



**MALMÖ
UNIVERSITET**

FAKULTETEN FÖR HÄLSA
OCH SAMHÄLLE

”DET ÄR SOM ATT DOM ÄR HELT AVSEXUALISERADE”



**INTERVJUER MED HABILITERINGSPERSONAL OM
SEXUALITET I ARBETET MED UNGDOMAR OCH
DERAS FÖRÄLDRAR**

ANNA-SOFIA BENGTTSSON

”DET ÄR SOM ATT DOM ÄR HELT AVSEXUALISERADE”

INTERVJUER MED HABILITERINGSPERSONAL OM SEXUALITET I ARBETET MED UNGDOMAR OCH DERAS FÖRÄLDRAR

ANNA-SOFIA BENGTTSSON

Bengtsson, A-S ”Det är som att dom är helt avsexualiserade”. Intervjuer med personal inom habiliteringen om sexualitet i arbetet med ungdomar och deras föräldrar. *Examensarbete i sexologi 30 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för socialt arbete: sexologi, 2020.

Bakgrund: Historisk så har personer med funktionsnedsättning setts som asexuella. Forskning har dock motbevisat detta och sett att ungdomar med funktionsnedsättningar har lika mycket sexuella erfarenheter som jämnåriga. Att ha en god sexuell hälsa är en mänsklig rättighet. För att kunna åtnjuta sina rättigheter är det av största vikt att få tillgång till information om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter [SRHR] anpassat utifrån sina förutsättningar. Dock så visar forskning att hälso- och sjukvården generellt är dålig på att ta upp och informera om sexualitet. **Syfte:** Att genom fokusgrupper och intervjuer med habiliteringspersonal undersöka om, och i så fall hur, SRHR-frågor belyses inom habiliteringen. **Metod:** Fokusgrupper och intervjuer med personal inom barn- och ungdomshabiliteringen samt syn-, hörsel- och dövverksamheten. Analysen har skett genom tematisk analys. Kritisk realism och sexuellt medborgarskap användes som teoretiska perspektiv. **Resultat:** Samtal om SRHR förekommer till viss del inom habiliteringen. Emellertid är det antingen enskilda individer eller vissa yrkeskategorier såsom psykolog, kurator och sjuksköterska som har de samtalen. Därtill är samtalen förbehållet vissa funktionsnedsättningar, i synnerhet om beteenden uppstår som omgivningen uppfattar problematiska. SRHR lyfts nästan aldrig ur enbart ett hälsosamt perspektiv. Den här studien visar att ungdomar med rörelsenedsättning i princip aldrig får möjligheten att prata om sexualitet på habiliteringen. Detta beror till stor del på att personalen saknar kunskap samt att de här ungdomarna främst träffar arbetsterapeut och fysioterapeut, yrkeskategorier som sällan eller aldrig pratar om SRHR. Vidare saknas det övergripande rutiner och samsyn mellan enheterna för hur arbetet med SRHR ska gå till. **Slutsats:** För att ge ungdomarna den information om SRHR de har rätt till behövs ett proaktivt arbetssätt. Det behövs vidare ökad kunskap för samtliga yrkeskategorier inom habiliteringen samt rutiner på organisationsnivå för att implementera arbetet med SRHR i verksamheten.

Nyckelord: Habilitering, habiliteringspersonal, kritisk realism, sexualitet, sexuellt medborgarskap, SRHR, ungdomar.

Illustration: Käbi Petersson 2020

“IT’S LIKE THEY’RE TOTALLY DESEXULIZED”

INTERVEIWS WITH REHABILITATION PROFESSIONALS ABOUT SEXUALITY AND ADOLESCENTS WITH DISABILITIES AND THEIR PARENTS

ANNA-SOFIA BENGTTSSON

Bengtsson, A-S “It’s like they’re totally desexualized”. Interviews with rehabilitation professionals about sexuality and adolescents with disabilities and their parents. *Degree project in sexology 30 högskolepoäng*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of social work: sexology, 2020.

Background: Historically, people with disabilities have been considered as asexual. However, research has shown that adolescents with disabilities have just as many sexual encounters as their peers. According to human rights, everyone has a right to sexual and reproductive health, regardless of disability. To be able to benefit from these rights, information about sexual and reproductive health and rights [SRHR] must be altered according to individual needs. Yet, research shows that healthcare workers rarely address these issues with their patients. **Aim:** The aim of this study was to explore if and how SRHR was brought up within the rehabilitation centres for adolescents with disabilities. **Method:** Focus groups and interviews with professionals working with adolescents with autism, intellectual disabilities [ID], mobility, visual, and hearing disabilities. The material was analysed using thematic analysis. The theoretical frameworks used were critical realism and sexual citizenship. **Results:** The topic of SRHR arose to some extent within the rehabilitation centres, this was mostly due to individual interests from the personnel or certain professions such as psychologists, counsellors, and nurses. When SRHR was brought up it was mostly with adolescents with autism or ID, and it was usually because of problematic issues such as offensive behaviour. SRHR was never brought up from a health perspective. All professionals reported lack of knowledge of SRHR. One group was completely overlooked in this regard: adolescents with mobility disabilities without ID. The main reason for this was the professionals’ lack of knowledge, but also that these adolescents mostly see occupational therapists and physiotherapists who did not address questions of SRHR. Moreover, these adolescents did not show any problematic behaviour, consequently SRHR was not mentioned. **Conclusion:** Knowledge and competence about SRHR is needed among the professionals. Furthermore, the rehabilitation centres need to establish protocols and routines on how to better address SRHR issues for all adolescents regardless of disability and what kind of healthcare worker they encounter. This is according to their human rights.

Keywords: Adolescents, critical realism, health care workers, rehabilitation, sexuality, sexual citizenship, SRHR

Illustration: Käbi Petersson 2020

TACK

Först och främst tack till alla som deltagit i studien. Ni har bidragit med stor klokskap och jag är stolt över att kalla er mina kollegor.

Tack till Käbi Petersson för den fina illustrationen på framsidan som visar de egentliga huvudpersonerna i den här studien – ungdomarna. Tack till min handledare Elisabet Apelmo som bidragit med välbehövlige kommentarer längs vägen. Tack Johan för teknisk support och markservice längs vägen och tack till alla ni som stöttat och korrekturläst.

Sist men inte minst så hade den här uppsatsen inte blivit till utan kopiösa mängder te och mycket kattgosande.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. SYFTE	2
3. DISPOSITION	2
3.1 Termer och begrepp	3
4. BAKGRUND	3
4.1 Sexualitet hos ungdomar	3
4.2 Sexualitet hos ungdomar med funktionsnedsättningar	4
4.2.1 Genus och HBTQ	7
4.2.2 Rörelsenedsättningar	8
4.2.3 Autism	9
4.2.4 Intellectuell funktionsnedsättning	10
4.2.5 Syn- och hörselnedsättning	11
4.3 Föräldrar	11
4.4 Sexualitet och sexuell hälsa inom hälso- och sjukvården	13
4.5 Lagar och rättigheter	15
4.6 PLISSIT	17
5. TEORETISKA PERSPEKTIV	19
5.1 Sexuellt medborgarskap	20
5.2 Kritisk realism	19
6. METOD	22
6.1 Fokusgruppsdiskussioner och intervjuer	22
6.2 Urvalsförfarande	23
6.3 Genomförande	24
6.3.1 Frågeguide	25
6.3.2 Transkribering och analys	26
6.4 Etiska överväganden	27

6.5 Metoddiskussion	27
7. RESULTAT OCH ANALYS	28
7.1 Samtal om SRHR i patientmötena	29
7.1.1 Samtal med ungdomar – ”Hur vet man att man är kär?”	29
7.1.2 Samtal med föräldrar – ”Dom är oroliga för att barnet ska bli utsatt.”	32
7.2 Personalens arbete med frågor om SRHR – ”Dyker frågan upp så ska vi luska i det tillsammans”	36
7.3 Osynliggjord sexualitet för vissa ungdomar – ”Det är ingen sexuell varelse”	43
7.4 Möjlighet till förbättring – ”Vi har ett ansvar att möta dom i sexualiteten”	49
8. SLUTDISKUSSION	56
8.1 Samtal om SRHR i patientmötena	56
8.2 Hur kan arbetet vidareutvecklas?	58
8.3 Sammanfattning	60
8.4 Implikationer för framtiden	61
REFERENSLISTA	62
Bilaga 1	
Bilaga 2	

1. INLEDNING

Jag, författaren, arbetar sedan 5 år tillbaka som arbetsterapeut på Barn- och Ungdomshabiliteringen [BoU] i Helsingborg. Förutom BoU finns även syn-, hörsel- och dövverksamheten inom habiliteringen. Till habiliteringen kommer barn och ungdomar mellan 0 och 18 år med varaktiga funktionsnedsättningar såsom Cerebral Pares [CP], ryggmärgsbräck, intellektuell funktionsnedsättning [IF], autism samt syn-/hörselnedsättningar och dövhet (1177.se, 2019). För de under 18 år finns mottagningar för barn och ungdomar, och för de över 18 år finns motsvarande vuxenmottagningar. Habiliteringen räknas som en specialenhet. Här jobbar bl.a. psykolog, logoped, fysioterapeut, kurator, sjuksköterska, specialpedagog och läkare. Habiliteringen vänder sig till personen med funktionsnedsättning samt till andra i dennes nätverk, såsom föräldrar och syskon. Habiliteringens uppdrag är att ge den behandling, träning, rådgivning och de hjälpmedel som behövs för att en person med funktionsnedsättning ska kunna leva så självständigt som möjligt och klara av sin vardag på bästa sätt (1177.se, 2019). För mig är det tämligen självklart att vi som är specialister på barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar även behöver prata med ungdomarna och/eller deras föräldrar om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter [SRHR] eftersom det också är en viktig del av ungdomars vardag. Min bild är dock att sexualitet främst lyfts när något uppstått som är problematiskt, en ungdom som har blivit utsatt för ett övergrepp, när någon onanerar för ofta eller på fel ställen, menstruationsproblem etcetera. Eller för att det finns ett enskilt drivet engagemang på vissa enheter beroende på vilka som jobbar där. Ett aktivt fokus på den hälsosamma sexualiteten saknas generellt. Det finns inte heller ett övergripande förhållningssätt vilket leder till osäkerhet; vad ligger inom habiliteringens ansvarsområde? Vad ska vi informera om? När ska vi slussa över till ungdomsmottagningen? Vilka frågor kan jag ställa?

Citatet som utgör titeln på den här uppsatsen kommer från en fokusgruppsdeltagare som specifikt uppmärksammade ungdomarna med rörelsenedsättning och att deras sexualitet verkligen är osynlig inom habiliteringen. Många personer med funktionsnedsättning, både yngre och äldre, ses fortfarande som könlösa personer utan egen inneboende sexualitet (Brunnberg, Boström & Berglund, 2009; Kulick & Rydström, 2015; Löfgren-Mårtensson, 2011; Shakespeare, 2014). År 2020 har det hänt mycket jämfört med för bara 10 år sen och än mer har hänt om vi går tillbaka 20 år. Men det som har hänt är i mångt och mycket tack vare enskilda kommuner, organisationer och individers engagemang. I Malmö stad finns till

exempel materialet ”Fråga, lyssna, var intresserad – En vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet” (Malmö stad, 2015). RFSU Malmö och Grunden Malmö (2017) har också arbetat fram materialet ”Sex för alla – Metoder, bilder och tips för en tillgänglig sexualundervisning”. Habiliteringen i Stockholm har information på sin hemsida om sexualitet och vilka frågor som kan uppstå för ungdomar med funktionsnedsättning (Region Stockholm, 2020). Sjukvården överlag är dock dålig på att fråga patienter om sexualitet och sexuell hälsa, vilket gör att det är ett ämne som ofta glöms bort (Ballan & Burke Freyer, 2017; Engelen, Knoll, Rabsztyn, Maas-van Schaaik & van Gaal, 2019; McCabe & Holmes, 2013; Rasmusson 2015; Secor-Turner, McMorris & Scal, 2017) Rätten till sexuell och reproduktiv hälsa och vård inkluderas i de mänskliga rättigheterna (Folkhälso-myndigheten, 2019; Starrs et al., 2018). Personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter till sexuell hälsa och vård som övriga befolkningen (Utrikesdepartementet [UD] & Myndigheten för delaktighet [MFD], 2008).

2. SYFTE

Syftet är att genom fokusgruppsdiskussioner och intervjuer med personal på specialistenheter för barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar undersöka om, och i så fall hur, SRHR-frågor belyses, utifrån följande frågeställningar:

- Vad uttrycker ungdomarna och föräldrarna?
- Hur hanterar personalen frågorna om SRHR?
- Missas något utifrån SRHR-området, vad i så fall?
- Hur kan arbetet med SRHR förbättras?

3. DISPOSITION

Nedan beskrivs de termer och begrepp som används i uppsatsen. Därefter följer avsnittet Bakgrund, här redogörs för tidigare forskning avseende ungdomar, sexualitet och funktionsnedsättningar samt forskning som berör hur vårdpersonal hanterar sexualitetsfrågor. Här tas även relevanta lagar och rättigheter upp. Avsnittet avslutas med en kortfattad beskrivning av modellen PLISSIT. Nästa avsnitt redogör för vilka teoretiska ramverk som genomsyrar studien. Efter det följer metodavsnittet som beskriver studiens genomförande och avslutas med en metoddiskussion. Därpå följer studiens resultat och analys uppdelat i fyra teman. Sista

avsnittet är en slutdiskussion kring studiens fynd inklusive en kort sammanfattning samt tänkta implikationer för framtiden.

3.1 Termer och begrepp

Begreppet habilitering används här synonymt för både BoU och syn-, hörsel- och dövverksamheten annars skrivs respektive verksamhet ut. Habiliterare används synonymt med personal som jobbar inom habiliteringen. Termen SRHR används genomgående i uppsatsen för att framhålla hälso- och rättighetsperspektivet. Ingen av informanterna har nämnt SRHR-begreppet, emellertid har de pratat om både sexualitet och reproduktion samt hur dessa påverkar hälsan. Således har författaren valt att använda SRHR-termen för att belysa att sexualitet är ett större område än vad som inbegrips i just ”sexualitet”. Då denna uppsats rör sig inom hälso- och sjukvården används begreppet funktionsnedsättning för att beskriva nedsättning av funktionsförmåga. Funktionshinder används för att beskriva begränsningar som uppstår i relation till omgivningen (Socialstyrelsen, 2020). Begreppet funktionsvariation som lanserats inom den svenska funktionsrättsrörelsen (Grönvik, 2007) är en bra term för att beskriva den variation av fungerande som finns hos oss människor. Men den här uppsatsen avser endast ungdomar med mer omfattande funktionsvariationer så till vida att de behöver insatser från habiliteringen. Funktionsvariation används inte heller i någon större utsträckning bland personal inom habiliteringen.

4. BAKGRUND

Här presenteras följande avsnitt: sexualitet hos ungdomar, sexualitet hos ungdomar med funktionsnedsättningar, genus och hbtq-frågor samt specifika utmaningar utifrån olika funktionsnedsättningar. Därefter redogörs för forskning utifrån dels föräldrars, dels vårdgivares perspektiv samt för studien relevanta lagar och rättigheter. Avslutningsvis beskrivs PLISSIT-modellen och hur den kan användas inom vården.

4.1 Sexualitet hos ungdomar

Under ungdomsåren utvecklas och formas sexualiteten, det är en tid av prövande och experimenterande som syftar till att både lära sig det sociala spelet och relationsskapandet samt komma igenom de kroppsliga förändringar som sker (Helmius, 2016; Häggström-Nordin & Mattebo, 2017). För många är ungdomsåren den tid i det sexuella livet som präglas av mest experimenterande; sexuella tankar och känslor ska kopplas ihop med normer, ideal och

värderingar som finns i samhället. Tonårens experimenterande ska leda till erfarenheter som individen sedan förväntas ha som vuxen (ibid.). Allt undersökande och experimenterande som karakteriserar ungdomstiden är nödvändigt för att personen sedan ska kunna fungera i sexuella och/eller intima relationer med andra människor. De tidiga tonåren handlar främst om relationsskapande, att dejta och att utforska sin egen sexualitet både i relation till sig själv och till andra människor. De flesta ungdomar jämför sig med jämnåriga och speglar sig själv i andra. De senare tonåren består av ökad längtan efter närhet och relationer samt intimitet och sexuellt utforskande. Vuxenvärldens betydelse blir allt mindre i takt med att inflytandet ökar från jämnåriga, vilket är ännu ett led i självständighetsutvecklingen och identitetsskapandet (Almås & Pirelli Benestad, 2017; Häggström-Nordin & Mattebo, 2017).

4.2 Sexualitet hos ungdomar med funktionsnedsättningar

Generellt finns det lite forskning om ungdomar med funktionsnedsättning och deras sexualitet. Emellertid varierar det mellan de olika diagnosgrupperna, det finns exempelvis mer forskning gällande IF än hörselnedsättning. Vidare inkluderar vissa studier även sjukdomar såsom cancer, vilket kan vara svårt att jämföra med ungdomar som har en medfödd funktionsnedsättning.

Funktionsnedsättning och sexualitet har historiskt sett varit osynligt då sexualitet främst kopplats ihop med reproduktion och personer med funktionsnedsättningar inte antagits kunna vara föräldrar. De ansågs till stor del barnsliga och asexuella (Kristensen, 2019a; Löfgren-Mårtensson, 2016a; Træbing Secher, 2019). Emellertid så tillskrev samhället olika individer olika typer av sexualitet beroende på diagnos. Personer med rörelsenedsättningar sågs som asexuella utan egen inneboende sexualitet eller drift, medan de med kognitiva eller intellektuella funktionsnedsättningar sågs som hypersexuella med en sexualitet som måste hindras och begränsas (Shuttleworth, 2012; Siebers, 2012). Dessa fördomar lever till stor del kvar än idag om än att de tar sig andra uttryck. För individen leder det till en osäkerhet och en svårighet att lära känna sig själv som sexuell person och inte bara som någon med en funktionsnedsättning (Kristensen, 2019a; Löfgren-Mårtensson, 2016a).

Utvecklingen av sexualiteten i ungdomsåren är betydelsefull, men ungdomar med funktionsnedsättningar kan ha extra svårt att klara av transitionen från tonåring till vuxen. De behöver ofta anstränga sig mer för att bli inkluderade i sociala sammanhang (Brunnberg et al., 2009; Wiegerink, Roebrock, Bender, Stam & Cohen-Kettenis, 2011). Funderingar över framtiden,

längtan efter en partner och/eller önskan om att skaffa barn kommer ofta i den här åldern. Men många påverkas av dåligt självförtroende och tankar om hur kroppen ser ut eller fungerar, vilket i sig kan vara ett hinder för intima relationer (Graugaard, Møhl & Hertoft, 2006; Kristensen, 2019a; Retznik et al., 2017; Træbing Secher, 2019). För den som är helt eller delvis beroende av andra för att klara av vardagen kan det vara svårt att utveckla den självständighet som krävs för sexuella relationer och intimitet (Löfgren-Mårtensson, 2011; Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor [MUCF], 2015; Retznik et al., 2017).

MUCF (2015) har gjort en tematisk kartläggning över svenska ungdomars SRHR genom att fråga ungdomar, intervjuar forskare och organisationer samt sökt litteratur. Den visade på en tendens till paradigmskifte i relation till unga med funktionsnedsättning och sexualitet, där ungdomarna nu är mer delaktiga i sexuella sammanhang än vad de varit tidigare. Flera studier från bland annat Sverige, USA och Tyskland (Brunnberg et al., 2009; Cheng & Udry, 2002; Retznik et al., 2017; Wienholz, Seidel, Michel, Haeussler-Sczepan & Riedel-Heller, 2016) visar på samma tendens; att ungdomar med funktionsnedsättningar har minst lika mycket och ibland mer sexuella och/eller romantiska erfarenheter jämfört med sin jämnåriga. Därtill är det ungdomar som är uppfostrade till att vara självständiga individer på ett annat sätt jämfört med tidigare generationer ungdomar med funktionsnedsättningar (Retznik et al., 2017). En jämförande studie mellan svenska ungdomar i 15–16 års åldern med och utan funktionsnedsättningar (Brunnberg et al., 2009) visade att ungdomar med en eller flera självrapporterade funktionsnedsättningar i högre utsträckning hade haft sin sexdebut jämfört med ungdomar utan funktionsnedsättning. Det var ingen skillnad mellan pojkar och flickor. Brunnberg et al. (2009) tolkade detta som att ungdomarna tillskrevs antingen en asexuell eller en hypersexuell identitet av samhället, och för att protestera mot detta försökte de bete sig som de antog att andra ungdomar betedde sig. Detta verkade än viktigare för de som hade mer än en funktionsnedsättning (ibid.).

Kartläggningen av MUCF (2015) visade också att ungdomar med funktionsnedsättningar är en extra utsatt grupp. Bland ungdomarna med funktionsnedsättning hade 8% blivit utsatta för sexuellt våld jämfört med 2% bland de utan funktionsnedsättning. På frågan om de ansåg att de själva bestämde över sin egen kropp tyckte 18% av ungdomarna med funktionsnedsättning att de inte alltid gjorde det, jämfört med 10% av de utan funktionsnedsättning. Det var även fler ungdomar med funktionsnedsättning, 19%, som hade gjort något sexuellt mot sin vilja, jämfört med 12% bland de utan funktionsnedsättning. Likaså riskerade ungdomar med

funktionsnedsättningar att bli extra utsatta för hedersrelaterat förtryck (ibid.). Även vuxna personer med funktionsnedsättning är mer utsatta för sexuellt våld jämfört med övriga befolkningen, där kvinnor med funktionsnedsättning är extra utsatta (Byrne, 2018). Därtill har vissa studier visat att en ökad grad av hjälpberoende i sin tur ger en ökad sårbarhet för att bli utsatt för övergrepp (Sevlever, Roth & Gillis, 2013). Tonårstjejer med fysiska funktionsnedsättningar hade större risk för att bli utsatta för sexuella övergrepp jämfört med jämnåriga tjejer enligt en amerikansk studie (Alriksson-Schmidt, Armour & Thibadeau, 2010). En norsk studie (Åker & Johnson, 2020) på polisutredda fall av övergrepp mot personer med kognitiva funktionsnedsättningar visade en övervägande del sexuella brott mot kvinnor men väldigt få brott mot barn. Detta trodde författarna bero på en underrapportering av sexuella övergrepp mot barn med funktionsnedsättningar. Enligt Kristensen (2019a) kan personer som är vana vid att andra hanterar ens kropp, antingen i samband med påklädning, hygien etcetera eller inom vården, uppleva att kroppen tillhör andra. Det i sig ökar risken för att bli utsatt för sexuella övergrepp, men kan även leda till att personen själv har svårt att identifiera det som ett övergrepp och det anmäls inte av den anledningen (ibid.).

Gutmacher-Lancetkommissionen (Starrs et al., 2018) fastslog att i princip ingen i världen får en god eller tillräcklig sexualundervisning i skolan. Ungdomar med funktionsnedsättning är ofta exkluderade från informationskällor såsom internet och sexualundervisningen i skolan då dessa sällan anpassas utifrån deras förutsättningar (MUCF, 2015; Schmidt, Brown & Darragh, 2019; Secor-Turner et al., 2017). En internationell genomgång av interventionsstudier mellan åren 2000–2017 inriktade på sexualundervisning för ungdomar och unga vuxna med olika funktionsnedsättningar (Schmidt et al., 2019) visade att det bästa resultatet för att öka kunskaperna om sex och samlevnad samt minska riskfyllda sexuella beteenden var ett multimodalt arbetssätt av erfarna professionella. Detta kunde exempelvis vara anpassade föreläsningar, bilder, filmer, rollspel samt videomodellering (ibid.). För att ungdomar med funktionsnedsättningar ska utveckla en hälsosam sexualitet är det således av yttersta vikt att de får sexualundervisning anpassad utifrån sina specifika behov (Fouquier & Camune, 2015; Kef & Bos, 2006; Kelly & Kapperman, 2012; MUCF, 2015; Retznik et al., 2017; Sevlever et al., 2013; Treacy, Taylor & Abernathy, 2018). I Sverige så är ungdomsmottagningens uppdrag bland annat att ge kunskap om SRHR till alla ungdomar, dock så visade kartläggningen av MUCF (2015) att tillgängligheten på vissa mottagningar är begränsad för den med funktionsnedsättning. En tiondel av mottagningarna är inte anpassade för rullstolsanvändare och tillgången till ungdomsmottagning över lag ser olika ut i landet.

Ungdomar med funktionsnedsättning är därtill en heterogen grupp och behovet ser olika ut beroende på funktionsnedsättning (Treacy et al., 2018). Dessutom så såg MUCF (2015) i sin kartläggning att både tjejer och killar med funktionsnedsättning dubbelt så ofta vände sig till vuxna utanför familjen för att fråga om sexualitet eller relationer jämfört med tjejer och killar utan funktionsnedsättning. När det gällde frågor om preventivmedel var det lika vanligt att vända sig till någon utanför familjen bland de med funktionsnedsättning som de utan (ibid.).

