



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Det kändes som om att man blev minderårig”

En studie om handlingsutrymme
på särskilda boenden i förhållande till sexualitet

SQ 1562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Grundnivå
2011-11-29

Författare: Johanna Bäckman & Julia Englund
Handledare: Julia Bahner

Abstract

Titel: ”Det kändes som om att man blev minderårig” En studie om handlingsutrymme på särskilda boenden i förhållande till sexualitet.

Författare: Johanna Bäckman och Julia Englund.

Nyckelord: Intellectuell funktionsnedsättning, särskilt boende, sexualitet, handlingsutrymme.

Studien har genomförts med en kvalitativ metod och består av sju intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med studien var att undersöka hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar på ett särskilt boende upplevde sina möjligheter till att uttrycka sin sexualitet utifrån de regler och förhållningsätt hos personalen som råder där och hur de agerade utifrån det handlingsutrymmet. I studien använde vi oss av Layders teori om sociala domäner för att bättre kunna förstå forskningsområdets komplexitet.

Huvudresultaten i studien visade att det fanns begränsade möjligheter att uttrycka sin sexualitet. De svårigheterna som visade sig bestod i att få ha sin partner övernattandes eller vara samboende. För att få igenom att ha sin partner övernattandes krävdes att man själv utkrävde ökat handlingsutrymme. Likaså var det ingen av informanterna som fick tillåtelse att vara samboende med sin partner. Informanterna var kritiska till hur det fungerade när det gällde att uttrycka sin sexualitet. De informanter som saknade erfarenhet av att ha en partner på boendet kännetecknades av en optimism kring hur något sådant skulle fungera.

Resultaten visade vidare att reglerna på boendet och personalens förhållningsätt begränsade personernas handlingsutrymme. Några av informanterna valde att öppet kritisera hur det fungerade i boendet medan andra anpassade sig till förutsättningarna. Ett huvudresultat är också att flera informanter upplevde att man behandlades som om man vore minderårig då man inte fick bestämma själv. Detta menade informanterna berodde på de rådande reglerna och förhållningssättet hos personalen vilket gjorde att handlingsmöjligheterna begränsades i likhet med hur det var när man var yngre.

Vi menar att det finns stora samhällsutmaningar nu och i framtiden gällande utformningen av särskilda boenden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, speciellt när det kommer till sexualitet. Ska personer med intellektuella funktionsnedsättningar få möjlighet att i likhet med lagens intentioner ”leva som andra” måste de bli delaktiga i framväxten av nya moderna särskilda boenden eftersom individerna själva ställer andra krav på framtidens särskilda boenden. Ett första steg skulle kunna vara att planera för att även personer med intellektuella funktionsnedsättningar ges möjlighet till tvåsamhet i särskilda boenden utan att bli behandlade som minderåriga.

Innehållsförteckning

Tack	1
1. Inledning	2
2. Problemformulering	3
Syfte	4
Frågeställningar	4
Avgränsningar	4
3. Begrepp	5
Funktionsnedsättning	5
Funktionshinder	5
Intellektuell funktionsnedsättning	5
Sexualitet	5
Särskilt boende	5
Handlingsutrymme	6
4. Bakgrund	7
Historisk tillbakablick	7
Pedagogiskt perspektiv	7
Medicinskt perspektiv	7
Socialpolitiskt perspektiv	8
Integrering och normalisering	8
Lagstiftning	8
Bostad med särskild service	9
Nutid	9
5. Tidigare forskning	11
Sexualitet	11
Regler och personal	11

Handlingsutrymme och handlande	12
Sammanfattning av tidigare forskning	13
6. Teoretisk referensram	14
Layders teori om sociala domäner	14
Psykobiografisk domän	14
Situationsbundna aktivitetens domän	15
Sociala inramningens domän	15
Kontextuella resursernas domän	16
7. Metod	17
Metodval	17
Förförståelse	18
Litteratursökning	18
Urvalsprocessen	18
Informanterna	20
Att forska om personer med intellektuell funktionsnedsättning	21
Intervjuer	21
Intervjuguide	22
Etiska tillvägagångssätt kring intervjuerna och informationsbrev	22
Praktiskt kring intervjuerna	23
Reflektioner kring intervjuerna	23
Analysmetod	23
Reliabilitet	25
Validitet	25
Generaliserbarhet	25
Etiska ställningstagande	26

8. Resultat och analys	27
Att känna sig minderårig	27
Analys	28
Varför känner sig informanterna minderåriga?	29
Att bestämma själv	30
Erfarenheter av regler på boendet	30
Relation till personalen	31
Analys	33
Sexualitet på ett särskilt boende	33
Erfarenheter av att ha förhållande på ett särskilt boende	34
Erfarenheter av sex på ett särskilt boende	36
Analys	38
Handlingsutrymme	39
Att vara kritisk och kräva sitt handlingsutrymme	39
Att vara kritisk och anpassa sina handlingar	41
Analys	43
Sammanfattande analys av resultaten	43
9. Diskussion	45
Vidare forskning	46
Utmaningar nu och i framtiden	47
Slutord	48
10. Referenser	49
Bilaga 1. Informationsbrev	51
Bilaga 2. Intervjuguide	52

TACK

Att skriva C-uppsats har känts som en 10 veckor lång resa isolerad från resten av världen. Vägen mot vår slutdestination- inlämningen av C-uppsatsen har varit som en krokig bilresa där vår roll som förare av forskarbilen har inneburit att vi så gott vi kunnat, försökt hålla oss ifrån de diken som funnits längs vägen och de vägshål vi ibland trott vi var på väg mot. Uppsatsresan i forskarbilen har inneburit en hel del mörkerkörning vilket ibland har slitit hårt på oss. Men tack vare oss själva och stödet av varandra samt vår trogna och kompetenta GPS har vi tagit oss framåt även om vi ibland trodde vi var på väg ner i avgrunden och aldrig skulle få stiga ur forskningsbilen och nå vår slutdestination. Tack till vår alldeles egna GPS (och handledare) Julia Bahner för många långa timmars engagemang under vår forskningsresa.

Nu när vi snart har parkerat forskningsbilen och kan möta världen igen efter 10 veckor vet vi att vi snart igen är redo för nya forskningsresor i framtiden. Men då som säkrare och tryggare bilförare som bättre kan behärska och styra forskningsbilen på de krokiga och utmanande forskningsvägarna.

Sist men långt ifrån minst kantas vår resa i forskningsbilen av sju ljusglimtar, våra fantastiska informanter som alla bidragit till att göra forskningsresan värd varenda minut. Tack för att ni på ett generöst och modigt vis delat med er av erfarenheter! Ni har inspirerat oss!

Julia & Johanna

1. Inledning

En utgångspunkt för att bli socionomer har för oss varit möjligheten till att arbeta med människor. Det som lockat oss till yrket har varit att få ökad kunskap samt ta del av nya perspektiv att se människor på och kunna förstå dem i deras sociala sammanhang. Detta är kunskaper vi givits möjlighet att förvärva under socionomutbildningens gång. Vi ser det som en stor utmaning att som socionom arbeta eklektiskt då det är en del av professionen. Socialt arbete innefattar flera olika ämnesområden och målgrupper som dessutom återfinns på olika nivåer i samhället. Socialt arbete är med andra ord ett brett yrke. Något vi båda författare har gemensamt är intresset för att arbeta med personer med någon form av funktionsnedsättning. Intresset för denna målgrupp har växt fram och förstärkts under utbildningen och detta avspeglar sig också i valet av uppsatsämne.

Under utbildningen har vi båda läst fokuseringskurserna Utvecklingsstörning - livsvillkor och sociala sammanhang och Psykisk ohälsa och livsvillkor, vilka är de kurser i socionomutbildningen som ligger närmast ämnesområdet funktionsnedsättning. Till vår stora besvikelse har man utelämnat att belysa och diskutera livsvillkoren för personer med intellektuella funktionsnedsättningar när det kommer till sexualitet. Vi finner det besynnerligt då flera forskare visar på det komplexa gällande ämnet. Därför tar vi nu chansen att under vårt C-uppsatsskrivande fylla detta tomrum och på ett roligt sätt tillämpa oss kunskaper inom detta område och samtidigt bidra till att göra vår studietid än mer intressant och givande för oss.

Våra tankar leder oss till att fundera över hur det fungerar på ett särskilt boende när det gäller sexualitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi upplever att sex blivit allt mer offentligt i samhället idag. Vår uppfattning är också att acceptansen för olika sexualiteter ökar. Samtidigt känner vi oss fundersamma kring huruvida den ökade acceptansen verkligen gäller alla grupper i samhället. Därför känns det viktigt för oss att belysa frågan om sexualitet utifrån personernas eget perspektiv. Genom att låta personer med intellektuella funktionsnedsättningar själva berätta om sina erfarenheter av att bo på ett särskilt boende och hur det fungerar med att uttrycka sin sexualitet så tror vi att såväl vår som din förståelsehorisont kommer att utmanas och kanske även förändras efter att ha läst denna uppsats.

2. Problemformulering

De positiva associationer som många människor förknippar med sexualitet kan diskuteras i evighet. På samma gång kan få saker göra så ont som kärlek, men ändå är strävan efter kärlek central i många människors liv; att bli älskad och att älska någon är ett ständigt sökande.

Löfgren- Mårtensson (2005) menar att vi i samhället nu mer än tidigare matas med information som kan relateras till kärlek, relationer och sexualitet vilket gör att sex blivit ett offentligt ämne ständigt i rampljuset. Utifrån detta kan man fråga sig om den numera offentliga sexualiteten speglar samhällets alla människor, i alla livssituationer; t.ex. människor med intellektuell funktionsnedsättning som bor på ett särskilt boende. Hur fungerar det då när det gäller att uttrycka sin sexualitet?

Healy et al. (2009) menar att trots att samhället och föreställningar om personer med intellektuell funktionsnedsättning förändrats i stort så finns det fortfarande stora hinder som försvårar för personer med intellektuell funktionsnedsättning när det kommer till att bestämma över och uttrycka just sin sexualitet. Utifrån de hinder som Healy et al. (2009) beskriver frågar vi oss hur dessa hinder ser ut för personer som förutom sin intellektuella funktionsnedsättning dessutom bor på ett särskilt boende. Hur upplever de själva dessa hinder eller finns det ens några hinder sett utifrån vår svenska kontext?

