och dennes möjligheter till att leva ut sin sexualitet så som den önskar.

Dessa frågeställningar är även något som diskuterats på workshops i Veronicas projekt. Hon upplever att en av de stora svårigheterna är att lära sig att ta på sig själv och undersöka sin kropp även om man har en funktionsnedsättning. Här spelar assistenten förhållningssätt naturligtvis en stor roll, men Veronica berättar att även frågor kring hur man blir sedd som man eller kvinna, att våga visa sin kropp och att känna sig attraktiv är aktuella.

Funktionshinder social interaktion

Liknande upplevelser berättar några intervjupersoner om gällande krogbesök, där en hel del interaktion av sexuell karaktär sker. Bland annat Greta berättar att hon många gånger upplevt att killar inte vågat komma fram och ge komplimanger förrän de varit ganska berusade, något hon tror beror på att man i nyktert tillstånd inte vågar stå för sina åsikter på samma sätt, det vill säga att åsikten att en funktionshindrad tjej är snygg är avvikande. Även Maria berättar om liknande upplevelser:

Krogen är en historia för sig, jag gillar inte den... det finns tre sorters människor på krogen. Den första är aspackade killar, de måste dricka sönder sig för att ens komma fram och prata med en. Sen när de kommer fram och tar sig mod till att prata, då är de så fulla så de knappt kan gå, så de går bort med en gång. Jaja, nu har du gjort dagens gärning och pratat med en spatte⁵. Sen finns det de som är såhär rakt på sak, amen vad duktigt det är att sådana som du kommer ut, amen vad duktig du är som kommer ut över huvud taget. Sen finns det de som, jag måste ha sex med dig för att du har ett funktionshinder, jag har aldrig haft sex med en funktionshindrad. (Maria)

Det är ju också en konstig bild som är... Nu kan jag ju bara prata för mig eftersom jag är kvinna, men det känns som att man nästan... I vissa lägen så är man nästan lite avsexualiserad om man har en funktionsnedsättning. Enbart för att... Och det är intressant just för att det är ju inget fel på själva sexualdriften, det är ju benen det är fel på. Men på något sätt så kopplar man ihop det med att det inte skulle finnas. Och då kommer ju de här frågorna... kan du [ha sex] och hur går det till. Som man inte skulle ställa till någon annan. (Greta)

På grund av fördomar om att funktionshindrade människor är asexuella eller oförmögna att ha sex, så uppstår även hinder i relation till potentiella partners i sociala sammanhang med sexuell potential. Förutom de eventuella fysiska hinder som föreligger för exempelvis ett "one night stand", gällande exempelvis färdtjänst, så finns alltså även sociala hinder som gör att man kanske inte har samma möjligheter som andra att hitta och träffa partners på ett naturligt sätt. Det blir ett stort fokus på funktionsnedsättningen och människor tar sig frihet att ställa frågor kring både orsaken till den och om sexlivet, något som oftast inte upplevs vara bekvämt och önskvärt att inleda en bekantskap med. Greta berättar att hon har vissa funktionshindrade bekanta som blivit tillsammans med sina assistenter eller sjuksköterskor som de känt ett tag och att det därmed överbyggt ett hinder genom att man fått chans att lära känna personen bakom funktionshindret, något som är svårt att åstadkomma i ett kort möte som på krogen. Greta har därför även testat på internetdejting. Alla medlemmar har en profil som man kan "kolla in" och sedan maila med varandra ett tag och lära känna varandra på det sättet, innan man eventuellt beslutar sig för att träffas IRL. Greta har dock haft varierande erfarenheter av internetdejting då hon i sin profil inte angett att hon har en funktionsnedsättning, något som en del dejtare blivit väldigt provocerade av när hon senare berättat, till exempel inför en planerad dejt. På forumet finns det berättelser från användare som varit med om liknande erfarenheter:

Det har faktiskt hänt att folk backat ur även efter ganska lång nätkontakt när man tror att man känner personen rätt bra ändå. Alternativet om man berättar direkt i sin profil eller liknande är att man framförallt får betydligt mindre kontakter och också att man riskerar att få tag på dessa "tycka-syndom"-människor. Sådana kan jag nämligen klara mig utan. Minns för några år sedan då jag provade den senare varianten, så fick jag kontakt med en person som tyckte "ja, vi kan ju ses och ha sex, för jag

⁵Slanguttryck för fysiskt funktionshindrade personer som anspelar på spastiska ryckningar som kan uppstå när kroppen reagerar på oväntade ljud, används bland funktionshindrade personer. (Maria)

förstår att du inte har haft det, du som inte ser"... I det läget vet man inte om man ska skratta eller gråta över människors okunnighet och beteende. (Emil)

Även IRL när man lär känna folk på en fest eller liknande, har Greta haft liknande upplevelser och hon tror att det beror på (icke-funktionshindrade) människors osäkerhet och rädsla, som i grunden bygger på en okunskap kring funktionshinder och dess konsekvenser. Bilden av den hjälplösa invaliden är alltså rådande och Greta upplever att den bilden skrämmer bort potentiella partners även om man fått till ett bra möte, men där fortsatta möten äventyras på grund av rädslor kring vad en relation med en funktionshindrad människa skulle kunna innebära. Även omgivningens fördomar påverkar hur dessa människor agerar i sådana situationer, man tänker på hur man själv skulle uppfattas om man blev tillsammans med en funktionshindrad person. Greta tror därför att en eventuell partner måste vara självsäker och trygg i sig själv så att man dels kan skilja på vad som är vad, människan och funktionsnedsättningen, samt att våga stå emot fördomar från omgivningen:

Jag har ju träffat andra personer med funktionsnedsättning och man har pratat om det och jag vet att det kan vara svårt, det här med relationer att det [funktionshindret] kommer in, det är ju en sak som man måste förhålla sig till och det kan vara svårt för vissa människor, i och med att man kanske inte vet hur det funkar. Och då gäller det att våga stanna kvar och verkligen kolla hur det funkar men då kanske det är lättare att gå ut på nytt och leta efter någon annan där man inte behöver förhålla sig till någonting... (Greta)

Jag fick ingen kille tack vare alltihopa. I och för sig han som var mobbad var jag ihop med ett tag också, men jag har försökt att träffa... Men tyvärr så är det så att det är lättast att bli ihop med någon som är handikappad också. Så det är bara en som inte varit handikappad faktiskt. Men det har varit lättare att vara med någon som har... Någonting... Det har alltid varit så för mig. För de vet ungefär vad man går igenom. En som inte är handikappad vet inte direkt, ibland vet de, ibland vet de inte, men det har varit lättare för mig att vara ihop med någon som är handikappad. (Anna-Lena)

Det kan alltså vara svårt att bli betraktad som en vanlig, sexuell människa om man råkar vara funktionshindrad. Som Goffman skriver så blir det "fläckar på karaktären" som tar över hela intrycket av personen i fråga. Funktionsnedsättningen ses som ett karaktärsdrag snarare än vad det egentligen är, det vill säga inte särskilt betydelsefullt mer än kanske i praktiskt hänseende emellanåt, ett exempel på the spread effect, som tidigare beskrivits enligt Miller et al (2009). Den sociokulturella föreställningen om att en funktionshindrad människa är asexuell och hjälplös får således konsekvenser för dennes möjligheter till att finna potentiella partners och få leva ut sin sexualitet som man skulle vilja. Anna-Lenas strategi har blivit att träffa andra funktionshindrade, som hon upplever har en bättre förståelse för hennes person och situation. Maria har dock bara bra upplevelser, och även flera andra intervjupersoner berättar att de för det mesta har haft lyckade möten och relationer, även med icke-funktionshindrade personer:

Jag gör ingen skillnad [mellan funktionshindrade och icke-funktionshindrade], återigen, det är väl min inställning. Men visst, de killar jag har träffat, de har väl undrat och sådär, men när jag har berättat och förklarat så är det väl inget mer med det, så är de nöjda. Jag upplever inte att det har varit något hinder för mig. Och just sexbiten, "kan du ha sex" ja, jag kan ha sex, men visst, jag är inte världens... musklerna kan strejka ibland och sådär, men då vill jag bara ha en hjälpande hand, eller om musklerna låser sig, jamen då väntar vi lite. (Maria)

Många av intervjupersonerna är tillsammans med partners som inte har funktionshinder och det fungerar bra. Flera beskriver det som att det gäller att ge och ta, man har olika egenskaper

som man båda kan dra nytta av varandra, där den funktionshindrade parten får hjälp med praktiska saker av sin icke-funktionshindrade partner och där denne i sin tur får tillgång till egenskaper som man själv inte har och som är till nytta i andra sammanhang. Men framförallt handlar det om att se bortom funktionshindret, då detta inte nödvändigtvis är något som är avgörande för en individs personlighet. Än en gång återkommer man därmed till identiteten och hur man framställer sig själv, vilket många intervjupersoner berättar varit avgörande för deras kärleksliv. Man har lyckats förmedla en bild av sig själv som människa och inte funktionshindrad och därmed bemötts utifrån det av andra.