4.2.1 Genus och HBTQ

Omgivningen förhåller sig olika till ett barn beroende på vilket kön det tilldelas vid födseln. Vidare finns det olika förväntningar på beteenden och egenskaper utifrån på kön, vilket gäller såväl barn med funktionsnedsättningar som de utan. Det här grundar sig snarare i traditionella och stereotypa tankemönster än fysiologiska variationer, där sociala förväntningar på barnet/ungdomen har större betydelse än biologiska skillnader (Barron, 2011; Löfgren-Mårtensson, 2011). Både kön och diagnos påverkar sexuella erfarenheter (Retznik et al., 2017), vilket även Cheng och Udry (2002) såg i sin studie av amerikanska ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar där det fanns skillnader i popularitet mellan tjejer och killar. De killar med svårast rörelsenedsättning som var mest sexuellt aktiva var också de som hade högst status bland jämnåriga. För tjejernas del så rådde motsatt förhållande, de mest sexuellt aktiva tjejerna var mindre populära bland jämnåriga. Dessutom så kan synliga funktionsnedsättningar göra det svårare, särskilt för kvinnor, att skaffa sig en partner då förväntningar om skönhetsideal och hur en kropp ska se ut påverkar hur de uppfattas av en potentiell partner (Retznik et al., 2017). I en studie av Tamas, Brkic-Jovanovic, Rajic, Bugarski-Ignjatovic & Peric-Prkosovacki (2019) hade föräldrar till söner med IF ett mer liberalt förhållningssätt till sexualitet jämfört med de föräldrar som hade döttrar med IF. Döttrarnas föräldrar tänkte snarare kring att skydda och begränsa än att dottern skulle utveckla sin sexualitet. Även en studie med vuxna cancerpatienter visade på skillnader i informationen som gavs till män respektive kvinnor, där män oftare fick information om SRHR jämfört med kvinnor (Rasmusson, 2015). Sålunda bemöts ungdomar såväl som vuxna på olika sätt av föräldrar, jämnåriga och vårdpersonal utifrån både kön och funktionsnedsättning eller diagnos.

Den som avviker från normen på mer än ett sätt, genom att exempelvis ha både en funktionsnedsättning och vara HBTQ-person riskerar att bli utsatt för dubbel stigmatisering (Kristensen, 2019a; MUCF, 2015; Træbing Secher, 2019), här påverkar även hudfärg, social

klass, etnisk tillhörighet etcetera. Om personer med funktionsnedsättning framställs i en sexuell kontext, exempelvis i media, så är den i princip alltid heterosexuell. Det här osynliggör HBTQ-personer med funktionsnedsättning (Kristensen, 2019a; Træbing Secher, 2019) och det blir således väldigt svårt att skapa sig en identitet som HBTQ-person med funktionsnedsättning. Synen på sexualitet som något som är till för andra förstärks ännu mer för den som inte känner igen sig i den heterosexuella normen (Löfgren-Mårtensson, 2011). Även sexualundervisningen till ungdomar med funktionsnedsättning utgår till största del ifrån ett heteronormativt perspektiv (Lukkerz, 2014; Treacy et al., 2018). Sexuella läggningar utöver den heterosexuella var osynliga också i Löfgren-Mårtenssons (2011) studie, där varken personal, föräldrar eller de unga själva berättade om någon annan sexuell läggning än just heterosexualitet.

4.2.2 Rörelsenedsättningar

Cheng och Udry (2002) såg i sin studie att ungdomar med rörelsenedsättningar var lika sexuellt aktiva som sina jämnåriga. Den pubertala utvecklingen hos ungdomarna var dock något långsammare än hos jämnåriga, vilket fördröjde sexdebuten. De med lindrigare rörelsenedsättningar debuterade tidigare och i större utsträckning än de med svårare nedsättningar. Ungdomarnas egna uppfattningar om sin fysiska mognad skiljde sig emellertid inte från jämnårigas. De sexuella kontakterna var i mindre utsträckning av romantisk karaktär jämfört med jämnåriga, men med stigande ålder så ökade också antalet romantiska sexuella relationer (ibid.). I en studie på svenska barn och ungdomar med rörelsenedsättning i åldern 7–18 år (Jemtå, Fugl-Meyer & Öberg, 2008) så framkom att hälften hade varit i en pojk-/flickvän relation och 15% hade någon gång haft en sexuell relation. Sociodemografiska och funktionsrelaterade parametrar hade väldigt liten betydelse i förhållande intimitet och sexualitet; majoriteten såg sig själv bilda familj i framtiden. Ungdomarna hade många frågor om sexualitet i förhållande till sin funktionsnedsättning, exempelvis gällande smärta och sitt fysiska utseende. Majoriteten visste inte vart de skulle vända sig och önskade kunna prata med professionella om sina sexologiska frågor (ibid.). Ungdomarna i East och Orchards (2014) studie uttryckte en frustration över avsaknaden av diagnosspecifik sexualkunskap, vilket de tyckte cementerade synen på dem själva som avsexualiserade. För ungdomar med rörelsenedsättning kan specifik och diagnosanpassad information om onani och/eller samlagstekniker från professionella vara avgörande för att de ska kunna utveckla en hälsosam sexualitet och få tillgång till sin sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter (East & Orchard, 2014; Secor-Turner et al., 2017). Vissa personer med rörelsenedsättning behöver

även livslång stöttning för att kunna utföra sexuella aktiviteter (Kristensen, 2019a; Kulick & Rydström, 2015).

4.2.3 Autism

För personer med autism så hänger merparten av svårigheterna kring sexualitet och relationer ihop med de svårigheter som kommer med diagnosen, såsom svårigheter med sociala relationer, oförmåga till kognitiv flexibilitet samt en annorlunda perception (Ballan & Burke Freyer, 2017; Parchomiuk, 2019). Det försvårar möjligheterna att lära av och identifiera sig själv med hjälp av andra, som ju annars utgör en viktig del i tonårens experimenterande. Det kan också vara svårt att hantera de fysiska och emotionella förändringar som sker i puberteten (ibid.). Parchomiuk (2019) påpekar dock att sexualiteten inte enbart påverkas av de autistiska symtomen, utan även av bemötandet från omgivningen. Den som generellt har svårt att läsa av andra människors kan också ha svårt att tolka huruvida någon har goda intentioner eller ej, detta kan öka risken för att bli utsatt för sexuella övergrepp. Vidare kan det påverka förmågan att läsa av vad den andre personen vill. Viss forskning finns gällande personer med autism och ökad risk för att både utsättas för och själv begå sexuella övergrepp. En översiktsstudie av Sevelever et al. (2013) visade att evidensen är låg gällande både förekomst och riskfaktorer. För få studier hade gjorts för att de skulle kunna dra några generella slutsatser, därtill var flera studier fallstudier. Emellertid fanns det tendenser som visade på att riskfaktorerna var fler än skyddsfaktorerna för personer med autism, samt att övergreppen var svårare att upptäcka jämfört med personer utan autism (ibid.). De sociala svårigheterna med att förstå och tolka andra personer kan sålunda leda till ökad risk för att begå eller själv utsättas för sexuella övergrepp (Kristensen, 2019b).

Utöver det som nämnts ovan så har autism lyfts inom forskning på senare år med hänsyn till könsidentitet. Förekomsten av könsdysfori är generellt större bland personer med autism jämfört med övriga befolkningen (Heylens et al., 2018; Thrower, Bretherton, Pang, Zajac & Cheung, 2020; Öien, Cicchetti & Nordahl-Hansen, 2018). Olika studier visar på olika prevalens, en nyligen genomförd översiktsstudie av Thrower et al. (2020) visade på en prevalens mellan 6–26% av autism och ADHD bland transpersoner. Det är emellertid ett ganska stort spann och resultaten i flera av de genomgångna studierna var osäkra. Vidare var många av studierna gjorda på könsidentitetsmottagningar, så personer som inte tillhör någon sådan mottagning inkluderades ej i de genomgångna studierna (ibid.).

4.2.4 *Intellektuell funktionsnedsättning*

Ungdomar med IF har generellt ett större hjälpbehov än ungdomar utan IF, vilket påverkar möjligheten till självständighetsutveckling. Föräldrar kan behöva hjälpa sitt barn i hygien-situationer långt upp i tonåren, vilket inverkar på den annars naturliga utvecklingen av intimitetsgränser mellan barn och förälder (Löfgren-Mårtensson, 2016b). Gränserna mellan privat och offentligt blir mer eller mindre utsuddade vilket påverkar förutsättningarna att utveckla sexualiteten i förhållande till sig själv och till jämnåriga (Löfgren-Mårtensson, 2011). Det privata blir därmed offentligt och det kan vara svårt att ”känna på sig” när det är lämpligt att vara privat. Ungdomarnas möjligheter att träna upp förmågan till sådant som är av vikt för att kunna utveckla sin sexualitet själv och/eller tillsammans med andra är följaktligen väldigt begränsad (ibid.). De har generellt färre romantiska och sexuella erfarenheter än jämnåriga. De som haft sexdebut använder sig mer sällan av preventivmedel och löper högre risk för sexuellt överförbara infektioner och graviditet jämfört med jämnåriga utan IF (Cheng & Udry, 2005). Föräldrar och professionella spelar en stor roll i den sexuella utvecklingen eftersom de här ungdomarna i mindre utsträckning har jämnåriga att vända sig till (ibid.). Dessvärre har föräldrar till ungdomar med IF ofta ett undvikande förhållningssätt när det gäller att prata med sina ungdomar om sexualitet (Tamas et al., 2019).

I en intervjustudie med föräldrar till ungdomar med svår IF framkom att föräldrarna inte alltid uppmärksammade när deras barn kommer upp i tonåren då barnet kognitivt fortfarande betedde sig som ett yngre barn (Biswas, Tickla, Golijani-Moghaddam & Almack, 2017). Detta gjorde dem mindre beredda på att anpassa runt ungdomen i förhållande till vuxen-blivande och sexuell utveckling, exempelvis i hygiensituationer. Några föräldrar hade fått medicinsk hjälp av sjukvården för att bromsa eller hämma sin ungdoms sexuella frustration, vilket även reducerade föräldrarnas känsla av obehag i relation till ungdomens sexuella beteende. Frustrationen kunde bland annat visa sig som onani mot en kudde eller ett gosedjur. Ett sådant förfarande skulle också, enligt författarna, kunna ses som att föräldrarnas obehag lindras på bekostnad av ungdomens sexuella utveckling (ibid.).

Personer med IF är mer utsatta för sexuellt våld jämfört med övriga befolkningen (Byrne, 2018; Martinello, 2015; Træbing Secher, 2019). Förövaren är ofta en vuxen i personens närhet eller en annan jämnårig med IF (Byrne, 2018; Martinello, 2015). En studie bland nederländska ungdomar placerade i familjehem (Wissink, van Vugt, Smits, Moonen & Stams, 2018) såg att de med IF var mer utsatta för sexuella övergrepp av sina fosterföräldrar jämfört

med de utan IF. Med tanke på hur utsatta ungdomar med IF är så är det extra viktigt att både individerna själva och de som jobbar med dem har goda kunskaper om SRHR (Martinello, 2015; Wissink et al., 2018).

4.2.5 Syn- och hörselnedsättning

Forskningen avseende de här funktionsnedsättningar i relation till SRHR var väldigt skral, i synnerhet hörselnedsättning. Ungdomar med synnedsättning har många gånger färre erfarenheter av dejting, är äldre vid sin första förälskelse (Pinquart & Pfeiffer, 2012), är äldre vid sexdebuten och har färre sexuella erfarenheter (Kef & Bos, 2006) jämför med seende ungdomar. Samtidigt så visar en tysk studie med ungdomar med rörelse-, syn- eller hörselnedsättning att samtliga ungdomar absolut hade sexuella relationer likväl som romantiska (Retznik et al., 2017). Dock beskrev många att sökandet efter en partner var svårt, i synnerhet gällde detta tjejerna. En romantisk relation kan ge en känsla av tillhörighet till samhället, medan avsaknaden av en relation istället förstärker den exkludering som en synnedsättning kan innebära (Shpigelman & Vorobioff, 2019), vilket också påverkar självförtroendet (Kef & Bos, 2006). Många personer med syn- eller hörselnedsättning har svårt med självförtroende och självkänsla (Retznik et al., 2017). Vidare så lever fler personer med hörselnedsättning i social exkludering jämfört med hörande personer. De är även mer utsatta för sexuella övergrepp och våld i nära relationer (Kristensen, 2019a). Då många ungdomar med hörselnedsättning därutöver har färre möjligheter att diskutera sexualitet jämfört med hörande ungdomar är det sålunda extra viktigt med information om SRHR för att stärka självförtroendet och val av partner i sexuella och romantiska relationer (Suter, McCracken & Calam, 2012).

4.3 Föräldrar

Föräldrar kan behöva information och kunskap om att den sexuella utvecklingen behöver få extra utrymme hos ungdomar med funktionsnedsättningar då detta generellt är något som glöms bort (Engelen et al., 2019; Tamas et al., 2019). Det förekommer även att föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar överbeskyddar och övervakar dem på ett sätt som kan göra det svårt för ungdomen att utveckla sin självständighet och frigöra sig som andra ungdomar gör (Helmius, 2011; Kristensen, 2019a; Retznik et al., 2017). Det kan vara minst lika svårt för en förälder att frigöra sig från ungdomen som tvärtom. Många föräldrar bär också på en stor oro kring hur det ska bli när barnet blir vuxet (Biswas, et al., 2017;

Hogan, 2012). Vidare är det vanligt att föräldraskapet blir mer könsstereotyp¹ på så vis att mamman tar mer ansvar för omvårdnad och skötsel av barnet (Hogan, 2012).

Föräldrar till ungdomar med IF kan vara präglade i den samhälleliga diskurs där personer med IF generellt inte bör uppmuntras i sin sexualitet, vilket i så fall gör det svårt för dem att se sitt barn som en person med sexuella intressen (Löfgren-Mårtensson, 2011). Hogan (2012) såg i sin studie att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar önskade att barnen skulle gifta sig och få egna barn i framtiden, men de koppade inte ihop detta med tankar om sexuell utveckling eller sexuellt experimenterande. Om föräldrar ser sexualitet som synonymt med samlag och samlaget en oundviklig konsekvens av alla romantiska eller sexuella kontakter blir de negativa till att ungdomen inleder kontakter där detta är en ”risk”. Mycket grundar sig i en oro och rädsla för oönskade graviditeter eller övergrepp (Löfgren-Mårtensson, 2011). Vissa föräldrar tycker att sexualitet bör vara tabubelagt och att vården borde fokusera på sådant som inte är kopplat till sexualitet, medan andra föräldrar tycker det motsatta – att det är vårdens skyldighet att prata med ungdomarna om sexualitet (Engelen et al., 2019). Föräldrar till ungdomar med mer omfattande funktionsnedsättningar är ofta involverade och engagerade i både vården och omvårdnaden. Ett större ansvar hamnar också på de här föräldrarna jämfört med andra föräldrar utifrån ungdomens sexuella utveckling (Secor-Turner et al., 2017). Det kan till exempel handla om att samtala med sin ungdom eller tänka på att tonåringen som behöver assistans med hygien vid toalettbesök faktiskt också är på väg att bli en sexuell individ (ibid.).

Ungdomar med svårare funktionsnedsättningar kan hamna i ett beroendeförhållande till sin omgivning då de är vana vid att andra vet bäst om den egna situationen. Detta påverkar utvecklingen av självständighet och förmågan till självbestämmande negativt (Kristensen, 2019a; Löfgren-Mårtensson, 2011). När föräldrar och omgivning å andra sidan har tilltro till ungdomens förmåga och finns till hands på ett respektfullt sätt ökar möjligheterna till att utvecklas positivt. Dock förhåller det sig i många fall tvärtom. Beroendesituationen påverkar omgivningens syn på ungdomens sexualitet negativt då ungdomarna snarare ses som asexuella och barnsliga än som sexuella individer med egen inneboende sexuell drift (ibid.).

¹De här studierna avser uteslutande heterosexuella föräldrar.

4.4 Sexualitet och sexuell hälsa inom hälso- och sjukvården

Det finns relativt få studier som särskilt fokuserat på hur hälso- och sjukvården arbetar med SRHR-frågor i förhållande till ungdomar med funktionsnedsättningar. Därmed så inkluderas även några studier här som inte fokuserar på just ungdomar med funktionsnedsättningar. Vidare så är det oftast läkare och/eller sjuksköterskor som inkluderats även om studien haft en övergripande ansats såsom *healthcare workers*, vilket skulle kunna innefatta fler professioner. En översiktsstudie av Engelen et al. (2019) visade att över lag så uttryckte ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar en önskan om att prata med sina vårdgivare om sexualitet och sexuell hälsa. En annan studie (Wiegerink et al., 2011) visade emellertid att 90% av ungdomar med CP inte fått information om sexualitet inom ramen för sin rehabilitering. Hälso- och sjukvården är en av flera viktiga aktörer för att jobba med SRHR-frågor i Sverige. Vårdpersonal generellt har ett stort ansvar för att ge patienten kunskap och kännedom om SRHR utifrån den kontext där patienten befinner sig (Folkhälsomyndigheten, 2019). Emellertid så visade Folkhälsomyndighetens (2017) kartläggning av människo- och rättsvårdande högre utbildningar att information om SRHR förekom i väldigt liten utsträckning i yrkesbeskrivningar, utbildningsplatser och kursplaner. ”Det finns särskilt lite indikatorer för SRHR inom universitets och högskolors professionsutbildningar till: sjuksköterska, socionom, jurist, polis, psykolog samt arbetsterapeut och fysioterapeut” (ibid., s. 9). Enligt folkhälsomyndigheten så ger detta en kompetensbrist i vården och sämre förståelse avseende SRHR-frågor, vilket påverkar patienternas hälsa och möjlighet att uppnå sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter. Anledningarna till att vårdpersonal undviker ämnet sexualitet i patientmöten är flera, men just kunskapsbrist nämns ofta som en anledning. En annan vanlig anledning är rädsla för att stöta sig med patienten genom att gå över dennes gränser, eller gå över sina egna gränser (Graugaard et al., 2006; McCabe & Holmes, 2013). East och Orchard (2014) såg i sin studie att både föräldrar, vårdgivare och lärare hade en tendens att lägga ansvaret för sexualundervisningen på någon annan än just de själva. Detta berodde till största del på att de inte ansåg sig som tillräckligt lämpade eller kompetenta för att ge den här informationen till ungdomarna. En jämförelse kan göras med Lukkerz (2014) studie där lärarna i särskolegymnasiet och inom vuxenhabiliteringen använde sig av den sexualundervisning de själva fått i skolan, i brist på bättre kunskap om SRHR.

Personal inom olika specialistenheter som möter barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar måste kunna ta upp och bemöta frågor om sexualitet (McCabe & Holmes, 2013). När sexualitetsfrågor lyfts upp på den medicinska dagordningen så ökar också

legitimiteten för att det är något som vården ska syssla med (ibid.). Det är viktigt med kunskap om hur sexuella mönster och handlingar kan te sig för olika ungdomar beroende på vilken funktionsnedsättning de har. Även om personal inom vården erkänner vikten av att prata om och normalisera sexualitet så varierar det huruvida de anser att det är deras ansvar eller inte (Engelen et al., 2019). Vissa anser att det är en uppgift enbart för några professioner som exempelvis kuratorer och psykologer, medan andra anser att det tillhör allas arbetsuppgifter. Ytterligare andra tycker att det åligger patienten själv att ta upp frågor om sexualitet. När frågan tas upp av hälso- och sjukvården handlar det ofta om medicinska aspekter såsom biverkningar av medicin eller problem med menstruationscykeln (ibid.). Vuxna cancerpatienter som tillfrågats om behov och önskemål gällande information om sexualitet ville att personalen var den som tog upp frågan, snarare än de själva. Det var även viktigt att personalen var lyhörd och inkännande. För patienterna var det av större vikt att informationen kom från någon kunnig de kände tillit till än vilken yrkeskategori personen tillhörde. Ofta fanns dock en diskrepans mellan vilken typ av information som patienten önskade och den som verkligen gavs. För de som hade en partner var det viktigt att vid behov även inkludera denne i samtal om sexualitet (Rasmusson, 2015).

Samtal om sexualitet hamnar lätt i bakgrunden till förmån för andra frågor som antingen bedöms vara viktigare eller för att SRHR-frågor har för mycket tabu och stigma kring sig (Engelen et al., 2019; Secor-Turner et al., 2017). Studier genomgångna för den här uppsatsen visar dock på en relativt stor samsyn bland professionella – frågor om sexualitet är viktigt att ta upp inom vården med tanke på ungdomarnas hälsa (Ballan & Burke Freyer, 2017; East & Orchard, 2014; Engelen et al., 2019; McCabe & Holmes, 2013; Secor-Turner et al., 2017; Stoffelen et al., 2017; Tamas et al., 2019). Sexualitet behöver emellertid ses ur ett bredare perspektiv än enbart det medicinska och fler sexuella praktiker än den heterosexuella behöver inkluderas. Alla professionella som träffar ungdomar med funktionsnedsättning behöver kunna initiera samtal om SRHR, det kan inte hänga på en eller ett par individer (Secor-Turner et al., 2017; Stoffelen et al., 2017). För ungdomarna kan det vara nog så viktigt att bara få en bekräftelse på att de kan ha ett sexualliv utan att gå in på mer avancerade samtalsämnen till exempel om hur diagnosen påverkar kroppen (Secor-Turner et al., 2017). När stödet från omgivningen brister så kan det leda till en inskränkning i individens möjligheter att fullt ut åtnjuta sina sexuella rättigheter, det blir svårare att tillfredsställa sina behov och möjligheterna att prata med någon om sina tankar och funderingar kring sexualitet och sexuella frågor minskar avsevärt (Stoffelen, et al., 2017).

Frågor om SRHR inbegrips i de mänskliga rättigheterna och kan vara aktuellt för människor i alla skeden av livet, inte bara utifrån en reproduktiv synvinkel. Statusen på den sexuella hälsan kan ha stor inverkan på den upplevda allmänna hälsa (Folkhälsomyndigheten 2017). Med detta i åtanke är det oroande att kunskapsbristen om SRHR kan antas vara stor inom samtliga vårdyrken. Kunskapsbrist i vården om SRHR leder även till en sämre förståelse för patientens behov och rättigheter inom sexualitetsområdet (ibid.). Stoffelen et al. (2017) gjorde en genomgång av hur ofta SRHR-frågor tas upp i individuella planer för personer med IF. Deras studie visade att det främst omnämndes i förhållande till negativa eller problematiska aspekter av sexualitet, vidare saknades det generellt riktlinjer eller konkreta råd i planerna. Författarna ansåg att det bottnar i en osäkerhet hos personalen gällande att prata om sexualitet. De tryckte vidare på vikten av utbildning och att personalen får rätt stöd i arbetet. Sådant som rör sårbarhet och utsatthet måste vävas ihop med hälsosamma aspekter och fokus på njutbara sexuella upplevelser utifrån den enskilde personens behov och önskemål (ibid.).

4.5 Lagar och rättigheter

Barnkonventionen ratificerades i Sverige 1990 och blev svensk lag 1 januari 2020, såldes påbörjades arbetet med att ge den större tyngd i lagen (Barnombudsmannen, 2019). Konventionsstaterna ska förbereda barnet för ett självständigt liv i samhället (ibid.). Artikel 24 i Barnkonventionen handlar om Barns rätt till hälsa och ”erkänner barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering” (ibid., s. 19). Vidare ska konventionsstaterna ”sträva efter att säkerställa att inget barn berövas sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård” (ibid.). I de allmänna kommentarerna till artikel 24 så förtydligas vad barn behöver lära sig om sexuell och reproduktiv hälsa:

Undervisning om sexuell och reproduktiv hälsa bör handla om självmedvetenhet och kunskap om kroppen, både anatomiska, fysiologiska och känslomässiga aspekter, och ska vara tillgänglig för alla barn, flickor som pojkar. Den bör innehålla fakta kring sexuell hälsa och välbefinnande, till exempel om kroppsförändringar och mognadsprocesser, och bör vara utformad på ett sådant sätt att barn kan få kunskap om reproduktiv hälsa och förebyggandet av könsrelaterat våld, och anta ett ansvarsfullt sexuellt beteende (Barnombudsmannen, 2013, s. 15).

Barn måste således ha tillgång till adekvat information om olika hälsofrågor och vissa barn behöver ha särskilt anpassad information, exempelvis barn med psykosociala funktionsnedsättningar (Barnombudsmannen, 2013). När barnet växer i mognad kan det också behöva få tillgång till viss information utan vårdnadshavarens samtycke, såsom information om sexuellt överförbara infektioner, preventivmedel och abort (ibid.). Trots detta så såg MUCF

(2015) att sexualundervisningen till ungdomar med funktionsnedsättning inte var behovsanpassad och tillgången till SRHR-relaterad kunskap var bristfällig.

Artikel 23 handlar om Barn med funktionsnedsättning, och erkänner rätten att ”åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället” (Barnombudsmannen, 2019, s. 18–19). I de allmänna kommentarerna till artikel 23 (Barnombudsmannen, 2006) skriver FN:s barnrättskommitté att barn med funktionsnedsättning inte åtnjuter rättigheterna i Barnkonventionen på samma sätt som andra barn. Barn med funktionsnedsättning är mer utsatta för diskriminering och stigmatisering. För att även barn med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta sina rättigheter behövs till exempel särskilda insatser inom hälso- och sjukvården. De har även samma rätt till utbildning vilket innebär att undervisning måste anpassas för att passa barnens behov (ibid.). Barnrättskommittén uttrycker vidare oro över att barn med funktionsnedsättning är mer utsatta för övergrepp, såväl fysiska och psykiska som sexuella. Att de ofta uppfattas som asexuella är ytterligare en riskfaktor för övergrepp (Barnombudsmannen, 2006).