Utifrån dessa hinder funderar vi över det som är en självklarhet för många, att bestämma och ha möjlighet att styra över sin vardag och de beslut som där ingår. Oavsett om det handlar om middagsmaten, kärlek eller helgens aktiviteter är vårt utrymme stort för att själva bestämma och sätta upp och skapa regler och ramar i vår vardag. Däremot för personer med intellektuella funktionsnedsättningar på ett särskilt boende måste frågan om det egna självbestämmande ställas i kontrast till det faktum att man är i behov av stöd från personalen. Olin (2003) menar att vara beroende av personalens ständiga närvaro leder till svårigheter att själv skapa ett socialt sammanhang. Personalens ständiga närvaro gör vardagen sedd utifrån andras kontroll varför skapandet av det egna livet utifrån den egna inre önskan försvåras. Vi undrar hur detta kan påverka de boendes handlingsutrymme och huruvida man anpassar sig eller kräver ökat handlingsutrymme.

Dessa tidigare studier som är några år gamla av Löfgren-Mårtensson (2005) och Healy et al. (2009) indikerar på att det finns svårigheter att uttrycka sin sexualitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och även Olin (2003) som visar på de svårigheter som kan finnas i särskilda boenden när man är i behov av stöd från personal. Vi vill därför undersöka om detta fortfarande är ett existerande problem och konkretiserar det i nedanstående syfte och frågeställningar.

Syfte

Vårt syfte är att undersöka hur det fungerar på ett särskilt boende när det gäller att uttrycka sin sexualitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Likaså huruvida boendets regler och personalens förhållningssätt påverkar detta och personens handlingsutrymme. Vi vill få ett så kallat inifrånperspektiv och låta de boendes egna erfarenheter och upplevelser komma till uttryck.

Frågeställningar

- Hur upplever personer på ett särskilt boende sina möjligheter till att uttrycka sin sexualitet utifrån de regler och förhållningssätt hos personalen som råder där?
- Hur agerar de boende utifrån det handlingsutrymme som finns på det särskilda boendet när det gäller sexualitet?

Avgränsningar

Vi har valt att avgränsa denna studie till att beröra personer med intellektuella funktionsnedsättningar, som har erfarenheter av att ha bott på ett särskilt boende. Studien omfattar personernas egna erfarenheter av att uttrycka sin sexualitet. Vi har även avgränsat studien till att gälla personer upp till 40 år boende inom Göteborgsområdet. Åldern kom dock att ändras under studiens framväxt och studien avgränsades till att beröra personer upp till 47 år.

3. Begrepp

Nedan följer en redogörelse av nyckelbegrepp som vi använder i uppsatsen.

Funktionsnedsättning

En funktionsnedsättning kan uppkomma utifrån sjukdom eller annat tillstånd samt till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Funktionsnedsättningen kan vara både av bestående och av övergående art (app.socialstyrelsen.se).

Funktionshinder

Uppstår genom begränsningar i det dagliga livet vilket kan ta sig uttryck t.ex. i förmågan att klara sig själv, i sociala relationer och demokratiska processer. Ofta handlar funktionshinder om de brister som uppstår i mötet mellan individen och det omgivande samhället (app.socialstyrelsen.se).

Intellektuell funktionsnedsättning

Enligt en definition från AAIDD (American Association On Intellectual and Developmental Disabilities) är en intellektuell funktionsnedsättning karaktäriserat av begränsningar både gällande intellektuell förmåga men också adaptiva förmågor vilket tillsammans gör sig gällande vid såväl vardagliga som sociala och praktiska handlingar.

I den intellektuella förmågan (intelligens) ingår saker som kan kopplas samman med mental förmåga t.ex. inläring, diskuterande och problemlösning. Om man ska dra en generell gräns tenderar ett resultat på IQ -test mellan 70-75 indikera på en lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Intellektuella funktionsnedsättningar brukar delas in i lindrig, måttlig och grav, beroende på personens intellektuella förmåga (www.aaid.org).

Sexualitet

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar sexualitet som en central del i varje människa. Sexualiteten är ett grundläggande behov och uttrycks och upplevs genom våra tankar, fantasier, vår njutning, vår trosuppfattning, våra attityder, i roller och relationer. Sexualiteten påverkas av en rad faktorer såsom psykologiska, biologiska, sociala, ekonomiska, politiska, kulturella, etniska, lagliga, historiska, religiösa och spirituella faktorer (www.who.int).

Vi kommer i uppsatsen att använda begreppet sexualitet som ett samlingsbegrepp för både relationer, kärlek och sex. Vi ser sexualitet som något som kan uttryckas i form av kramar, pussar, sex eller på annat sätt kopplat till kärlek.

Särskilt boende

För definition se bakgrundsavsnittet om särskild bostad. I uppsatsen avser vi att använda begreppet synonymt med servicebostad (alternativt serviceboende) och

gruppboende (alternativt gruppboende) eftersom särskilt boende är ett samlingsbegrepp för dessa. Särskilt boende används också i uppsatsen synonymt med särskild bostad. Vi kommer främst att använda särskilt boende då det innefattar alla dessa typer av boende. Då vi refererar till andra källor som just syftar till gruppboende eller serviceboende kommer vi använda samma term som källan. Likaså om informanter använder annan term än särskilt boende.

Handlingsutrymme

Handlingar kan definieras som något aktivt utifrån en underliggande avsikt eller ett mål. Handling kan relateras till en aktivt reflekterande process. Handlingen kan antingen ske genom aktivt handlande eller en underlåtenhet att handla. Ett handlingsutrymme skapas utifrån givna ramar som sätter upp gränser för vilken handling som är möjlig att göra. Inom det givna handlingsutrymmet får individen möjlighet att agera. Ett handlingsutrymme skapas i samspel med omgivningen (Svensson, Johnsson & Laanemets 2008).

4. Bakgrund

Här följer en beskrivning av den utveckling som skett och hur man har sett på personer med intellektuella funktionsnedsättningar historiskt. Likaså hur lagstiftningen förändrats. Vi beskriver även bakgrunden till ett särskilt boende och avslutar med en sammanfattande beskrivning av nutiden. Detta för att få en bakgrund och en förståelse för de historiska tendenser och förlopp som ligger till grund för dagens omsorg om personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Historisk tillbakablick

Ineland, Molin och Sauer (2009) menar att flera faktorer och influenser påverkar hur samhällsutvecklingen ser ut i ett land. Beroende på den för tiden rådande föreställningen har det pendlat genom historien hur man sett på personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Det är svårt att säga när personer med intellektuella funktionsnedsättningar blev en del av socialt arbete och när omsorgen av dessa personer tog sin början i Sverige. Historien ger en dyster bild av hur den samhälleliga kontexten sett ut. Man har kallat personer som är annorlunda för idioter, sinnesslöa, psykiskt efterblivna eller förståndshandikappade, vilket säger en del om hur samhället tidigare sett på personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Från detta har utvecklingen varit stor; från att ha varit exkluderade i samhället till att idag i allt större grad leva som integrerade medborgare med samma rättigheter som andra. Många positiva förändringar har skett och idag arbetar man för att öka tillgängligheten och delaktigheten i samhället för personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Ineland et al. 2009).

Pedagogiskt perspektiv

Slutet av 1800-talet utmärktes av ett pedagogiskt perspektiv där man ville lära personer med intellektuell funktionsnedsättning olika färdigheter genom uppfostran och träning för att de skulle klara sig i samhället. På ”uppfostringsanstalter för blidbara sinnesslöa barn” ville man skydda barn med intellektuell funktionsnedsättning från ett oförstående samhälle och samtidigt lära dem att bli självständiga och självförsörjande (Ineland et al. 2009). Den första sinnesslöundervisningen kom år 1866 men de höga förväntningarna om att man kunde lära dem bli självförsörjande infriades inte och syftet för sinnesslöanstalterna ändrades mer och mer till att beskrivas som förvaring (Areschoug 2003).

Medicinskt perspektiv

I början av 1900-talet skedde en utveckling inom de medicinska vetenskaperna genom diagnostisering och klassificering av olika tillstånd vilket ledde till att man fann nya grupper av personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta sammanföll med urbaniseringen och industrialiseringen, vilket innebar att samhällsekonomin blev försvagad och en ökning av sociala problem skedde. Man såg personer med intellektuella funktionsnedsättningar som ”obotliga” och i behov av livslång vård på anstalter (Ineland et al. 2009). Under 1920- och 1930-

talet kom skyddstanken att ändras från att skydda de sinnesslöa barnen till att skydda samhället från dem (Areschoug 2003). Man såg dem också som ett hot mot samhället och ville kontrollera dessa människor (Ineland et al. 2009). Kontrollen upprättades genom förbud mot giftermål inom gruppen, institutionalisering och tvångssterilisering. Tillsammans skulle dessa tre åtgärder motverka att de sinnesslöa skaffade barn och också förhindra sexuella relationer eftersom detta för tiden inte var tillåtet utanför äktenskapet. Placeringen av personerna på institution kunde endast undgås om personer med intellektuell funktionsnedsättning gick med på att sterilisera sig, vilket var en form av kontroll i att ”dåliga gener” och ”sinnesslöhet” inte skulle kunna föras vidare. Man motiverade steriliseringen av ”sinnesslöa” med två skäl. Dels att man inte ville få avkomlingar med ”sinnesslöhet” men också var ett motiv ifall man var ”ur stånd” att ta hand om sitt barn i framtiden (Engwall 2004).

Socialpolitiskt perspektiv

Under mitten av 1900-talet samtidigt som andra världskriget var igång utformades det svenska välfärdssamhället och ett socialpolitiskt perspektiv på funktionsnedsättning tog vid. I och med detta så ville man skapa goda materiella villkor för medborgarna men också goda levnadsvillkor. Man kritiserade anstalterna för att vara inhumana och man började prata om omsorg för första gången i form av stöd och hjälp till personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Ineland et al. 2009).