Omgivande aspekter på sexualiteten

Detsamma gäller sexualiteten. Fördomarna om att funktionshindrade inte kan ha sex på grund av sin funktionsnedsättning bottnar i en föreställning om att sexuell praktik ser ut på ett visst sätt, särskilt den bild som förmedlas i media och kultur, det vill säga sociokulturella script. Tina säger att sexualiteten är så mycket mer än bara ett samlag och att det är så otroligt individuellt, något man tillsammans upptäcker och skapar på vitt skilda sätt. Det gäller alltså för de interpersonella scripten att få företräde framför de sociokulturella och givetvis för det intrapsykiska att också stämma överens, så att man själv kan njuta och vara nöjd med sina upplevelser. Ett närliggande tema är pornografi och något som en forumanvändare diskuterar kring:

Jag har länge funderat och insett behovet av handikapporr. Jag minns själv första gången jag såg en handikappad man knulla på film, det var en upplevelse eftersom jag kunde känna igen mig själv och det gjorde mig upphetsad på riktigt. Inget som de få "vanliga" porrfilmer jag sett någonsin lyckats gjort. (Ulrik)

Den generella bilden som förmedlas inom pornografiskt material inbegriper sällan funktionshindrade personer. Detta bidrar ytterligare till att det sociokulturella scriptet förmedlar en bild av att funktionshindrade människor inte har en naturlig plats på sexualitetens arena. Liknande upplevelser kan fås när det handlar om kroppen och när professionella hanterar den, som en forumanvändare diskuterar:

Hur gör man för att behålla sin integritet när så många har tillgång till ens kropp? Assistenten, sjukvårds- och habpersonal, fyllisar utan omdöme osv... (Tamara)

För många kan det upplevas plågsamt att behöva visa upp sin kropp och låta andra komma nära, något som Renée säger att hon aldrig kommer att vänja sig vid. Många informanter beskriver en strategi där de "går ur sin kropp" och låter situationen ta en strikt professionell karaktär och inte låta det bli personligt och därmed rucka på integriteten. Kroppen är någonting som många har ett hjälpbehov kring så det är bara att komma över och acceptera, som Maria säger. En strategi som Renée använder för att underlätta upplevelsen av att någon annan har inträde på kroppens privata arena är att ha assistenter med liknande kroppsbyggnad som henne själv, vilket får henne att känna sig mer bekväm. Hon låter det även gå ett tag innan hon kan låta en ny assistent hjälpa till med intima behov och avstår därför i början det stödet. Detta är något som flera forumanvändare också bekräftar och Isabelle säger att hon redan i intervjusituationen av en ny assistent brukar tänka "Vill jag bli duschad av denne?". Även hon beskriver hur svårt det är att med ord förklara hur man vill bli tvättad i ansiktet eller torkad efter toabesök, något som är väldigt individuellt men också väldigt viktigt att det görs på rätt sätt för att det ska kännas bra. Andra diskussioner som uppkommit på temat är

hjälpbehov vid intimhygien och intimrakning, något som också kan upplevas som jobbigt få hjälp med eller att ens våga fråga om. Att man är nöjd med och känner sig trygg i sin kropp är av stor betydelse för att en intim relation ska fungera och vara tillfredsställande, varför även dessa diskussioner är viktiga att ta i beaktning när man diskuterar personlig assistans och dess inflytande på privatliv och sexualitet.

Maria har även fått uppleva sådana attityder kring hennes sexualitet från professionella, vilket då blir en märklig kontrast mot hennes faktiska upplevelser av sexuellt relaterade situationer som hittills varit positiva. Hon berättar att gynekologen enligt hennes upplevelse inte har kunskap om hur en funktionsnedsättning påverkar eller inte påverkar sexualiteten:

De kan fråga liksom helt självklara frågor, eller för min del, kan du ha sex och ändå är hon en gynekolog, men vad har det med saken att göra, jag kan ha sex. Eller kan jag göra den här undersökningen på dig? Jag bara ja, mitt funktionshinder sitter inte mellan benen. Så ja, man får lite såhär dumma frågor. Jag försöker underlätta för dem, om jag upplever om jag kommer in och en läkare kan tycka situationen är pinsam så försöker jag liksom underlätta för dem eller skämta bort det. Det underlättar ju inte om jag blir lika hysterisk. (Maria)

För Maria har det inte blivit något allvarligt problem, hon har hittat en strategi där hon försöker underlätta för den professionella genom att skoja och visa att hon själv är avslappnad. Man kan dock tänka sig att om en tonåring för första gången ska besöka en gynekolog och kanske beställa preventivmedel, kan det kännas nedslående att inte bemötas med respekt och uppmuntran inför sin stundande sexualdebut eller vad det nu kan vara.

Veronica betonar habiliteringens betydelse, framförallt i barn- och ungdomen, där till exempel kroppskännedom och diskussioner kring sexualiteten och dess innebörd borde vara en del så att man får lära sig att uppskatta sin kropp. Oftast ligger istället fokus på personens begränsningar och funktionsnedsättningen, den medicinska modellens perspektiv.

Föräldraskap

Detsamma gäller om man vill bli förälder och söker rådgivning. Ett bemötande som insinuerar att man väl inte ska ha barn när man är funktionshindrad kan komma som ett slag i ansiktet. Är man då inte trygg i sin identitet och sexualitet kanske det inte är så lätt att skaka det av sig, prata för sin sak och inte ta det personligt utan fullfölja sina planer. Emmelie berättar om några händelser där utomstående personer ifrågasatt hennes sätt att uppfostra sitt barn eller att ha barn överhuvudtaget, istället trodde de att det var assistentens barn. När hon ansökte om extra assistans i samband med förlossningen, fick hon till svar av handläggaren att "Jag visste inte att du var gravid". Men Emmelie har också en strategi att bemöta sådana kommentarer med humor eller sarkasm, så hon svarade "Jag visste inte att jag behövde ansöka om det", vilket fick handläggaren att inse sitt misstag. Därför har Emmelie även känt ett behov av att vara väldigt tydlig med arbetsfördelningen mellan henne och assistenterna när det kommer till hennes barn, så att de bara utför precis det som är nödvändigt i kontakt med barnet. Det var också något som hon diskuterade med sin sambo innan de beslutade sig för att ha barn, att skulle det fungera så skulle det vara att hon själv skulle kunna ta hand om barnet, och assistenterna bara skulle fungera som praktiskt stöd, annars fick det vara. Rashmi har mött många svårigheter med bemötandet från professionella när hon har velat samtala kring funktionshinder och föräldraskap och har därför vänt sig till forumet:

Insåg i måndags att jag ska hålla mig till er här och de andra jag känner med egen erfarenhet. Var hos kuratorn och försökte bolla mina tankar om föräldraskap och rörelsehinder. Bla. hur jag ska lyckas få ihop allt praktiskt, en del kan man ju fundera på innan men bara att få tillåta sig att tänka på att det kan bli problem. Men kuratorns lösning var "tänk inte på det för det kommer gå bra". Så kuratorn är nog jätteduktig på vissa punkter men just detta med funktionshinder och barn verkar vara svårt att få stöd med från folk som inte själva har upplevt det på ett eller annat sätt. (Rashmi)

Andra intervjupersoner har haft tur med bemötande och är optimistiska inför framtiden och planer på att skaffa familj. Ser man inga hinder personligen så tänker man även bort omgivningens hinder, vilket är en strategi där det intrapsykiska scriptet tillåts större inflytande, något som är mer möjligt i ett postparadigmatiskt samhälle som Sverige ändå får anses vara. Framförallt om man i sin närmsta omgivning har personer med vars script ens egna är kongruenta, underlättas detta. Maria är hoppfull om att även samhällets attityder kan förändras, "Det är nog där det börjar, när folk väl kan fatta att funktionshindrade kan ha sex, så släpps det nog lite på bitarna, jamen då kan de skaffa barn automatiskt. Det är nog den största delen". Det är dock inte alla intervjupersoner som vill eller kan få barn. Anna-Lena är tillfreds med detta och har istället arbetat som barnflicka och fått sin dos av barn därifrån. Det har dock inte varit helt enkelt att få vissa av hennes före detta partners att acceptera detta och hon har därför blivit lämnad:

Nej, jag ska inte, får inte föda barn... eller får och får, men barnet kanske inte överlever i mig, livmodern är ju en muskel... Dessutom tror jag inte att jag skulle klara av ansvaret. Jag vill inte gå igenom en abort, inte missfall heller. Sen kan ju barnet födas, men det är stor risk att det dör eller blir handikappat. Därför har killar dumpat mig, jag kan inte få barn. Men jag tycker om barn och barn tycker om mig, det har jag upplevt många gånger. (Anna-Lena)

Sedan snart två år är Anna-Lena dock lyckligt gift med en man som förstår hennes behov och även hennes begränsningar:

Det bästa förhållandet jag haft! Han ställer inga krav på mig. Han tjarar inte om det här med barn. Han tjarar inte om saker jag inte klarar av. Han kan ta ett nej. Han blir inte sur för att jag vill hjälpa till. Och sen liksom att han behandlar mig med respekt. De andra har bara ställt för mycket krav. Jag sa en gång att jag aldrig skulle gifta mig. Men sen hittar man hem. (Anna-Lena)

Som för alla andra människor så är sexualiteten något individuellt och det är därför inte alltid så lätt att hitta en partner som man passar ihop med. För Anna-Lena och för de flesta andra intervjupersoner omgärdas kärlekslivet av svårigheter, vare sig det beror på personlig assistans, funktionshinder eller professionellas attityder, men de flesta har likt Anna-Lena "hittat hem" och är nöjda med sina liv. Det återstår att se om Ulrik förverkligar sina planer på att producera "handikappor", men det finns i alla fall säkerligen en efterfrågan på det!