FN:s *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (UD & MFD, 2008) trädde i kraft i svensk lag i januari 2008. Den fastslår att personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter till sexuell hälsa och vård som alla andra. Trots detta så möter personer med funktionsnedsättning dagligen hinder för att kunna delta på samma villkor som alla andra i samhället, vilket kränker deras mänskliga rättigheter (UD & MFD, 2008). Personer med funktionsnedsättning ska ha tillgång till samtliga miljöer² som alla andra har tillgång till. Där ingår tillgång till vård och omsorg samt utbildning för att kunna utöva sina mänskliga rättigheter och grundläggande friheter. Personer med funktionsnedsättning ska således kunna leva ”fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter” (ibid., s. 29). I konventionens definition av diskriminering inkluderas ”underlåtenhet att göra skälig anpassning” (ibid., s. 9). Skälig anpassning görs för att ”säkerställa att personer med funktionsnedsättning på lika villkor som andra kan åtnjuta eller utöva alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter” (ibid., s. 9). Således kan det ses som en diskriminering att inte göra skälig anpassning av information om SRHR till personer med funktionsnedsättning. I avseende på hälsa så ska konventionsstaterna särskilt:

² Med miljöer avses här fysiska, sociala, ekonomiska och kulturella miljöer.

erbjuda personer med funktionsnedsättning samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård samt insatser och behandlingsprogram som erbjuds andra personer, även när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa samt befolkningsbaserade offentliga folkhälsoprogram (UD & MFD, 2008, s. 28)³

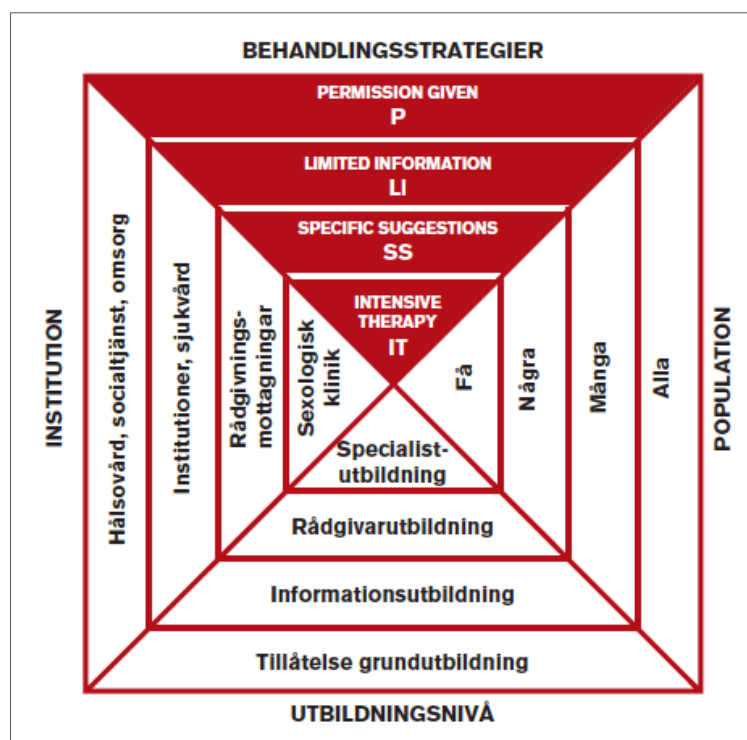
Folkhälsomyndigheten gjorde en stor befolkningsundersökning 2017 om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige, SRHR 2017. De skriver att ”sexualitet är en av hälsans bestämningfaktorer. Det är samspelet mellan strukturella, socioekonomiska, demografiska och biologiska faktorer som avgör förutsättningarna för den sexuella hälsan” (Folkhälsomyndigheten, 2019, s. 13). Myndigheten har numer anammat Guttmacher-Lancet kommissionens definition på SRHR då de anser att den ligger mer i linje med dagens svenska kontext jämfört med andra internationella definitioner. Den säger ”att uppnå sexuell och reproduktiv hälsa är beroende av att vi inser att sexuella och reproduktiva rättigheter är del av de mänskliga rättigheterna” (Folkhälsomyndigheten, 2019 s 30). Dessutom ska människor ”under hela livet ha tillgång till information, resurser, tjänster och stöd som krävs för att uppnå det som nämnts ovan, fritt från diskriminering, tvång, utnyttjande och våld” (ibid.). Således är det en mänsklig rättighet att ha tillgång till information om sexualitet och sexuell hälsa utifrån sina egna förutsättningar och behov, vilket även styrks av vad som nämndes tidigare i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och begreppet ”skälig anpassning” (UD & MFD, 2008, s. 9). Kvinnor och flickor med funktionsnedsättningar är utsatta för diskriminering på mer än en nivå utifrån sitt kön jämfört med män och pojkar. Konventionsstaterna ska fokusera på att fördomar och andra stereotypa uppfattningar och sedvänjor bekämpas, inklusive de som grundas på kön (UD & MFD, 2008). Ungdomar med funktionsnedsättning har likväl inte samma tillgång till information om SRHR som sina jämnåriga, detta beror enligt MUCF (2015) på fördomar och funktionsmaktordningen som säger att normen är en person utan funktionsnedsättning.

4.6 PLISSIT

En relevant modell när det kommer till att prata med ungdomar med funktionsnedsättningar om SRHR är PLISSIT-modellen (Annon, 1976). PLISSIT-modellen, se Figur 1, är uppbyggd som en hierarkisk triangel med fyra nivåer där de tre första nivåerna handlar om kortvarig behandling, och först på sista nivån är det aktuellt med mer långvarig terapi. I en vidareutveckling av modellen så visar Almås och Hildebrand (2003) vilken utbildningsnivå som krävs för de olika nivåerna och inom vilka institutioner dessa återfinns. Längre in mot

³ Min understrykning

mitten så representeras färre och färre antal patienter, mer specialiserad kunskap hos vårdgivaren, mer specialiserade institutioner och mer intensiva behandlingsmetoder (ibid.). Nivå 1, tillåtande hållning (Permission), handlar om att ge patienten tillåtelse att prata om sexualitet, att bekräfta att hen är normal. ”Ibland, så vill folk bara veta att de är normala, att de är okej, att de inte är ’perversa’, ’avvikande’ eller ’onormala’, och att där inte är något fel på dem.” (Annon, 1976, s. 4). För de allra flesta som har funderingar kring sexualitet så räcker det att stanna här. Nivå 2, begränsad information, (Limited Information), handlar om att ge kortfattad och relevant information utifrån patientens behov. På Nivå 3, specifika förslag, (Specific Suggestions) så är informationen som ges mer specifikt relaterad till patientens omständigheter, det krävs mer information från patienten och mer kunskap från vårdgivaren. Nivå 4, psykoterapi/sexualterapi, (Intensive Therapy), är för de sexologiska problem som inte går att lösa med enbart sexualrådgivning. För att ge vård på den här nivån så krävs, förutom utbildning i sexologi, specialistkompetens inom t.ex. psykoterapi (Annon, 1976).



Figur 1 (Almås & Hildebrand, 2003; Elmerstig, 2012)

5. TEORETISKA PERSPEKTIV

Här redogörs för de teoretiska perspektiv som används i studien, kritisk realism och sexuell medborgarskap.

5.2 Kritisk realism

Den kritiska realismen antar en syn på verkligheten som är både realistisk på så vis att det finns en verklighet oberoende av vem som observerar den. Samtidigt så antar den en kritisk hållning mot den realistiska verkligheten då tolkningen av verkligheten är beroende av individen som utför tolkningen (Bhaskar, 2008; Danermark, 2016; Danermark, Ekström & Karlsson, 2018). Olika mekanismer, såsom biologiska, fysiska, psykiska, sociala och kulturella samspelar sinsemellan och skapar de fenomen som individen upplever i sin sociala verklighet (Danermark, 2016). Shakespeare (2014) är en funktionshinderforskare som kritiserat synsättet på funktionsnedsättning utifrån enbart ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. Han menar att även om många delar av en funktionsnedsättning är socialt konstruerade, och även om alla hinder avhjälpas som möjligen kan avhjälpas så kommer det likväl finnas skillnader mellan personer med funktionsnedsättning och de utan. Den med funktionsnedsättning kanske är påverkad av trötthet eller smärta, vilket på så vis hindrar deltagande på samma villkor som andra. Det är vidare inte möjligt att bemöta alla funktionsnedsättningar på samma sätt, utan det finns stora skillnader som måste beaktas samtidigt som de med samma funktionsnedsättning inte tvunget delar samma upplevelse (ibid.). I en studie som den här, om sexualitet utifrån olika funktionsnedsättningar, blir det således tydligt att olika behov av kunskap och information kommer med de olika funktionsnedsättningarna. Kritisk realism ser på funktionsnedsättning utifrån två olika perspektiv, dels att det finns en reellt existerande nedsättning av någons fysiska eller psykiska funktioner som påverkar dennes fungerande i vardagen. Dels att det finns en socialt konstruerad uppfattning eller upplevelse av funktionsnedsättningen som är beroende av vem som upplever och/eller studerar den (Bhaskar & Danermark, 2006; Danermark & Coniavitis Gellerstedt, 2004; Shakespeare, 2014). För att förstå funktionsnedsättningen fullt ut behöver båda dessa perspektiv beaktas, därmed är det inte möjligt att enbart studera det ena eller andra, även om tonvikten kan behöva ligga mer åt endera hållet (Danermark & Coniavitis Gellerstedt, 2004).

De problem som kan komma med en funktionsnedsättning kan inte avhjälpas genom att bara ta bort eller anpassa miljöer eftersom ”människor är funktionshindrade både av samhället och

av sina kroppar” (Shakespeare, 2014, s. 75⁴). En viktig markör för funktionshinder är huruvida samhället förmår eliminera de barriärer som hindrar medborgare med funktionsnedsättning till deltagande på lika villkor som alla andra (Shakespeare, 2014). Personer med funktionsnedsättningar ska inte behöva identifiera sig som medlemmar av en särskild grupp eller uttrycka sig på annat sätt som stigmatiserar dem för att få tillgång till sina rättigheter. Behov ska tillgodoses över hela befolkningen, om än på olika sätt utifrån individens behov (ibid.). Inom kritisk realism så blir ”att ha en viss typ av funktionsnedsättning’ (det observerbara), ett förhållande som kan utlösa en mekanism/kraft (icke observerbart) som i sin tur genererar till exempel ett nedsättande bemötande (det iakttagbara resultatet)” (Danermark, 2016, s. 178). På så vis förklaras den stigmatisering som personer med funktionsnedsättning ofta möter i samhället genom att en mekanism utlöses hos någon annan som sen ger ett nedsättande bemötande. Stigmatisering uppstår endast i vissa kontexter där det finns en tanke om normalitet – alltså vad som är normalt och vad som är onormalt, där det onormala utsätts för stigmatisering. Det måste även finnas någon form av värdehierarki där de egenskaperna som ses som onormala är negativt laddade (Danermark, 2016). Den här studien tittar närmare på ”det iakttagbara resultatet”, det vill säga vad är det ungdomarna möter när de kommer till habiliteringen.

5.1 Sexuellt medborgarskap

Sexuellt medborgarskap syftar på en form av tillhörighet i samhället, det är ett medborgarskap som alltid varit självklart för de som följer normen. Men för de som av olika anledningar, såsom sexuell läggning, könsidentitet, klass eller etnicitet, befinner sig utanför det normativa är det inte en självklar tillhörighet. Den sexuella medborgaren vill bli erkänd som en sådan och söker i medborgarskapet en form av tillhörighet och sammanhang (Bahner, 2020; Richardson, 2000; Weeks, 1998). Baserat på fördomar och missuppfattningar om personer med funktionsnedsättning som asexuella och barnsliga, som nämnts tidigare, är samhället uppbyggt utifrån den icke-funktionsnedsatta ”normaten” (Bahner, 2020, s. 57). Idén om den här normaten genomsyrar hur sexualitet uppfattas och beskrivs i samhället i stort. Personer med funktionsnedsättning har sålunda inte plats bland de sexuella medborgarna. För att ett samhälle ska uppnå social rättvisa är det beroende av att erkänna även personer med funktionsnedsättning som sexuella medborgare (Bahner, 2020). Emellertid så är det generella utanförskap som personer med funktionsnedsättning möter i vardagen på många sätt nära

⁴ Min översättning, kursiv i original.

förbundet med det utanförskap de möter i intima och sexuella situationer. Det är inte en självklarhet att ha tillgång till samma arenor som alla andra vad gäller utbildning, ekonomi, jobb eller dejting för den som har en funktionsnedsättning. Detta inverkar negativt på möjligheten att delta i samhällets sexuella arenor och ta sin plats bland de andra sexuella medborgarna (Shakespeare, 2000). Bahner (2020, s. 215⁵) listar tre sexuella rättigheter utifrån deras förhållande till sexuellt stöd från samhället: ”1: Rätten till sexuellt stöd.” För vissa personer så kan sexualitet, oavsett om det är på egen hand eller med andra, underlättas betydligt med eller aldrig bli möjlig utan assistans utifrån. ”2. Rätten att ses som sexuell.” Personer med funktionsnedsättningar erkänns inte alltid som sexuella personer vilket försvårar skapandet av den egna sexuella identiteten avsevärt. ”3. Rätten till erkännande av sexuellt stödbehov genom policys.” Även om personer med funktionsnedsättningar har lika rättigheter som alla andra så är det i praktiken så att det måste till förändringar på policy- och lagstiftningsnivå för att de ska kunna åtnjuta sina rättigheter som sexuella personer. Bahner menar vidare att ”snarare än att förskriva viss typ av hjälp eller stöd så borde huvudfokus ligga på att skapa ett ramverk där alla typer av stödbehov erkänns och uppmärksammas” (ibid, s. 217⁶). Idén om ett sexuellt medborgarskap innebär att frågor om SRHR löper parallellt med andra mänskliga rättigheter. Det är inte antingen eller. Personer med funktionsnedsättningar ska således ses som sexuella personer utan att de tillskrivs idéer och föreställningar om hur deras sexualitet får lov att uttryckas (Shakespeare, 2014).

För att ett sexuellt medborgarskap ska kunna komma till stånd även för personer med funktionsnedsättning så måste funktionsnedsättning ses ur ett vidare perspektiv än enbart ett medicinskt eller ett socialkonstruktivistiskt. Här kan ett kritiskt realistiskt synsätt på funktionsnedsättning och funktionshinder appliceras. Funktionshinder konstrueras och upplevs utifrån komplexa system och varierar både på grupp- och individnivå (Shakespeare, 2014). Även om sociala och kulturella mekanismer till väldigt stor del påverkar hur funktionshinder skapas så går det inte att ignorera betydelsen av den fysiska kroppen och hur en funktionsnedsättning i sig kan påverka och begränsa vardagen oaktat de sociala och kulturella mekanismerna (Shakespeare, 2000). Exempelvis så kan smärta eller trötthet påverka tidpunkten för när sexuella aktiviteter kan utföras. Hur en person bäst kan uttrycka sitt sexuella medborgarskap kan även bero på personliga omständigheter såsom kön, personlighet, sexuell läggning etcetera. Således behöver synen på sexualitet som något statiskt

⁵ Min översättning

⁶ Min översättning.

och endast till för vissa personer med vissa kroppstyper utmanas (ibid.). För att ungdomar med funktionsnedsättning på ett självklart sätt ska kunna ta sin plats som sexuella medborgare behövs en bred syn på funktionsnedsättning som inkluderar medicinska och kroppsliga aspekter såväl som sociala och kulturella.

6. METOD

Föreliggande studie är ny i svensk kontext då det finns begränsat med forskning kring hur samtal om SRHR förs inom specialistenheter för ungdomar med funktionsnedsättningar och/eller deras föräldrar. De verksamheter som inkluderats är barn- och ungdomshabiliteringen samt syn- hörsel- och dövverksamheten. Dessa verksamheter har i regel långa kontakter med patienterna, ofta tills de fyller 18 år och skrivs över på motsvarande vuxen-enhet. Studien har en kvalitativ ansats, där empirin hämtats från semistrukturerade fokusgruppsdiskussioner och intervjuer. Materialet har sedan analyserats med hjälp av tematisk analys.

I detta kapitel presenteras inledningsvis de båda metoder som valts: fokusgruppsdiskussioner och intervjuer. Sedan redogörs för tillvägagångssättet: urvalsförfarandet, hur studien genomförts från skapandet av frågor, själva intervjuerna och fokusgrupperna till transkribering och analys. Därefter kommer etiska överväganden som beaktats i och med studien. Kapitlet avslutas med en metoddiskussion.

6.1 Fokusgruppsdiskussioner och intervjuer

Den här studien använde sig av fokusgrupper då författaren var intresserad av hur en viss grupp människor tänker och resonerar kring ett ämne (Dahlin-Ivanoff, 2018; Kitzinger, 1994; Kreuger & Casey, 2015). Fokusgrupper lämpar sig för studier inom nya områden då grupprocessen kan ge upphov till mer spontana reflektioner än intervjuer (Kitzinger, 1994; Kvale & Brinkmann, 2014). Förutom fokusgrupper så har även enskilda intervjuer genomförts. I fokusgruppsdiskussionerna var tonvikt på hur individer i egenskap av just gruppmedlemmar diskuterade frågorna (Bryman, 2018; Kitzinger, 1994). Fokusgruppsdiskussionerna skapade mening genom gruppens samlade tankar och erfarenheter vilket gav empiri som inte gått att få fram med någon annan forskningsmetod (Dahlin-Ivanoff, 2018; Kitzinger, 1994).

Anledningen till att studien använde både fokusgrupper och intervjuer var dels att en gruppdeltagare fick förhinder i sista stunden, dels att det vid tre enheter endast var en person som var intresserad av att delta. Svaret på studiens syfte var viktigare att få fram i sig än att det blev just i fokusgruppsform. Det hade inte heller varit lämpligt att be en enskild person delta i en fokusgrupp på en annan enhet där de andra kände varandra. Författaren till studien har dels agerat moderator i fokusgruppsdiskussionerna, dels varit intervjuare i de enskilda intervjuerna. I fokusgrupperna styrde gruppdeltagarna mer eller mindre diskussionerna själva (Bryman, 2018; Dahlin-Ivanoff, 2018). Intervjuerna liknades istället vid strukturerade men informella konversationer där intervjupersonen resonerade kring de olika temana (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2018; Kvale & Brinkmann, 2014). Här blev rollen som intervjuare mer tydlig än i fokusgrupperna, där samtalet ofta skedde mellan deltagarna. En stor skillnad mellan fokusgrupperna och intervjuerna var hur författaren positionerades i relation till den/de andra personen/-erna. Maktaspekten märktes tydligare i intervjuerna, då intervjuaren frågade och intervjupersonen svarade (Kvale & Brinkmann, 2014), jämfört med fokusgrupperna där det ofta blev inbördes samtal och diskussioner. Uppgiften för moderatören var att styra samtalet mot de tänkta frågorna/temana samt verka för ett positivt och öppet samtalsklimat. Det var också viktigt att se till så alla i gruppen kom till tals. I både fokusgrupper och intervjuer var det nödvändigt att författaren kom väl förberedd, var förtrogen med frågorna samt var flexibel med frågornas ordningsföljd (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2018; Kreuger & Casey, 2015).

6.2 Urvalsförfarande

Då studiens syfte inriktades på personal som jobbar inom de specialistverksamheter som träffar barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar användes ett generiskt målstyrt urval (Bryman, 2018). Den likvärdighet mellan grupperna som eftersträvades för att kunna göra jämförelser och få en ökad säkerhet i resultaten (Svensson & Ahrne, 2018) uppnåddes genom att samtliga deltagare jobbade inom habiliteringsverksamhet.

Förfrågan om deltagande i studien skickades ut till verksamhetscheferna inom respektive barn- och ungdomshabilitering samt syn-, hörsel-, och dövverksamhet i Region Skåne, Region Halland, Region Blekinge och Region Kronoberg i oktober 2019. När verksamhetscheferna lämnat sitt godkännande så distribuerades informationsbrevet, se bilaga 1, till enhetscheferna på respektive enhet som i sin tur vidarebefordrade det till sina medarbetare. Enheterna hade olika förfarande sinsemellan för att förmedla studien och efterfråga deltagare, vilket säkert

kan ha påverkat vilka enheter som deltog. På några enheter fick medarbetarna informationsbrevet utskickat via mejl. På andra enheter tog chef eller teamledare ansvar för att samla in intresserade vid en speciell tidpunkt, till exempel på en arbetsplatsträff eller annat möte, och/eller skickade ut en extra påminnelse om studien. Detta var upptill respektive enhetschef och ingenting som författaren påverkade. De enheter inom Region Skåne som inte hörde av sig fick en påminnelse i december att det fortfarande fanns möjlighet att delta. Där förtydligades att enskild intervju också kunde genomföras. Påminnelsen genererade ytterligare två intervjuer samt en fokusgrupp med 6 deltagare. Av de övriga tre regionerna återkom endast Blekinge med att de inte hade tid, Kronoberg och Halland återkom inte alls. Då tillräckligt många personer inom Region Skåne visade intresse gjordes inga ytterligare försök att få informanter utanför Skåne.

Sammanlagt deltog 27 personer i studien, uppdelat på 6 fokusgrupper med 2–6 deltagare samt 4 enskilda intervjuer. Sålunda inkluderades 9 av Region Skånes 11 barn- och ungdomshabiliteringar samt syn-, hörsel- och dövverksamheter. Fördelningen mellan professionerna var: 6 arbetsterapeuter, 3 fysioterapeuter, 5 kuratorer, 2 logoped, 6 psykologer, 3 sjuksköterskor och 2 specialpedagoger. Det var lämpligt med mindre fokusgrupper då frågorna var komplexa och deltagarna antogs vara experter samt ha god kännedom om ämnet (Kreuger och Casey, 2015). Fokusgrupperna bestod enbart av deltagare från samma enhet. Ingen skulle vara i en överordnad position gentemot övriga deltagare och sålunda har inga chefer suttit med grupperna (Kreuger & Casey, 2015). Vid ett tillfälle satt en teamledare⁷ med men då tydliggjordes det att hen satt med i egenskap av sin yrkesroll och inte som teamledare. Att deltagarna kände varandra sen tidigare var ett aktivt val och en fördel då studien handlar om hur de gör i sitt dagliga arbete. Detta gav en inblick i hur deltagarna tänker kring ämnet sexualitet även utanför fokusgruppen och bidrog till ett positivt samtalsklimat (Dahlin-Ivanoff, 2018; Kitzinger, 1994).

6.3 Genomförande

De som var intresserade av att delta i studien återkom via mejl antingen enskilt eller via en utsedd person som samlat in kontaktuppgifter på intressenter. Tid och datum bestämdes för respektive fokusgrupp och intervju. Några informanter bad om att få ta del av frågeguiden på förhand och för att göra lika för alla skickades den ut veckan innan avsedd tid. Då åtskilliga

⁷ Teamledare jobbar viss procent med det uppdraget och resterande procent som sin yrkesprofession.

intervjuer och fokusgrupper bokats in långt i förväg fungerade detta förfarande även som en påminnelse. En fokusgrupp utfördes över Skype och resterande på respektive enhet. Information om att deltagande i studien var frivilligt, rätten att avbryta när som helst utan att uppge orsak eller välja att avstå från någon fråga lämnades dels i informationsbrevet, dels vid intervjutillfället innan inspelningen påbörjades. Intervjuerna var 30–45 minuter långa, fokusgrupperna var runt 60 minuter, den längsta fokusgruppen var 1 timme och 15 minuter. Samtliga intervjuer spelades in och samtycke till att delta i studien lämnades genom att alla uppgav för- och efternamn samt yrkestitel när inspelningen påbörjats. Detta visade sig även vara värdefullt vid transkriberingen då det blev ett ”sound-check” för att känna igen rösterna. Skype var ett fullgott alternativ för en grupp som på grund av yttre omständigheter inte gick att lösa på annat sätt vilket gav möjligheten till flexibilitet vad gäller tid och plats (Bryman, 2018). Risken med intervjuer över Skype är att tekniska problem kan uppstå därmed var personliga möten att föredra. Inga tekniska problem uppstod emellertid och inspelningen hördes med lika bra kvalitet som övriga intervjuer. Därtill så var alla bättre på att inte prata i munnen på varandra eller avbryta jämfört med de fysiska intervjuerna. Fokusgrupperna nådde inte konsensus i alla frågor och det var inte heller tanken. Tanken var snarare att få olika perspektiv på frågorna samt att nya perspektiv skapades när deltagarna modifierade sina egna kunskaper i förhållande till de andras. Både fokusgrupper och intervjuer gav upphov till nya tankar kring förbättringsarbete och hur de skulle kunna utveckla arbetet på den egna enheten. I fokusgrupperna drog deltagarna även lärdom av varandra när de beskrev olika sätt att arbeta på (Dahlin-Ivanoff, 2002; Kvale & Brinkmann, 2014). Samtliga deltagare uttryckte ett stort intresse för studien, ville läsa det färdiga resultatet och önskade att författaren kom tillbaka till arbetsplatsen för att berätta om det färdiga resultatet, prata om sexualitet och hur de kan integrera sexualitetsfrågor i det dagliga arbetet.