Integrering och normalisering

På 1960-talet slog ideologin om integrering och normalisering igenom och där Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) hade en betydande roll. Målsättningen med de omfattande reformeringarna som gjordes i samband med normaliseringsprincipens framväxt var att människor med intellektuella funktionsnedsättningar skulle leva så normalt och likt andra i samhället som möjligt. Detta för att lära sig hur det omgivande samhället fungerade för att så småningom kunna anpassas till ett liv utanför institutionen (Ineland et al. 2009).

Lagstiftning

Från 1960-talet till 1990-talet skedde reformeringar av omsorg om personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Den första omsorgslagen kom 1968 vilket innebar bland annat öppna omsorgsformer för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i form av inackorderingshem eller möjligheten till att kunna bo kvar hemma hos familjen genom insatser för barn och ungdomar. Därefter kom en ny omsorgslag 1986 där avvecklingen av institutioner fastställdes samt att man framhöll integrerade omsorgsinsatser starkt. Det följdes av det som kom att kallas för 1989 års Handikapputredning. Den ledde bl. a till en total nedläggning av institutioner och upprättandet av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), samt att ansvaret för omsorgen om personer med intellektuella funktionsnedsättningar lades på kommunen istället för landstinget (Ineland et al. 2009).

LSS-lagen syftar till att främja jämlikhet i levnadsvillkoren och möjligheten till att leva som andra och få full delaktighet i samhället. Man framhåller i lagtexten vikten av respekt för integritet och självbestämmande och att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ska ha inflytande över insatserna. Till skillnad från insatser enligt Socialtjänstlagen (SoL) där den enskilde med insatserna ska uppnå skäliga levnadsvillkor ska insatser enligt LSS möjliggöra för den enskilde att uppnå goda levnadsvillkor. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade infördes 1994 och är en rättighetslag som innehåller tre personkretsar som man måste bedömas tillhöra för att få rätt till någon av de tio specificerade insatserna (Lag (1993:387)) (Ineland et al. 2009). I en av dessa personkretsar ingår vår målgrupp; personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Bostad med särskild service

En av de tio insatserna enligt LSS-lagen (1993:387) är bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. De två vanligaste formerna av boende enligt LSS är gruppboende eller serviceboende.

Med serviceboende avses enligt propositionen 1992/93:159 (www.riksdagen.se) en bostad där det finns tillgång till viss gemensam service, t.ex. i form av gemensamhetsutrymme, mathållning och anställd personal till förfogande. Vanligen ligger serviceboendet i ett reguljärt bostadsområde och lägenheterna är anpassade efter den enskildes behov. Serviceboendet är en passande mellanform för personer med funktionsnedsättning som är relativt självständiga i det dagliga livet men har behov av personaltöd i en del dagliga moment. Således utgår serviceboendets grundförutsättning från att den boende klarar den dagliga livsföringen med visst stöd av personal (ibid.).

En gruppboende är å sin sida en bostad där de boende delar vissa gemensamhetsutrymmen och har tillgång till personal dygnet runt. Gruppboendet vänder sig till personer med omfattande behov av personal i den dagliga livsföringen, t.ex. i form av omvårdnad och service. Enligt propositionen 1992/93:159 (www.riksdagen.se) ska gruppboendet ses som ett alternativ för personer med stora funktionsnedsättningar som inte klarar en egen lägenhet men likt andra ungdomar behöver möjliggöras att flytta hemifrån. Gruppboendets gemensamhetsutrymme bör ha en samlande social funktion vilket ställer krav på såväl utrymmet som en begränsad sammansättning av personer. I propositionen framhålls vikten av att antal boende i gruppboendet inte blir för många då den enskilde ska få möjlighet till vänskapsrelationer och en social roll vilket gör gruppboendets storlek betydelsefull (ibid.).

Nutid

Enligt Ineland et al. (2009) kännetecknas dagens samhälle av individualism och individens strävan efter att realisera det egna livsprojektet. Detta avspeglas i dagens politik gällande de funktionsnedsatta där man lyfter fram valfrihet och självbestämmande, som viktiga komponenter i omsorgsarbetet. Trots detta har det skapats motsättningar mellan personer med intellektuella funktionsnedsättningar och välfärdsstaten, eftersom det innebär att man måste underkasta sig rollen som

”funktionsnedsatt” för att få rätt till stöd och insatser. Således kan en diagnos som intellektuellt funktionsnedsatt både fungera som en dörröppnare och skapa möjligheter men samtidigt innebära att tvingas kategoriseras som avvikare och funktionsnedsatt (ibid.). När man talar om personer med intellektuell funktionsnedsättning som grupp är den väldigt heterogen och kan innefatta människor med olika typer av funktionsnedsättningar (Brusén & Printz 2006). Detta leder till att motsättningar skapas eftersom samhället erbjuder standardiserade insatser och åtgärder vilket inte överensstämmer med den funktionsnedsattas individuella behov. På så sätt kan det uppstå spänningar och konflikter mellan dem som tar emot stöd och dem som ger stöd. De yrkesverksamma måste å ena sidan se till individens behov och självbestämmande. Å andra sidan måste de följa verksamhetens ställda direktiv och hela tiden avväga vad de anser är bäst för den enskilde och samtidigt förhålla sig till vad som är accepterat och normalt (Ineland et al. 2009).

Således sker en balansgång för de yrkesverksamma mellan paternalism, som innebär att sätta sig över och bestämma över någon annan, och underlåtenhet, som betyder att man underlåter att ge stöd till någon som behöver det. Detta vittnar om komplexiteten som kan uppstå på ett särskilt boende där yrkesverksammas förhållningssätt karaktäriseras av att rama in och ge handlingsutrymme för personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Ineland et al. 2009).

Trots reformeringarna och bättre förutsättningar idag så visar en studie av Anders Gustavsson (2001) att personer med intellektuella funktionsnedsättningar upplever ett utanförskap. Personerna i studien, som tillhörde den nya ”integreringsgenerationen”, hade växt upp under de nya förutsättningarna som LSS- lagen innebar. Deras sociala kontaktnät visade sig bestå främst av anhöriga, professionella och personer i samma situation som dem själva vilket kan ses som ett misslyckande av integreringen (Gustavsson 2001).

5. Tidigare forskning

Vi kommer i detta avsnitt att presentera den tidigare forskning som vi har funnit och som vi anser har relevans för vårt forskningsområde. Löfgren-Mårtensson (2005) menar att det finns mycket lite forskning där man använder personer med intellektuella funktionsnedsättningar som informanter men också få studier som berör deras sexualitet. Detta tros bl.a. bero på att det finns en osäkerhet kring hur väl personer med intellektuell funktionsnedsättning förstår och kan berätta om sina upplevelser av den egna livsvärlden i en studie.

Sexualitet

Löfgren-Mårtensson (2005) har forskat kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar och sexualitet i ”den nya unga generationen med utvecklingsstörning”. Löfgren-Mårtenssons (ibid.) forskning visar att synen på sexualitet i stort i samhället har förändrats men att den förändrade synen inte kan kopplas till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I viss utsträckning lever bilden av den asexuella funktionsnedsatta kvar. Liknande slutsats visar forskning av Healy et al. (2009). I deras forskning diskuteras att det trots många ideologiska förändringar kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar fortfarande finns hindrande faktorer för dessa personer att uttrycka sin sexualitet.

Bland de ungdomar som haft sexuella relationer visar Löfgren-Mårtensson (2005) att sexualiteten då utvecklats genom och efter en längre tids relation. Trots längre tids relation krävdes en tids överväganden innan ungdomarna tog steget till att uttrycka sexualiteten. Sammantaget visar Löfgren-Mårtenssons studie att ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar utvecklar drömmar och förhoppning som ryms inom de restriktioner och ramar som finns uppsatta kring dem. Å andra sidan visar Löfgren-Mårtensson (ibid.) att det finns stort motstånd från omsorgspersonal och föräldrarna när det kommer till samlag för ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar medan det överlag finns ett mer positivt förhållningssätt kring sexualitet i stort så länge det inte utvecklas till samlag.

Regler och personal

Det finns viss forskning som fokuserar på boendeförutsättningarna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Sjöström (2008) beskriver de olika funktionerna som ett hem ofta har för människor; bl.a. kontroll, identitet, relationer och aktivitet. Sjöström (ibid.) visar dock att det inte är självklart att hem för människor med funktionsnedsättning (omsorgshemmet) inrymmer samma funktioner. Istället menar han att i görandet av omsorgshemmet är personalens roll och tolkning av hemmet avgörande då deras roll i och omkring hemmet leder till att personalens syn på hemmets varande påverkar de boende. Detta gör att personalens tolkning av begreppet hem avspeglar sig i mötet med omsorgstagaren. Sjöström (ibid.) beskriver också utifrån hans erfarenhet av att ha gjort etnografiska undersökningar i omsorgshem att personalen ofta tar över kontrollfunktionen för de boende vilket avspeglar sig i de boendens relationer och aktiviteter. Kanske med goda avsikter som bakgrund tenderar personalen att gå in och styra upp t.ex. umgänget med andra boenden, relationer till personalen och

aktiviteter i hemmet såsom matlagning, städning och medicinintag. Och detta menar Sjöström knappast kan ha varit målsättningen med psykiatrireformen och uppbyggandet av omsorgshemmen (Sjöström 2008).

Healy et al. (2009) visar att respondenterna i deras studie å ena sidan ansåg att det behövdes regler men att reglerna som sattes upp för umgänge ofta var för restriktiva i boendet. Löfgren-Mårtensson (2005) menar att de ramar och riktlinjer som sätts upp för umgänget många gånger begränsar möjligheten till kärleksrelationer innehållande sexuell interaktion medan vänskapsrelationer å sin sida uppmuntras. Det tros grunda sig i en rädsla som finns hos nätverket p. g. a. den funktionsnedsattes förutsatta utsatthet. Samtidigt är sällan förutsättningen för vänskapsrelationer och icke sexuella relationer något som ungdomarna i studien ifrågasätter. Istället finner och anpassar sig en del av ungdomarna i de ramar och restriktioner som är uppsatta då man är van vid detta sedan lång tid (ibid.).