Kapitel 6: Analys

Utifrån grounded theory har ett antal meningsbärande koder hittats i materialet, som därefter kategoriserats utifrån gemensamt tema. Utifrån dessa kategorier har i sin tur en kärnkategori identifierats, som beskriver den meningsbärande grunden i empirin som ger svar på syftet och frågeställningarna om hur livsvillkoren för funktionshindrade personer ser ut med avseende på sexualitet. Inledningsvis följer en förklaring av koderna inom varje kategori, varefter kärnkategorin presenteras. I efterföljande kapitel förs en slutdiskussion.

7.1 Attityder och bemötande

Alla är vi påverkade av det omgivande samhället på olika sätt. Bilder av kvinnligt och manligt, ideal kring kropp och hur vi ska leva våra liv gör sig ständigt påminna genom kultur, media, normer och värderingar. Som vi har kunnat se i resultaten upplever deltagarna i denna studie att det kan vara svårare att leva upp till och passa in i dessa bilder om man är funktionshindrad. Uppfattningarna om hur en funktionshindrad människa är stämmer oftast ganska dåligt med hur dessa människor själva uppfattar sig men på grund av att de är så befästa och spridda i samhället på olika sätt är det ibland svårt att hävda sig själv i mötet med både professionella och medmänniskor.

De öppna koder som har upptäckts i detta avsnitt av materialet är följande:

- *Okunskap från omgivningen*: Informanterna upplever att omgivningens okunskap kring funktionshinder bidrar till fördomar och nedlåtande bemötande.
- *Makt*: Omgivningens fördomar och negativa attityder är en sorts maktutövning gentemot den funktionshindrade personen, som ses ner på, och kan leda till fysisk och psykisk otillgänglighet i samhället.
- *Brist på delaktighet*: Det uppstår svårigheter att delta i samhällslivet både fysiskt och psykiskt till följd av bristande strukturer som bottnar i okunskap och fördomar.
- *Snäv mediebild*: Man upplever att de bilder som förmedlas kring funktionshinder i media är snäva och inte representerar mångfalden av (funktionshindrade) människor, vilket bidrar till att omgivningens fördomar reproduceras.
- *Brist i tron på ens möjligheter*: på grund av omgivningens bilder av funktionshindrade människor som hjälplösa och inkompetenta kan denna bild internaliseras hos den funktionshindrade individen och påverka livsval och möjligheter.
- *Få förebilder*: Bristen på förebilder i bland annat media bidrar till att man inte på samma sätt kan få exempel på mångfalden av livsmöjligheter för (funktionshindrade) människor.
- *Utseendets betydelse*: en annorlunda kropp förknippas hos omgivningen med negativa fördomar, vilket påverkar hur den funktionshindrade människan bemöts.
- *Överkompensation*: På grund av ovanstående punkter är den funktionshindrade personen många gånger tvungen att överbevisa omgivningen om sina resurser.

Tillsammans bildar dessa koder kategorin *Kämpandet mot negativa attityder*. Omgivningens okunskap leder till snäva kulturella och mediebilder, vilket i sin tur föder fördomar, negativa attityder och nedlåtande bemötande av funktionshindrade personer, vars fysiska funktionshinder tros vara sammankopplat med intellektuell förmåga, oförmåga till

självständighet, oberoende och att inte kunna leva ett aktivt liv som alla andra. Detta gör att man ständigt måste överbevisa sig själv och sina resurser, både i situationer med medmänniskor och med professionella, där man kanske får kämpa för att få det stöd och de insatser som man är i behov av och enligt lag har rätt till. Sammantaget bidrar dessa olika faktorer till både psykisk och fysisk otillgänglighet, vilket skapar svårigheter att delta i samhällslivet på lika villkor som andra. Många informanter drar sig för att göra vissa aktiviteter eller att ge sig ut på stan, vilket innebär att de både direkt och indirekt är diskriminerade. Detta påverkar även hur man ser på sig själv och sin identitet, vilket diskuteras i följande avsnitt.

7.2 Identitet

Vår identitet är en process som pågår hela livet, men som kan sägas ha sin grund i ungdomen då vi utvecklas både kroppsligt och mentalt och börjar se på oss själva och livet på ett mognare sätt. Social interaktion med andra människor och det omgivande samhällets bilder och värderingar påverkar starkt hur vi ser på oss själva och hur vi väljer att framställa oss själva, vilket vi kunnat se i föregående avsnitt. Men det kan även få personliga och psykiska konsekvenser genom att bilden av oss själva inte stämmer överens med den som andra har av oss. För studiens informanter handlar det mycket om funktionshinder och den identitet som knyts därtill, både av andra funktionshindrade och människor utan funktionshinder.

De öppna koder som har upptäckts i detta avsnitt av materialet är följande:

- *Självständig kontra beroende*: Upplevelsen av att vara beroende av hjälp från andra leder till en ambivalens i identitetsskapandet när det kommer till självständighetssträvan och frigörelse.
- *Funktionshindrad kontra normal*: På grund av omgivningens bilder av funktionshinder som något avvikande från "det normala" uppstår en ambivalens kring identiteten då man faktiskt upplever sig som normal men inte bemöts så. Ambivalenta upplevelser av funktionshinderidentiteten och funktionshindergruppen.
- *På gränsen mellan sjuk och frisk*: Den administrativ definitionen av funktionshinder leder till att flera informanter, som anses ligga på gränsen mellan det friska och det sjuka/det funktionshindrade och det normala, upplever en ambivalens kring sin identitet, man anses inte passa in i någon av kategorierna vilket kan stå i motsats till de egna upplevelserna.
- *Rollen som hjälpbehövande*: Informanterna upplever att man måste vara stark för att vara sjuk, det vill säga att för att få de insatser man vill ha från välfärdsstaten så måste man vara stark och kunna argumentera för sin sak och ibland kämpa länge. Samtidigt passar detta inte in i bilden av den hjälpbehövande, vilket kan skapa ambivalens i rollen som mottagare av insatser.
- *Särskilda karaktärsdrag*: Envishet, humor och tålmod är några egenskaper som flera informanter upplever är nödvändiga för att hantera professionella och bristande kunskap.
- *Spread effect*: Upplevelsen av att funktionsnedsättningen karaktäriserar hela ens person, trots att man själv inte upplever att den är en del av identiteten.
- *Omgivningens syn kontra den egna upplevelsen*: Många gånger upplevs omgivningens föreställningar kring funktionshinder och dess konsekvenser stå i motsats till den egna upplevelsen.

- *Uppfostrans betydelse*: hur föräldrar och den närmsta omgivningen bemött en i barndomen upplevs ha haft stor betydelse för hur man kommit att uppfatta sig själv och vad man skapat för identitet, vilket i sin tur haft inflytande på upplevelsen av ens resurser och möjligheter i livet.
- *Egna fördomar om funktionshindrade*: många informanter erkänner egna fördomar om funktionshindrade människor och vill därför inte vara del av exempelvis handikapporganisationer eller representera funktionshinderfrågor.

Tillsammans bildar dessa koder kategorin *Den ambivalenta identiteten*. Särskilt i vuxenblivandet, när tonåringen ska frigöra sig och bli självständig, kan det vara svårt att acceptera att man är i behov av andra för att klara sig. Detta är särskilt svårt i ett samhälle där självständighet idealiseras och funktionshinder ses som avvikande och funktionshindret karaktäriserar individens person. För dem som ligger på gränsen mellan den administrativa definitionen av sjuk och frisk kan detta bli ännu mer ambivalent, då man inte anses passa in i någon kategori och desto mer när man, som många informanter säger ”måste vara frisk för att vara sjuk”. Det kan även vara svårt att i mötet med professionella behöva uppvisa särskilda karaktärsdrag för att få insatser beviljade eller att få sina behov tillgodosedda så som man önskar. Föräldrars uppfostran utan att göra skillnad mellan icke-funktionshindrade barn har därför setts som en resurs i det egna identitetsskapandet, men det kan även ha gjort att man inte identifierar sig med ”de funktionshindrade”, vilket dock andra kategoriserar en som, vilket skapar ytterligare en form av ambivalens gällande identiteten. Det finns oftast mycket lite utrymme att skapa och upprätthålla den identitet som man önskar då man ständigt bemöts utifrån andra perspektiv och förhållningssätt. I många situationer måste man vara tillräckligt stark för att stå emot dessa för att inte riskera att tappa hoppet om sig själv och sin identitet. Tyvärr har alla inte haft den styrkan och därför inte kunnat göra det som de velat eller vara den de önskade vara. Även detta kan betraktas som en typ av diskriminering, då samhället tycks premiera vissa typer av identiteter framför andra, vilket på detta vis får konsekvenser på individnivå. Ett sätt som detta är tänkt att lösas på är genom olika typer av hjälpmedel och då framförallt personlig assistans, vilket diskuteras i följande avsnitt.