6.3.1 Frågeguide

För att fånga deltagarnas tankar och åsikter om hur SRHR-frågor belyses inom habiliteringen konstruerades en semistrukturerad frågeguide i Powerpoint, se bilaga 2. Frågorna var väl genomtänkta och utformades för att svara på studiens syfte (Kreuger & Casey, 2015). Inledningsvis fick alla kort säga vilka erfarenheter de har av frågor om sexualitet inom det nuvarande arbetet och/eller på tidigare arbetsplatser. Det var en övergripande och bra inledning som också gav deltagaren en idé om de andras tankar och erfarenheter (ibid.). På så sätt fick alla ett hum om hur vanligt förekommande det var, eller inte var, att de andra pratat om sexualitet. Efter detta flöt samtalen på och frågorna fungerade som stöd för att komma

vidare och skapa nya samtalsämnen. Presentationen bestod av tre bilder där frågorna tematiserats i tre olika områden; den första bilden var övergripande frågor om deltagarnas generella erfarenheter att prata om sexualitet; på bild nummer två kom fördjupade och specifika frågor; den tredje var frågor utifrån organisationen, om hinder och möjligheter. I fokusgrupperna visades frågorna på en projektor eller motsvarande. Författaren hade i förväg förhört sig om att rum fanns tillgängligt med tekniken som behövdes. I de enskilda intervjuerna visades frågorna på en laptop. Samma frågeguide användes i de fyra enskilda intervjuerna. I Skypeintervjun hade deltagarna powerpointpresentationen på sina respektive datorer, vilket också var ett smidigt genomförande. Frågeguiden modifierades något efter de första intervjuerna för att förtydliga och förenkla vissa saker. I de första intervjuerna dök exempelvis tankar upp om integritet och självständighet, och en sådan fråga lades till (Kvale & Brinkmann, 2014).

6.3.2 Transkribering och analys

Transkriberingen skedde i direkt anslutning till fokusgrupper och intervjuer (Bryman, 2018). Gott om tid avsattes för transkribering då fokusgrupperna genererade mycket mer transkriberat material än intervjuerna. Under transkriberingen har hänsyn tagits till att talspråk uppfattas på ett annat sätt i skrift. Sålunda har vissa ord, uttryck och meningsbyggnader anpassats utifrån att det ska vara förstaeligt i skrift utan att ändra på innebörden i det som sagts (ibid.).

Materialet analyserades genom tematisk analys och följde de steg som beskrivs av Braun och Clarke (2006). I första steget gjorde författaren sig väl bekant med all data, detta steg påbörjades redan vid transkriberingen (Bryman, 2018). Alla intervjuer lästes igenom noggrant flera gånger, och viktiga delar fetstilades i dokumentet. I steg två skapades initiala koder av meningsbärande enheter. Här påbörjades också arbetet med att gruppera liknande koder intill varandra (Braun & Clarke, 2006). Viss data kodades flera gånger, i olika grupper. Allt som ansågs relevant utifrån studiens syfte togs med, här skedde endas en mindre selektering av materialet. I steg tre analyserades materialet mer strukturerat och färgkodades utifrån hur de passade ihop. Koderna grupperades utifrån övergripande teman. En kod kunde tillhöra ett eller flera teman. I det fjärde steget sågs alla teman över så de passade med ursprungskoderna, vissa teman ströks och andra grupperades om. Därtill kontrollerades att de passade ihop med materialet som helhet. Temana reviderades så tydlighet och distinktion utkristalliserades emellan dem, samtidigt som de skulle passa ihop med varandra och materialet i övrigt. Femte

steget innebar att definiera och namnge temana genom ytterligare analys för att tydliggöra och framhäva både det specifika med varje tema och den generella kunskap det förmedlade. I det här sista steget gjordes även den slutgiltiga analysen av varje tema så det passade in i studien i övrigt. Här delades också några teman in i underteman för att tydliggöra och ytterligare koppla ihop materialet inom respektive tema (ibid.).

6.4 Etiska överväganden

Etisk prövning skall, enligt lag, göras när en studie innehåller känsliga personuppgifter om till exempel en persons sexualliv eller sexuella läggning (Etikprövningsmyndigheten, 2020). I likhet med Lukkerz (2014) licentiatavhandling gjordes inte någon etisk prövning av föreliggande studie. Den här studien, liksom Lukkerz, handlar om frågeställningar kring sexualitet som informanterna möter på sin arbetsplats i egenskap av professionella. Avsikten har inte varit att de skulle diskutera sina egna sexuella erfarenheter eller tankar, utan samtala ur ett strikt professionellt perspektiv.

När enskilda patienter eller familjer diskuterades skedde det uteslutande i avidentifierad form så att varken författaren eller övriga informanter vetat vilken patient som avsetts. Alla deltagare informerades om att de kunde återkomma i efterhand om de kom på något de gärna ville framföra. Det möjliggjorde för informanterna att förmedla information som de inte ville säga inför hela gruppen, dock var det ingen som hörde av sig efteråt.

6.5 Metoddiskussion

Då författaren jobbar i samma organisation som informanterna fanns ett inifrånperspektiv och en förförståelse som behövt beaktas under studiens gång. Risker med författarens position även som kollega i intervjuer och fokusgrupper var att informanterna lämnade färre beskrivningar eller uteslöt viss information då de förutsatte vissa förkunskaper från intervjuarens eller moderatorns sida (Kreuger & Casey, 2015). Den risken eliminerades i möjligaste mån genom frågornas utformning, följdfrågor och att deltagarna uppmanades förtydliga sådant som inte uttalades, såsom vilket material som avsågs eller vilken av de olika gruppverksamheter inom habiliteringens regi som informanterna åsyftade. Å andra sidan upplevdes författarens kännedom om arbetsplatsen och informanternas patientgrupper som positivt; det var en person inifrån den egna verksamheten som ställde frågor, en person med kunskap om och förståelse för hur arbetet ser ut och vilka utmaningar och möjligheter som finns.

Empirisk analys innehåller alltid tolkande moment som påverkas av författarens förkunskaper. Det riskerar att ge upphov till överkodning som innebär att mer information tolkas in i empirin än vad som finns där (Danermark et al., 2018). Ju mer förförståelse författaren har desto större torde tendensen till överkodning vara. Författarens förförståelse i föreliggande studie kan således ha påverkat analysen av materialet. Som ett led i att minimera den risken valde författaren att, utöver fortlöpande problematisering av analysen själv och tillsammans med handledaren, redovisa längre citat i resultat- och analysdel för att synliggöra diskussionerna och öka transparensen. Emellertid går det inte att helt friskriva sig från sina förkunskaper och läsaren bör ha detta i åtanke.

Urvalet blev initialt förhållandevis stort, vilket berodde på att författaren var intresserad av att vidga perspektivet utanför Region Skåne och den egna arbetsplatsen. Att det enbart var habiliteringar inom Region Skåne som deltog kan påverka överförbarheten av resultatet till habiliteringar i andra regioner. Hur enhetscheferna valde att sprida information om studien kan också ha påverkat vilka enheter inom Skåne som deltog. Författarens dubbla position som dels kollega inom habiliteringen, dels moderator/intervjuare gav upphov till vissa dilemman då det kunde komma allmänna frågor från informanterna om sexualitet, ord, begrepp och liknande. I vissa fall var det en kort fråga som kunde besvaras direkt, i andra fall valde författaren att vänta tills efteråt för att exempelvis ge boktips eller visa en sida på Internet som gav ytterligare information.

Den här studien har undersökt professionellas tankar och åsikter, det innebär att ungdomarnas egna röster endast synliggjorts genom det som studiedeltagarna lyft. Detta förfarande riskerar givetvis att ytterligare osynliggöra sexualiteten hos ungdomar med funktionsnedsättningar. Ändock är det författarens förhoppning att studien kan vara ett bidrag till att synliggöra behovet av att lyfta SRHR i mötet med ungdomar med funktionsnedsättning.

7. RESULTAT OCH ANALYS

Resultatet presenteras i fyra teman: samtal om SRHR i patientmötena; personalens arbete med frågor om SRHR; osynliggjord sexualitet för vissa ungdomar; möjlighet till förbättring. Första temat delades även delats upp i två underteman.

För att säkerställa anonymiteten redovisas citaten med hjälp av koder istället för fingerade namn. Första siffran i koden står för det nummer författaren slumpmässigt givit fokusgruppen eller intervjun, andra tecknet, antingen en siffra eller en bokstav, anger om det är en person i fokusgrupp eller intervju, där siffra betyder fokusgrupp och bokstav intervju. Alltså står 5.2 för en person i en fokusgrupp och 3.M för en person i en intervju. I vissa fall nämns någon kollega som ej är med i studien, detta illustreras av en bokstav, t.ex. "A". Bokstäverna i båda fallen ovan är slumpmässigt utvalda. A-S är författaren. Yrket på den som citeras skrivs inom parentes första gången i varje stycke.

7.1 Samtal om SRHR i patientmötena

Det här temat är indelat i två undertema och belyser vad ungdomar respektive föräldrar tar upp i sina möten på habiliteringen samt vilka frågor och funderingar de har.

7.1.1 Samtal med ungdomar – "Hur vet man att man är kär?"

Informanterna beskrev att ungdomarna ofta lyfte vanliga tonårsfrågor, sådant som de flesta ungdomar funderar på, såsom relationer, kroppen eller tankar om vad andra tycker. Nedan berättar fyra olika informanter:

3.M: Det är mycket [som kommer upp] när jag pratar med ungdomar. Det brukar smyga fram [att] man kanske är intresserad av någon eller att någon annan är intresserad av någon eller några. Och dom undrar allt från hur gör man när man vill pussa någon, eller om man är lite kär i någon eller hur man vet att man är kär? Eller hur vet man vad den andra personen vill och inte vill? Det är mest när jag pratar med ungdomar med lindrig IF skulle jag säga. Och också medelsvår men då blir det mer typ 'Jag vill ta på bröstet på min systers kompis, men jag får inte det, det tycker jag är jobbigt', ungefär så. (Psykolog)

7.1: Jag har fått [vidarebeordrat] från en kollega att någon ungdom hade många frågor om sex och så. Då frågar jag, 'Min kollega berättade att du haft mycket frågor om sex så det går att prata om det också' och då kom det lite sådär random frågor om, 'Funkar kondomer?' till exempel 'Ja det gör dom'. (Psykolog)

5.6: En ungdom nämnde själv: 'Ja men det finns väl en ungdomsmottagning?' och hen visste inte riktigt vad dom gjorde, och hur det skulle vara där, men var liksom själv på väg dit [i tanken]. Då handlade det om att boosta att 'Du tänker rätt', att våga ta en ny kontakt. Hen var nog också och sökte mig för hjälpen att komma dit. Jag tror det handlade om att veta mer om olika preventivmedel och så. Det tror jag väl du kan [sjuksköterskan] men det förskriver väl inte ni? Nä. Så det var såna frågor. (Arbetsterapeut)

5.2: Så blir det ju ofta när jag har samtal, antingen mensproblem eller att dom behöver hjälp, då hänvisar man till ungdomsmottagningen. (Sjuksköterska)

Många beskrev att ungdomarna snappar upp saker i skolan eller bland kompisar i övrigt som de sedan lyfter i sina möten på habiliteringen. De som har en kognitiv funktionsnedsättning, såsom autism och/eller IF, förstår inte alltid det som sägs i skolan eller bland jämnåriga och kan behöva få viss information förtydligad eller få höra samma sak flera gånger. Det här ligger i linje med studierna av Wiegerink et al. (2011) och Brunnberg et al. (2009) som kom

fram till att ungdomar med funktionsnedsättningar behöver anstränga sig mer för att hänga med i sociala sammanhang, även om det handlar om helt vanliga tonårsfrågor och information som de får i skolan. Att de då lyfter sina frågor inom habiliteringens verksamhet kan ses som ett tecken på förtroende från ungdomarnas sida, det är ett ställe där de vet att de brukar bli förstådda och personalen kan förklara situationer på ett sätt de förstår. Det kunde också handla om att förklara vad ungdomsmottagningen gör och trygga ungdomen i att våga söka sig till ungdomsmottagningen för att få hjälp med preventivmedel, som arbetsterapeuten (5.6) beskriver ovan.

Förutom direkta och konkreta frågor så var det flera som beskrev hur de pratat med ungdomar på ett mer indirekt sätt. Två informanter exemplifierar det:

5.1: Jag har haft någon ungdom som har pratat genom kroppen liksom, det kanske inte är sexualitet på det sättet men mer hur man ska se ut och vad är normalt och då kom vi in lite på det. Men mer på kanske förväntningar. (Arbetsterapeut)

[---]

5.6: Jag har kommit in på det någon gång också sådär när jag pratat om sinnen med ungdomar med autism. Då var det en som sa 'Det är så jobbigt med beröring, det är därför jag inte vill ha en relation' och så kommer det fram att egentligen hade jag velat det men tror att då ska man bara kramas och man ska vara nära varandra och så. Då har det varit en sinnesingång i det hela, eller vad man ska säga. (Arbetsterapeut)

Som citaten illustrerar så kunde ungdomarna ha tankar om kroppen, hur den ser ut och fungerar. De flesta ungdomar jämför sig med jämnåriga och för den som har en synlig funktionsnedsättning kan det vara extra viktigt att få prata om kroppsnormer, ideal och att det finns olika förväntningar från samhället på hur en kropp ska se ut (Kristensen, 2019a; Shakespeare, 2000; Suter et al., 2012). Det kunde också vara funderingar kring relationer och förväntningar på hur en relation ska vara, men för den som har en funktionsnedsättning så kan sexualitet och relationer behöva se ut på ett sätt som inte alltid följer normen (Shakespeare, 2000). Även detta är frågor och funderingar som alla ungdomar har, men som behöver lyftas och ventileras så att ungdomen får möjlighet att prata om de olikheter som finns mellan alla människor och bli stärkt i att sådant som utseende och relationer inte alltid måste se ut eller vara på ett viss sätt.

I flera fokusgrupper framkom att frågor om könsidentitet upplevts öka senaste åren:

5.2: Jag tycker att vi har haft flera stycken under sista året åtminstone, där det gäller det här med könstillhörighet och funderingar kring det och det har skickats remiss till könsdysforimottagningen och så. (Sjuksköterska)

5.5: Det hamnar kanske mer hos dig? För då går dom kanske till dig och läkaren för remissen. (Arbetsterapeut)

5.2: Ja den går via psykolog.

8.4: Jag möter ganska ofta att man funderar kring identitet. (Psykolog)

8.5: Är det då ungdomar som inte har en intellektuell funktionsnedsättning men har autism?
(Psykolog)

8.4: Ja, det är det jag har stött på, sen kan det ju säkert förekomma ändå. Men det är mycket kring identitet, både könsidentitet och sexuell identitet och så.

Vissa beskrev ett ökat antal remisser till könsidentitetsmottagningen, medan andra menade att det även handlade om att bara tillåta samtal kring identitet och/eller läggning. Det är två olika aspekter som är lika viktiga, den som behöver remiss till en annan vårdinstans ska såklart ha det. Samtidigt som det kan vara nog så viktigt att få prata allmänt om identitet och sexuell läggning när ”det kan vara svårt att hantera det här att man är lite osäker och inte riktigt vet och funderar på ett annat sätt” (8.4, psykolog). Frågor om könsidentitet beskrevs uteslutande av de som träffar ungdomar med autism. Informanternas upplevelse av att frågor om könsdysfori ökat inom gruppen med autism stämmer också överens med forskning på området som visar på samma sak (Heylens et al., 2018; Thrower et al., 2020; Öien et al., 2018). Många med autism har ett annorlunda sätt att tänka och har svårt att tolka och förstå andra människor, vilket ungdomarna pratar om i sina samtalskontakter på habiliteringen. De behöver också få prata utifrån sexualitet och könsidentitet, exempelvis hur olika kvinnliga eller manliga attribut uppfattas av omgivningen.

Många ungdomar hade färre möjligheter jämfört med jämnåriga till informationsutbyte med kompisar, på grund av en liten umgängeskrets eller svårare att hänga med i samtalet utifrån funktionsnedsättningen.

1.2: Det här är ungdomar som kanske inte är ute och snackar med kompisar. Man kanske inte vågar lyfta till föräldrarna, och då är man ganska ensam om sina frågor. Det är lite typiskt för den här gruppen. Du hänger inte på ungdomsgården och testar, som andra barn gör. Det gör ju inte våra ungdomar på samma sätt, och dom är övervakade hela tiden. Sin första puss eller kyss kanske man inte vill göra framför mamma och pappa. (Specialpedagog)

8.5: Många andra ungdomar skaffar ju väldigt mycket information via kompisar och på andra sätt. I skolan har man sexualundervisning på ett annat sätt [som inte är anpassat]. Dom har säkert det på bra sårskolor, men alla går inte i sårskolan. (Psykolog)

8.1: Nä, och även om du har haft sexualundervisning i skolan, så har du autism kanske du ändå inte har fattat informationen som kom. Att man behöver någon som pratar på ett annat vis liksom. (Arbetsterapeut)

8.5: Eller alla dom som går integrerat⁸, jag tror inte att dom får egna anpassade sexualundervisningar precis, nej. Det är en grupp som står utan mycket kunskap och information.

När det inte finns jämnåriga att prata med så bli föräldrar, skola och habilitering kanske de största informationskällorna. Dock så kan föräldrar ha svårt att prata med ungdomen om sexualitet (Hogan, 2012; Tamas et al., 2019), det samma gäller ofta vårdpersonal (se t.ex.

⁸ Att gå integrerat innebär att en elev som har rätt till sårskola läser enligt sårskolans läroplan men går integrerat i en vanlig klass. Den eleven läser t.ex. andra böcker jämfört med klasskamraterna.

Engelen et al., 2019; McCabe & Holmes, 2013). Vidare, som informanterna i sista citatet pratar om, så är sexualundervisningen i skolan sällan anpassad utifrån ungdomarnas specifika behov (MUCF, 2015; Schmidt et al., 2019; Secor-Turner et al., 2017) och många ungdomar med funktionsnedsättning missar mycket information som andra ungdomar får. Flera informanter resonerade kring att de ungdomar som har en låg skolnärvaro på grund av sin funktionsnedsättning nog missar mycket när de inte är i skolan. De med autism som ”har ett annorlunda sätt att tänka och att tillgodogöra sig undervisningen i skolan, [det] tror jag är ännu svårare för dom” (1.2, specialpedagog). Informanterna betonade vikten av att de här ungdomarna får till sig den kunskapen på annat håll, dels på habiliteringen som har kunskap om funktionsnedsättningarna, dels på ungdomsmottagningen. Emellertid så är många ungdomar mer övervakade, vilket också lyftes av flera informanter. Möjligheterna att ta sig till habiliteringen eller ungdomsmottagningen för att prata om SRHR kan vara sämre för den som inte klarar det självständigt. En informant berättade, när inspelningen stängts av, att hen mött en tonårstjej som ville komma ut och träffa en partner och gå på disco eller gå och fika. Men tjejen hade sina föräldrar som assistenter och de tyckte inte att hon skulle göra sådana aktiviteter, så det var inte möjligt för henne. Att de här ungdomarna över lag är mer övervakade än jämnåriga styrks av litteraturen (Hogan, 2012; Löfgren-Mårtensson, 2011). Det har i sin tur negativ påverkan på självständighetsutvecklingen och ungdomarna får inte de möjligheter de behöver för att testa sexuella och romantiska relationer (ibid.).

Ungdomar med funktionsnedsättningar behöver information om SRHR på ett sätt som är anpassat utifrån deras förutsättningar, som också tar upp olika aspekter utifrån deras respektive funktionsnedsättningar som autism (Fouquier & Camune, 2015; Sevelever et al., 2013), synnedsättning (Kef & Bos, 2006), hörselnedsättning (Suter et al., 2012), IF (se t.ex. Treacy et al., 2018) eller rörelsenedsättning (Jemtå et al., 2008; Wiegerink et al., 2011). När de inte får det så leder det till att ungdomar med funktionsnedsättning har mindre kunskap om SRHR jämfört med jämnåriga, trots att de många gånger kan ha ett större behov.

7.1.2 Samtal med föräldrar – ”Dom är oroliga för att barnet ska bli utsatt.”

Informanterna beskrev att föräldrarna initierade samtal om sexualitet när något uppstått som de såg som ett problem. Det är inte sällan att frågan då lyfts av föräldrarna för att komma till rätta med problemet, vilket exemplifieras av citatet nedan:

1.1: Det är väldigt mycket frågor som jag inte har tänkt på, men det handlar ju också om sexualitet. Till exempel om hur man begränsar onani i offentliga sammanhang, och det är ju liksom från små barn och uppåt. (Logoped)

1.2: Mmm (Specialpedagog)

1.1: *Så är det ju verkligen, det finns där fast man tänker inte på det som frågor om sexualitet, utan man tänker på det som bara problemskapande beteende typ.*

Frågor om sexualitet lyfts i de här fallen av föräldrar utan att vare sig förälder eller habiliteringspersonal tänker på det som sexualitet. Istället ses det som ett problemområde där ett icke-önskvärt beteende behöver hindras på olika sätt, och den hälsosamma sexualiteten blir osynlig. Det här speglar vad både Lukkerz (2014) och Löfgren-Mårtensson (2011) såg i sina studier kring personer med IF. Sexualiteten blir många gånger osynliggjord för de här individerna. När den lyfts så är det utifrån något omgivningen uppfattar som problematiskt. Föräldrar kunde också ta upp frågor om ungdomar som har svårt att tolka andras signaler och tar kontakt på ett socialt icke-acceptabelt sätt, ”antingen i förhållande till andra, att andra inte är intresserade eller att man inte riktigt vet riskerna med det [att ta kontakt med andra]” (3.M, psykolog). Föräldrar som tyckte det var svårt att ställa frågor om sexualitet rakt ut kunde istället uttrycka en diffus eller vag oro kring något område som kompisar eller relationer, ”jag tror att dom också är lite osäkra på om det [habiliteringen] är rätt forum att ställa frågan” (6.E, fysioterapeut). En sådan osäkerhet kan leda till att föräldrarna inte vågar ta upp frågan alls. Precis som Engelen et al. (2019) kunde se i sin studie så beskriver informanterna i föreliggande studie att sexualitet är ett tabubelagt område för vissa föräldrar. För att ungdomen ska kunna uppnå bästa sexuella hälsa så är föräldrarna i behov av information från specialiserad personal om hur funktionsnedsättningen och sexualiteten påverkar varandra (Engelen et al., 2019; Tamas et al., 2019), och då även lyfta vikten av att redan som tonåring få ha njutbara sexuella upplevelser.

Föräldrar till ungdomar med flerfunktionshinder⁹ kunde även de lyfta frågor kring sexualitet, men på ett annat sätt.

5.6: *Sen kommer [...] också dom här med R[rörelsenedsättning] in, där det kan komma upp kring så här med, alltså jag tänker flerfunktionshindrade, att nu blir det annan hormonpåverkan, menssen kommer en gång per månad. Jag vet inte, räknas det här in? (Arbetsterapeut)*

A-S: *Ja det gör det.*

5.6: *Ja men då kommer man in lite på liksom, vad gör det här med beteendet och känslorna för barnet en gång i månaden? Alltså, det är inget jag jobbar jättemycket med. Men det kommer upp.*

Informanterna beskrev att det främst handlade om hur pubertet och menstruation påverkar kroppen och måendet. Det kunde även vara beteende som föräldrarna ville ha hjälp med att hindra eller minska, såsom ett självstimulerande beteende. Föräldrar kunde också be om medicinsk hjälp för att ”kanske begränsa eller ta bort menstruation i vissa fall, eller bromsa puberteten eller sådär” (6.E, fysioterapeut). Med den tillskrivna asexuella identiteten i åtanke

⁹ Vilket innebär att ungdomen också har en måttlig eller grav intellektuell funktionsnedsättning.

kan den här typen av medicinska interventioner likväl ses som missriktad omtanke, precis som Biswas et al. (2017) skriver. Föräldrar ger uttryck för sina obekväma känslor kring ungdomens sexualitet genom en önskan om medicinering för att hindra eller bromsa den. Det blir ett ensidigt sätt att se på både funktionsnedsättning och sexualitet, när enbart den medicinska sidan får ta plats (Shakespeare, 2000, 2014). De här ungdomarna exkluderas möjligheten att uppleva sexualiteten som något hälsosamt och lustfyllt. Ett sådant sätt skulle kunna gå emot artikel 24 i Barnkonventionen om ”barnets rätt till bästa möjliga hälsa” (Barnombudsmannen, 2019, s. 19) samt lika rättighet till sexuell hälsa som alla andra enligt Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UD & MFD, 2008). I de här lägena är det viktigt att bedöma för vems skull en åtgärd görs, om det är för att föräldrar är obekväma med ungdomens sexualitet eller om det är en medicinsk åtgärd som faktiskt är till gagn för ungdomen. Om ett sexuellt beteende behöver begränsas i ett sammanhang är det viktigt att ungdomen får utlopp för det i ett annat sammanhang istället.

I samtal med föräldrar var det vissa föräldrar som lyfte en oro inför att deras tonåring började vara ute och träffa kompisar. Informanterna tyckte att det då blev deras uppdrag att fokusera på det positiva också, då de ansåg att det var naturligt med tonårsföräldrar som oroar sig över saker som kan hända ungdomarna.

3.M: Det händer väl att föräldrar kan lyfta det så också [ur en positiv aspekt], men det är ändå med lite oro. Det tänker jag kanske hör till det normala också, när ens ungdomar börjar vara ihop med folk, att vem är det där, och är personen snäll och så där. (Psykolog)

8.2: Det är ju så det är för alla föräldrar, till vilka barn som helst. Så är det ju också en märklig sak att ens barn har blivit stora och ska ha sex och sådana saker. Jag menar, har man då [en ungdom med funktionsnedsättning], det är klart att det finns en oro, det kan ju vara jobbigt för vem som helst att prata om. (Kurator)

8.4: Ja precis, för då blir det ju viktigt att vi inte bara öppnar upp, utan också signalerar att det är viktigt att prata om det. Att man liksom är mer konsekvent i det. (Psykolog)

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan innebära mycket oro generellt (Hogan, 2012), vilket informanterna var vana vid att prata med föräldrarna om. Flera belyste vikten av att ta upp sexualitet i samtal som handlade om oro inför tonårslivet genom att dels prata om de positiva aspekterna av sexualitet. Dels fokusera på vad som är ”adekvat” oro; viss mått av oro är naturligt för alla tonårsföräldrar. Således handlade det om att ge tillåtelse till att prata om sexualitet på habiliteringen (Annon, 1976; Almås & Hildebrand, 2003), att prata om att det är okej att vara orolig för sin tonåring, men att utforskande av relationer och sexualitet ingår i tonårslivet. Ungdomar med funktionsnedsättning måste också få lov ”att vara olyckligt kära [...] och få sitt hjärta krossat” (10.4, kurator) undertiden som de utforska och testar relationer. Även om föräldrarna gärna vill skydda sina barn från allt så kan det vara viktigt att

bli stärkt i att det är okej att låta sin ungdom få uppleva ett vanligt tonårsliv också, i synnerhet då många föräldrar gärna skyddar sina ungdomar extra (Helmius, 2011; Retznic et al., 2017).