Löfgren-Mårtensson (2005) kommer i sin forskning fram till att personer med intellektuella funktionsnedsättningar och deras umgänge ofta organiseras och tillrättaläggs av andra än de själva. Dessutom saknas det naturliga mötesplatser, vilket gör att föräldrar och omsorgspersonal måste engageras för att möjliggöra sociala umgängesformer. Löfgren-Mårtensson (ibid.) visar på att det arrangemang som krävs för umgänge innehåller ramar och restriktioner, dels från föräldrar men också från omsorgspersonal. Forskning av Healy et al. (2009) visar samtidigt att föräldrars och omsorgspersonalens förhållningssätt avspeglar och påverkar hur de funktionsnedsatta själva ser på sin sexualitet.

Föräldrar och omsorgspersonalens ideliga närvaro gör att det privata utrymmet begränsas eller helt saknas för personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Löfgren-Mårtensson 2005). Detta kan kopplas till Elisabeth Olins avhandling ”Uppbrott och förändring” (2003) som studerar vad som händer när ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning flyttar hemifrån till en gruppbostad. Olin (ibid.) kommer i studien fram till att personalen omedvetet styr de ungas umgängesarenor. Genom att begränsa vissa former av umgänge i de offentliga utrymmena styr man omedvetet över det umgänge som får och skall ske till det privata utrymmet. Healy et al. (2009) visar i sin studie att det fanns ett missnöje hos respondenter kring bristen på privat utrymme. Respondenterna i Healys et al. (ibid.) forskning önskade att omsorgspersonalen skulle respektera möjligheten till privat utrymme och rätten till att själv välja sitt uttryckssätt i de privata utrymmena.

Handlingsutrymme och handlande

Löfgren-Mårtensson (2005) visar i sin forskning att några av ungdomarna använder sig av handlingsstrategier för att hantera omgivningens tillrättavisande ramar. T.ex. skapar restriktionerna kring sexualiteten att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning finner andra vägar att uttrycka sin sexualitet, t.ex. genom pussar och kramar mer liknande vänskapsrelationer. Detta kan kopplas till forskning av Healy et al. (2009) som visar att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ofta är väl medvetna om sina rättigheter men samtidigt upplever hinder som ligger i vägen för dem att uttrycka sin sexualitet.

Olin (2003) beskriver att ungdomarna i hennes studie som flyttat hemifrån känner stor glädje över att ha fått en egen lägenhet och de flesta menar att man har fått ett ökat handlingsutrymme än när man bodde hemma hos föräldrarna. Detta handlingsutrymme visar sig senare bli begränsat av olika organisatoriska och professionella krav när det gäller ungdomarnas vardagsliv där kollektiva normer ställs mot självbestämmandet. För att skydda den personliga integriteten skapar sig ungdomarna handlingsutrymmen genom olika tillvägagångsätt. Majoriteten av ungdomarna i studien yttrar inte öppet kritik mot personal, rutiner och regler utan rättar sig efter rådande omständigheter. Några ungdomar visar ändå sitt missnöje och ifrågasätter vissa förhållanden på boendet (ibid.)

Olin (2003) urskiljer i sin studie två grupper som hon benämner som de oppositionella och de undanlidande. De oppositionella kännetecknas av att de visar att de är kritiska till att anpassa sig genom olika handlingar. Flera i denna grupp avvisar att vardagslivets praktiska sidor är av betydelse såsom boendeverksamheten anser. Gemensamt är också att man agerar målmedvetet genom att vilja gör sig mer vän med vissa samt att man låter föräldrarna hjälpa en under vissa förutsättningar som de själva styr över. Några i denna grupp jämför och påtalar skillnader med människor utan intellektuella funktionsnedsättningar för att kunna kritisera vissa förhållanden samt att det också infriar nya möjligheter (ibid).

De undanlidande utmanar inte öppet de ställda kraven och verkar acceptera personalens handlingar och man försöker i allmänhet oftast utföra de ställda kraven. De personer som inte gör det man borde visar inga öppna protester eller några tydliga markeringar utan man glider helt enkelt undan. Man förefaller vara nöjd med sitt boende och man talar inte kritiskt om olika förhållanden trots att man i vissa situationer verkar besvärad och irriterad och man reagerar då med att dra sig undan. Detta tillvägagångsätt kan vara en strategi för att skapa ett utökat handlingsutrymme då man undgår uppmärksamhet vilket ger en viss frihet. Samtidigt kan det tydas vara tecken på maktlöshet och att man inte vill riskera en tillfredställande tillvaro genom att sätta sig emot (Olin 2003).

Sammanfattning av tidigare forskning

Den sammantagna bilden av tidigare forskning är att det finns svårigheter att uttrycka sin sexualitet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning begränsas av personer i deras omgivning, så väl anhöriga som personal. Likaså kan begränsningar ske på ett boende. När så sker visar forskning att det finns olika sätt att hantera sitt handlingsutrymme. Den tidigare forskningen visar även att omgivningen ofta har en positiv inställning till sexualitet så länge det inte leder till samlag vilket kan ses som sammanfalla med synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar som asexuella.

6. Teoretisk referensram

Vi har valt att använda Layders teori om sociala domäner som teoretisk referensram i vår uppsats. Layders egna beskrivning av teorin om sociala domäner sker på ett generellt sätt och den är att betraktas som en allmängiltig teori. Däremot har Coniavitis-Gellerstedt (2005) i ett kapitel i Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp anpassat teorin så att den blir användbar i forskning om personer med funktionsnedsättning. Av den anledningen finner vi att Coniavitis-Gellerstedts kapitel är mer passande för uppsatsen och vi använder henne som huvudkälla i vår teoretiska referensram. Vi motiverar valet av teori med att den speglar forskningsämnets komplexitet på flera nivåer vilket gör att vi anser att den passar vår uppsats väl för att bättre kunna förstå vår empiri.

Layders teori om sociala domäner

Teorin beskriver fyra sociala domäner och hur dessa påverkar varandra på olika sätt. Layder menar att de fyra sociala domänerna ständigt påverkar och gör den sociala världen multidimensionell (Layder 2005). De fyra sociala domänerna är den psykobiografiska domänen, den situationsbundna aktivitetens domän, den sociala inramningens domän och de kontextuella resursernas domän. Tyngdpunkten i teorin ligger på det sociala samspel som sker i ett visst sammanhang eller kontext samtidigt som man ser till hur strukturella förhållanden influerar samt hur den enskilda personens historia påverkar och blir påverkad (Coniavitis-Gellerstedt 2005). Layder betonar att den sociala världen är dynamisk och ständigt påverkas av olika faktorer (Layder 2005).

Teorin lyfter fram att känslor och makt är viktiga komponenter i det sociala samspelet då känslor av stolthet och skam på en psykologisk nivå är knutna till upplevelser av överläge och underläge som påminner om strukturella maktrelationer. En persons historia påverkar hur interaktionen med andra fortskrider vilket resulterar i vissa reaktioner eller handlingsmönster. Detta i sin tur kan utmanas eller upprätthållas i konkreta kontexter, vilket i sin tur påverkar interaktionen mellan människor och den enskilde personen. De sociala relationerna, handlingsmönstren och makt binder samman domänerna och gör dem beroende av varandra. I domänteorin är det individens perspektiv som är det huvudsakliga och analysen inriktar sig på vardagens möten ”öga mot öga” i olika konkreta sociala inramningar men tar ändå hänsyn till den strukturella kontexten (Coniavitis-Gellerstedt 2005).

Psykobiografisk domän

Den psykobiografiska domänen handlar om personens historia där dennes erfarenheter, minnen och nära relationer har betydelse för att hon/han har ett visst förhållningsätt gentemot den sociala omgivningen. Varje person har en unik livshistoria och identitet vilket har utvecklats under hela livet där hennes/hans unika uppsättning av erfarenheter och sociala kontakter har bidragit till detta. Här påverkar också personens sociala grupptillhörighet avseende kön, klass, etnicitet och ålder då det kan påverka ens makt i form av handlingspositioner (Coniavitis-Gellerstedt 2005). Vi kan i vår studie se att sexualitet och intellektuell

funktionsnedsättning som sociala gruppstillhörigheter blir användbara. Det psykobiografiska har påverkan på den sociala interaktionen och inverkar på hur personen reagerar och vilken attityd man har i förhållande till andra. Samtidigt som Layder understryker det unika hos varje person så menar han att samhället finns i personen och att detta resulterar i en kamp hos personen att kontrollera dessa krafter. Layders poäng är att människan i det sociala mötet med andra vill upprätthålla sin självbild (Coniavitis-Gellerstedt 2005). Vi har inte undersökt informanternas hela livshistoria vilket medför en svårighet att analysera hur det psykobiografiska domänet påverkar. Däremot kan vi använda teorin och analysera hur det psykobiografiska blir påverkat av andra faktorer d.v.s. domäner. Vi kan se att informanterna har skilda personligheter och inser att personens historia spelar roll då de väljer olika sätt att se på situationen och olika sätt att handla därefter. Gemensamt för alla informanterna är just att de har en intellektuell funktionsnedsättning, som gör att de har en viss handlingsposition som sätter dem i underläge, vilket då skapar kampen, eller viljan som i vår studie, att upprätthålla att man själv ska bestämma över sitt liv och bestämma i sitt boende och över sin sexualitet.

Situationsbundna aktivitetens domän

Den situationsbundna aktivitetens domän består i att möten mellan människor just är en situationsbunden aktivitet eller en typ av lokalt inbäddad aktivitet. Detta kännetecknas av att man har ett gemensamt intressefokus och att man i sammanhanget har möjlighet till att övervaka varandras beteende och kanske modifiera sitt eget beteende efter respons av andra. Enligt Layder är alla möten i en situationsbunden aktivitet influerade av allmänna samhälleliga sociala handlingsmönster, relationer och egna resonemang och då den personens psykobiografi gör sig gällande menar han att varje möte blir unikt. Emellertid skapas gemensamma erfarenheter när möten mellan människor upprepas (Coniavitis-Gellerstedt 2005). I förhållande till vår studie tänker vi främst på mötet mellan den enskilde och personalen på boendet och hur relationen dem emellan ser ut och hur det påverkar övriga domäner.