7.3 Vardagen med personlig assistans

För många kan tanken på att ha en utomstående person som stöd och hjälp i vardagen te sig orimlig, medan det för många funktionshindrade personer är en realitet. Att inte behöva bo på en institution eller ha sina nära och kära ständigt och nära inpå upplevs oftast som mer positivt. En personlig assistent ska vara en professionell person som gör det brukaren ber om då denne inte kan göra det själv. Många informanter nämner att det ideala är när assistenten är så ingången i brukarens rutiner att denne knappt behöver fråga kring vad och hur saker och ting ska göras utan det går naturligt, assistenten blir som en förlängning av brukaren själv. Det sociala samspelet och relationen är därför en förutsättning för att det ska fungera väl. Många gånger ser dock arbetssituationen för assistenter ut på ett sätt som gör att kontinuitet och professionalitet uteblir medan det andra gånger kan bli långvariga vänskapsrelationer. Oavsett vilket så är balansgången mellan det professionella och det informella en viktig faktor att ta hänsyn till. Men även om man är nöjd med sin assistans så kan omgivningens uppfattningar om assistans och hjälpmedel överlag vara fördomsfull och begränsande för brukaren, i både privata, professionella och offentliga sammanhang.

De öppna koder som har upptäckts i detta avsnitt av materialet är följande:

- *Hjälpmedel ett tecken på svaghet:* Hjälpmedel och personlig assistans upplevs vara betraktat av omgivningen som ett tecken på svaghet, då den självständiga individen idealiseras, och denna är sedd utifrån bilden av normalitet som utan funktionshinder och därmed hjälpmedel. Detta blir ambivalent eftersom hjälpmedel syftar till att kunna leva självständigt och utnyttja sina resurser till fullo.
- *Symboliska betydelser:* En rullstol eller en personlig assistent upplevs symbolisera negativa innebörder av funktionshinder, exempelvis en lägre intellektuell nivå, hjälplöshet och beroende, i motsats till syftet med hjälpmedel och assistans.
- *Anhöriga kontra välfärdsstaten:* Informanterna uttrycker ibland ambivalenta upplevelser av att få hjälp av anhöriga respektive personliga assistenter. De anhöriga är experter på ens hjälpbehov medan en assistent måste läras upp under lång tid och kanske aldrig kan upplevas som 100 % bekväm eller privat. Å andra sidan kan man ställa mer krav på en anställd assistent än en anhörig, som man har en känslomässig koppling till.
- *Kontroll från professionella:* Särskilt handläggare eller samordnare men även vissa personliga assistenter anses utöva kontroll över ens liv genom att utformandet av hjälpbehoven sker inom vissa förutbestämda ramar. Här kan en ambivalens uppstå mellan att vara tacksam för de resurser man får och mellan att kunna göra fria val.
- *Fokus på funktionshindret:* De professionella och administrativa ramarna gör att det blir mer fokus på funktionshindret än på det personliga och individuella.
- *Det egna livet kontra assistentens önskemål:* De professionella och administrativa ramarna gör det även ibland svårt att bli fullständigt fri och självständig i sina val, då man även är arbetsledare och måste ta hänsyn till sina assistenter som arbetstagare.
- *Brister i personlig assistans:* Personlig assistans som yrke upplevs sakna väl underbyggda strukturer kring arbetets innehåll, former, syfte och ramar, vilket kan bidra till osäkerhet kring sina egna och assistentens rättigheter/skyldigheter.
- *Relationen till assistenten:* Till följd av de luddiga ramarna samt även på grund av enskilda brukares önskemål finns osäkerhet kring relationen brukare – assistent var på skalan mellan strikt professionell till informell relationen ska ligga. Båda typer har sina för- och nackdelar.

Tillsammans bildar dessa koder kategorin *Den ambivalenta upplevelsen av hjälpmedel*. Samtidigt som informanterna har insett sina behov av hjälpmedel (inkluderande personlig assistans) så är upplevelsen ambivalent på grund av omgivningens attityder kring hjälpmedel, där dessa ibland ses som tecken på svaghet, beroende, lägre intellektuell nivå eller som oattraktiva. Hjälpmedel, och då framförallt personlig assistans, upplevs också vara villkorade och inte alltid till fullo utifrån de egna villkoren och behoven, på grund av de strukturella ramarna som omgärdar de olika insatserna, vilka inte sällan utgår ifrån professionella värderingar och definitioner av funktionshinder. Det personliga och individuella perspektivet upplevs därför ibland få stå tillbaka, exempelvis i relationen med en personlig assistent, som i sin tur också har rättigheter och värderingar att ta hänsyn till. Det kan även vara svårt att hitta balansen mellan det informella och det professionella i den arbetsmiljö som råder, det vill säga brukarens hem och privatliv där ibland intima hjälpbehov föreligger. Att behöva vara arbetsledare upplevs också av många som en last, inte bara ur praktiskt synvinkel men även psykisk då det riktar fokus på funktionshindret i större utsträckning och innebär en ofrivillig arbetsuppgift. Vissa informanter upplever även en sorts maktlöshet över att inte kunna kontrollera sin assistans bättre med avseende på vikarier och kontinuitet, då det starkt påverkar deras livssituation.

7.4 Sexualitet

Att alla människor har en sexualitet är oomtvistat, men hur denna ser ut är starkt beroende av både historiska och rådande kulturella och samhälleliga normer och värderingar. För många funktionshindrade personer är dock upplevelsen att man betraktas som asexuell, till stor del på grund av att den rådande bilden av en funktionshindrad individ inte går ihop med bilden av en sexuell person och här spelar de sexuella scripten stor roll. Upplevelsen av den egna sexualiteten, den intrapsykiska scriptet, stämmer därför inte alltid överens med de interpersonella och kulturella scripten. Det gäller alltifrån attraktionsförmåga, sexuell praktik och föräldraskap. Det är även märkbart på sociala arenor där bemötande och attityder kring dessa frågor präglas av fördomar. Men även i mötet med professionella, vare sig det gäller handläggare eller assistenter, kan denna typ av attityder utgöra hinder.

De öppna koder som har upptäckts i detta avsnitt av materialet är följande:

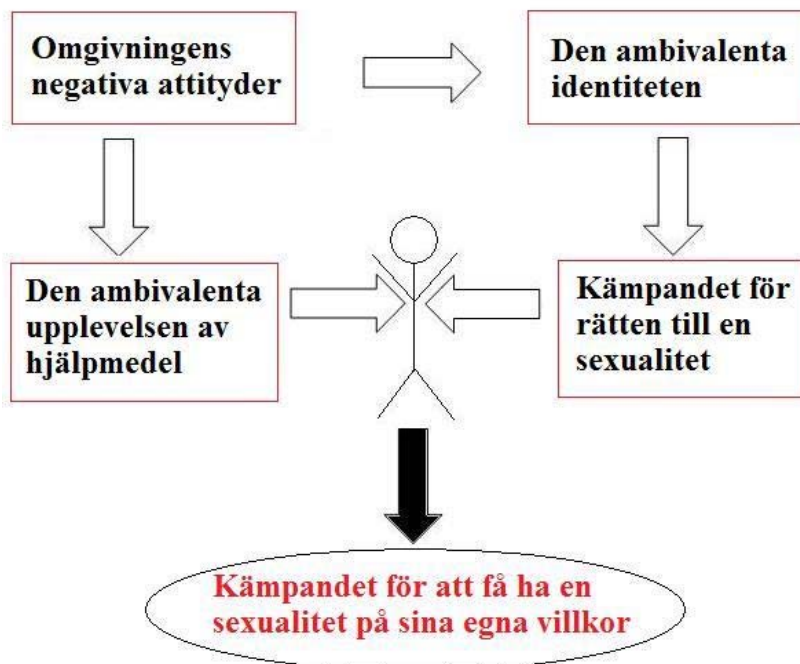
- *Sociala relationer och assistans*: Den personliga assistansen får ibland mer utrymme i sociala relationer än önskat, vilket kan upplevas som ambivalent då man å ena sidan är i behov av den men å andra sidan kanske inte önskar ha assistenten närvarande i alla sociala situationer.
- *Nära relationer och assistans*: Både gällande vänskapsrelationer och parrelationer så finns upplevelser av att man inte önskar involvera sitt hjälpbehov i alltför stor utsträckning i relationen med risk för att tära på relationen. Å andra sidan är ens vänner, och framförallt partner, experter på ens behov, vilket upplevs vara en trygghet, samtidigt som man kan vara sig själv och privat på ett sätt som man oftast inte kan vara med sina assistenter.
- *Avsexualisering*: Många informanter upplever en omfattande avsexualisering av ens person på grund av att man är funktionshindrad, vilket till stor del beror på okunskap och fördomar från omgivningen.
- *Ifrågasättande*: De flesta informanter har på ett eller annat sätt upplevt ifrågasättande eller närgångna frågor kring sin sexualitet från både professionella och främlingar på exempelvis krogen, med sin grund i synen på funktionshindrade människor som asexuella eller oförmögna att ha sex.
- *Funktionshindrets plats i sexualiteten*: Funktionshindret upplevs oftast inte ha någon nämnvärd plats i sexualiteten, mer än möjligen praktisk, men på grund av fördomar om att den har det kan hinder uppstå i mötet med andra.
- *Otillgänglighet på sociala arenor*: Många sociala arenor där möjligheter till möten med potentiella partners föreligger, är fysiskt otillgängliga för funktionshindrade personer med framförallt hjälpmedel. Men fördomar om funktionshinder och sexualitet upplevs också vara en psykisk otillgänglighet i dessa sammanhang.
- *Tabun bland professionella*: Handläggare och personliga assistenter upplevs ibland uttrycka en tystnad, förvåning och/eller rädsla att verbalisera och diskutera frågor kring sexualitet med brukaren, vilket försvårar för brukaren att låta sexualiteten bli viktig och ta en naturlig plats i livet. Brukaren kan också vara rädd att ta upp det med risk för att förlora assistansen.
- *Privatliv och integritet*: på grund av assistansens ibland intima karaktär upplever vissa informanter svårigheter att upprätthålla en integritet kring sin kropp. Assistenten har även tillgång till ens hem och privatliv vilket kan försvåra upprätthållandet av ett privatliv, vilket även kan påverka anhöriga och sociala relationer.