Föräldrar kunde också uttrycka oro och ängslan över risken att deras ungdom skulle bli utsatt för övergrepp, eller hamna i situationer där de skulle göra något de ångrar senare.

10.4: Jag upplever att många föräldrar till ungdomar med lindrig IF, speciellt tjejer, alltså där tycker jag föräldrarna frågar och är väldigt oroliga... (Kurator)

10.1: Känner oro ja. (Sjuksköterska)

10.4: ...för att dom är [en utsatt grupp]. Det kan också komma frågor från tjejerna själva liksom. Så det tycker jag nog är en målgrupp som är lite mer...

A-S: Vad är det då dom är oroliga över?

10.4: Alltså dom är oroliga för att barnet ska bli utsatt. Dom är intresserade av killar, men klarar dom av att riktigt förstå dom? Mmm, en rädsla för att dom ska bli utsatta.

3.M: Det blir en hel del samtal med föräldrar, och då är det ju ofta det att de är oroliga över att deras barn är ute och tycker om att experimentera. (Psykolog)

A-S: Ute-ute eller ute på nätet?

3.M: Både och, utanför huset men också online och att de undrar kring det [...] och att en del ungdomar har blivit utsatta för övergrepp, eller på gränsen, och man undrar var det det, eller var det inte det? Då är det både ungdomar som lyfter det själva, och föräldrar.

Det kunde vara en oro eller rädsla från ungdom eller förälder att det skulle hända, eller att det hade hänt något som var eller befann sig i gråzonen av ett övergrepp och att ungdomen då behövde hjälp med att sätta gränser gentemot sig själv eller andra. Det kunde också vara de som hade svårt att läsa av signaler från andra och råkade göra något mot en annans vilja. Övervägande gällde detta just ungdomar med IF, och mer specifikt tjejer, där föräldrarna uttryckte oro för att deras dotter skulle bli utsatt för sexuella övergrepp eller annat mot sin vilja, och undrar hur de ska bemöta och hantera det. Precis som både svensk (MUFC, 2015) och utländsk (Byrne, 2018; Martinello, 2015; Åker & Johnson, 2020) forskning visar finns det en ökad utsatthet bland personer med IF. Ungdomar är de extra utsatta, i synnerhet när börjar experimentera med kompisar och relationer (Træbing Secher, 2019). Den litteratur som finns är tydlig med att det behövs kunskap till föräldrar och nätverk men också till ungdomen själv för att lära sig hantera olika situationer och förstå vad andra har för avsikter (Martinello, 2015; Træbing Secher, 2019, Wissink et al., 2018). Beroende på könstillhörighet på ungdomen så tyckte vissa informanter att det fanns skillnader i hur föräldrarna resonerade. Likväl så var det de som resonerade kring huruvida det var faktiska skillnader mellan kön och/eller diagnos eller om ”vi kanske också tillskriver dom olika problem?” (7.1, psykolog) utifrån förutfattade meningar om vem som potentiellt är i risk att bli utsatt för övergrepp.

7.2 Personalens arbete med frågor om SRHR – ”*Dyker frågan upp så ska vi luska i det tillsammans*”

Det här temat behandlar hur personalen arbetar med frågor om SRHR och hur de hanterar de frågor som kommer upp. Det fanns skillnader och likheter mellan de olika enheterna, yrkesgrupperna och individerna kring vilken vana och erfarenhet det fanns att prata om SRHR.

Det var absolut vanligast att kuratorer och psykologer pratade om sexualitet med ungdomarna. När det handlade om medicinska frågor kunde det även vara en sjuksköterska som tog samtalet.

7.1: Jag har inte jobbat så länge så jag har inte så mycket erfarenhet på grund av det. Jag har pratat om det i flera samtalskontakter, så jag har ju liksom berört ämnet sexualitet men jag känner inte att jag har gedigen och bred erfarenhet. Jag önskar jag hade mer, jag önskar jag skulle göra det mer också. Men det kommer upp. (Psykolog)

7.2: Jag har ju också en del erfarenhet av det. Främst tänker jag att det blir automatiskt när man pratar så här inför vuxenlivet. [...] Annars så blir det ju ofta när det är något som inte funkar, eller det är övergrepp när man har varit utsatt eller man har utsatt andra. (Kurator)

3.M: Jag kan inte säga att jag har en rutin i mina samtal att ta upp det. Men det brukar alltid komma upp, antingen från ungdomen eller att jag känner att det är läge att fråga. (Psykolog)

När det kom upp på teammöten att någon ungdom efterfrågade samtal om sexualitet var det oftast hos kurator och psykolog frågorna landade. I samtalen med ungdomarna lyfte kuratorerna och psykologerna frågor om sexualitet antingen spontant eller när de kände på sig att ungdomen började närma sig det. Sjuksköterskorna pratade om menstruation, vad som händer i kroppen under puberteten och om ”dom vill ha preventivmedel så tipsar man om ungdomsmottagningen i samtalet” (5.2, sjuksköterska). Förutom allmänna tonårs frågor kring sexualitet och relationsskapande, som beskrevs i första temat, kunde det även handla om övergrepp eller andra situationer som gått fel. De som var vana vid att prata om sexualitet med ungdomar och föräldrar var inte oroliga över frågor som de var obekväma med att hantera.

3.M: Jag tycker nog att jag vet vad jag ska svara. På det sättet att jag tänker att man inte alltid behöver veta. Utan att man kan utforska tillsammans, och vara öppen för det. [...] Ja, jag vet vad jag ska svara för jag ska inte ducka. Så kan man väl säga. Utan jag tänker att dyker frågan upp så ska vi luska i det tillsammans. 'Hur menar du då?' 'Vad tänker du då?' 'Jaha, mhm, det kanske vi kan fundera på' så där. (Psykolog)

Det fanns snarare en nyfikenhet till att utforska ihop med ungdomen, och att det med frågor om sexualitet såväl som med många andra frågor inte var farligt att inte kunna svara. De som hade erfarenhet av att prata om sexualitet hade ett naturligt sätt att förklara hur det kunde te sig i samtalen och vad som kom upp där. De beskrev att de kände igen när ungdomen började närma sig det området, och att de då fångade den bollen. Å ena sidan kan det ligga en välgrundad professionell bedömning i att avgöra det. Å andra sidan riskerar de bedömningarna

att istället grunda sig på förutfattade meningar om vem som är sexuellt aktiv eller ej. Det blir därtill personbundet när det enbart är vissa personer som fångar de här bollarna.

Det här resultatet skiljer sig till viss del jämfört med andra studier som pekar på att samtal i vården om SRHR med ungdomar med funktionsnedsättningar sällan förekommer (jfr. East & Orchard, 2014; McCabe & Holmes, 2013; Secor-Turner et al., 2017; Wiegerink et al., 2011). Flera av informanterna i den här studien hade mer eller mindre erfarenhet av att prata om SRHR varav några uppgav att de ofta kom in på det ämnet. Utifrån vad Shakespeare (2000; 2014) menar om att se på funktionsnedsättning från flera aspekter så kan kuratorerna, psykologerna och sjuksköterskorna tillsammans sägas fånga både de psykologiska och sociala aspekterna av sexualitet och funktionsnedsättning samt de medicinska bitarna.

De flesta andra informanterna som inte var kurator, psykolog eller sjuksköterska hade ingen eller väldigt lite erfarenhet av att prata om sexualitet.

*5.5: Jag skulle säga att det är noll och har det varit mer än noll så har jag glömt bort det, och det tror jag inte jag har glömt bort för jag skulle komma ihåg det. Men jag tycker typ aldrig att någon ungdom... det känns inte som att dom lyfter det och det känns inte som att föräldrar lyfter det. Av dom jag har jobbat med. Och det är mest då ungdomar med autism som jag tänker på.
(Arbetsterapeut)*

Som citatet ovan exemplifierar så menade många att deras ringa erfarenhet av att prata om SRHR berodde på att varken ungdom eller förälder lyfte frågan. Emellertid var det flera som resonerade om att de själva inte lyfte frågan heller, eftersom de inte tänkte på det och inte heller visste på vilket sätt de skulle närma sig det. De som inte hade någon vana av att prata om SRHR upplevde det likaså mer känsligt att prata om överlag.

*5.5: En gång när vi pratade om mensskydd med en tjej och där jag, när jag pratade om det kunde jag känna att 'Får jag säga det här?' Alltså vilka råd får jag ge? Vad är jag privatperson och vad är jag arbetsterapeuten? Mens är för mig väldigt mycket mer avdramatiserat än sex, men ändå kunde jag känna att, vad är habiliteringens svar och vad är mitt svar som privatperson? 'Har du provat menskopp? Jag har läst om menstrosor på nätet' Om jag översätter det här till att det skulle vara något sexuellt, [...] och alltså när kommer man till att man ger man råd och måste habiliteringen stå för det rådet? [...] Så då är det ju skönt att jag inte pratar om det för då slipper man ju ta ställning. Det kanske är mitt omedvetna som inte vill prata om det. (Arbetsterapeut)
A-S: Är det är svårt att prata om det för att man inte vet vilket råd det är jag ger när det är privata erfarenheter?
5.5: Ja.*

Den här informanten resonerar kring lämpligheten i att lämna råd som grundar sig i vad hen bedömer vara privata och inte professionella erfarenheter. Även mensskydd som inte egentligen är kopplat till sexualitet var förenat med en osäkerhet kring vad som är lämpligt. Att ge råd utifrån privata erfarenheter som inte handlar om sexualitet, såsom tips på en

kalenderapp till telefonen, upplevdes däremot inte som problematiskt. Det fanns sålunda en skillnad mellan vad råden syftade till och om de upplevdes problematiska eller ej.

Arbetsterapeuten i citatet ovan ger uttryck vad McCabe och Holmes (2013) beskriver angående avsaknad av kunskap och att vårdpersonal inte frågar om sexualitet då de är rädda för att gå över sina egna eller patientens gränser. Utöver det så visar föreliggande studie att det likaså kan handla om en skillnad mellan yrkesgrupper och vilken del av sexualiteten som tillhör de olika professionerna. En kurator eller psykolog som i huvudsak pratar tankar och känslor kan ha lättare att ta upp sexualitet jämfört med en arbetsterapeut som pratar praktiska problem och lösningar, vilket kommer återkomma i nästa tema. Utifrån PLISSIT-modellen (Annon, 1976) kan det sägas att kuratorerna, psykologerna och sjuksköterskorna befinner sig på Tillåtelse-nivån, då de visar att sexualitet är ett ämne ungdomen kan prata om. När vården istället väntar på att patienten själv ska ta upp funderingar om sexualitet ges inte tillåtelse på samma sätt och patienten ställer inte heller några frågor, vilket bekräftats av flera studier (jfr. Engelen et al., 2019; McCabe & Holmes, 2013; Secor-Turner et al., 2017). Då är risken stor att majoriteten av ungdomarna inte får möjlighet att ställa frågor om sexualitet, trots att efterfrågan finns (Wiegerink et al., 2011). I förlängningen blir det att förvägra ungdomarna sitt sexuella medborgarskap eftersom de behöver få erkänt rätten att ses som sexuella personer för att kunna skapa sig en sexuell identitet (Bahner, 2020).

Även om de informanter som brukade prata om sexualitet i huvudsak var kuratorer, psykologer eller sjuksköterskor fanns det också en och annan engagerad arbetsterapeut och specialpedagog:

8.1: När jag pratar [om sexualitet] så kommer det oftast från mig. Utifrån att jag tycker att dom börjar nå den åldern där dom är ute med kompisar och då kommer vi automatiskt in på det här med alkohol och droger och då kommer sexbiten också. Så det är inte så att vi bara pratar sex utan vi pratar hela tonårslivet liksom. När man börjar komma ut i grupper, flickvän, pojkvän, droger, alkohol, hur ska man hantera det? Så då utgår jag oftast ifrån UMO:s hemsida så då pratar vi kring dom områdena, och så får dom själv välja, annars så tar jag generellt lite om allt. (Arbetsterapeut)

5.4: Eftersom jag har mycket samtal med ungdomar så kommer det ju [upp], [...] dels kan det vara att dom inte vågar närma sig någon. Det är många som tycker att det är jätte jobbigt [...] eller så är det när det inte funkar i relation med någon annan eller så. Det brukar vara lite kärleksbekymmer. [...] Jag brukar visa det här [materialet] vi har kring kartläggning, så står där ju olika [områden] och bland annat då så ställer jag ju den frågan där [om kärlek och relationer]. [...] Sen kan det ju komma fram när man pratar om diagnosen också, alltså lite så att dom kan berätta att det var jobbigt vid något tillfälle utifrån det. (Specialpedagog)

Sålunda är det ingen omöjlighet för de här yrkesgrupperna att också ta upp frågor kring sexualitet. De här informanterna beskrev att de främst hade fokus på praktiska saker såsom samtycke, bra informationssidor på internet, skydd såsom kondom och andra preventivmedel eller hur ungdomen bäst tar kontakt med någon hen är intresserad av. Men det var väldigt få som hade den proaktiva approach som arbetsterapeuten ovan (8.1) beskrev. Även om informanterna i teorin var positiva till att prata om sexualitet var det långt ifrån alla som gjorde det i praktiken. På de enheten där det fanns en engagerad person som pratade med ungdomarna om sexualitet så kunde kollegorna gärna hänvisa dit, i synnerhet de som inte var bekväma med ämnet själva. Jämförelsevis så såg Engelen et al. (2019) att den medicinska personalen (läkare och sjuksköterskor) tyckte att det var samtalsterapeuternas jobb att prata sexualitet. Samtalsterapeuterna å sin sida tyckte att den medicinska personalen också borde kunna prata om sexualitet. I föreliggande studie så var både kuratorer, psykologer och sjuksköterskor de som hade mest vana av att prata om sexualitet, dock kan Engelen et al.s resultat relateras till den här studien och andra yrkesgrupper som inte hade den vanan. Risken med ett sådant arbetssätt är att frågan skyfflas runt då personalen är obekväma snarare än att det är den personal som är mest lämpad som tar frågan. Det är givetvis inte är ungdomen till gagn.

På andra enheter saknades en ”engagerad person”, eller så hade det funnits någon som haft den rollen som slutat och då hade fokuset på SRHR försvunnit med den personen.

5.3: *Innan A och M slutade, då pratades det ju en del om det här med könsidentitet och sådant.*

(Fysioterapeut)

5.6: *Det gjorde vi lite såhär i teamet faktiskt. (Arbetsterapeut)*

5.3: *Precis.*

5.6: *Ja, att vi skulle fråga så här 'Har du någon partner?' eller 'Tycker du om nån?'*

5.5: *Nä att man inte säger pojkvän/flickvän liksom. (Arbetsterapeut)*

5.3: *Så det är faktiskt sant, när du säger det så minns jag det.*

[---]

5.6: *Jag tyckte ganska ofta det kom upp saker på teamet då, även om man inte jobbade med det barnet så blev det ändå att saker diskuterades på konferenserna och då blev det att man tänkte mer på det.*

5.2: *Det är ett lärande ju. (Sjuksköterska)*

5.6: *Ja precis, när man satt med en annan ungdom.*

A-S: *För att det fanns två personer som var mer intresserade och engagerade?*

5.6: *Ja som kanske lyfte det. [...] Och så kunde dom ställa frågor till oss andra. 'Det här har ni tänkt på det?' 'Just det, gud vilken bra fråga', 'Nä det har jag inte'. Ja men typ.*

Det här illustrerar hur personbundet något kan bli när det finns någon eller några engagerade personer som driver ämnet framåt och så att säga ”håller liv i lågan”. I synnerhet kring ett ämne många tyckte var svårt att närma sig. Dock blir det sårbart, vilket också den här fokusgruppen konstaterar: tidigare kom frågor om sexualitet upp, men när de drivande personerna inte finns kvar längre så fallerar det. Liknande resultat framkom också i East &

Orchards (2014) studie, när den engagerade personalen slutar så är där ingen som tar vid kring sexualitetsfrågorna. Citatet ovan visar sålunda på en vilja att få med sexualitetsfrågor i det dagliga arbetet, men då många även uttryckt osäkerhet kring ämnet kan det vara en förklaring till varför de slutade fråga om sexualitet när de inte heller blev påminda om att ställa frågorna.

Flera informanter beskrev att de mött föräldrar som var obekväma att prata om sexualitet med sin ungdom, men de hanterade det på olika sätt.

3.M: Jag måste [kunna] prata om sex på ett sätt som inte är jobbigt och pinsamt och modellera hur dom kan prata med sina barn och ungdomar om det. För det är viktigt för mig att samtalet sker i familjen, och då måste man [föräldern] kunna prata om sex på ett sätt som inte är pinsamt. Jag hade en pappa som jag pratade med. Första gången tyckte han det var så pinsamt så han kunde inte ens titta på mig. Jag sa 'Det är helt okej. Om du vill kan vi sitta med ryggarna mot varandra och prata' [...] Så han fick träna på det. Det tog tre gånger. På slutet så kunde vi sitta och prata [mittemot varandra], och han tyckte inte att det var jobbigt. Sen följde jag upp hur det hade gått och då sa att han att det hade gått bra. Det har jag gjort många gånger. (Psykolog)

Informanten ovan hjälpte föräldern att själv kunna prata om sexualitet hemma med sin ungdom. Då var det viktigt att som professionell klara av att prata på ett neutralt sätt utan att tycka det var obekvämt. Nedan beskriver två andra informanter ett annat sätt att hantera frågan när föräldrar uttrycker önskemål om att deras ungdom behöver prata om sexualitet.

7.1: Jag har varit med om att det kommer önskemål från föräldrar om det. 'Ja, sen var det ju det där med det, det kanske kan vara bra att prata [...] (Psykolog)

A-S: Vad har det varit för frågor föräldrarna kommit med?

7.1: Ja det var en som tänkte 'Nu inför vuxenlivet så, ja då är man ju i puberteten och då är det ju bra'.

[...]

A-S: Men har då det varit utifrån ett mer allmänt perspektiv, eller någonting som är problem?

7.2: När det kommer [så] från föräldrarna. Är det oftast dom som 'Det här behöver dom nog veta, fast vi tänker inte prata om det' Lite så. (Kurator)

Det här belyser två olika sätt att ta sig an frågan, antingen stötta föräldrarna i att prata om sexualitet hemma eller att ungdomen kommer till habiliteringen. Båda handlar i grunden om att ge tillåtelse utifrån PLISSIT (Annon, 1976; Almås & Hildebrand, 2003) men psykologen M.3 överför även samma tänk på föräldern när hen hjälper föräldern ta med sig tillåtelsen hem för att prata med sin ungdom om sexualitet. Vilken av de två varianterna ovan som är mest lämpad beror såklart både på den enskilda habiliteraren och på hur familjen, ungdomen och föräldrarna har det. Men, som kommenterades i en av fokusgrupperna, så finns det ingen garanti för att ungdomen har frågor just vid det tillfället som är inbokad på habiliteringen. Istället kan det komma på helgen eller på kvällen och då är det bra att det finns en förälder som kan möta upp tankar och funderingar. Rimligtvis är det ett multimodalt arbetssätt där alla aspekter tas hänsyn till som ger det bästa utfallet, såsom Schmidt et al. (2019) kom fram till, och som utifrån behov kan inkludera både förälder och ungdom samt habiliterare.

Sexualitet kunde också nämnas i samtal för att visa att det är ett ämne som ungdomen eller föräldrarna kan ta upp och prata om.

7.1: Har man sagt det en gång och dom säger 'Nä det vill jag inte prata om' då har man ju liksom kanske visat att, ja (Psykolog)

A-S: Att dom kan komma tillbaka ett år senare?

7.1: Ja att det är ett tema man kan ta upp

8.4: Ja, att ungdomarna känner att de kan prata med någon här, om det nu inte funkar med föräldrarna så finns det i alla fall nån här som möter upp. (Psykolog)

8.1: Våra barn med autism har ju ofta svårt för nya människor, och har dom då redan träffat mig eller någon annan här och har en relation så är det ju betydligt lättare att prata med oss än att gå till ungdomsmottagningen, och träffa en helt ny. (Arbets terapeut)

Även här går det att relatera till PLISSIT-modellen (Annon, 1976; Almås & Hildebrand, 2003). Genom att visa att det går att prata om sexualitet på habiliteringen gav de ungdomen eller föräldern tillåtelse att ta upp det. För ungdomarna med autism kan habiliteringen göra stor skillnad (Ballan & Burke Freyer, 2017) och flera informanter påpekade, liksom arbets-terapeuten i citatet ovan, att många ungdomar med autism kan ha svårt att träffa nya personer och komma till nya ställen. Då behöver personalen på habiliteringen vara tillåtande till samtal om sexualitet och vara den vuxna person som de redan känner och kan fråga. Således är det viktigt att alla i personalgruppen kan prata om sexualitet utifrån ett habiliterarperspektiv, så det inte enbart hänger på personnivå eller några yrkeskategorier, även om vissa frågor alltid kommer vara mer yrkesspecifika än andra. Studier visar att vårdpersonal helst ser att SRHR-frågor lyfts av någon annan än de själva (East & Orchard, 2014; Engelen et al., 2019; Secor-Turner et al., 2017) därför är det extra viktigt att habiliteringen är proaktiv och den som tar upp frågan med ungdomen, snarare än att ungdomen är den som förväntas göra det.

På ett par enheter¹⁰ hade några gått, eller höll på att gå, utbildning om HBTQ- eller likabehandlingsfrågor. De som hade gått en utbildning höll i nuläget på att arbeta fram rutiner för hur den skulle appliceras i det dagliga arbetet, ”vi är en arbetsgrupp som ska jobba och driva HBTQ-frågorna framåt och hur vi kan jobba med det på enheten”. På någon enhet hade alla gått samma utbildning och på någon annan hade en person gått som sen skulle bli ansvarig. Med tanke på den generella kunskapsbrist som finns i vården om SRHR (Folkhälso-myndigheten, 2017) är det ett stort ansvar för den som ska informera och utbilda kollegorna i något som många tycker är svårt och obekvämt. Utöver de enheter där personalen höll på att utbilda sig så fanns en medvetenhet bland informanterna om ett bristande HBTQ-fokus. ”Vi

¹⁰ För att bevara anonymiteten redovisas det här avsnittet i ett block utan att urskilja enskilda informanter.

kanske inte så öppna med HBTQ. Vi är ju mycket: 'Har du träffat någon pojkvän eller flickvän?' Att man inte pratar om partnerskap liksom". Detta speglar även litteraturen på området, att HBTQ-personer med funktionsnedsättning är osynliga (Kristensen, 2019a; Lukkerz, 2014; Löfgren-Mårtensson, 2011; Træbing Secher, 2019). Emellertid så visar den här studien på att det finns en medvetenhet om HBTQ-frågor inom habiliteringen. Men detta verkade främst vara genom enskilda initiativ, vilket tyder på en avsaknad av övergripande målsättning gällande just HBTQ-frågor. I enlighet med mänskliga rättigheter så får ingen diskrimineras utifrån sexuell läggning (Starrs et al., 2018) och personer med funktionsnedsättning har samma rättigheter till sexuell hälsa och vård som övriga befolkningen (UD & MFD, 2008). Utifrån det perspektivet är det förenat med en stor risk att frågor om rättigheter och diskriminering hänger på enskilda medarbetare, då denna så väl som andra studier visat att frågor om SRHR försvinner när de slutar. Således är detta inte hållbart i längden.

I vissa sammanhang är SRHR-frågor inbyggda i den ordinarie verksamheten, till exempel i Samtal inför vuxenlivet¹¹ eller i någon av habiliteringens grupper.