Sociala inramningens domän

Den sociala inramningens domän omfattar den geografiska/fysiska lokaliseringen där varje möte och social aktivitet sker men också ramarna för återkommande relationer. Denna sociala inramning spänner över allt från organisatoriska/formella till mer informella sammanhang. Interaktionens karaktär styrs av de sociala ramar där mötet mellan människor sker vilket i sin tur påverkar aktiviteterna. De återkommande relationerna, sociala positionerna och handlingsmönstren återskapas och gör sig gällande inom en social ram där man har en viss inställning till diskurser, makt och kontroll men kan skilja sig från en annan social inramning. I en viss social inramning (t.ex. ett boende) tenderar rutiner och återkommande handlingsmönster att präglade interaktionen (Coniavitis-Gellerstedt 2005). Vi avser, i förhållande till vår studie, här boendet som den sociala inramningen då det är det vi undersöker. Boendet är just den sociala inramningen som både kan innebära begränsningar och möjligheter och som kan påverka hur man umgås med sin partner likaså vänner och personal. Vi vill också

undersöka hur maktrelationen mellan informanterna och personalen blir påverkad av den sociala inramningen som ett boende innebär.

Kontextuella resursernas domän

De kontextuella resursernas domän ger oss ett makroperspektiv där influenser från de strukturella förhållandena i samhället lyfts fram. Teorin lyfter särskilt fram hur materiella, dominerande och kulturella/ diskursiva resurser påverkar indirekt och direkt på specifika episoder av sociala aktiviteter. Tillgången respektive frånvaron av dessa resurser påverkar livet för den enskilda huruvida man möjliggörs kunna utföra en aktivitet eller inte. Ett tillhörande perspektiv är hur resursfördelningen sker i samhället som kan skapa olika mönster och medföra ojämlikhet. Sammantaget så påverkar det som sker på denna kontextuella nivå de övriga domänerna (Coniavitis-Gellerstedt 2005).

Till denna domän applicerar vi den samhälliga synen på personer med funktionsnedsättning och fokuserar därför på de kulturella/diskursiva resurserna som finns. I bakgrundsavsnittet presenterade vi hur man i dagens samhälle ser på personer med intellektuell funktionsnedsättning och den synen kan personalen på ett boende tänkas bli influerade av. Att man har en sådan syn i samhället ser vi som en ojämlikhet i kulturella/diskursiva resurser som finns i samhället. Varför ses personer med intellektuella funktionsnedsättningar antingen som asexuella eller som odugliga föräldrar? Det användbara i de kontextuella resursernas domän är att samhällssynen påverkar och medför att personer med intellektuell funktionsnedsättning riskerar att inte få det eventuella stödet i sin sexualitet eftersom personalen utgår ifrån att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte har sex. Eller att man begränsas i att ha sex för att man vill förhindra personer med intellektuell funktionsnedsättning från att skaffa barn. Genom att analysera detta utifrån en makronivå samt tidigare forskning så kan vi undersöka hur detta förhåller sig.

7. Metod

Den teknik man använder för insamling av data utgör undersökningens forskningsmetod (Bryman 2011). Vi kommer här att redogöra för vår metod genom hela forskningsprocessen. Vi har i uppsatsen valt en abduktiv ansats. Att utgå från en abduktiv ansats innebär att teori och empiri växer fram i förhållande till varandra, en kombination av induktion och deduktion (Dalen 2007). I vår studie har vi pendlat mellan teori och empiri då det inte från början var klart vilken teori vi ämnade använda oss av. Under studiens gång har vi löpande testat olika teorier för att se hur väl de passar materialet. En annan ansats med uppsatsen är att den syftar till att vara explorativ vilket innebär att den är undersökande inom ett område som inte är beforskat.

Metodval

Vi har valt en kvalitativ metod för vår studie för att därigenom kunna få en ökad förståelse av ett visst socialt sammanhang inom vårt valda forskningsområde (Bryman 2011). Eftersom vi ville förstå och undersöka hur personer med intellektuell funktionsnedsättning i ett särskilt boende upplever sitt handlingsutrymme när det kommer till att uttrycka sin sexualitet ville vi ta del av deras erfarenheter och upplevelser och därför lämpar sig en kvalitativ utgångspunkt väl. Genom kvalitativa intervjuer ämnar man ta del av informantens upplevelser, tankar och livsvärld. Fördelen med kvalitativa intervjuer är att man får ta del av en persons livsvärld och få en djupare bild av ett socialt sammanhang och därigenom få en ökad förståelse för företeelsen (Brinkmann & Kvale 2009). Då våra frågeställningar är formulerade på så vis att det är personernas beskrivningar, erfarenheter och upplevelser i en social kontext som efterfrågas är den kvalitativa metoden befogad.

Kvalitativ forskning innefattar flera olika kvalitativa metoder såsom kvalitativa intervjuer, deltagande observation och fokusgrupper. Man kan också inom kvalitativ forskning göra analys av kvalitativ data som till exempel diskurs- och samtalsanalys eller kvalitativ analys av texter och dokument (Bryman 2011). Vi har valt att göra kvalitativa intervjuer då vi bedömer att övriga kvalitativa metoder inte skulle passa vår undersökning. Vi anser att det finns en svårighet med att genomföra deltagande observationer då det tar mycket tid i anspråk, vilket inte ryms inom denna uppsats. Undersökningen syftar till att få ett inifrånperspektiv där vi vill att personerna själva kommer till tals. Vi tvivlar på att man kan få det inifrånperspektivet vi eftersträvar genom att bara observera och då leder det in oss till intervju som metod ändå. Då forskningsämnet kan upplevas känsligt eller privat finns det en risk att informanterna inte skulle våga tala öppet om kärlek och sex som i en fokusgrupp. Med en sådan kvalitativ metod vore det sannolikt att två till tre personer skulle ta över samtalen totalt medan övriga skulle tala minimalt. Övriga kvalitativa metoder fann vi helt enkelt inget intresse utav.

Förförståelse

Vi båda har tidigare arbetat med personer med någon form av funktionsnedsättning både innan, under samt inom ramen för praktikterminen på socionomprogrammet. Detta anser vi har varit till vår fördel då vi har kunskap om vilka möjligheter men också vilka begränsningar som skulle kunna uppstå under processens gång. Det är just vår bakgrund som gjorde att det slutliga valet av forskningsområde föll på personer med intellektuell funktionsnedsättning. Nackdelen med vår tidigare erfarenhet av att ha arbetat med personer med funktionsnedsättning kan vara att vi p.g.a. detta inte går in med öppna ögon förutsättningslöst.

Litteratursökning

När valet av forskningsområde var klart kunde vi börja med att söka litteratur som var relaterad till det. Vi använde universitetets olika databaser; främst Summon och Libris. Vi sökte på följande ord; sexualitet, intellektuell funktionsnedsättning, funktionshinder, utvecklingsstörning, handikapp, kärlek, bostad, servicebostad, gruppboende, särskild bostad, serviceboende, gruppboende, särskilt boende, boende, personal, personlig assistans, relationer, group home(s), sexuality, relations och disability. Litteratursökningen på dessa databaser skedde 2011-10-05. Genom att samvariera olika sökord försökte vi få en bredd för att finna nya ingångar till aktuell forskning inom ämnet.

Vi hade en farhåga att det skulle finnas begränsad tidigare forskning inom området och delvis blev vår farhåga besannad då nästintill ingen forskning fanns som handlade om personer med intellektuell funktionsnedsättning på ett särskilt boende i förhållande till sexualitet. Nackdelen är att det blir svårare att analysera sin empiri utifrån tidigare forskning då materialen inte är helt jämförbara. Vi anser dock att vi har funnit en del intressant forskning som delvis täcker vårt forskningsområde och applicerar det till vår empiri så att analysen blir tillfredställande.

När vi sökte efter litteratur hade vi ett så kallat färskhetskrav som innebär att det i allmänhet är bättre att använda en nyare källa än en äldre (Ejvegård 2009) och detta i synnerhet när det gäller forskning inom funktionsnedsättning där det hela tiden utvecklas. Vi anser att en studie som är 20 år saknar substans att analysera vår empiri utifrån då vi inte har ett historiskt perspektiv och syfte.

Urvalsprocessen

För att nå tänkta informanter valde vi att gå genom tre olika föreningar för personer med funktionsnedsättning och därigenom försöka få kontakt med potentiella informanter. Vår avsikt från början var att få kontakt med centrala personer inom föreningarna som vi kunde avtala tid med för att kunna komma och presentera oss och vår undersökning för medlemmarna i föreningen och därigenom få tag på informanter som ville ställa upp. Det blev inte som vi hade

tänkt oss utan istället användes fyra olika typer av urval som benämns som målinriktat urval, bekvämlighetsurval, snöbollsurval samt geografiskt urval.

Med anledning av att problemformuleringen avser personer med intellektuell funktionsnedsättning som har erfarenhet av att bo på ett särskilt boende blir urvalet därefter. Det kallas för ett målinriktat urval då man som forskare väljer att intervjua personer som är relevanta för forskningsfrågorna. Detta sker per automatik utifrån hur man gör vissa avgränsningar för forskningsområdet och väljer en specifik grupp att undersöka (Bryman 2011).

Då föreningarna var förlagda till Göteborgsområdet kan man se det som ett urval vilket innebar ett geografiskt urval eller avgränsning.

Likaså kan det ses som ett bekvämlighetsurval då alternativet hade varit att söka informanter på olika boenden eller dagliga verksamheter exempelvis. Hade vi valt att söka informanter genom olika boenden så tror vi att det hade tagit mer tid i anspråk samt att det hade funnits en svårighet att få informanter. Anledningen till det är att vi tror att det är svårare att få tillträde till ett boende än till en daglig verksamhet eller förening. Att komma till ett boende, informanternas hem, hade känts påträngande och att gå genom personalen för att få någon att berätta hur det fungerar just på boendet hade känts som om det blir problematiskt. Vi valde att gå genom föreningar för att det var bekvämare; dels gick det snabbt att genom deras hemsidor få tag på kontaktuppgifter, dels genom att vi kände att det var en mer öppen verksamhet att få tillträde till. En annan fördel var att personalen på deras boende inte hade kännedom om deras deltagande i undersökningen, vilket hade kunnat påverka den, vilket också inrymmer en etisk aspekt.