- *Planerande kontra spontanitet*: Möjligheterna till spontanitet upplevs vara något begränsade om man har personlig assistans, vilket inkluderar både möjligheterna att ta en sista minuten-resa eller att ha sexuellt umgänge med sin partner. Man måste ta hänsyn till assistentens önskemål, schema och hur trygg man känner sig med dem.
- *Sexualitet med assistans*: För de informanter som har friska partners eller som klarar sig själva i större utsträckning, brukar frågan om assistentens involvering i sexualiteten sluta på den relationella nivån, där assistenten oftast erkänns en plats som exempelvis ”en i familjen”. För de informanter med större hjälpbehov och som är ensamstående eller har partners med större hjälpbehov kan det finnas behov av assistans även i intima situationer. Detta är dock något som få har egen erfarenhet av då det upplevs vara väldigt känsligt att diskutera med framförallt assistenten. Bristen på lagar och förhållningssätt kring dessa frågor bidrar till osäkerheten.
- *Föräldraskap*: Till följd av bilden av den funktionshindrade människan som asexuell finns även bilden av den funktionshindrade människan som oförmögen till föräldraskap. När det gäller föräldraskap och assistans upplevs det vara ännu känsligare än den enskilda hjälpmedelsfrågan. Många informanter betonar vikten av gränser, att assistenten endast ska vara till för praktisk hjälp och inte vara en del av barnets liv på det sätt som brukaren i egenskap av förälder är.

Tillsammans bildar dessa koder kategorin *Strävan efter en egen sexualitet*. Sexualiteten omfattar alltifrån nära relationer till platser för social samvaro med potentiella partners, föräldraskap och den sexuella relationen med ens partner. Inom alla dessa områden upplevs omgivningens okunskap kring både funktionshinder och sexualitet föra med sig konsekvenser för den enskilde i form av ifrågasättande, tabuisering och inskränkningar i privatlivet. Det gör även att många informanter undviker dessa ställen och därmed har färre möjligheter till social samvaro med andra människor, både med befintliga och potentiella nya vänner och/eller partners. Detta är särskilt beklagligt då utbudet av sociala arenor är bristande redan från början på grund av fysiska hinder. Gällande professionella så råder en brist på individuella lösningar utifrån varje enskild brukares behov gällande sexualitet. Istället möts många med tystnad och ifrågasättande, vilket kan leda till att man inte kan leva på så sätt man önskar och därmed få ge uttryck för sin sexualitet på det sätt man önskar.

7.5 Kärnkategorin: kämpandet för en sexualitet på egna villkor

Som vi har kunnat se är sexualiteten en komplex och variationsrik företeelse som alla människor har sitt särskilda förhållningssätt till och uttryckssätt för. Den grundar sig i vårt själv, vår identitet, som i sin tur är influerat av sociala och kulturella faktorer. I detta fall då det handlar om funktionshindrade människor och deras upplevelser av sexualiteten kan den i vissa fall te sig än mer komplex då man även måste ta hänsyn till eventuella hjälpbehov och assistans. På grund av omgivningens okunskap och därmed många gånger fördomsfulla attityder och bemötande kan det därför vara svårt att känna sig bekväm i sin identitet och med sin sexualitet. Då det handlar om personer som behöver assistans även i sexuella situationer kan denna osäkerhet bli ännu större, då det är tabu i vårt samhälle och bland de aktuella professionella, oftast till och med att diskutera det. För att lättare åskådliggöra detta komplexa förhållande har utifrån de fyra kategorierna följande modell utformats:



Figur 2: Den funktionshindrade sexualiteten

Modellen illustrerar hur omgivningens negativa attityder och okunskap kring funktionshinder och sexualitet påverkar individens identitetsskapande, upplevelser av hjälpmedel samt upplevelser av sin sexualitet och därmed dess uttryckssätt. Dessa upplevelser blir ambivalenta på grund av att man ständigt förhandlar mellan sina egna upplevelser och värderingar och de som förmedlas från omgivningen, det vill säga de olika nivåerna av sexuella script och värdehierarkier. Man får inte delaktighet i sociala och sexuella domäner som andra, eller får det på andra villkor. Ibland har denna process tagit sin början redan i barndomen, där barnet socialiserats in i en roll som avvikande, särskilt om hjälpmedel och/eller assistans varit aktuellt, där detta av omgivningen oftast uppfattas som ännu mer avvikande. Socialiseringsprocesser kan försenas, vilket i sin tur kan leda till osäkerhet, senare sexuell utveckling och frigörelse från föräldrar med senare vuxenblivande som resultat. I andra fall kan det ha funnits tillfredsställande utveckling och så vidare, men man bemöts ändå av omgivningen som avvikande och utifrån fördomsfulla uppfattningar om ens person på grundval av att man är funktionshindrad. Modellen visar således på två samverkande sociala konstruktioner, den kring funktionshinder och den kring sexualitet, som resulterar i en intersektionell problemformulering. Det betyder att de sociala konstruktioner som i dagens samhälle finns kring funktionshinder och sexualitet samverkar på så sätt att det på olika sätt blir negativt för en funktionshindrad person. Det betyder inte att det är lika för alla, vilket vi har kunnat se bland informanterna, men likheter finns med den sociala modellen där man talar om en gemensam upplevelse av att inte vara fullt delaktiga i ett funktionshindrande samhälle, på vilket sätt upplevelsen än må vara grundad. Den kan handla om personliga upplevelser av att inte våga komma ut som gay på grund av att man känner förväntningar på sig att vara heterosexuell, om överhuvudtaget sexuell, eller upplevelser av att ett möte med en person som man tror kan vara en potentiell partner, men som inte ser bortom funktionshindret. Det kan även vara upplevelser på samhällsnivå, med stödsystem och insatser som inte tar hänsyn till sexualitetsaspekter eller stadsplanering som hindrar delaktighet i sociala sammanhang.

Kapitel 7: Diskussion

Att människans sexualitet är komplex och omgärdad av en mängd olika faktorer från individ- till samhällsnivå är ingenting nytt, men hur detta står i relation till funktionshinder, som på samma sätt är komplext att förhålla sig till, är varken lika tydligt eller beforskat. Föreställningen om vad sexualitet är står inte sällan i motsatsförhållande till vad föreställningarna om funktionshinder innehåller. Mot bakgrund av att vi har ett antal lagar och bestämmelser att förhålla oss till, som beskriver alla människors lika värde och rätt till sin sexualitet utifrån olika perspektiv, är det därför av vikt att belysa när detta inte uppfylls, vilket också har varit denna uppsats syfte.

Är assistansreformen lyckad?

Många informanter beskriver vilken otrolig lättnad och lycka det var när assistansreformen slog igenom. Det blev en livsomvälvande upplevelse som innebar att man fick helt andra möjligheter att vara självständig och leva det liv man önskade. Även de informanter som är uppvuxna med assistans beskriver att det alltid varit en nödvändighet som man har svårt att se att man skulle klarat sig utan på ett tillfredsställande sätt. De informanter som fått assistans senare i livet och som nu har haft det i ett par år uttrycker också en stor tacksamhet över att de genom assistansen kunnat behålla sin livsstil till den mån det varit möjligt. Men när man börjar tala om sexualitetsfrågor, som möjligheterna till delaktighet i sociala aktiviteter i samhället, att upprätthålla en vänskaps- eller partnerrelation utan att assistenten tar för mycket plats eller möjligheterna till ett tillfredsställande sexliv, så möttes jag många gånger av förvåning, tystnad eller blyghet. Detta byttes dock i de flesta fall snabbt till glädje, lättnad och en stor vilja att få dela med sig av och diskutera sina upplevelser, då man i vissa fall aldrig hade fått göra detta tidigare. I många sammanhang i vårt samhälle är sexualiteten fortfarande en icke-fråga, men särskilt då det berör funktionshindrade personer så är det många gånger ännu vanligare. Trots att personlig assistans till sin karaktär är en väldigt individuellt utformad och till privat stödform har sexualitetsaspekten i brukarnas liv inte beaktats i dess utformning. På så sätt har assistansreformen misslyckats med sitt syfte att fungera som en stödform som kan hjälpa brukaren att leva sitt liv ”som alla andra”.