7.2: Jag kom på också att det har kommit upp i Framåt Marsch. Där gör man ju ett besök på ungdomsmottagningen så får dom skriva frågor sen, så där har det ju kommit lite mer, alltså naturligt, så här nyfikenhet. Där har det kommit mer sånt [som inte handlar om problem].
(Kurator)

Ungdomsgruppen Framåt Marsch var en grupp för självständighetsträning inför vuxenlivet. Den fanns inom hela BoU och hade sexualitet inplanerat på dagordningen, men det var inte huvudfokus. Dock så verkade det vara olika hur frågan om sexualitet hanterades. På någon enhet gjordes besök på ungdomsmottagningen samtidigt som en annan beskrev att de tagit bort den delen då "dom har så mycket med det i skolan" (5.5, arbetsterapeut). Det här visar på skillnader mellan enheterna där det senare resonemanget snarare blir att skjuta uppgiften ifrån sig och går stick i stäv med flera studier (MUCF, 2015; Schmidt et al., 2019; Secor-Turner et al., 2017) som närmast konstaterat det motsatta. Det var även olika hur mycket sexualitet togs upp i Samtal inför vuxenlivet. Vissa berättade att de tog tillfället i akt att prata om sexualitet, andra nämnde endast informationen om ungdomsmottagningen kort: "för då är det ju allt [annat] med ekonomi, sysselsättning, fritid och boende och god manskap" (5.3, fysioterapeut). Emellertid så hade en enhet specifika tjej- och killgrupper om sexualitet, vilket de haft vid flera tillfällen. I den här studien var det ingen annan som beskrev att de hade en sådan specifik grupp, likväl så kom det upp i en annan fokusgrupp att "kärlek borde vara ett tema i alla

¹¹ Det var ett samtal som alla erbjöds i 16–17 års ålder som utgick ifrån en specifik broschyr med information om olika saker som är relevanta inför vuxenlivet, såsom jobb, ekonomi, bostad, fritid. Där fanns även kort information om sexuell hälsa och ungdomsmottagningen.

grupperna” (5.5, arbetsterapeut). En annan fokusgrupp resonerade snarare tvärtom och menade att ”man får vara väldigt försiktig om man har en sådan grupp, att det inte är det [sex] som är huvudfokus. Men att det kanske kommer in om man pratar om relationer och så” (9.2, kurator). Här handlade det om en rädsla för att skrämja bort ungdomar eller deras föräldrar så de inte skulle anmäla sig till gruppen. Sexualitet skulle snarare bakas ihop med annat.

När det gällde situationer som blivit ett problem antingen för ungdomen själv eller för omgivningen, såsom offentlig onani eller att titta på personer i badhuset på ett socialt oacceptabelt sätt, upplevde informanterna att det fanns svårigheter i att veta vad som var ett lämpligt svar eller hur ett problem bäst löses. ”Då har det blivit så obekvämt för alla på något vis” (8.2, kurator). Det kunde vara en fin balansgång mellan att begränsa problematiska eller oacceptabla beteenden utan att skambelägga hela sexualiteten.

8.5: *Ibland så bara tänker man: 'Dom ska inte ha' [sex] ungefär.* (Psykolog)

8.4: *Det blir också fel.* (Psykolog)

8.5: *Ja det är fel därför kroppen är ju kroppen. Man har behov av närhet, att bli berörd och också sexuella känslor. Det får man rätt tidigt. Även om man är kognitivt försenad.*

Det fanns således en ambition att hitta lösningar som inte enbart innebar en begränsning utan också en möjlighet att utveckla och uppleva sexualiteten som något positivt. Det är viktigt att både ta hänsyn till och ha kunskap om hur funktionsnedsättningen i sig påverkar förmågan att läsa av sociala situationer och att veta vilka beteenden som är ”rätt” i olika sammanhang. Men också förstå de sociala mekanismer som, i exemplet med badhuset, påverkar just den ungdomen i sina sexuella uttryck (Shakespeare, 2000, 2014) exempelvis att det vid en viss ålder börjar bli olämpligt att utföra vissa beteenden som varit okej när barnet var yngre, som att titta på andra. Då gäller det att hitta andra vägar som ungdomen kan ta för att uttrycka och uppleva hälsosamma aspekter av sexualiteten och inte bara hindra och begränsa. Här behövs samarbete mellan habiliteringen och föräldrar/nätverk för att komma på lämpliga lösningar.

7.3 Osynliggjord sexualitet för vissa ungdomar – ”Det är ingen sexuell varelse”

Ungdomarna med rörelsenedsättning, och i synnerhet de utan IF, framträdde under studiens gång som några vars sexualitet i princip aldrig lyftes inom BoU. Olika tänkbara orsaker till detta framträdde, men oaktat orsak så fanns det en skillnad mellan de här ungdomarna och ungdomar med andra funktionsnedsättningar.

Det blev tydligt både direkt och indirekt att de här ungdomarna missas. Direkt på så vis att flera informanter resonerade om att sexualitet kommer upp i samtalen med ungdomar med

autism och IF, men inte i samtalen med ungdomar med rörelsenedsättning. Indirekt på så vis att det var den grupp som informanterna pratade minst om.

7.2: *Ska man bara generalisera så; autism – könsidentitet, hur närmar jag mig den jag vill ha sex med? Det är min erfarenhet. IF, det är oftast föräldrarna som kommer, jamen nu behöver dom lära sig lite om det här, [föräldrarna är] oroliga att dom ska bli med barn. Ungdomar [med] IF, 'hur gör man när man har sex?' lite mer så konkret. R [ungdomar med rörelsenedsättning] har jag nog faktiskt aldrig pratat med någon om sex med. (Kurator)*

7.1: *Visst faller dom bort?! (Psykolog)*

7.2: *Jaa...*

7.1: *Jag pratade med någon annan om det. För ungdomar med IF då kan det vara lite mer problem med gränslöshet, att man kanske mer, håller på med sexuella grejer i fel rum liksom, så då blir det ju väldigt synligt. Alltså när det är ett beteende som är synligt så är det lättare att prata om för då är det ingen elefant i rummet. Och autism, ja då kanske man [ungdomen eller personalen] frågar. Men rörelsenedsättning, jag vet inte... Det är som att dom är helt avsexualiserade. Det var någon som sa det också att rörelsenedsättningen kommer först och främst före kön, när man tittar på toaletter liksom så är det så här kvinna, man, rullstolsburen. [...]*

7.2: *Mm jag kan hålla med dig, det känns avsexualiserat över huvud taget. Som att dom inte har sex, liksom. Det är ingen sexuell varelse.*

Precis som informanterna ovan så diskuterades sexualitet relaterat till de olika funktionsnedsättningarna utifrån autism och könsidentitet eller att närma sig andra på ett bra sätt, IF och konkret information om hur det går till i sexuella situationer. Föräldrar till ungdomar med IF lyfte en oro kring säkert sex eller övergrepp, eller ett problematiskt beteende uppstått blev sexualiteten ett synligt och konkret problem vilket gjorde det lättare för dem att ta upp frågan. Men för ungdomar med rörelsenedsättning utan IF så uppstod aldrig några av ovannämnda frågeställningar, och sexualiteten blev osynliggjord. Det kan jämföras med studien av Wiegerink et al. (2011) där majoriteten av de tillfrågade ungdomarna med CP inte fått information om sexualitet, trots att de själva önskade det. Eftersom den sexuella hälsan kan ha stor betydelse för den allmänna hälsan (Folkhälsomyndigheten, 2017) så pekar osynliggörandet av den här specifika funktionsnedsättningen på vikten av att ta hänsyn till, och ha kunskap om hur olika funktionshinder relaterat till sexualitet skapas utifrån socialt konstruerade fenomen (Shakespeare, 2014). Det kan exempelvis vara föreställningar hos personalen om på vilket sätt sexualitet tar sig uttryck beroende på vilken funktionsnedsättning ungdomen har (ibid.).

Bland de informanter som uppmärksammade att det här var en missad grupp lyftes några tänkbara orsaker till att det blev så.

7.2: *Många med R[rörelsenedsättning] har ju ingen kognitiv nedsättning, och då kanske det också blir svårare för dom att prata om det, på ett sätt. För de vet att det här tycker andra också är pinsamt, och kan läsa av på ett annat sätt och så, då tar dom inte upp det. Och dom vet också att man kanske... 'Det jag vill veta handlar om detaljer [praktiska och konkreta detaljer], hur ska jag prata med någon vuxen jag träffar på hab. om det?' (Kurator)*

Några hade funderingar kring huruvida ett kognitivt normalfungerande sätter käppar i hjulet för dem, som precis som jämnåriga utan funktionsnedsättning uppfattat från omgivningen att sexualitet är något pinsamt som andra människor också tycker är pinsamt (Häggström-Nordin & Mattebo, 2017). Då ungdomarna inte uppvisar sexuella beteenden som påverkar omgivningen, lyfts inte sexualitet av föräldrar eller nätverk heller. Det fanns även funderingar på om vilka yrkesgrupper ungdomarna träffar påverkar att frågor om SRHR missas.

10.4: Jag tänker på barnen med rörelsenedsättning. Dom tänker jag är en missad grupp när det gäller detta, för dom träffar oftast inte jag som kurator, och inte psykolog heller. Utan det är arbetsterapeut och fysioterapeut. Ibland träffar inte ni [sjuksköterskorna] dem heller så mycket va? (Kurator)

10.1: Nej, för då kommer vi till det också att ungdomen ska uttrycka detta [en önskan om att prata sexualitet] för sin förälder, eller assistent. Sen så är det ju någon annan som ska ta tag i det. Där tror jag det kan bli svårigheter ibland, hur ungdomen ska kunna uttrycka det [behovet] till människor som dom är beroende av så att säga. (Sjuksköterska)

Ungdomar med rörelsenedsättning har främst kontakt med arbetsterapeut och fysioterapeut. Emellertid visar resultatet i den här studien att det i huvudsak är kuratorer och psykologer samt till viss del sjuksköterskor som pratar om sexualitet, vilket kuratorn (10.4) ovan reflekterar över. Ungdomarna kan även vara beroende av omgivningen för att ta sig till olika ställen, som BoU eller ungdomsmottagningen (Helmius, 2011; Kristensen, 2019a). Det kan kännas jobbigt eller pinsamt för en ungdom att be om hjälp med att boka tid eller ta sig till ungdomsmottagningen, som sjuksköterskan (10.1) är inne på. Ungdomarnas sexuella och reproduktiva hälsa såväl som deras rättigheter negligeras därmed på grund av deras specifika funktionsnedsättning. Detta följer varken Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UD & MFD, 2008), eller Barnkonventionen (Barnombudsmannen, 2019). Vidare erkänns inte heller ungdomarnas rätt till sexuellt medborgarskap (Bahner, 2020) och det cementerar synen på personer med rörelsenedsättning som asexuella (East och Orchard, 2014). Sammantaget så åsidosätts sexualiteten för de här ungdomarna av den vårdinstans som ska vara specialister på just deras funktionsnedsättning.

Det spekulerades också kring huruvida rörelsenedsättningen i sig gav upphov till specifika frågor kring sexualitet för de här ungdomarna.

1.1: Jag tänker att det borde finnas både väldigt allmänna och generella frågor hos alla ungdomar oavsett diagnostyp eftersom det är ungdomar vi pratar om. Men det finns säkert olika typer av frågor också beroende på vad man har för diagnos. Alltså har man en rörelsenedsättning så kanske man funderar jättemycket på, jamen 'Hur fan ska det här gå till då? Och vad ska någon annan tänka om mig?' Som blir ytterligare ett lager på det där som alla [ungdomar] tänker på. 'Hur gör man? Och vad tänker andra om mig?' (Logoped)

[---]

1.2: Jag tänker på det som du sa innan, vi pratar om andra delar av livet så varför ska vi inte prata om det här och lyfta det? (Specialpedagog)

1.1: Exakt, och jag tänker just alltså med rörelsehinder och så vidare. Just det praktiska 'Hur fan gör man då?' Det tänker jag absolut är vårt jobb.

Ungdomar med rörelsenedsättning har tankar och funderingar precis som alla andra ungdomar, men utifrån sin specifika funktionsnedsättning så har de även andra tankar och funderingar (Kristensen, 2019a). Sådana tankar och funderingar kan röra sig om huruvida spasticitet, urininkontinens, pares eller känselbortfall (Wiegerink, et al., 2011) påverkar i en sexuell situation. Det kan också handla om hur det fungerar för den som har assistenter, möjligheten att skaffa barn, funderingar kring utseende och huruvida en framtida partner kommer vara förstående för deras behov (Jemtå et al., 2008). Utifrån vad som framkommit i den här studien så får ungdomar med autism, IF, syn-, hörselnedsättning och dövhet utrymme att till någon del prata om sexualitet, beroende på vem de möter och vilken situation som uppstått. För ungdomarna med rörelsenedsättning utan IF verkar det här utrymmet i det närmaste obefintligt, vilket inte är ett förhållningssätt som avspeglar verkligheten. De här ungdomarnas sexuella aktiviteter skiljer sig säkerligen inte från den forskning som visar att ungdomar med rörelsenedsättning har minst lika mycket sexuella erfarenheter som jämnåriga (Cheng & Udry, 2002; Jemtå et al., 2008; Retznik et al., 2017; Secor-Turner et al., 2017; Wiegerink et al., 2011). Ungdomar med funktionsnedsättningar kan dessutom använda sig av ett sexuellt beteende som ett sätt att protestera mot den tillskrivna asexuella identiteten (Brunnberg et al., 2009). Att ha mer sexuella kontakter än vad en själv egentligen vill kan även vara ett sätt att dölja ett dåligt självförtroende (Retznik et al., 2017). Därmed kan det konstateras att det behövs ett än mer proaktivt fokus på SRHR-frågor i relation till ungdomar med just rörelsenedsättning utöver vad som behövs inom habiliteringen i stort.

Det var flera informanter från övriga yrkesgrupper som resonerade om vad deras arbetsterapeut- och fysioterapeutkollegor borde göra i relation till ungdomar med rörelsenedsättning och sexualitet. Arbetsterapeuterna i den här studien som pratade om sexualitet med sina patienter träffade dock i huvudsak ungdomar med autism. Fysioterapeuterna i sin tur hade väldigt lite erfarenhet av SRHR-frågor. Nedan så resonerar en arbetsterapeut som träffar ungdomar med rörelsenedsättning kring att de borde ha funderingar om sexualitet, men hade själv ingen egen erfarenhet av frågan.

7.4: Vi har ju som rutin när vi gör CPUP¹² att vi frågar, om det är någonting som du inte tycker funkar, någonting som du skulle vilja kunna göra men inte kan? Alltså då tänker jag om du sitter i rullstol att, egentligen, det är väl klart det finns en massa saker som man skulle vilja göra om man utgår från sexualitet som man kanske inte kan. Men jag vet faktiskt inte hur jag skulle... Jag tror

¹² CPUP står för Cerebral Pares Uppföljnings Program, och är ett program där personer med cerebral pares följs upp regelbundet för att förhindra komplikationer (CPUP, 2020).

att jag skulle tycka det var väldigt pinsamt. [...] Jag känner mig inte alls klar över hur jag skulle hantera det. (Arbetsterapeut)

A-S: Näe

7.4: Men det borde verkligen dyka upp tycker jag.

[---]

7.1: Man kanske kommer mer nära inpå som arbetsterapeut, då blir det lite mer det där fysiska sexet, och det blir ju mer intimt att prata om kanske. (Psykolog)

7.4: 'Hur träffar jag andra?' det tänker jag det skulle jag också kunna prata om utan att blinka.

7.2: Det blir så detaljigt... (Kurator)

7.1: Jamen så här; kan du använda ditt könsorgan till att ha sex eller till att onanera? Det blir väldigt så intimt.

Andra informanter lyfte snarare sexualitetsfrågan på diskussionsplanet men den här fokusgruppen lyfte specifikt att om det skulle handla om konkreta frågor, var det då arbetsterapeutens eller fysioterapeutens jobb att visa eller beskriva hur det kunde gå till? När det handlar om sexualitet så blir kroppen plötsligt ett tabubelagt område (Engelen et al., 2019; Secor-Turner et al., 2017), trots att ”vi kartlägger så otroligt brett, borstar du tänderna, går du på toaletten, hur bajsar du?” (M.3, psykolog), vilket också är väldigt intima frågor. Vidare, som Secor-Turner et al. (2017) konstaterade, så kan det räcka väldigt långt att någon bara bekräftar ungdomarna i deras sexuella identitet. Jämförelsevis så kan personer med autism ha svårt att veta hur en aktivitet ska utföras, även sexuella aktiviteter såsom onani eller samlag, vilket gör att personal kan behöva förklara på ett konkret sätt hur det kan gå till (Sevlever et al., 2013). Några informanter reflekterade över att ungdomar med IF efterfrågade och fick konkret information men ingen såg likheterna, utan det här var ett problem som uteslutande tillskrevs de med rörelsenedsättning. Det här kan jämföras med hur det fungerar i Danmark (Kulick & Rydström, 2015; Kristensen, 2019a) där personal har en skyldighet att hjälpa till med sexuella problem eller hänvisa till någon annan om de inte kan själva. Det finns även sexualvägledare som är kunniga inom funktionshinderområdet. För den som behöver hjälp av personal utarbetas en detaljerad handlingsplan tillsammans med personen själv så att ingen går över sina egna eller andras gränser (Kulick & Rydström, 2015).

En fokusgrupp uppmärksammade specifikt de ungdomar med rörelsenedsättning som inte har ett talat språk utan som använder sig av grafisk alternativ och kompletterande kommunikation [GAKK]. GAKK består av symboler som motsvarar ord eller uttryck som användaren pekar på med handen, ögonen eller annat.

7.3: Jag har nästan aldrig stött på någonting som ens angränsar till sexualitet, vilket jag tycker är väldigt spännande. För jag jobbar ju med kommunikation och att utveckla olika alternativa sätt att kommunicera till barn som behöver stöd på olika sätt. Och där är dom ju väldigt utlämnade till sin omgivning i vilka typ av ord, och vilket system dom har för att kunna uttrycka sig. Och aldrig någonsin har det funnits begrepp och så där i dom här kommunikationssystemen. Även för äldre ungdomar utan IF. (Logoped)

A-S: Det finns inte i systemen som sådana eller du har inte skapat några sådana?

7.3: *Jamen både och skulle jag nog vilja säga.*
 [---]
 7.2: *Det är helt ... när man tänker på det så gör det ju ont i... (Kurator)*
 7.3: *Men kan dom skriva eller så, så... [kan dom förklara] hjälpligt liksom...*
 7.1: *Man bara stänger ute den kommunikationen då. (Psykolog)*
 7.3: *Ja, och det är ju vi som har gjort det.*
 7.1: *Och då gör vi det till en inte så viktig del av livet. Sex behöver inte du... Det behöver inte du.*
 7.4: *Men det är ju spännande, vem är det som bestämmer och lägger in bilderna? (Arbetsterapeut)*
 7.3: *Det är jag i samråd med föräldrarna och skolan, och när ungdomen kan så försöker vi ju ta in ungdomen, men det är inte alltid [som ungdomen kan det].*
 7.1: *Men när ni väljer bilder, finns det då en katalog där dom [bilderna] finns med så man kan...?*
 7.3: *Näe... det är ett jättelångt arbete med att skapa utifrån diskussioner och kartläggning inom olika områden. Det finns en bok som jag använder där det närmsta man kommer sexualitet är olika kroppsdelar. Och där är en bild på manligt och kvinnligt könsorgan. That's it.*

Här är det en logoped som kommer på att symboler för att förklara sexuella aktiviteter såsom onani aldrig funnits i de kommunikationssystem som hen tillverkat, vilket verkligen blir att osynliggöra sexualiteten för de här ungdomarna. Många som använder GAKK har även svåra motoriska nedsättningar och har svårt för att förmedla sig via text. Det är ett tydligt ställnings-tagande från vuxenvärlden att sexualitet inte är aktuellt för de här ungdomarna, så då behöver de inte heller symboler för att förmedla tankar och känslor om sexualitet. De får inte språket som behövs för att prata om och förstå sexualitet. Det som inte går att uttrycka blir inte heller tänkbart att utföra. Kuratorn ovan uttrycker att det gör ont att tänka på att vissa ungdomar inte får tillgång till det språket. Vidare leder det här till en extra utsatthet då ungdomarna saknar språk för att berätta om, eller kanske ens förstå, sexuella övergrepp. Övergrepp lyftes inte specifikt i relation till ungdomar med rörelsenedsättning, vilket skulle kunna vara ytterligare ett tecken på hur osynliggjorda de är? Men även ungdomar med rörelsenedsättning kan bli utsatta för sexuella övergrepp (Alriksson-Schmidt et al., 2010; Kristensen, 2019a).

Informanterna lyfte generellt ungdomar med rörelsenedsättning utan IF, men det finns förstås även de med både IF och rörelsenedsättning som använder sig av GAKK. Hur fungerar det för den som kanske har svårigheter att läsa och förstå information på Internet när det inte heller finns symboler i det egna språket för att förstå eller förklara sexualitet? Att inte kunna samtala med andra om SRHR blir funktionshinder för individen och det funktionshindret vidmakt-hålls av BoU genom att inte tillhandahålla symboler för att uttrycka sig. Det sexuella medborgarskap som är en självklarhet för majoriteten blir i ännu mindre utsträckning tillgängligt för de här ungdomarna (Bahner, 2020). De kan inte delta i samhället på lika villkor som alla andra och rätten till sexuell hälsa och vård på lika villkor som alla andra uppfylls ej (Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008) utan istället upprätthålls myten om den asexuella och könlösa personen i rullstol (East & Orchard, 2014; Kristensen, 2019a).

7.4 Möjlighet till förbättring – ”Vi har ett ansvar att möta dom i sexualiteten”

Det här temat behandlar vad som kan göras för att förbättra arbetet och rutinerna. Alla informanterna ansåg att habiliteringen borde bli bättre på att ta upp sexualitet utifrån positiva aspekter då mycket fokus i nuläget ligger på problem.

Majoriteten av informanterna menade att det var underligt att inte prata om sexualitet när de pratar om alla andra aspekter av hälsa såsom kost, sömn och fritid, och det var något de ville förbättra.

1.1: Vi kan liksom diagnoserna och svårigheter som kan finnas med dom. Och också hur man tar sig runt svårigheter med dom diagnoserna som finns hos barnen vi träffar. Den specialkunskapen ligger ju hos oss, att fixa så att vardagen och hela livet funkar. Och sexualiteten är ju en så stor och viktig del av livet, i förhållande till dom diagnoserna och vem man är, det är ju superviktigt. Och jag tänker att vi ju i övrigt pratar om liksom helhets-, helheten med livet, i livet. Och att alla delar ska funka. Och att då liksom plocka bort en del och att inte ha med den, det är ju bara vansinne egentligen. (Logoped)

7.1: Jag skulle egentligen vilja ställa frågan i fler situationer, alltså som exempel på vad man kan prata om. Det finns ju fysisk hälsa, psykisk hälsa, sexuell hälsa liksom, och säga det, hur tycker du att du har det inom dom? (Psykolog)

7.2: Det hade gjort jättestor skillnad. (Kurator)

[...]

7.1: Sen tänker jag också just utifrån att vår patientgrupp generellt kan bli bemötta lite som asexuella eller så. Så kanske vi har ett ansvar att möta dom i sexualiteten.

7.3: Ja, jag tror det är jätteviktigt. (Logoped)

7.2: Ja, jag tänker att få ett gott liv och bli självständig så ingår det ju, och det är väl definitivt det vi gör. Alltså, ja. Definitivt liksom.

Sexualiteten ses som en del av livet som är lika viktig att lyfta som alla andra delar. Extra viktigt för en grupp som annars ofta bemöts som asexuella (Kristensen, 2019a; Træbing Secher, 2019), som psykologen (7.1) också belyser. Det är sällan ungdomen eller familjen behöver hjälp med alla delar som lyfts i ett kartläggande samtal. Men för att visa att sexualiteten ingår i allt som det går att prata om på habiliteringen så menade informanterna att det är ett ämne som specifikt behöver frågas efter i samtal med ungdomar och föräldrar. Eftersom habiliteringen är den vårdinstans som besitter specialistkunskaperna kring de här diagnoserna menade många att det borde vara en självklarhet att även frågor om SRHR får lov att komma upp på dagordningen. Utifrån PLISSIT så rör det här sig inom de tre första nivåerna, tillåtelse, begränsad information samt specifika förslag. Det Almås och Hildebrand (2003) kallar för ”Rådgivningsmottagningar” på nivå tre, specifika förslag, se Figur 1, kan likställas med habiliteringen. Information och kunskap om sexualitet utifrån ungdomens specifika funktionsnedsättning är specialistkunskap som varken ungdomarna eller föräldrarna

kan få någon annanstans (Engelen et al., 2019; Folkhälsomyndigheten, 2019; McCabe & Holmes, 2013; Secor-Turner et al., 2017; Stoffelen et al., 2017).

Det fanns på många sätt en önskan om att vara proaktiv och flytta fokus från det som flertalet upplevde var en problembaserad syn på sexualiteten till ett mer proaktivt och hälsofrämjande fokus.

8.1: Jag tänker att vi som profession får gå in och säga att det här [med sexualitet/onani] kanske vi borde prata om. För det kan bli ett problem längre fram. Så att vi förekommer. Vi hade kunnat ha en bildkarta som visar 'Var får man onanera och inte?' Men alltså att det hade man kunnat prata om innan det blir ett problem för då vet dom; det här får jag göra här. Men inte här. Och då har vi inte satt oss i den sitsen att det blir ett problem. (Arbetsterapeut)

8.5: Och man slipper hantera det som 'bara' ett problem. Utan man kan säga att det här är något som alla människor gör. Alltså man kan försöka avdramatisera det. Det har jag aldrig lyckats säga till någon, men jag skulle ju kunna göra det tänker jag. (Psykolog)

Sexualitet är så mycket mer än att bara hindra beteenden som kan skapa problem för individen eller omgivningen. Som belystes tidigare i samband med utsatthet för övergrepp så ansåg flera att SRHR-frågor måste lyftas i ett tidigare skede än vad som görs idag för att ta upp hälso-samma aspekter av sexualitet, inte enbart när något blivit ett problem. Det skulle i så fall vara ett förhållningssätt som mer ligger i linje med vad Folkhälsomyndigheten (2019), UD & MFD (2008) samt Barnombudsmannen (2019) säger om lika SRHR för alla människor. Flera beskrev också svårigheten och komplexiteten i att lyfta de positiva sidorna med sexualiteten när en situation uppstått som blivit problematisk. Det påvisar vikten av att ta upp SRHR-frågor i ett tidigt skede och arbeta proaktivt med de hälsofrämjande aspekterna av sexualitet.