Bekvämlighetsurval är likt namnet antyder, ett urval utifrån bekvämlighet. Då väljer forskaren informanter som för tillfället råkar finnas tillgängliga för honom eller henne. Ett sådant urval ska inte ses som representativt för undersökningspopulationen, som i vårt fall är personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor eller har bostad på särskilt boende (Bryman 2011).

Genom föreningarnas hemsidor fick vi tag på tio e-mailadresser som var kopplade till någon av de tre olika föreningarna. Vi mailade till dessa och presenterade oss och vår tilltänkta undersökning och bad om att få komma och berätta för medlemmarna om undersökningen för att på så sätt kunna komma i kontakt med eventuella intresserade informanter. I mailutskicket bifogade vi också vårt informationsbrev (se bilaga 1). Det dröjde några dagar innan vi fick mailsvar från en person som kunde tänka sig att delta. Personen hade fått mailet vidarebefordrat till sig ifrån en person vi tidigare mailat. Personen meddelade samtidigt i mailet att hon visste en person till som ville delta. Senare var det också hon som förmedlade kontakter med andra hon kände som kunde tänka sig att delta i studien. På detta sätt kan urvalet sägas vara en form av snöbollsurval. Snöbollsurval innebär att forskaren använder de sociala kontakter som intervjupersonerna har med andra. Detta innebär att snöbollsurval sällan är representativt (Bryman 2011).

Dessutom fick hon, vår första informant, under intervjuprocessen en roll som en ”gate keeper”. Som forskare kan man stöta på s.k. gate keepers och dessa kan finnas på olika nivåer. Dessa gate keepers styr vad som är möjligt och till vilka arenor man som forskare kan få tillträde till eller vilka man kan förmedlas kontakt med (Bryman 2011). Genom vår gate keeper fick vi tag på ytterligare tre informanter som kunde tänka sig att ställa upp och bli intervjuade av oss. Självklart finns det både för- och nackdelar med att vi har haft en gate keeper. Det har varit praktiskt för vår del eftersom det lett oss fram till fler informanter. Samtidigt kan det ses som en nackdel i och med att vissa informanterna därmed känner varandra, och möjligen kommunicerat sinsemellan. Kanske delar informanterna av den anledningen liknande värderingar och synsätt vilket innebär att studien inte speglar den spridning som kan finnas. Eftersom samtliga våra informanter var engagerade i två olika föreningar kan detta tänkas påverka resultatet på grund av den sociala kontext som existerar i föreningarna.

Vid de första tillfällena vi besökte den första föreningen för intervjuer kom vi i kontakt med andra medlemmar som vi pratade med och informerade om undersökningen och frågade om de var intresserade av att delta men utan resultat. Vi satte också upp vårt informationsbrev på föreningens anslagstavla men genom det sättet fick vi inte heller några informanter. Då vi inte fått något svar från den andra föreningen tog vi själva initiativet och uppsökte den för att se om de fått vårt mail. Den personen som vi där kom i kontakt med tillhörde ”personal” och hade inte fått mailet och hon beskrev att rutinen kring att kolla av mailen inte riktigt fungerade. Vi informerade muntligen om vår undersökning samt gav henne vårt informationsbrev. Kvinnan kom att bli ytterligare en gate keeper i denna andra förening då hon erbjöd sig att prata med personer som hon kunde tänka sig vara intresserade. Genom henne kom vi i kontakt med två informanter. Även på denna förening småpratade vi med medlemmar och informerade om vår undersökning och frågade om de var intresserade och på detta sätt fick vi tag på en informant. Då vi nu visste att vi hade sju personer som var intresserade, varav några intervjuer redan var genomförda, kände vi att vi hade tillräckligt med informanter. Gate keepern i förening nummer två behöll informationsbrevet för att visa andra, dock så sattes inget informationsbrev upp på förening nummer två. Från förening nummer tre fick vi inte något svar och då vi redan hade sju informanter så gjorde vi inte några ytterligare försök till att kontakta dem.

Hur många intervjuer som ska ingå i en undersökning beror på det insamlade materialet och vilken mättnad man känner gällande huruvida resultaten blir detsamma. Brukligt är att ha 15 intervjuer där det kan variera med plus/ minus tio. Med andra ord kan alltså fem intervjuer vara tillräckligt (Bryman 2011). Med det som underlag kände vi att vårt insamlade material var tillfredställande.

Informanterna

Totalt genomförde vi sju intervjuer med personer som under minst ett år hade bott på ett särskilt boende. De var alla kvinnor och åldersspannet var från 29 år till 47 år. Ursprungligen hade vi valt att avgränsa studien till att informanterna skulle vara upptill 40 år men ett tag in i studien frångick vi detta då vi inte såg det som ett så starkt motiv längre då vi hade svårigheter att få tag på informanter. Tyvärr

fick vi inte tag på några manliga informanter vilket kunde ha speglat även deras erfarenheter som hade varit intressant, vilket kanske hade givit en mer nyanserad bild. Samtidigt har inte syftet med studien varit att göra en jämförelse mellan könen. Frågan är hur detta har påverkat vår studie då endast kvinnor har deltagit. Kan det vara så att personalen bemöter kvinnor och mäns sexualitet annorlunda? Kan en möjlig skillnad vara att man är av uppfattningen att kvinnorna behöver skyddas för att inte utnyttjas? Sätter man upp andra regler för kvinnor då deras sexualitet kan resultera i graviditet och då innebära en större livsförändring än för en man? En annan tanke är att vi tror att männen hade haft svårare att prata kring sin sexualitet och inte hade varit lika villiga att dela med sig av sina erfarenheter. Detta var något som vi fick erfara när vi besökte de olika föreningarna och småpratade med männen, men som ändå ska ses som spekulationer från vår sida.

Alla informanter hade någon grad av intellektuell funktionsnedsättning. Denna funktionsnedsättning varierade och innefattade allt från lindrig till måttlig. Ungefär hälften bodde idag på ett särskilt boende medan andra hälften hade flyttat till en vanlig hyreslägenhet eller dylikt. Samtliga informanter är boende i Göteborg med omnejd. Alla beskrev erfarenheter av att ha uttryckt sexualitet och majoriteten hade ett förhållande idag. Alla informanter hade arbete eller daglig verksamhet.

Att forska om personer med intellektuell funktionsnedsättning

Begreppet funktionsnedsättning är mångfacetterat vilket gör att det kan uppstå svårigheter för forskaren. Detta ställer krav på att forskaren på ett tvärvetenskapligt sätt belyser ämnet och dess komplexitet, vilket i sig innebär en ytterliggare svårighet (Söder 2005). Barron (1999) menar att det är av vikt att i forskning om och med marginaliserade grupper såsom funktionsnedsatta att vara medveten om de etiska aspekter det inbegriper. Barron (ibid.) argumenterar för att forskning rörande marginaliserade grupper inte i sig är ett hinder men att det finns betydelse i att betona forskarens maktposition i förhållande till dessa grupper. Barron (ibid.) menar också att det alltid föreligger en risk att man som forskare i marginaliserade grupper objektifierar och underskattar deltagarnas kunskaper.

Vi anser att det har varit viktigt att anpassa vårt språk och vokabulär till de personer som skulle delta i studien. Vi har medvetet valt att skriva informationsbrevet på ett lättbegripligt sätt som gör det lätt att ta till sig och förstå. På samma gång har vår intervjuguide innehållit lättförståeliga frågor utan avancerade akademiska termer.

Intervjuer

När man med sin forskning vill ta reda på uppfattningar, åsikter och tyckanden hos en population kan man använda sig av intervju, som är en muntlig kommunikation (Ejvegård 2009). Vi har valt att göra s.k. halvstrukturerade livsvärldsintervjuer. Detta innebär ett sökande efter förståelse av informantens egen livsvärld genom att finna teman. Utifrån teman försöker man som forskare tolka informantens beskrivningar och innebörden i samtalet. En halvstrukturerad

livsvärldsintervju har vissa likheter med vardagssamtalet, skillnaden är dock att intervjun har vissa ramar såsom förberedd intervjuguide med teman att använda i intervjun (Brinkmann & Kvale 2009).

Intervjuguide

Vi har utarbetat en intervjuguide (se bilaga 2) som handlar om att omsätta undersökningens frågeställningar till teman med underliggande frågor. Det är viktigt att tema och frågor har relevans för det man vill undersöka (Dalen 2007). Vår intervjuguide består av fyra teman; bakgrund, boende, regler samt kärlek, relationer och sex. I en intervjuguide kan man använda sig av områdesprincipen som handlar om att man inleder med enklare frågor och därefter ställer frågor som ligger närmare huvudtemat innan man ställer de mer centrala och känsloladdade frågorna (ibid.). Denna princip följde vi och upplevde att det var ett bra tillvägagångssätt. Vi anser att det var en förutsättning utifrån ämnets karaktär att först försöka få informanterna att känns sig trygga och bekväma i intervjusituationen genom att låta dem till en början tala om sig själva på ett öppet sätt. Vi tror inte att intervjun hade blivit bra om vi hade börjat fråga om kärlek, relationer och sex för att det kan tänkas att informanterna då hade varit mer återhållsamma med sina erfarenheter. Vår tanke med intervjuguiden var att ha den som utgångspunkt och låta informanterna tala fritt utifrån våra teman. Samtidigt var vi medvetna om att informanternas funktionsnedsättning kunde variera och att vi skulle få anpassa vår intervju efter deras behov. Detta visade sig stämma då vissa informanter hade svårare att tala fritt utifrån ett tema vilket gjorde att vår roll blev att fråga mer aktivt och då hade vi god användning av frågorna i intervjuguiden.