Vad detta beror på är mångfacetterat, men samhälleliga attityder och värderingar kring funktionshinder och sexualitet spelar en stor roll. Fördomen om att funktionshindrade människor är asexuella eller oförmögna till föräldraskap har troligen påverkat hur man utformat personlig assistans och vilka livsdomäner som fått stå i förgrunden istället, exempelvis hushållsgöromål och resande. Hur media porträtterar funktionshindrade människor är en lika inflytelserik faktor, som dessutom påverkar allmänhetens syn på normalitet utifrån både kropp, utseende och livssituation. Personlig assistans har på ett generellt plan inte lyckats integreras i samhällslivet på ett naturligt sätt, vilket i förlängningen lett till att inte heller funktionshindrade människor blivit det. Tillgänglighetsfrågor är bara ett exempel på detta, hur skapandet av särskilda samhälls- och institutionsstrukturer vittnar om en brist på hänsyn till människors mångfald. Hur detta påverkar individen och dennes identitetsskapande, syn på sig själv, sina resurser och därmed hur man faktiskt väljer att leva, har vi fått svar på av informanterna. Hjälpmedel, som är nödvändiga för att man ska kunna leva som man önskar, betraktas många gånger som en svaghet eller något oattraktivt av

omgivningen. Att detta i förlängningen handlar om individens möjligheter till att få ha den sexualitet man önskar, på sina egna villkor, är ett faktum.

Vad kan man göra?

Många gånger är det lätt att diskutera problem, men desto svårare att finna lösningar. I detta fall tror jag mig se i alla fall en början till en lösning. I första hand är det de individer som är närmast brukaren som måste förändras, det vill säga den personliga assistansen. Det är inte rimligt att vem som helst ska få komma in i en hjälpbehövande människas hem och liv, där man är som mest sårbar, utan att ha någon som helst utbildning, reflektion eller syfte bakom, mer än att tjäna lite extra pengar till en utlandsresa, som Olivia uttryckte det. Lika lite som en socionom eller en sjukgymnast kan göra ett bra jobb utan utbildning, så kan en personlig assistent göra det. Även om många informanter idag är nöjda med de flesta av sina assistenter så tror både de och jag att de skulle kunna vara mer än just bara nöjda. På till exempel jobbsökarsajten www.offentligajobb.se finns olika kategorier för arbeten och socialt arbete är en av dem och därunder hittar man även personlig assistans. Så varför är personlig assistans inte ett erkänt yrke inom socialt arbete på samma sätt som socionomyrket, när det i allra högsta grad är socialt arbete? I dagsläget när vi har överbelastade socialsekreterare inom socialtjänsten som inte har tid att lägga på sina klienter utan får nöja sig med att kontrollera kvitton och betala ut bidrag till sina klienter på ekonomiskt bistånd exempelvis, så är personlig assistans till och med mer socialt arbete. Det handlar således både om att vidga det sociala arbetets innehåll, men även att våga vara visionär när det kommer till personlig assistans. Som alla informanter berättat är de vardagliga rutinerna inte bara praktiska göromål som ska avklaras, utan det ska ske på ett visst sätt och enligt brukarens önskemål. Att tänka långsiktigt snarare än kortsiktigt brukar oftast vara det svåraste att övertala beslutsfattare till, men i långsiktiga lösningarna ligger ju även oftast de ekonomiska incitament om man bara tillåter sig att tänka förebyggande. Med en ökad professionalisering i yrket personlig assistans kan man inte bara locka fler att börja utan även hålla kvar fler längre och därmed komma bort från genomfartsyrkesstämpeln och vinna ökad kontinuitet, vilket torde vara en fördel inte bara för brukarna utan även för arbetsgivare och samordnare av personlig assistans.

En samhällelig attitydförändring är däremot svårare att få till stånd. Det krävs inom alla sektorer och nivåer, däribland professionella. Media är allmänhetens mest betydelsefulla förmedlare av kunskap och information och därigenom även för normer och värderingar, varför ökad sändningstid av, med och om funktionshindrade människor ur ett icke-funktionshindrade perspektiv är nödvändigt. På samma sätt gäller det att nedmontera de fysiska hinder som finns i många funktionshindrade människors vardag och fortsättningsvis endast bygga "handikappanpassat", ett begrepp som egentligen borde vara "mångfaldsanpassat" och som i sin tur i en utopisk värld inte ens borde behöva finnas, för där behöver man inte fundera på alla människors olikheter och vilka anpassningar de behöver utifrån sina specifika behov, utan man utformar från början på ett sätt som passar alla. Att otillgänglighet borde vara en lagstadgad diskrimineringsgrund inom diskrimineringslagstiftningen borde vara en självklarhet.

Men det främsta vapnet mot fördomar är mänskliga möten och där spelar än en gång personlig assistans en avgörande roll. Det första steget är uppnått genom att möjligheten finns för brukaren att vara delaktig i samhället genom sin personliga assistans, men nästa steg handlar om att brukaren ska vara bekväm med sin personliga assistans så att det inte utgör ett

hinder mot att ens vilja ge sig iväg eller att umgås med andra människor, vilket än en gång handlar om att assistenten ska ha ett professionellt förhållningssätt, något som bara är möjligt om förutsättningarna till detta ges. Särskilt om det gäller sexuella sammanhang så är detta ännu viktigare. Även om Ingrids uttalande om att hon hellre skulle vilja ha en robot än en människa som personlig assistent är något nedslående, kanske det inte är en alltför dum idé när det gäller sexuella situationer. Kanske kan det aldrig bli helt naturligt för alla, för varken brukare eller personliga assistenter, att dela de mest intima av stunder? Och kanske är det även därför som dessa frågor är så svåra att diskutera. Men det är just det som måste förändras, vi måste våga diskutera dessa frågor för de påverkar människor i högre grad än man kan tro, både personligen och ur arbetsmiljöperspektiv och i förlängningen med människor ur ett samhällsperspektiv, där alla ska vara lika värda och ha lika rättigheter. Som det ser ut idag har funktionshindrade människors sexualitet ingen naturlig del i samhället, på någon nivå. Så när vi i alltifrån intervjuer till forum och brukarförbund ser att det diskuteras och behöver förändras så får vi inte gå miste om att ta tillfället i akt att samarbeta och därmed visa på angelägenheten och omfattningen. Men först måste frågan erkännas och därför är det även viktigt att både forskning och undervisning i dessa frågor tillåts ta en större plats än vad som är fallet idag.

Epilog

Det är inte helt lätt att med några få ord sammanfatta all den kunskap och erfarenheter jag fått och de fantastiska människor jag mött under uppsatsens gång. Därför låter jag en dikt av en forumanvändare få avsluta denna uppsats, en dikt som jag tycker ger en bra bild av de svårigheter man kan uppleva som funktionshindrad men med den hoppfullhet som ändå har genomsyrat även mitt material:

Kära funktionshinder av Maria Sundelin

Kära funktionshinder,
Jag vill nu skriva till dig och berätta
Hur glad jag är över att ha dig hos mig
Den ständiga följeslagaren i mitt liv
För du har gett mig erfarenheter
Som jag annars aldrig hade fått uppleva
Vänner som jag annars aldrig hade mött

Visst har det funnits tillfällen i mitt liv
Då din närvaro varit jobbig och smärtsam
Men det är samtidigt dessa erfarenheter
Jag har att tacka för min inre styrka
Den som får mig att fortsätta kämpa
Viljan i att bevisa för dem som inte förstår
Att klokheten inte sitter i en diagnos
Utan det är något vi lär oss under livets gång

För det är inte du kära funktionshinder
Som fått mig att gråta i nattens mörker
Av rädsla för att någon skall få se min
smärta

Utan det är alla de som aldrig fanns
För mig när jag sökte min identitet
Det är de som aldrig såg mig
När jag som mest behövde bli sedd för
Den jag verkligen var och fortfarande är
Utan de såg bara en förkortning
Som de aldrig lärde sig uttala korrekt
Eftersom deras kunskap baserades
På okunskap och rädsla för allt det
Som inte passade i normen *normal*

Vilken norm är det egentligen att följa
När det i grunden bara är en lös illusion
Av ett monotont samhälle utan liv
Där vi tydligt skall agera som robotar
I ett förutbestämt mönster och
sammanhang

Nej tacka vet jag dig kära funktionshinder
Du som har lärt mig så mycket mer än det
Vi kan läsa oss till inom skolans väggar

För du ska veta att jag känner mig stolt
Över att inte vara stöpt till *normal*
Och den smärta och det tvivel jag idag
Bär på när det gäller mitt eget värde
Har okunskapens bärare på sitt samvete
Eftersom de aldrig vågade ställa frågan
Som jag vet att de alla bar på de åren

Är du dum i huvudet är du cp
Och idag har de redan glömt sin undran
Men för mig har den outtalade frågan
Etsat sig fast och blivit en plågoande
Som vill få mig att tappa tron på att
Jag är lika mycket värd för den jag är

För det är så mycket smärtsammare
Att bära på svaret till en outtalad fråga
Än att få berätta hur det verkligen är
Men jag vet att min tid skall komma
Då jag en gång för alla vinna över
Okunskapens smärtsamma tvivel och
vänners svek
Med den värme och styrka du skänker min
själ

Ja kära funktionshinder du ska ha tack för
allt
Du har berikat mitt liv med genom åren
För de erfarenheter och livserfarenhet
Du för all framtid har gett mig

En inre styrka som ingen kan rubba
Hur mycket jag än kommer tvivla på mig
själv
Så av hela mitt hjärta jag nu säger TACK!