Som nämndes tidigare under temat "Osynliggjord sexualitet för vissa ungdomar" så framträdde fysioterapeuter och arbetsterapeuter som yrkesgrupper som skulle kunna jobba mer med sexualitet än vad de gör idag.

4.A: För min del så kanske det skulle bli mer de fysiska hindren som man faktiskt skulle prata om praktiskt. Att ge dem en chans att få nämna det liksom. Som att 'Jag vill ha hjälp med det här'. Och det kanske inte är någonting som alltid kommer naturligt från dom. Men att man på något sätt öppnar upp det så att man också erkänner att det är okej att få ha en sexualitet oavsett om man har en diagnos eller inte. Att det är en viktig del av livet liksom. Typ så. (Fysioterapeut)

[---]

A-S: Om du tänker utifrån din egen profession. Vad skulle vara aktuellt att prata om då?

4.A: Jag har nog tänkt att min roll som fysioterapeut, precis som allt annat med rörelser, om jag har svårt att göra en rörelse eller en aktivitet på normviset hur hittar jag alternativ? Och det skulle väl egentligen var det i den [sexuella] aktiviteten och rörelsen också. Identitetsfrågorna kring sexualitet, och om man skulle ha andra psykiska hinder för att kunna hantera situationen eller så då hade jag nog mer tagit det vidare till mina kollegor som psykolog eller så. Eller ja, teamet framför allt men det är väl dom jag tänker.

Här lyfte fysioterapeuten sexualitet ur ett annat perspektiv: som en självklar del i arbetet, men var osäker på hur hen skulle börja närma sig ämnet. Precis som arbetsterapeuter och fysio-

terapeuter hjälper till med andra aktiviteter eller rörelser så kan det finnas behov av att lyfta och diskutera även sexuella aktiviteter. Att bara nämna sexuella aktiviteter som något som kan behöva anpassas skulle bli att bekräfta ungdomens sexuella identitet och medborgarskap (Secor-Turner, et al., 2017). Det kan så ett frö inför framtiden och visa att sexualitet är något ungdomen kan få hjälp med vid behov. I reflektionerna kring hur arbetet kan förbättras återkom bristen på kunskap och rädsla för att gå över sina egna eller andras gränser. Utifrån vad den här studien visar så är det i nuläget främst vissa sociala och psykologiska delar av sexualiteten som lyfts inom habiliteringen och för vissa diagnosgrupper. Men för att få in hela individen så behövs alla yrkeskategorier, det går inte att enbart tänka kring SRHR-frågor på ett sätt. För att kunna njuta fullt ut av hälsosamma sexuella upplevelser, själv eller tillsammans med andra, behövs en självsäkerhet och att känna sig bekväm med sig själv och sin kropp (Shakespeare, 2000). Likväl har många med fysiska funktionsnedsättningar, syn- och hörselnedsättningar såväl som rörelsenedsättningar, svårt med just det eftersom de har en kropp som inte ser ut eller fungerar som normen (se t.ex. Kef & Bos, 2006; Retznik et al., 2017; Suter et al., 2012). Här har exempelvis arbetsterapeuter och fysioterapeuter en lika viktig roll som andra inom habiliteringen att utifrån ungdomens funktionsnedsättning förstå hur funktionshinder uppstår i relation till SRHR-frågor. Det behövs även förståelse för och kunskap om att funktionshinder tar sig olika uttryck beroende på individens omständigheter (Danermark & Coniavitis Gellerstedt, 2004; Shakespeare, 2000, 2014). Habiliteraren behöver ha god kunskap om både den enskilda ungdomen och funktionsnedsättningen för att kunna koppla ihop de båda och se vad som påverkar vad, precis som i andra områden i ungdomens vardag där habiliteringen är inne och stöttar.

Rutiner och kunskap lyftes av majoriteten som något som skulle behövas för att få till en välbehövlig förändring.

A-S: Vad skulle underlätta? Om det är svårt att komma igång och göra nya saker?

4.A: Jag tänker nog att det skulle [behöva] bli som en naturlig del när vi ändå har något avstämningssamtal. [...] Hitta ett tillfälle där man ändå går igenom alltmöjligt och frågar snabbt om olika saker. Och att man bara tar upp det här också 'Har du några funderingar kring det här? Är du sexuellt aktiv?' (Fysioterapeut)

5.5: Jag kan tänka mig att det skulle [hjälpa], att man får en fras man kan ha med sig, det kan göra mycket. Nu har jag fått med mig 'Är du kär i någon?'. Alla behöver inte bli master i sexologi för att föra samtal om sexualitet med ungdomarna men man kan behöva några ledtrådar. (Arbetsterapeut)

A-S: Färdiga fraser?

5.5: JA färdiga fraser, faktiskt färdiga fraser. Nu har jag en, men jag kunde tänka mig tre olika kanske.

5.6: 'Tycker du om någon?' (Arbetsterapeut)

5.5: Nä men också till exempel så här 'Skyddar ni er?' Eller 'Hur skyddar ni er?' Att man liksom, bara att man pratar om det här som vi gör nu och få några små i huvudet. Jag tänker, när jag

började här det var ingen som introducerade mig i 'Och så när vi pratar om sexualitet så säger vi så här'.

Många efterfrågade färdiga fraser och konstaterade det varit bra om frågor om SRHR funnits med i frågeformulären som de använde, som ”en påminnelse till en själv, för att få in att vi ska fråga om detta också” (4.A, fysioterapeut). Att ett sådant förfarandet skulle ge större legitimitet till att ställa frågan styrks också av McCabe och Holmes (2013). Då blir det inte upptill var och en att komma på en formulering kring något som många upplever som jobbigt. Med tydliga rutiner och riktlinjer kring när och på vilket sätt SRHR-frågor ska lyftas kan risken för att eget tyckande går före professionell kunskap minimeras och det hänger inte heller på att ungdomen träffar just den engagerade habiliterare som kan prata sexualitet.

Informanterna framhöll bristande kunskap om SRHR som ett hinder för att vara professionell i ett känsligt ämne. Flera betonade faran med att inte ha tillräckligt med kunskap om SRHR, samt hur viktigt det är att ha kunskap i ryggen för att inte enbart svara utifrån eget tyckande.

5.3: Jag tänker på [det här med] en hög personalomsättning. [...] Utifrån att man behöver gå igenom det här med nya, att 'Det här pratar vi om' och om vi ska få utbildning eller nåt så behöver nya få den också. Sen är det svårt att prata om sådant när man kommer ny och inte riktigt vet gränserna. Vad är det i mitt uppdrag att prata om och inte? (Fysioterapeut)

5.4: Det kunde finnas en som dom andra [utbildningarna], alltså som är webbaserade. Som personal alltid ska gå igenom. (Specialpedagog)

5.5: Precis. [...] (Arbetsterapeut)

5.6: Det var lite klokt. (Arbetsterapeut)

5.3: Det skulle ju faktiskt vara en väldigt bra lösning på det.

5.6: Lättillgängligt

5.4: Ja och man kan göra det när man har tid och gå tillbaka och titta igen.

Specialpedagogen ovan föreslog internutbildning till alla anställda som även nyanställda skulle gå för att inte tappa kunskapen när medarbetare slutar. Andra exempel för att få in bättre rutiner var att lyfta SRHR-frågor på teamkonferenser eller arbetsplatsträffar. En informant berättade att de pratat i fikarummet om att de borde bli bättre på att ta upp sexualitet. Många tyckte likaledes att deltagandet i fokusgrupperna hade varit bra och gett nya tankar för hur arbetet kan förbättras. En insikt var hur bra det varit att bara lyfta frågan och prata om det, så att ”alla blir lite uppmärksamma på det” (9.2, kurator). Informanterna gav uttryck för att vilja göra det mer strukturerat i fler sammanhang, på teamkonferenser eller arbetsplatsträffar. Utifrån PLISSIT (Annon, 1976) kan det här beskrivas som att ge tillåtelse inom personalgruppen till att ta upp frågor om SRHR även kollegor emellan vilket kan vara nog så viktigt för att föra arbetet framåt.

Ett par informanter tog upp frågan om föräldraskap och personer/ungdomar med IF som ett specifikt område där de saknade kunskap.

4.A: Det var en diskussion jag hörde om en flicka som hade pratat om att få gifta sig och skaffa familj. 'Ja, hon förstod ju inte att det inte var rimligt för henne'. Och då började jag fundera ganska mycket på när är det rimligt eller inte rimligt? Handlar det om IF-nivå? Och i så fall var går gränsen? [...] Då var jag ganska ny, så jag var faktiskt inte tuff nog att ifrågasätta. [...] Det har legat i bakhuvudet i efterhand att jag skulle behöva veta mer, rent etiskt. Vad jag borde rekommendera? (Fysioterapeut)

Det fanns en osäkerhet i hur de skulle bemöta den frågan professionellt, vilka möjligheter har de här personerna att bli föräldrar? Vilka råd är det lämpligt att habiliteringen ger? En fokusgruppsdeltagare hade jobbat med sådana frågor på en tidigare arbetsplats och visste att det fanns ett nätverk för föräldrar med IF. Citatet ovan belyser emellertid den kunskapsbrist om reproduktiv hälsa och rättigheter för personer med IF som fanns hos de flesta av informanterna. Det här visar återigen på den kunskapsbrist om SRHR som finns inom vården (Folkhälsomyndigheten, 2017). Tankar om familj och barn kommer för de flesta redan i tonåren (Almås & Pirelli Benestad, 2017; Häggström-Nordin & Mattebo, 2017) och ungdomar med funktionsnedsättning har samma rättigheter till information om sexuell och reproduktiv hälsa som alla andra ungdomar (Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008). Men då personalen saknar kunskap får inte ungdomarna de råd eller den hjälp de har rätt till. Alternativt får de råd som inte grundar sig på vetenskap utan enbart på eget tyckande.

Informanterna beskrev att föräldrar till barn på en mycket lägre mognadsnivå än den biologiska åldern inte alltid tänkte på att deras barn skulle utvecklas sexuellt och komma i puberteten.

5.3: Föräldrarna tänker att deras barn är på så låg funktionsnivå så det här [sexualitet] är inte aktuellt. Men så vet vi också att den intellektuella och fysiska mognaden inte alltid ligger på samma nivå. Hur ska man förhålla sig till det? [...] Vet föräldrarna om det? Det är vi som sitter på specialistkunskapen kring barnen och då tänker jag att det är viktigt att vi pratar om det. Så att inte vi missar det. (Fysioterapeut)

10.1: Föräldrarna kan ha svårt ibland att ta in att ens barn har den adekvata åldern i en sådan fråga [sexualitet]. (Sjuksköterska)

10.3: Ja den utvecklingen är kanske mer åldersadekvat än övrig utveckling hos barnet. (Kurator) [...]

10.1: För det är också det här med var dom befinner sig i sin utvecklingsnivå, och så vidare. Och ibland så kan mammorna uppleva det lite jobbigt, därför att dom är väldigt nära sitt barn och så börjar barnet komma upp i pubertet och så vidare. Då löser det sig lite naturligt att vi träffas igen och att jag då pratar om gränser mellan barnet och mamman och det här med jämnåriga och känslor och så vidare.

För många föräldrar kunde det komma som en chock när deras ungdom plötsligt började visa intresse för sitt kön eller fick erektion i duschen, vilket också framkom i studien av Biswas et al. (2017). Det här var något som vissa föräldrar till ungdomar med IF lyfte vid en viss ålder

eller fysisk mognadsnivå. Sjuksköterskan i citatet ovan hade en rutin för att samtala med föräldern när frågan väl lyftes av föräldern själv. Men det var ingen som hade rutiner för att i förväg informera föräldrarna om vad som kunde ske när barnet kom upp i puberteten. Som fysioterapeuten (5.3) säger så är det en viktig kunskap föräldrarna behöver ha med sig i takt med att barnet blir äldre. Om det här tagits upp vid en given tidpunkt hade ungdomarna haft större möjligheter att utveckla och uppnå sin sexuella hälsa, vilket inte minst är viktigt ur ett rättighetsperspektiv (Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008). Vidare så hade föräldrarna varit förberedda och sluppit oväntade och kanske jobbiga upplevelser av ungdomens sexualitet. De hade kunnat sätta upp tydligare gränser mellan privat och offentligt (Löfgren-Mårtensson, 2011) och de hade fått tid på sig att fundera på om de skulle göra några förändringar i hemmet avseende exempelvis rutiner kring dusch eller toalettbesök.

Åtskilliga informanter diskuterade sexuella övergrepp och att ungdomar med funktionsnedsättningar är mer utsatta jämfört med jämnåriga. Det lyftes dels av de med erfarenhet av att träffa ungdomar som blivit utsatta, dels av de som tänkte kring det rent hypotetiskt.

7.4: Sen är det väl barnen vi jobbar med överrepresenterade att bli utnyttjade? (Arbetsterapeut)

7.3: För sexuella övergrepp ja? (Logoped)

7.2: Ja, och begå övergrepp också ja. (Kurator)

8.1: Just att förklara att om du har tagit en bild och skickat den så skickar du ju inte bara den till den personen för den bilden finns ju liksom, och kan lätt hamna... Det räcker ni gör slut och blir ovänner så är den bilden någon annanstans. Den försvinner ju aldrig. (Arbetsterapeut)

8.2: Och att det finns folk med väldigt onda avsikter, som ploppar upp i din dator. Hur de kan skydda sig där liksom. (Kurator)

A-S: Som är extra svårt för habiliteringens ungdomar? Alltså så?

8.1: Ja.

Informanterna hade erfarenhet av ungdomar som både blivit utsatta själva och som utsatt andra. Förutom rent fysisk utsatthet fanns också en utsatthet på nätet som arbetsterapeuten (8.1) ovan förklarar, särskilt då vissa ungdomar inte alltid förstår att andra personer kan ha onda avsikter. Här togs risken för övergrepp upp utifrån att poängtera vikten av att lyfta SRHR i ett tidigare skede än vad som skedde idag för att kunna arbeta förebyggande och inte enbart när något inträffat. Detta resonemang återspeglas också i forskningen (Ballan & Burke Freyer, 2017; Engelen et al., 2019; Martinello, 2015; McCabe & Holmes, 2013; Wiegerink et al., 2011). De informanter som hade erfarenhet av att jobba med vuxna kunde ännu tydligare se vikten av att ta upp SRHR-frågor tidigt och vid olika tidpunkter, ”för vissa blir väldigt sårbara” (2.S, psykolog). Det här blir en viktig brygga mellan ungdomsåren och vuxenlivet där ungdomen behöver förberedas i tid och stärkas i både självkänsla och självförtroende för

att minska risken för sårbarhet och istället bygga upp en självsäkerhet kring den egna kroppen.

Flera informanter menade att habiliteringen borde bli bättre på och förmedla tydligare att SRHR-frågor är något som ungdomar och föräldrar kan ta upp och diskutera i sina möten.

7.1: Jag har tänkt på hur man bjuder in till det. För vi har ju pratat om att göra om väntrummet. Och då har jag sagt till F som har ansvar, kan ni inte hänga upp en Pride-flagga? För man bjuder ju också in till ett viss samtalsämne genom att visa att här kan man prata om det här. Jag vet en som berättade att den alltid hade en skål med kondomer på sitt skrivbord, alltså det är ett sätt att bjuda in till samtal också. (Psykolog)

7.2: Absolut, avdramatisera det. (Kurator)

Många menade att det skulle underlätta för både ungdomar och föräldrar att ta upp frågor om sexualitet genom att signalera i väntrummet att det är ett ämne som det går att prata om på habiliteringen. Det kunde vara attribut som Pride-flaggor, men också informationsbroschyrer, eller anslag på digitala anslagstavlor, även här rör det sig om att ge tillåtelse att prata sexualitet (Annon, 1976; Almås & Hildebrand, 2003). Ett annat förslag var att ha en tillåtande hållning i enskilda samtal samt grupper och utbildningar, ”så förstår man att habiliteringen kan prata sexualitet” (10.3, kurator) och det är inget konstigt. När SRHR lyfts i utbildning eller grupp så blir det på ett generellt plan vilket också kan underlätta genom att visa att det här är något som fler har funderingar kring (Annon, 1976). Då finns också möjligheten att vara proaktiv, som nämnts tidigare, genom att poängtera vikten av en hälsosam sexuell utveckling. Å andra sidan så framhölls betydelsen av att inte enbart förlita sig på att SRHR-frågor lyfts i ungdomsgrupper, för ”hur många är det vi möter då?”¹³ (5.3, fysioterapeut). Det måste finnas utrymme att både lyfta sexualitet i grupper och i enskilda samtal.

Det fanns också en generell önskan om att bli bättre på att lyfta HBTQ-frågor då sexualitet ofta ses ur ett normativt perspektiv och HBTQ-fokuset glöms bort.

10.4: Jag tänker det här med HBTQ, alltså det är lite spännande, för hur är vi? I förhållande till ungdomarna här, alltså vad som är normalt och så. Jag var på ett möte med en kille och en annan kollega och så frågade den kollegan 'Hur är det? Har du någon tjej nu?' Mmm eller en kille? Alltså, lite det här att vi ställer frågan i det normala. För jag tänker att vi har en del att jobba med hur vi, liksom hur vi är och... (Kurator)

10.2: Det tänker jag också (Psykolog)

10.4: ...vilka frågeställningar och vad säger vi? 'Hur många tjejer är det i klassen då?' för att få en relation med den här killen. Men det kan ju bli så fel om han faktiskt är intresserad av killar, och kanske inte är bekväm med det. Vi har varit inne på det, vi borde lyfta dom frågorna mer.

10.3: För det tänker jag också att man kanske inte ens vet, och att hela tiden få frågor kring det som är normen gör ju att man säkert upplever sig ännu mer avvikande, eller tror att det är 'det här' jag måste göra. (Kurator)

10.1: Ja 'Det är fel' (Sjuksköterska)

¹³ En ungdomsgrupp har cirka 6–8 deltagare beroende på typ av grupp. Samma grupp hålls max 1–2 gånger/år på varje enhet. Antalet inskrivna ungdomar per enhet är betydligt fler än så.

För en grupp som redan är marginaliserad på grund av funktionsnedsättning så menade informanterna att det var extra viktigt att inkludera olika typer av sexuell läggning, inte bara den heterosexuella. Litteratur och forskning påvisar dock att det heterosexuella perspektivet är det enda som synliggörs i förhållande till personer med funktionsnedsättning (Kristensen, 2019a; Lukkerz, 2014; Löfgren-Mårtensson, 2011; MUCF, 2015; Træbing Secher, 2019; Treacy et al., 2018). Det är ett osynliggörande av HBTQ-personer inom rehabiliteringen som blir ytterligare en källa till utanförskap för ungdomar som redan är marginaliserade och ytterligare en förvägran att delta i samhället som sexuell medborgare.

8. SLUTDISKUSSION

Här diskuteras studiens fynd på ett mer övergripande plan. Vidare ges förslag på hur arbetet inom rehabiliteringen verksamheter kan utvecklas för att bättre tillgodose SRHR för ungdomar med funktionsnedsättningar samt erkänna deras rätt som sexuella medborgare.

Diskussioner i fokusgrupperna om hur SRHR kan lyftas på olika sätt i patientmötena samt de många tankar och förslag om hur arbetet kan förbättras styrker studiens val av fokusgruppsdiskussioner då ny kunskap skapades i grupperna som inte framträdde lika tydligt i intervjuerna. Deltagandet i fokusgrupperna skapade en känsla av delaktighet och meningsfullhet i sig (Dahlin-Ivanoff, 2002) då flera gruppdeltagare framhöll hur lärorikt det varit att diskutera kring SRHR i relation till de ungdomar och föräldrar de möter i vardagen. Därutöver gav diskussionerna insikt i problem som finns angående arbetet med SRHR idag, inte minst för den fokusgrupp som uppmärksammade bristerna i kommunikationsmöjligheten för de ungdomar som använder GAKK.

8.1 Samtal om SRHR i patientmötena

Studien visar på ett blandat resultat gällande erfarenhet av SRHR-frågor i mötet med ungdomar och deras föräldrar inom rehabiliteringens verksamheter. Informanter hade mer eller mindre erfarenhet av att frågor om SRHR kom upp i arbetet. Antingen de som var proaktiva och tog upp ämnet själva eller de som erfor att det kom upp när föräldrar eller ungdomar lyfte det. Vissa yrkesgrupper hade mer erfarenhet av att prata om SRHR, som psykolog, kurator och sjuksköterska, dessa informanter träffade i huvudsak ungdomar med IF eller autism. Men eftersom andra yrkesgrupper såsom arbetsterapeuter och fysioterapeuter inte har de här samtalen i samma utsträckning missas bland annat ungdomarna med rörelsenedsättning då de

i huvudsak träffar arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Med tanke på att en del ungdomar, som de med autism, kan ha svårt att träffa nya människor är det också en viktig poäng med att alla yrkesgrupper kan ha samtal om SRHR. Det här resultatet visar att habiliteringen är på god väg men att det behövs ett övergripande förhållningssätt så det blir lika för alla. Huruvida en ungdom erbjuds samtal om SRHR inom habiliteringen ska vara utifrån behov, inte utifrån funktionsnedsättning eller vilken habiliterare ungdomen har kontakt med. Så är det inte idag.

Ungdomarna själva lyfte till största del frågor som de flesta ungdomar funderar på men de kunde behöva hjälp med att förstå eller tolka situationer eller information. Dock bör det poängteras här att det är personal som återberättar vad ungdomarna sagt. Ungdomarnas tolkningar och förståelser av sexualitet ser olika ut beroende på både personlighet och funktionsnedsättning. Det är inte en homogen grupp och kan varken antas ha eller inte ha sexuella erfarenheter, vilket även forskning visar på (Brunnberg et al., 2009; Cheng & Udry, 2002; Retznik et al., 2017; Wiegerink et al., 2011; Wienholz et al., 2016). Även om ungdomarna till viss del lyfte frågor själva, skedde detta främst när vårdgivaren gett tillåtelse till att prata om sexualitet, antingen genom en direkt fråga eller genom att luska och ställa mer subtila frågor. Det tydliggör vikten av att inta en tillåtande hållning till frågor om SRHR (Annon, 1976), för att fånga upp så många olika frågeställningar som möjligt. För att kunna uppnå bästa möjliga sexuella hälsa är det av stor vikt att inse att god sexuell hälsa är en del av de mänskliga rättigheterna (Folkhälsomyndigheten, 2019). Om ungdomar med funktionsnedsättningar ska kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter och få likvärdig information om SRHR som sina jämnåriga (Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008) behöver informationen anpassas utifrån ungdomarna med funktionsnedsättning. Således behöver den som ger informationen ha specialistkunskaper om just den ungdomens funktionsnedsättning och det specifika med varje ungdoms funktionsnedsättning måste vägas ihop med individuella faktorer (Shakespeare, 2000, 2014).

I den här studien framträdde att ungdomarna med rörelsenedsättning, i synnerhet de utan IF, verkligen negligeras inom SRHR-området. Vikten av att se funktionsnedsättningen både som något reellt existerande och socialt konstruerat (Danermark & Coniavitis Gellerstedt, 2004; Shakespeare, 2000, 2014) blir synnerligen tydlig i ljuset av att andra funktionsnedsättningar inom habiliteringen, åtminstone till viss del, lyfts utifrån frågor om SRHR. Det finns sålunda skillnader mellan de olika funktionsnedsättningarna som behöver beaktas i arbetet med SRHR inom habiliteringen. Den här studien visar tydligt att de skillnaderna leder till att ungdomar

med vissa funktionsnedsättningar helt står utan möjlighet att prata om SRHR inom ramen för BoU:s verksamhet. Det är en rättighet som borde komma till ungdomarna per automatik oavsett rörelseförmåga eller funktionsnedsättning (Shakespeare, 2014). Olika mekanismer samverkar här i och med att den specifika funktionsnedsättningen, i det här fallet rörelsenedsättningen, påverkar habiliterarnas uppfattning om vilka frågeställningar eller problem ungdomen antas ha gällande sexualitet. Det här grundar sig snarare i förutfattade meningar än beprövad vetenskap. Antagande görs om att problemen rör sig om frågor kring fysiska eller konkreta problem som också behöver avhjälpas på ett fysiskt eller konkret sätt. Med all sannolikhet handlar det också om sådana frågeställningar för flera av de här ungdomarna, dock kan det likaså handla om frågor på ett mer relationellt eller känslomässigt plan. Men då ingen ställer frågan får ungdomarna aldrig en chans att ens uttrycka sina behov eller funderingar utan tvingas dras med dem i tysthet. Informanterna antog det här dels kring sig själva och sina kollegor, dels utifrån vad de förmodade att ungdomarna hade för frågor. Här syns tydligt ett missriktat fokus på enbart funktionsnedsättning då sociala och psykologiska aspekter glöms bort (Shakespeare, 2014). Ungdomar med andra funktionsnedsättningar än rörelsenedsättning kan också ha konkreta funderingar om hur det ska gå till (Sevlever et al., 2013), likväl som ungdomar med rörelsenedsättning kan fundera över hur de vet om någon är kär i en.

En fokusgrupp uppmärksammade särskilt de som använder sig av GAKK och där det i deras kommunikationssystem helt saknas termer för att prata om sexualitet, utöver möjligen namn på genitalierna. Emellertid ska det förtydligas att det endast var en logoped som uttryckte detta. Det utesluter inte att det finns andra logopedier som gör på ett annat sätt. Likväl så visar detta på avsaknad av rutiner och kunskap samt att det återigen blir upp till varje enskild vårdgivare att bedöma vem som behöver prata om sexualitet eller ej (Graugaard et al., 2006; Folkhälsomyndigheten 2017). Bevisligen uppstår situationer med eget tyckande utan att personalen har kunskap i ryggen. Det här leder otvivelaktigt till en ojämlig vård inom habiliteringen där den som har ett problembeteende eventuellt kan få prata om SRHR om den träffar rätt vårdgivare, medan den som inte uppvisar avvikande beteende inte har samma möjlighet.