Vi har under intervjuerna valt att för minnets skull låta en av oss skriva ner spontana tankar och reflektioner som uppstod under intervjun. Vi har under intervjuerna intagit olika roller, en av oss har hållit mer i intervjuerna utefter den förberedda intervjuguiden medan den andre har fungerat mer som en ”sidekick” med möjlighet att ställa lämpliga följdfrågor.

Etiska tillvägagångssätt kring intervjuerna och informationsbrev

Det rekommenderas att man inleder intervjun med att presentera sig själv och undersökningen samt hur intervjumaterialet kommer att användas (Ejvegård 2009) vilket vi också gjorde. Innan intervjun startade gick vi igenom de forskningsetiska riktlinjerna med informanterna och vad dessa innebar för vår studie. När vi bokade in intervjuerna hade vi även mailat ut vårt informationsbrev där vi kort informerade om studien och gav exempel på frågor samt där de forskningsetiska riktlinjerna framgick. I vårt informationsbrev fanns våra kontaktuppgifter, i form av telefonnummer samt mailadresser om informanterna ville höra av sig med frågor eller annat. Inför varje intervju försäkrade vi oss om att de läst informationsbrevet och erbjöd dem få en kopia på informationsbrevet. I de fall vi inte hade mailkontakt utan endast personlig kontakt delade vi ut informationsbrevet i pappersformat.

Praktiskt kring intervjuerna

Informanterna fick själva bestämma var och när vi skulle träffas. Intervjuerna varade mellan 30-60 minuter. Intervjuerna ägde rum i lokaler som fanns kopplade till de två föreningarna. Vi valde att spela in intervjuerna. Detta för att det möjliggjorde för oss att vara uppmärksamma och på sätt kunna ställa relevanta följdfrågor. Brinkmann & Kvale (2009) menar att genom att använda sig av bandspelare vid intervjuer kan man utvidga friheten i samtalet genom att enbart ägna sig åt att lyssna in och fokusera på det väsentliga utan att behöva anteckna samtidigt. Självklart finns det risker när man använder bandspelare i och med att det kan skapa en viss stress vilket kan göra att informanten känner sig hindrad från att tala fritt. Vi har dock varit noga med att fråga våra informanter hur de ställer sig till bandspelare och berättat hur inspelningen kommer att användas. Ingen av informanterna uttryckte något motstånd till att vi använde oss av bandspelare, varför det har gjorts i samtliga intervjuer.

Två av informanterna har begärt att få en kopia på själva transkriberingen, det vill säga den utskrivna texten, vilket de har fått via mail enligt överenskommelse. En av dem har därefter kontaktat oss för att göra vissa korrigeringar, vilket vi låtit personen göra. Personen korrigerade den texten hon ville och bifogade den ändrade texten i ett mail. Dock hade informantens korrigeringar ingen betydelse för vårt material, då vi inte hade för avsikt att använda den delen. Alla informanter har blivit erbjudna att få en kopia av den färdiga uppsatsen.

Reflektioner kring intervjuerna

En svårighet som vi upplevt under flera av våra intervjuer var att det ofta sprang folk i rummen vi satt i. Det gjorde att vi flera gånger under intervjuerna tillfälligt fick avbryta då ämnets karaktär gjorde att det inte var lätt att prata öppet när människor sprang fram och tillbaka i rummet. Detta upplevde vi som ett problem då vi fick återuppta intervjun efter sådana avbrott, vilket medförde att vi och informanterna ofta kom av oss. Vi skulle såhär i efterhand ha efterfrågat intervjuplatser som inte också var någons kontor. Frågan är hur detta påverkat vår insamlade empiri. Man skulle kunna tänka sig att det påverkar själva intervjuerna genom att informanterna blir avbrutna, kommer av sig, börjar tänka på något annat och glömmer av vad de tänkte säga. Samtidigt har det offentliga rummet vid en av våra intervjuer lett till fler informanter då en person kom in och hade synpunkter och svar på våra frågor, vilket gjorde att vi bokade in en intervju med denna person också. För vår egen del så upplevde vi det komplicerat eftersom även vi blev avbrutna och störda. Det skulle kunna vara så att intervjuerna hade kunnat utvecklas bättre i ett lugnt och tyst rum utan spring, men som sagt, i vilken utsträckning det verkligen påverkade intervjuens innehåll är omöjligt att uttala sig säkert om.

Analysmetod

Vi har valt att transkribera och skriva ut samtliga intervjuer. Brinkmann & Kvale (2009) menar att genom att skriva ut intervjuerna från talspråk till skriftspråk utför man en tolkande process och lär känna sitt material. Det ofrånkomliga problemet

som uppstår när man transkriberar ett samtal är att man förlorar mycket av de delar som kan vara värdefulla men som inte gör sig hört på band t.ex. kroppsspråk, hållning och det sociala sammanhanget (ibid.). Samtidigt har det inte varit vår avsikt att göra en konversationsanalys men dessa uttryck har trots allt ett beskrivande värde som vi endast har i minnet men som riskerar att gå förlorat. Anledningen till att vi valde att skriva ut samtliga intervjuer var för att få bättre överblick och struktur över materialet och för att bättre kunna genomföra vår analys.

Brinkmann & Kvale (2009) menar att det finns etiska diskussioner som måste föras när man väljer att transkribera sitt material. I vår studie och vid transkriberingen har informanterna vid flera tillfällen nämnt föreningens namn och annat som kan kopplas till dem som informanter. Vi har valt att fingera informanternas namn samt att benämna föreningen som just bara föreningen för att säkerställa informanternas anonymitet. Brinkmann & Kvale (ibid.) poängterar vikten av att konfidentialitetskravet beaktas i förhållande till de utskrivna intervjuerna för att skydda personerna och institutionerna kring dem.

Att skriva ut intervjuerna har krävt mycket tid i anspråk, mer tid än vad vi kunnat föreställa oss. Men genom att vi hann transkribera den första intervjun innan den andra intervjun påbörjades hann vi reflektera över vår första intervju vilket var en tillgång i den fortsatta intervjuprocessen.

Kvalitativa undersökningar brukar leda till en stor mängd datamaterial som kan vara svåra att hantera (Bryman 2011), vilket vi har fått erfara. För att kunna ta oss an materialet har vi valt att analysera vårt material genom att göra en tematisk analys. Genom att söka efter teman så kan man sortera in materialet efter centrala teman och subteman (ibid.). Vi har först gått igenom materialet för att därefter läsa igenom det igen och leta efter återkommande teman. Först har vi testat allmänna frågor på vårt material; Vad upplever de? Varför upplever de det? Det vi har sökt efter i vårt material har varit liknande upplevelser och erfarenheter, liknande uttrycksätt och att hitta återkommande sätt att agera.

Enligt Bryman (2011) så ska man när man letar efter teman ha ögonen öppna efter repetitioner av teman såsom speciella lokala uttryck, metaforer och hur man gör språkliga kopplingar som ”pga” eller ”därför att”. När vi skulle göra den tematiska analysen följde vi Brymans instruktioner för att kunna ringa in teman som handlade om boendets regler, kärlek, relationer och sex. Vi jämförde vad alla informanterna hade svarat huruvida det fanns regler och hur relationen till personalen såg ut. Likaså har vi jämfört svaren från informanterna gällande frågor som rör sexualitet; vilka möjligheter fanns det till att uttrycka känslor, fick man pussas och kramas, fick man ha pojkvän eller flickvän, fick man ha partner övernattandes, fanns det möjlighet att kunna vara sambo osv. Därefter har vi inom varje område funnit teman och granskat anledningen till varför vissa teman har återkommit. Ett exempel på ett återkommande tema är att flertalet informanter känner sig minderåriga. Utifrån det har vi ställt följdfrågor om varför de känner sig minderåriga. Kopplade till teman har vi valt ut citat som vi tycker väl speglar flera informanternas upplevelser men också meningsskiljaktigheter. I materialet har

det inte framkommit kontrasterande teman i någon högre utsträckning vilket har gjort att resultaten varit samstämmiga.

Reliabilitet

Reliabilitet handlar i grunden om tillförlitlighet huruvida de resultat som studien visar, kan produceras om av andra forskare i alla tider. Brinkmann & Kvale (2009) menar att reliabiliteten är viktig men att nackdelen kan bli att forskaren fokuserar alltför starkt på reliabiliteten, vilket riskerar att medföra att intervjuaren måste vara konsekvent i intervjusituationen utan variation och riktningar till följd av mindre resultat.

Reliabiliteten i förhållande till vår studie kan inte med självklarhet sägas vara hög. Det är inte med säkerhet som samma eller liknande resultat skulle produceras igen av andra forskare då svaren står som exempel för de enskilda informanterna. Om vi hade intervjuat personer med samma urval i någon annan del av landet kan det tänkas att vi hade kunnat urskilja liknande teman. Däremot om man skulle genomföra samma studie igen om fem eller tio år tror vi att resultaten har förändrats i takt med samhällets utveckling. Brinkmann & Kvale (2009) menar t.ex. att det finns faktorer såsom hur frågorna ställs, kroppsspråket, informantens dagsform och den sociala miljön som påverkar vilken riktning intervjun och därmed svaren tar. I vårt fall har vi försökt att ha en hög reliabilitet i detta avseende genom att genomföra intervjuerna på liknande sätt. Dock är det svårt att få intervjuerna helt standardiserade då varje socialt möte är unikt. Bryman (2011) påpekar att man som forskare istället bör tala om extern reliabilitet i det fall man ska upprepa en kvalitativ studie och jämföra. För detta krävs att man som forskare går in en liknande social roll.

Validitet

Validitet handlar om huruvida vi mäter det vi utger oss att mäta (Ejvegård 2009). Validiteten är bunden till hur forskaren genom alla stegen i forskningsprocessen arbetar med att diskutera, argumentera, kontrollera och omtolka sina resultat. I en valideringsprocess ingår att anlägga en uppmärksam och ständigt kritisk syn på sitt forskningsmaterial (Brinkmann & Kvale 2009). Även om det är oklart vilket värde en hög validitet har för vår kvalitativa uppsats kan det enligt Brinkmann & Kvale (ibid) sägas att det överlag finns svårigheter att validera kvalitativ forskning. Att verkligen vara säker på att vi mäter det vi säger är komplicerat då det inte finns något självklart sätt att mäta upplevelsen av sin sociala verklighet. Samtidigt har vi genom hela forskningsprocessen arbetat med att ständigt diskutera, argumentera, kontrollera och omtolka forskningsmaterialet likt de kriterier som Brinkmann & Kvale satt upp för hög validitet.