Referenslista

- Abdel-Nasser, A. M. & Ali, E. I. (2006): "Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis" *Clin Rheumatol* 2006: 25: 822–830
- Bahner, J. (2009): "I don't want a sexualized workplace!" *Sexuality issues in personal assistance services for disabled people*. Institutionen för Socialt arbete, Göteborgs Universitet. Opublicerat paper.
- Barnes, C. & Mercer, G. (1999): "Granskning av den sociala handikappmodellen" i Tideman, M. (1999): *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999): *Exploring Disability: a sociological introduction*. Oxford : Polity Press
- Barron, K. (1997a): *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala Universitet.
- Barron, K. (1997b): "The Bumpy Road to Womanhood". *Disability & Society*, 12: 2, 223 — 240
- Bengs, C. (2007): "Ungdomar, kropp och funktionshinder" i Sauer, L. & Linqvist, R. (red) (2007): *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Best, K. (1999): "Disabled have many needs for contraception". *Network winter* 19(2):16-18.
- Bjarnason, D. S. (2004): "Just friends: A study of friendship among disabled young adults" i Kristiansen, K. & Traustadóttir, R. (red) (2004): *Gender and disability research in the Nordic countries*. Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson, E. & Granslund, M. (2004): "Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)" i Gustavsson, A. (red) (2004): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Calleman, C. (2009): "Något om arbetsrätten i personlig assistans" i Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009): *LSS : regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur
- Charmaz, K. (2006): *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage
- Darke, P. (1998): "Understanding cinematic representations of disability" i Shakespeare, T. (red) (1998): *The disability reader: social science perspectives*. London: Cassell

Diskrimineringslagen 2008:567

Earle, S. (1999): "Facilitated Sex and the Concept of Sexual Need: disabled students and their personal assistants". *Disability and Society* 14:3 309-323.

Earle, S. (2001): "Disability, facilitated sex and the role of the nurse". *Journal of Advanced Nursing* 36(3), 433-440.

Eliasson-Lappalainen, R. & Szebehely, M (2008): "Vardagslivsforskning" i Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (red) (2008): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Elofsson, S. (2005): "Kvantitativ metod" i Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Engwall, K. (2004): "Sinnesslöa kvinnor och sexualitet I ett historiskt perspektiv" i Barron, K. (red): *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Erling, A. (2001): "Identitet, kropp och sexualitet" i Erling, A. & Hwang, P. (red) (2001): *Ungdomspsykologi. Utveckling och livsvillkor*. Stockholm: Natur och Kultur

Fagerström, G. (1982): *Mitt känsloliv är inte rörelsehindrat*. Gävle: Skolförlaget.

FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, 1948

Fugl-Meyer, K. (1998): "Nedsatt sexuell förmåga och sexuella problem" i Lewin, B. (red) (1998): *Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996*. Folkhälsoinstitutet 1998:11.

www.funktionshinder.se

Förbundet Unga Rörelsehindrade <http://ungarorelsehindre.se/>

Gagnon, J. H. & Simon, W. (2004): "The Social Origins of Sexual Development" i Kimmel, M. S. & Plante, R. F. (2004): *Sexualities – Identities, Behaviours and Society*. Oxford University Press.

Giertz, L. (2008): *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Växjö: IVOSA, Växjö Universitet.

Gilje, N. & Grimen, H. (1996). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967): *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine.

Gough, R. (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Göteborg: Göteborgsköoperativet för Independent Living GIL.

- Gustavsson, A. & Szönyi, K. (2004): "Globala begrepp och lokala innebörder" i Gustavsson, A. (red) (2004): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E. (2009/1959): *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Goffman, E. (1963/1972): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Prisma ePan
- Grönvik, L. (2005): "Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp" i Söder, M. (red) (2005): *Forskning om funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Grönvik, L. (2008): "Sexualitet och funktionshinder" i Grönvik, L. & Söder, M. (2008): *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Gynnerstedt, K. (2004): "Etiska reflektioner kring personlig assistans" i Gynnerstedt, K. (red) (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur
- Nyström, U. (2010): *Rullstolsburna fick åka med – till slut*. Göteborgs Posten 2010-01-13
- Harter, S. (1999): *The construction of the self: a developmental perspective*. New York: The Guilford Press.
- Helmius, G. (1998a): "I begynnelsen" i Lewin, B. (red) (1998): *Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996*. Folkhälsoinstitutet 1998:11.
- Helmius, G. (1999) "Disability, sexuality and sociosexual relationships in women's everyday life". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1: 1, 50 — 63.
- Helmius, G. (2000): *Manus för mognad. Om kärlek, sexualitet och socialisation i ungdomsåren*. Sala: Mimers brunn.
- Helmius, G. (2004a): "Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen" i Barron, K. (2004): *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Helmius, G. (2004b): "Three generations: Looking at physically disabled women's lives". Kristiansen, K. & Traustadóttir, R. (red) (2004): *Gender and disability research in the Nordic countries*. Lund: Studentlitteratur.
- Hirdman, A. (2001): *Tilltalande bilder*. Stockholm: Atlas.
- Hjelmquist, E. (2005) Svensk handikappforskningspolitik. I: Söder, M. (red) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Holme, L. (1999): "Begrepp om handikapp: En essä om det miljörelativa handikappbegreppet" i Tideman, M. (1999): *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag
- Höglin, R. (1995): *Har jag chans på dig?* Stockholm: Conator

IPPF (International Planned Parenthood Federation): *Sexual and Reproductive Rights* 2008.
<http://www.ippf.org/en>

Jacobson, A. (1996): *Röster från en okänd värld. Hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov uppfattar sina existensvillkor*. Pedagogiska institutionen, Stockholms Universitet.

Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A. & Taghizadeh Larsson, A. (2009) "Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11: 1, 35 — 49

Kvale, S. (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Studentlitteratur.

Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Lag 1993:389 om assistansersättning (LASS)

Lagerheim, B. (1988): *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm: Almqvist och Wiksell Förlag.

Larsson, S. (2005a): "Teori, metod och empiri" i Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Larsson, S. (2005b): "Kvalitativ metod" i Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Lewin, B. (1998): "Studiens genomförande" i Lewin, B. (red) (1998): *Sex i Sverige – om sexuallivet i Sverige 1996*. Folkhälsoinstitutet 1998:11.

Lilja, J. (2005): "Samhälls- och beteendevetenskapliga skalor" i Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Lindqvist, R. (2007): *Funktionshindrade i välfärdsamhället*. Malmö: Gleerups.

Ljuslinder, K. (2002): *På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956-2000*. Akademisk avhandling. Umeå Universitet.

Ljuslinder, K. (2007): "Handikappdiskurser i SVT – exemplet CP-magasinet" i Sauer, L. & Linqvist, R. (2007): *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.

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

Marks, D. (1999): *Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives*. London: Routledge.

Meyer, M., Donnelly, M. & Weerakoon, P. (2007): "They're taking the place of my hands': perspectives of people using personal care". *Disability & Society*, 22:6,595 — 608.

Miller, E., Chen, R., Glover-Graf, N. M. & Kranz, P. (2009): "Willingness to Engage in Personal Relationships With Persons With Disabilities: Examining Category and Severity of Disability" *Rehabil Couns Bull* 2009; 52; 211.

Moser, I. (2006): Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet" i Hylland Eriksen, T. & Breivik, J-K. (red) (2006): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget

Myers, S. & Milner, J. (2007): *Sexual Issues in Social Work*. Bristol: Policy.

Norqvist, I. (1983): *Samlevnad och handikapp – det angår oss*. Kristianstad: Handikappinstitutet och LiberInformation

Olsson, C. G. (1999): "Folklige föreställningar om skador och funktionshinder" i Tideman, M. (1999): *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag

Padgug, R. E. (1979): "Sexual matters" i Parker, R. & Aggleton, P. (2007): *Culture, Society and Sexuality: a reader*. London: Routledge.

Persson, L-O. (2006): "Upplevelser av livskvalitet. Öväntade resultat och försök till förklaringar" i Hjelmquist, E. (red) (2006): *Inre och yttre världar. Funktionshinder i psykologisk belysning*. Lund: Studentlitteratur.

Peterson, G., Ekensteen, V. & Rydén, O. (2006): *Funktionshinder och strategival: om att hantera sig själv och sin omvärld*. Lund: Studentlitteratur.

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

Rubin, G. (1984): "Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality" i Parker, R. & Aggleton, P. (2007): *Culture, Society and Sexuality: a reader*. London: Routledge.

Råsmark Hammar, G., Ozolins, A., Idvall, E. & Rudebeck, C. E. (2009): "Body image in adolescents with cerebral palsy" *J Child Health Care* 13; 19.

Sætersdal, B. (1999): "Litteratur och handikapp: I skönlitteraturens spegel" i Tideman, M. (1999): *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.

Seymour, W. & Lupton, D. (2004) "Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities". *Disability & Society* 19:4, 291 — 305.

Schaller, J. E. (2008): "Reconfiguring Dis/ability: Multiple and Narrative Constructions of Self" *Pastoral Psychol* 57:89–99.