8.2 Hur kan arbetet vidareutvecklas?

I huvudsak poängterades vikten av att jobba proaktivt med SRHR-frågor istället för att vänta på att det är något som föräldrar eller ungdom själv lyfter. Till övervägande del så fanns

önskan om att lyfta hälsosamma aspekter av sexualitet och inte enbart fokusera på problematiska områden. Men när föräldrar tog upp det som ett problembeteende så tänkte de inte alltid på det som just sexualitet, vilket informanterna reflekterade över i fokusgrupper och intervjuer. Då fanns inte heller möjligheten att lyfta fram och/eller fokusera på den hälsosamma sexualiteten. Majoriteten av informanterna i den här studien lyfte själva att de saknar kunskap om SRHR från sin grundutbildning, vilket stämmer överens med Folkhälsomyndighetens (2017) kartläggning. Kunskapsbristen syntes också genom att fördelningen av samtal om SRHR var skev dels i relation till yrkeskategori, dels i relation till personligt engagemang, dels i relation till ungdomens funktionsnedsättning. Det här blir skevt och ger att vissa ungdomar med vissa funktionsnedsättningar får möjlighet att prata om SRHR inom sin habilitering, men inte alla. Det här är ett viktigt resultat som belyser betydelsen av att det finns utbildning och fortbildning till personal inom hälso- och sjukvård. Det blir en väldigt ojämlig vård om det endast är någon eller några få personer som har vilja och/eller kunskap att prata om SRHR med ungdomarna. Jämförs detta med studien av Lukkerz (2014), där personalen använde sig av kunskaperna från grundskolan, blir det en habilitering som inte grundar sig i vetenskap och beprövad erfarenhet utan där patienterna utlämnas till den enskilde vårdgivarens personliga tyckande.

Som analysen visat så fanns ett tänk bland informanterna som tydligt angränsade till PLISSIT (Almås och Hildebrand, 2003; Annon, 1976) när de resonerade om vikten att visa att habiliteringen är en okej miljö för frågor om SRHR. Kunskap om vad PLISSIT innebär skulle ge ökad legitimitet till det som många av informanterna redan gör eller vill börja göra. I huvudsak handlade det om den första nivån, att ge tillåtelse till ungdomar och föräldrar att lyfta frågor om SRHR i sina möten på habiliteringen. Men även nivå två, begränsad information, och nivå tre, specifika förslag, i och med att ungdomarna ansågs behöva både begränsad och specifik information utifrån sina funktionsnedsättningar. Habiliteringen kan räknas som en Rådgivningsmottagning utifrån Almås och Hildebrands (2003) PLISSIT-version då det är en specialistverksamhet med kunskap som inte finns någon annanstans. Således borde ungdomarna kunna få hjälp till och med nivå tre, specifika förslag, inom habiliteringen. Habiliteringen har ett viktigt ansvar med att tillgodose ungdomarnas sexuella och reproduktiva hälsa och rättigheter samt stärka deras identiteter som sexuella medborgare (Bahner, 2020; Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008). Det här ligger även i linje med Bahners (2020) sexuella rättigheter utifrån sexuellt stöd. Behovet av sexuellt stöd som personen kan behöva som vuxen kan vara antingen praktiskt eller teoretisk, vilket

ungdomarna behöver få möjlighet att prata om under sin tonårstid. I sin tur öppnar det här upp för ett erkännande av dem som sexuella personer och hjälper dem att skapa en sexuell identitet. För att klara av förändringen i arbetssätt som måste till inom habiliteringen behövs det kunskap och rutiner som tydliggör hur habiliteringen ska kunna bidra till att stärka de här ungdomarnas mänskliga rättigheter (ibid.).

Den här studien har även till viss del belyst sexuella övergrepp, vilket var något som kom upp i samtalen med ungdomar och föräldrar. Ungdomar med funktionsnedsättning är över-representerad i statistiken gällande övergrepp (se t.ex. MUCF, 2015). Kunskap behövs hos personalen inom habiliteringen och det här är ytterligare ett område som trycker på vikten av att ha tydliga riktlinjer och ett proaktivt angreppssätt. När samtal om SRHR tas upp i förebyggande och hälsofrämjande syfte finns chansen att förebygga övergrepp genom att göra både förälder och ungdom uppmärksam på risker men också vilka möjligheter det finns till att uppleva sexuell hälsa. Vidare så kan vissa ungdomar ha svårt att gå till nya ställen och träffa nya människor. Ytterligare andra kan ha svårigheter att hänga med i skolans sexualundervisning, eller så har de svårigheter att tillgodogöra sig undervisningen då den inte utgår ifrån ett funktionshinderperspektiv. Det här är särskilda indikationer på vikten av att det inom habiliteringens ramar finns utrymme att prata om SRHR. De här ungdomarna får kanske inte den möjligheten någon annanstans. Dessutom finns det beskrivet i forskning och ur ett rättighetsperspektiv att ungdomar med funktionsnedsättningar behöver få information om SRHR anpassad utifrån sina individuella behov. De som är mest lämpade för den uppgiften torde vara de professionella som besitter specialistkunskapen om de funktionsnedsättningarna. Eftersom tidigare forskning visat att personer med funktionsnedsättningar ofta får sina sexuella och reproduktiva rättigheter negligerade krävs det ett proaktivt fokus för att inte reproducera detta även inom habiliteringen. Att vänta på att förälder eller ungdom själv tar upp frågor om SRHR i mötet med habiliteringen är inte gott nog, i synnerhet inte då forskning visat att frågor om sexualitet sällan lyfts av patienten själv (East & Orchard, 2014; Secor-Turner et al., 2017).

8.3 Sammanfattning

Föreliggande studie visar att det inom habiliteringen förekommer samtal om SRHR, men dessa samtal beror för det första på vilken personal ungdom och/eller förälder träffar då det skiljer sig mellan både yrkeskategorier, individer och enheter. För det andra spelar funktionsnedsättningen in och huruvida det uppstått problematiska beteenden i relation till sexualitet.

Dessa beteenden förekommer i huvudsak hos ungdomar med autism eller IF och de ökar chansen för att SRHR lyfts. Ungdomar med rörelsenedsättning utan IF och som inte uppvisar några sådana beteenden är de vars sexualitet tydligast negligeras och osynliggörs. Särskilt de som använder sig av GAKK där symboler för att förmedla sig om sexualitet saknas. Att ungdomar med funktionsnedsättningar inte får tillgång till information om SRHR utifrån sina förutsättningar strider mot mänskliga rättigheter (Barnombudsmannen, 2019; UD & MFD, 2008). Personalens avsaknad av kunskap inom SRHR-området och brist på organisatoriska rutiner ger upphov till den här skeva och bristfälliga fördelningen av samtal om SRHR i patientmötena.

8.4 Implikationer för framtiden

För att de ungdomar som har kontakt med habiliteringen ska få samma rättigheter som alla andra krävs det att övergripande rutiner införs kring hur personalen ska arbeta med frågor om SRHR. Vidare så är habiliteringen en stor arbetsplats med många olika yrkeskategorier representerade. Mer kunskap behövs för att bättre förstå hur arbetet med SRHR kan förbättras för varje specifik yrkesgrupp. Det saknas likaså forskning kring föräldrar till ungdomar med funktionsnedsättning och sexualitet. Vilken typ av stöd efterfrågar föräldrarna från habiliteringen? Ungdomarna som tillhör habiliteringen har inte hörts i den här studien. Vad tycker de och vad efterfrågar de? Det behövs specifik kunskap utifrån olika funktionsnedsättningar, exempelvis syn- och hörselnedsättning är områden där det särskilt saknas forskning om sexualitet och sexuell hälsa.

REFERENSLISTA

- 1177.se (2019). 1177 Vårdguiden. [Hämtad 190930] <https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/habilitering/>
- Almås, E. & Hildebrand, A. (2003). Fra trakt til pyramide – PLISSIT-modellen som utgangspunkt for planlegging av sexologisk behandling og utdanning. *Sexologen*, 1, 5-10.
- Almås, E. & Pirelli Benestad, E. E. (2017). *Sexologi i Praksis*. 3 uppl. Oslo: Universitetsforlaget.
- Alriksson-Schmidt, A., Armour, B. & Thibadeau, J. (2010). Are Adolescent Girls With a Physical Disability at Increased Risk for Sexual Violence? *Journal of School Health*, 80:7, 361-367.
- Annon, J. (1976). The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioural Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, Spring-Summer, 1–15.
- Bahner, J. (2020). *Sexual Citizenship and Disability. Understanding Sexual Support in Policy, Practice and Theory*. London: Routledge.
- Ballan, M. & Burke Freyer, M. (2017). AUTISM Spectrum Disorder, Adolescence, and Sexuality Education: Suggested Interventions for Mental Health Professionals. *Sexuality and Disability*, 35, 261–273.
- Barnombudsmannen (2006). *Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 9 (2006) Rättigheter för barn med funktionsnedsättningar*. Barnombudsmannen. [Hämtad 200317] <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/allmannakommentarer/>
- Barnombudsmannen (2013). *Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 15 (2013) om Barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa (art. 24)*. Barnombudsmannen. [Hämtad 200316] <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/allmannakommentarer/>
- Barnombudsmannen (2019). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. Barnombudsmannen. [Hämtad 200316] <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/publikationer/genomfora-barnkonventionen/en-skrift-om-barnkonventionen/>
- Barron, K. (2011). Genus och funktionshinder. I Barron, K. (Red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bhaskar, R. (2008). *A realist theory of science*. London: Routledge.
- Bhaskar, R. & Danermark, B. (2006). Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:4, 278-297.
- Biswas, A., Tickle, A., Golijani-Moghaddam, N. & Almack, K. (2017). The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: parents' views. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63:2, 99-109.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101.
- Brunnberg, E., Boström, M. L. & Berglund, M. (2009). Sexuality of 15/19-Year-Old Girls and Boys With and Without Modest Disabilities. *Sexuality and Disability*, 27, 139–153.
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3:e uppl. Stockholm: Liber.
- Byrne, G. (2018). Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22:3, 294-310.
- Cheng, M. & Udry, R. (2002). Sexual Behaviours of Physically Disabled Adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health* 31, 48–58.

- Cheng, M. & Udry, R. (2005). Sexual Experiences of Adolescents with Low Cognitive Abilities in the U.S. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17:2, 155-172.
- CPUP (2020). CPUP Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. [Hämtad 200422] <http://cpup.se/vad-ar-cpup/>
- Dahlin-Ivanoff, S. (2002). Focus Group Discussions as a Tool for Developing a Health Education Programme for Elderly Persons with Visual Impairment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9:1, 3-9.
- Dahlin-Ivanoff, S. (2018). Fokusgruppsdiskussioner. I Ahrne, G. & Svensson, P. (Red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.
- Danermark, B. (2016). Intersektionalitet och kritisk realism. I Söder, M. & Hugemark, A. (Red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och Intersektionalitet*. Malmö: Gleerup.
- Danermark, B. & Coniavitis Gellerstedt, L. (2004). Social Justice: redistribution and recognition – a non-reductionist perspective on disability. *Disability & Society*, 19:4, 339–353.
- Danermark, B., Ekström, M. & Karlsson, J C. (2018). *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur.
- East, L. & Orchard, T. (2014). Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality and disability*, 32, 335–350.
- Elmerstig, E. (2012). Sexuella problem och sexuella dysfunktioner. I Plantin, M. & Månsson, S-A. *Sexualitetsstudier*. Malmö: Liber.
- Engelen, M., Knoll, J., Rabsztyń, P., Maas-van Schaaijk, N. & van Gaal, B. (2019). Sexual Health Communication Between Healthcare Professionals and Adolescents with Chronic Conditions in Western Countries: An Integrative Review. *Sexuality and Disability*. [Hämtad 191010] <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09597-0>
- Eriksson-Zetterquist, U. & Ahrne, G. (2018). Intervjuer. I Ahrne, G. & Svensson P. (Red.) (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.
- Etikprövningsmyndigheten. (2020). Etikprövningsmyndigheten.se [Hämtad 200413] <https://etikprovningmyndigheten.se/>
- Folkhälsomyndigheten. (2017). *Kartläggning av utbildning i hivprevention och SRHR. En kartläggande studie om hivprevention samt sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) inom människo- och rättsvårdande högre utbildning i Sverige*. Folkhälsomyndigheten. [Hämtad 200510] <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/k/kartlaggning-av-utbildning-i-hivprevention-och-srhr/>
- Folkhälsomyndigheten. (2019). *Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige 2017. Resultat från befolkningsundersökningen SRHR2017*. Folkhälsomyndigheten. [Hämtad 200510] <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-i-sverige-2017/?>
- Fouquier, K. F. & Camune, B. D. (2015). Meeting the Reproductive Needs of Female Adolescents With Neurodevelopmental Disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44, 553-563.
- Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. (2006). Krop Sygdom og Seksualitet. I Graugaard, C., Møhl, B. & Hertoft, P. (Red.) *Krop, Sygdom & Seksualitet*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences*. (Avhandling för doktorsexamen). [Hämtad 200509] <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-7803>
- Helmius, G. (2011). Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen. I Barron, K. (Red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

- Helmius, G. (2016). Sociosexuell utveckling i ungdomsåren. I Lundberg, P.O. & Löfgren-Mårtensson, L. (Red.) *Sexologi*. Stockholm: Liber
- Heylens, G., Aspeslagh, L., Dierickx, J., Baetens, K., Van Hoorde, B., De Cuypere, G. & Elaut, E. (2018). The Co-occurrence of Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder in Adults: An Analysis of Cross-Sectional and Clinical Chart Data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 2217-2223.
- Hogan, D. (2012). *Family Consequences of Children's Disabilities*. New York: Russel Sage Foundation.
- Häggström-Nordin, E. & Mattebo, M. (2017). Ungdomars sexualvanor. I Häggström-Nordin, E. & Magnusson C. (Red.) *Ungdomar, sexualitet och relationer*. Lund: Studentlitteratur
- Jemtå, L., Fugl-Meyer KS. & Öberg K. (2008). On intimacy, sexual activities and exposure to sexual abuse among children with mobility impairment. *Acta Paediatrica*, 97:5, 641–646.
- Kef, S. & Bos, H. (2006). Is Love Blind? Sexual Behavior and Psychological Adjustment of Adolescents with Blindness. *Sexuality and Disability*, 24, 89-100.
- Kelly, S. M. & Kapperman G. (2012). Sexual Activity of Young Adults Who are Visually Impaired and the Need for Effective Sex Education. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106, 519-526.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16:1, 103-121.
- Kreuger, R. & Casey, M-A. (2015). *Focus groups. A practical guide for applied research*. 5th Ed. Los Angeles: SAGE.
- Kristensen, E. (2019a). Seksualitet og fysisk funktionsnedsættelse. I Graugaard, C., Giralidi, A. & Møhl, B. (Red.) *Sexologi. Faglige perspektiver på seksualitet*. Köpenhamn: Munksgaard.
- Kristensen, E. (2019b). Seksualitet og psykisk sygdom. I Graugaard, C., Giralidi, A. & Möhl, B. (Red.) *Sexologi. Faglige perspektiver på seksualitet*. Köpenhamn: Munksgaard.
- Kulick, D. & Rydström, D. (2015). *Loneliness and its opposite*. Durham: Duke University Press.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lukkerz, J. (2014). "En tom arena". *Gymnasiesärskole- och habiliteringspersonals perspektiv på sex- och samlevnadsundervisning*. Malmö Högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2011). "Får jag lov?" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2016a). "Man kramas mest". I Häggström, E. & Magnusson C. (Red.) *Ungdomar, sexualitet och Relationer*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2016b). Unga med intellektuella funktionsnedsättningar och sexualitet. I P.O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtensson (Red.), *Sexologi*. Stockholm: Liber.
- Malmö Stad. (2015). *Fråga, lyssna, var intresserad – En vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet*. Malmö stad: [Hämtad 191106] <https://malmo.se/Sa-arbetar-vi-med.../Sexuell-halsa/Rapporter-och-metodbocker.html>
- Martinello, E. (2015). Reviewing Risks Factors of Individuals with Intellectual Disabilities as Perpetrators of Sexually Abusive Behaviours. *Sexuality and Disability*, 33, 269–278.
- McCabe, J. & Holmes, D. (2013). Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing* 70:1, 77-86.
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, (2015). *FOKUS 15. Ungas sexuella och reproduktiva rättigheter. En tematisk kartläggning*. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor. [Hämtad 200317] <https://www.mucof.se/publikationer/fokus-15>

- Parchomiuk, M. (2019). Sexuality of Persons with Autistic Spectrum Disorder (AUTISM). *Sexuality and Disability*, 37, 259–274.
- Pinquart, M. & Pfeiffer, J. P. (2012). What is Essential is Invisible to the Eye: Intimate Relationships of Adolescents with Visual Impairment. *Sexuality and Disability* 30, 139–147.
- Rasmusson, E-M. (2015). "Ingen har nämnt ordet sex". *Kvinnors och mäns erfarenheter av information om sexuell hälsa vid cancersjukdom*. Malmö Högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle.
- Region Stockholm (2020). Habilitering & Hälsa, Sexualitet [Hämtad 200509] <http://habilitering.se/att-fa-habilitering/stod-och-insatser/personlig-varld/sexualitet>
- Retznik, L., Wienholz, S., Seidel, A., Pantenburg, B., Conrad, I., Michel, M. & Riedel-Heller, S. G. (2017). Relationship Status: Single? Young Adults with Visual, Hearing, or Physical Disability and Their Experiences with Partnership and Sexuality. *Sexuality and Disability*, 35, 415–432.
- RFSU Malmö & Grunden Malmö. (2017). *Sex för alla – Metoder, bilder och tips för en tillgänglig sexualundervisning*. RFSU Malmö, Grunden Malmö. [Hämtad 191106] <https://www.rfsu.se/globalassets/lokalforeningar/malmo/handbok-sex-for-alla-pdf>
- Richardson, D. (2000). Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20:1, 105-135.
- Schmidt, E., Brown, C. & Darragh, A. (2019). Scoping Review of Sexual Health Education Interventions for Adolescents and Young Adults with Intellectual or Developmental Disabilities. *Sexuality and Disability*. [Hämtad 200318] <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09593-4>
- Secor-Turner, M., McMorris, B. & Scal, P. (2017). Improving the Sexual Health of Young People With Mobility Impairments: Challenges and Recommendations. *Journal of Pediatric Health Care*, 31:5, 578-587.
- Sevlever, M., Roth, M. & Gillis, J. (2013). Sexual Abuse and Offending in Autism Spectrum Disorders. *Sexuality and Disability*, 31, 189-200.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. 2nd Ed. New York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. *Sexuality and Disability*, 18:3, 159-166.
- Shpigelman, C-N. & Vorobioff, M. (2019). Romantic relationship and psychological wellbeing: the experiences of young individuals with visual impairment. *Disability and Rehabilitation*. [Hämtad 200128] <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1661036>
- Shuttleworth, R. (2012). Bridging Theory and Experience. I R. McRuer & A. Mollow (Ed.) *Sex and disability*. Durham: Duke University Press.
- Siebers, T. (2012). Sexual Culture for Disabled People. I R. McRuer & A. Mollow (Ed.) *Sex and disability*. Durham: Duke University Press.
- Socialstyrelsen. (2020). *Stöd inom funktionshindersområdet*. Socialstyrelsen [Hämtad 200417] <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/funktionshinder/>
- Starrs, A., Ezeh, A., Barker, G., Basu, A., Bertrand, J., Blum, R., Call-Seck, A., Grover, A., Laski, L., Roa, M., Sathar, Z., Say, L., Serour, G., Singh, S., Stenberg, K., Temmerman, M., Biddlecom, A., Popinchalk, A., Summers, C. & Ashford, L. (2018). Accelerate progress – sexual and reproductive healths and rights for all: report of the Guttmacher-Lancet Commission. *Lancet*, 391, 2642–2692.
- Stoffelen, J. M. T., Herps, M. A., Buntinx, W. H. E., Schaafsma, D., Kok G. & Curfs, L. M. G. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61:12, 1117-1129.

- Suter, S., McCracken, W. & Calam R. (2012). The views, verdict and recommendations for school and home sex and relationships education by young deaf and hearing people. *Sex Education, 12:2*, 147–163.
- Svensson, P. & Ahrne, G. (2018). Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I Ahrne, G. & Svensson P. (Red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.
- Tamas, D., Brkic-Jovanovic, N., Rajic, M., Bugarski-Ignjatovic V. & Peric-Prkosovacki B. (2019). Professionals, Parents and the General Public: Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability, 37*, 245-258.
- Thrower, E., Bretherton, I., Pang, K., Zajac, J. & Cheung A. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Attention- Deficit Hyperactivity Disorder Amongst Individuals with Gender Dysphoria: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*, 695-706.
- Treacy, A., Taylor, S. & Abernathy, T. (2018). Sexual Health Education for Individuals with Disabilities: A Call to Action. *American Journal of Sexuality Education, 13:1*, 65–93.
- Træbing Secher, M. (2019). Seksualitet og psykisk udviklingshæmning. I Graugaard, C., Giraldi, A. & Möhl, B. (Red.) *Sexologi. Faglige perspektiver på seksualitet*. Köpenhamn: Munksgaard.
- Utrikesdepartementet & Myndigheten för delaktighet (2008). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Regeringskansliet, Utrikesdepartementet.
- Weeks, J. (1998). The Sexual Citizen. *Theory, Culture & Society, 15*, 35-52.
- Wiegerink, D., Roebrock, M., Bender, J., Stam., H. & Cohen-Kettenis, P. (2011). Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sexuality and Disability, 29*, 119-128
- Wienholz, S., Seidel, A., Michel, M., Haeussler-Sczapan, M. & Riedel-Heller S. (2016). Sexual Experiences of Adolescents With and Without Disabilities: Results from a Cross-Sectional Study. *Sexuality and Disability, 34*, 171-182.
- Wissink, I., van Vugt, E., Smits, I., Moonen, X. & Stams G-J. (2018). Reports of sexual abuse of children in state care: A comparison between children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43:2*, 152-163.
- Åker, T. & Johnson, M. (2020). Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: Characteristics of policeinvestigated cases in a Norwegian national sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*, 139-145.
- Öien, R. A., Cicchetti, D. V. & Nordahl-Hansen, A. (2018). Gender Dysphoria, Sexuality and Autism Spectrum Disorders: A Systematic Map Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 4028-4037.

Informationsbrev

Projektets titel: Samtal om sexualitet inom barn- och ungdomshabiliteringen.	Datum: HT 2019 – VT 2020
Studieansvarig: Anna-Sofia Bengtsson E-post: 1919fia.bengtsson@gmail.com Tlf: 0709-708295	Studerar vid Malmö universitet, Fakulteten vid hälsa och samhälle, 205 06 Malmö, Tfn 040-6657000
Handledare: Elisabet Apelmo E-post: elisabet.apelmo@mau.se	Utbildning: Masterprogrammet i Sexologi
<p>Mitt namn är Anna-Sofia Bengtsson, jag arbetar som arbetsterapeut på Barn- och ungdomshabiliteringen i Helsingborg. För närvarande är jag tjänstledig då jag läser Masterprogrammet i sexologi vid Malmö Universitet. Inom ramen för utbildningen kommer jag skriva en uppsats där jag vill undersöka på vilket sätt frågor om sexualitet uppstår i patientmöten på Barn- och ungdomshabiliteringen samt på vilket sätt personalen upplever sig rustade för dessa samtal. Studien beräknas vara klar i maj 2020.</p> <p>Sexuella behov och uttryck hos personer med funktionsnedsättning förbises ofta av vård och omsorg. Därför är jag intresserad av att undersöka hur detta ser ut inom habiliteringen. Det är min förhoppning att resultatet av studien ska kunna bidra till utvecklingen av arbetet inom habiliteringens olika verksamheter, regionalt och nationellt.</p> <p>Studien är tänkt att genomföras i form av fokusgruppsintervjuer, vilket innebär att en grupp på ca 4–8 personer diskuterar gemensamt kring ett antal frågor och teman som jag har med mig. Gruppintervjun beräknas att hålla på 1–1,5 timme och det är möjligt att göra mer än en intervju per enhet. Deltagarna får gärna vara från olika team/arbetslag. Det inget krav på lång erfarenhet av att prata om frågor rörande sexualitet eftersom det är gruppens samlade tankar och erfarenheter som är intressant för studien. Med tanke på min egen anställning kommer jag inte inkludera personal från teamet där jag jobbar i Helsingborg.</p> <p>Samtliga gruppintervjuer kommer att spelas in och det är endast jag som författare som har tillgång till det inspelade materialet. När resultaten presenteras i uppsatsen kommer namn på personer och platser ändras så att varken intervjuade eller enskilda enheter kan identifieras. Allt material från fokusgrupperna kommer att förstöras när studien är avslutad. För att bevara sekretessen kommer de som deltar i fokusgrupperna uppmanas att prata om patienter i oidentifierad form.</p> <p>Allt medverkande i studien är frivilligt och den/de som deltar i fokusgruppen kan när som helst avbryta sin medverkan eller välja att avstå från att svara på enskilda frågor utan att ge en särskild förklaring.</p> <p>Detta informationsbrev behöver läsas av samtliga deltagare före en eventuell medverkan i studien.</p> <p>Härmed tillfrågas Ni på er enhet om deltagande i studien. Har ni frågor så hör av er till mig så berättar jag mer!</p>	