Shakespeare, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. London: Routledge

- Shakespeare T., Gillespie-Sells K. & Davies D. (1996): *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. Cassell, London.
- Simon, W. (1996): *Postmodern sexualities*. London: Routledge.
- Simon, W. & Gagnon, J. H. (1984): "Sexual scripts" i Parker, R. & Aggleton, P. (2007): *Culture, Society and Sexuality: a reader*. London: Routledge.
- Skär, L. & Tam, M. (2001): "My Assistant and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants". *Disability & Society*, 16: 7, 917 — 931.
- Skär, L. (2003): "Peer and adult relationships of adolescents with disabilities". *Journal of Adolescence* 26: 635–649.
- Socialstyrelsen (2003): *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003*. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1_200342.pdf
- Socialtjänstlagen 2001:453
- Social Qrage* (2010: 1): "Vardagsetik #13: Emil vill träffa en kvinna". Vimmerby: SKTF Media
- SOU 1998:16: *När åsikter blir handling*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 1999:21: *Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:56: *Funktionshinder och välfärd*. Kommittén Välfärdsbokslutet.
- Starrin, B. & Söder, M. (2005): "Deltagarbaserad forskning" i Söder, M. (red) (2005) *Forskning om funktionshinder: Problem, utmaningar, hinder*. Lund: Studentlitteratur.
- STIL www.stil.se Intressepolitik: Boken "25 år Independent Living i Sverige" 2010-02-25
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990): *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. CA: Sage.
- Sveriges internationella politik för Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter* 2006 Stockholm Regeringskansliet Utrikesdepartementet. www.regeringen.se
- Szönyi, K. (2004): "Normalitet och avvikelse – ett samhällsprojekt" i Jeppsson Grassman, E. & Olin Lauritzer, S. (red) (2004): *Normalitet och avvikelse: samhällsvetenskapliga perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder*.
- Söder, M. (2005): "Hur det är eller hur det bör vara? Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder" i Söder, M. (red) (2005) *Forskning om funktionshinder: Problem, utmaningar, hinder*. Lund: Studentlitteratur.

Söder, L. & Grönvik, M. (2008): "Funktionshinder och intersektionalitet" i Grönvik, L. & Söder, M. (2008): *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.

Taesler, A. (2010): *Rullstol i rutan? Om funktionshindrade journalister och medverkande i Sveriges Television*. Stockholms Universitet, Institutionen för journalistik, medier och kommunikation. Masteruppsats.

Thomassen, M. (2007): *Vetenskap, kunskap och praxis: en introduktion i vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups Utbildning.

Tideman, M. (2004): "Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor" i Gustavsson, A. (red) (2004): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (2005): *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet: *Forskningsetiska Principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab.

Watson, N. (1998): "Enabling identity: disability, self and citizenship" i Shakespeare, T. (red) (1998): *The disability reader: social science perspectives*. London: Cassell

Whitaker, A. (2008): "Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande" i Jeppsson Grassman, E. (red) (2008): *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Williams, G. (1998): "Towards a materialist phenomenology" i Shakespeare, T. (red) (1998): *The disability reader: social science perspectives*. London: Cassell

Wolmesjö, M. (2009): "Rättigheter och rättsliga aspekter i praktiken – mötet mellan biståndshandläggare, enhetschefer, personliga assistenter och brukare" i Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009): *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur

World Health Organization (2001): *International classification of functioning, disability and health: ICF*. WHO: Geneva.

International Classification of Functioning, Disability and Health

	Del 1: Funktionstillstånd och funktionshinder		Del 2: Kontextuella faktorer	
Komponenter	Kroppens funktioner och strukturer	Aktiviteter och delaktighet	Omgivningsfaktorer	Personfaktorer
Domäner	1. Kroppsfunktioner 2. Kroppsstrukturer	Livsområden (uppgifter, handlingar)	Yttre påverkan på funktionstillstånd och funktionshinder	Inre påverkan på funktionstillstånd och funktionshinder
Begrepps-konstruktioner	Förändring i kroppsfunktion (fysiologisk) Förändring i kroppstruktur (anatomisk)	<i>Kapacitet</i> att utföra uppgifter i en standardomgivning <i>Genomförande</i> att utföra uppgifter i aktuell omgivning	Underlättande eller hindrande påverkan från omständigheter i den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen	Påverkan av utmärkande drag hos personen
Positiv aspekt	Funktionell och strukturell integritet	Aktivitet Delaktighet	Underlättande faktorer	Ej tillämbart
	Funktionstillstånd			
Negativ aspekt	Funktionsnedsättning, Strukturavvikelse	Aktivitetsbegränsning, Delaktighetsinskränkning	Barriärer/hinder	Ej tillämbart
	Funktionshinder			

(Socialstyrelsen 2003, s. 15)

Personer sökes till studie om funktionshinder, kärlek, relationer och personlig assistans!

Hur upplever du att ditt privatliv påverkas av att du har personlig assistans? Har du någon gång upplevt att du bemötts annorlunda i frågor som gäller kärlek och sexualitet på grund av din funktionsnedsättning? Eller har du andra tankar kring vardagen med personlig assistans kopplat till dessa frågor? *Jag vill träffa dig som är öppen att berätta om dina tankar och erfarenhet kring kärlek, relationer, sexualitet och funktionshinder.*

Jag söker dig med ett varaktigt fysiskt funktionshinder som har eller har haft personlig assistans och som vill bidra med just dina unika upplevelser och erfarenheter. Jag är öppen för alla sexuella preferenser, kön och levnadsförhållanden – oavsett om du befinner dig i en relation, är singel eller aldrig har haft en (sexuell) relation. Du får gärna vara mellan 18 och 35 år.

Bakgrunden till projektet är att det i Sverige nästan helt saknas forskning kring kärlek och sexualitet kopplat till funktionshinder ur ett brukarperspektiv. Den forskning som finns visar dock på att människor med fysiska funktionsnedsättningar kan uppleva svårigheter att få tillgång till en identitet som sexuell individ som alla andra på grund av samhällets fördomar.

Jag är socionom och läser nu min sista termin på mastersprogrammet i socialt arbete med inriktning funktionshinder och sexuell hälsa. Projektet är en del i min mastersuppsats där jag vill lyfta fram detta många gånger tabubelagda ämne och belysa hur viktigt det är med allas rätt till sin sexualitet.

Anonymitet är en självklarhet och aidentifiering sker på allt intervjumaterial. Du är fri att när som helst under intervjun och studiens gång avbryta din medverkan. Jag bor i Göteborg men kan tänka mig att resa till dig eller betala din resa om du bor någon annanstans, eller att genomföra intervjun per telefon eller Internet.

Min uppsatshandledare är professor Rafael Lindqvist.

Vill du delta eller har du frågor? Ring eller maila mig.

Med vänlig hälsning,

Julia Bahner

0733-497223

julia.bahner@student.gu.se

Samtycke för deltagande i intervju

Härmed samtycker jag till att medverka i en intervju inom ramen för en masteruppsats av Julia Bahner, under handledning av Rafael Lindqvist.

Jag har tagit del av såväl skriftlig som muntlig information om uppsatsens syfte och uppläggning (bilaga 1).

Jag har också informerats om innebörden av mitt deltagande, att jag när som helst och utan motivering kan avbryta min medverkan, samt att den information jag ger i uppsatsen behandlas på ett sådant sätt att min identitet inte röjs. Inga obehöriga kommer att kunna ta del av den information som ligger till grund för uppsatsen.

Jag har också getts möjlighet att få tillgång till en utskrift av intervjun samt uppsatsen i sin helhet när den är färdig (bilaga 2).

.....
Datum och ort

.....
Namn

Jag önskar få en utskrift (via mail) av **intervjun**:

JA NEJ

Jag önskar få en kopia av den färdiga **uppsatsen** skickad till följande adress (och/eller mailadress):

.....
.....
.....
.....

Jag vill kontaktas i framtiden för att bekräfta mitt godkännande, om resultaten i uppsatsen ska användas för andra syften, t.ex. som underlag för en artikel eller föreläsning:

JA NEJ

Övriga synpunkter:

.....
.....
.....
.....

Intervjuguide

Introduktion

Berätta om dig själv.

Ungdomstiden

Skolan, vänner, aktiviteter, sociala gemenskaper – tillgänglighet.

Erfarenheter i jämförelse med jämnåriga

Sexualupplysning

Föräldrar – hur fungerade frigörelseprocessen?

Attityder/bemötande/identitet/media

Har du upplevt annorlunda bemötande pga ditt funktionshinder?

Kroppsuppfattning, självbild

Hur har du upplevt att dina hjälpmedel uppfattas av omgivningen?

Hur förhåller man sig till de bilder som ges?

Förebilder?

Brukargrupper

hur uppfattar du brukarrörelsen och dess arbete? Identifierar du dig med den?

Vad vill du förändra?

Forum, grupper

Personlig assistans

Relationen till dina assistenter

Brukar anhöriga/vänner hoppa in som assistenter? Upplevelser av detta?

Upplevelse av den egna kroppen när andra tar hand om den

Privatliv och personlig assistans?

Kärlek/Sexualitet

Partners

Sociala gemenskaper

Möjligheter till sexuella uttryck

Framtida förväntningar på sexualiteten, familjeliv osv.

Personlig assistans plats i detta