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handlar om i vilken utsträckning forskningsresultaten kan överföras och anses giltigt för en större population (Brinkmann & Kvale 2009). Då man i kvalitativ forskning arbetar med mindre och icke- slumpmässiga urval

blir en högre grad av generaliserbarhet begränsad eller ouppnåelig enligt Larsson (2005). Däremot talar Brinkmann & Kvale (2009) om en analytisk generalisering som kan vara mer relevant för kvalitativ forskning. Den analytiska generaliseringen bygger på att forskaren argumenterar för vilka delar som kan ses som generaliserbara, samt presenterar rika och fylliga beskrivningar för läsaren. Genom att använda sig av rika och fylliga beskrivningar är det sedan upp till läsaren att bedöma om resultaten kan generaliseras till andra situationer eller inte.

Vårt syfte med studien har inte varit att generalisera resultatet vilket vi är medvetna om att det inte heller är möjligt med ett så pass litet urval som sju intervjuer. Ungefär 1 % av Sveriges befolkning har en intellektuell funktionsnedsättning (www.1177.se) vilket skulle innebära ca 90 000 personer totalt i Sverige. Med detta som bakgrund är vårt material på inget sätt generaliserbart för dessa 90 000 personer. Istället ska resultatet ses som ett exempel och kan anses ha giltighet för de sju personer vi har träffat inom ramen för vår studie samt för personer i liknande livssituationer som dem.

Etiska ställningstagande

Vi har beaktat Vetenskapsrådets fyra forskningsetiska principer för humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning genom hela forskningsprocessen (www.codex.vr.se). De fyra forskningsetiska principerna är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Brinkmann & Kvale (2009) menar att etiska ställningstaganden ingår i alla intervjuprocessens delar.

Vi har följt dessa principer såtillvida att vi har informerat om dem i förhållande till vår studie, både skriftligt i informationsbrevet (se bilga 1) och muntligt vid intervjutillfället. Vi har innan varje intervju genomförande stämt av med informanterna om de samtycker till deltagandet i studien och betonat den frivillighet som finns i att delta i studien.

För att säkerställa informanternas anonymitet har vi valt att inte skriva vilka olika föreningar de är verksamma inom och dessutom har vi valt att inte använda informanternas riktiga namn. Dock kan vi inte helt säkerställa att de är anonyma inom föreningen då andra medlemmar har sett oss besöka respektive informant och då vet vilka som har deltagit men samtidigt så vet de inte vad de har svarat.

I förhållande till nyttjandekravet har vi informerat deltagarna om att det som framkommer i intervjuerna enbart kommer att användas av oss för vår uppsats. Vid det första intervjutillfället kom en anställd vid föreningen in och ifrågasatte vår avsikt med uppsatsen. Hon ville försäkra sig om att vi inte arbetade på uppdrag utav någon annan då de tidigare haft dåliga erfarenheter av att en undersökning genomförts med dolda syften och med en uppdragsgivare bakom.

Vi har efter studiens slutförande förstört allt insamlat material genom att spela över alla bandinspelningar.

8. Resultat och analys

Följande resultat har vi kommit fram till utifrån våra informanternas egna beskrivningar och erfarenheter av att bo på ett särskilt boende. Genom att låta informanterna My, Elin, Anna, Lisa, Carro, Fia och Josefin (namnen är fingerade) komma till tals får vi ta del av hur det fungerar på ett särskilt boende och i synnerhet när det gäller möjligheterna att uttrycka sin sexualitet. Resultaten presenteras genom olika teman som har varit återkommande i vår empiri där vi löpande citerar informanterna. I anslutning till de olika resultaten analyserar vi utifrån tidigare forskning och Layders teori om sociala domäner.

Att känna sig minderårig

Vårt huvudresultat som har återkommit i de flesta av intervjuerna är att flera av informanterna beskriver att de känner sig minderåriga eller yngre i boendet i förhållande till deras verkliga ålder. Vi har valt att använda uttrycket att känna sig minderårig då det speglar informanternas beskrivningar bäst enligt oss. Flera av informanterna kopplar att känna sig minderårig till de regler som finns i boendet. Dessutom menar flera av informanterna att reglerna bidrog till att det kändes som om de bodde hemma hos föräldrarna igen vilket flera invände mot eftersom de nu var vuxna och hade flyttat hemifrån. Det finns också de informanter som kopplar känslan av att känna sig minderårig till personalens agerande eller bemötande gentemot dem. Carro ger flera exempel på hur hon har upplevt det att känna sig minderårig:

--- Det kändes som om att man blev minderårig. Det skulle vara regler på allting.

Att man till exempel inte får ha pojkvän. Det får man inte ha när man är liten.

När man bor hemma hos mamma och pappa. När man till exempel...när man är liten kan man få ha en pojk ...pojke sova över men inte ens det fick man.

Fia delar liknande erfarenheter som Carro men hennes upplevelse av att känna sig minderårig bottnade i personalens agerande gentemot henne. Fia betonar dessutom vikten av att våga säga ifrån eftersom hon tror att det är en förutsättning för att personalens agerande ska förändras:

Det jag har känt det är att dom ibland kan få mig att känna mig lite yngre än vad jag är. Typ ”Åh lilla gumman!!! Hit och dit!! Sådär! Jag fick nog så jag sa ifrån igår. Jag kände att nu får det verkligen, nu tar vi det lugnt här. Men jag tror att det, man ska inte vara rädd för att säga ifrån om det är något som inte är bra.

Även Josefin har erfarenhet av att känna sig minderårig. Josefin berättar om en händelse där hon ifrågasattes eftersom hon drack vin mitt i veckan. Personalen frågade då om hennes föräldrar kände till att hon drack vin tillsammans med sin partner, trots att hon då var 23 år gammal. Josefin ställer sig kritisk till hur hon

som 23- åring inte hade rätt att själv avgöra om hon ville dricka vin på en onsdag eller inte. Josefin berättar om händelsen:

--- men snälla Josefin sitter du och dricker vin på en onsdag? Vet dina föräldrar om att du gör det? Ja, varför inte, jag är 23, varför skulle jag inte kunna få göra det? Nej det här går jag ner och skriver i rapporten och det gjorde dom och dom ringde upp till mina föräldrar. ---

Josefin menar att reglerna som fanns i boendet kändes som om hon blev minderårig, fast hon var 23 år gammal. Josefin berättar att hon ofta upplevde sig ifrågasatt bl. a. rörande sina kunskaper om sex och samlevnad, vilket kändes konstigt. Josefin uppfattar det som att hon blev behandlad som om hon vore helt okunnig i frågor om sex och samlevnad. Josefin menar också att detta fick henne att bli mycket upprörd eftersom hon hade kunskaper om sex och samlevnad som de allra flesta har. Hon berättar:

--- Snälla nån jag är inte tre, jag är över 20, jag har läst sex och samlevnad i skolan så jag vet vad en kondom är, jag vet vad olika könsorganen är. Jag är inte dum i huvudet! ---

Josefin ifrågasätter också det faktum om det verkligen finns några skäl att ha regler när man är vuxen hemifrån. Josefin jämför med hur det är idag, i hennes egna hem när hon flyttat ifrån det särskilda boendet. Hon menar att det enda rimliga vore om man i ett boende, likt i andra boendeformer, satte upp sina egna regler. Vidare är Josefin allmänt kritisk till att ha regler överhuvudtaget på boendet och säger följande:

Vad för regler? Jag har inga regler i mitt hem. Jag menar regler hade man ju när man bodde hemma hos mamma och pappa men när man är vuxen då är det ju ens egna regler.

My har också erfarenhet av att ha blivit behandlad som om hon vore yngre än vad hon är. I hennes fall kan det till skillnad från de andra informanterna kopplas samman med att hon inte upplevde sig kunna bestämma själv i sin egen lägenhet.

--- Du, om jag vill ha en mamma då kan jag lika gärna flytta hem till henne igen. Och här är ingen som bestämmer i min lägenhet. ---

Resultatet visar att det var just reglerna på boendet, personalens agerande och att informanterna inte fick bestämma själva som gjorde att de kände sig minderåriga vilket framkommer av citaten ovan. I nästa avsnitt ska vi se närmare på detta, varför informanterna kände sig minderåriga. Men först analys av resultatet.

Analys

Att känna sig minderårig kan analyseras utifrån de sociala domänen genom att flera domäner skulle kunna inverka på att informanterna upplever sig minderåriga i boendet. Vi kopplar detta till att det är den psykobiografiska domänen som blir

påverkad. Vidare skulle man kunna förstå informanternas upplevelse utifrån flera olika faktorer såsom informanternas egna livshistoria men också personalens livshistoria. Likaså påverkar den situationsbundna aktivitetens domän som mötet mellan informanten och personalen innebär samt den sociala inramningen som boendet med sina regler innefattar. Parallellt kan man inte bortse från den samhälleliga kontexten dvs de kontextuella resursernas domän. Det informanterna själva pekar på som anledningen till att de känner sig minderåriga beror på personalen (situationsbundna aktiviteten) och boendets regler (social inramning), vilket kan förstås utifrån Layders teori. Den tredje anledningen till varför man upplever att man känner sig minderårig är att man själv vill bestämma och detta ser vi återigen kan kopplas till den psykobiografiska domänen då det handlar om vilka tidigare erfarenheter man har och hur mycket inflytande man har över sitt liv.

Om den sociala inramningen hade sett annorlunda ut och inte varit belägen till ett särskilt boende tror vi att det hade påverkat personalens förhållningssätt, vilket i förlängningen hade påverkat de enskilda individerna. De strukturella förhållandena i det särskilda boendet nämns inte av informanterna men vi kan se att de kan ta sig olika uttryck och påverka maktaspekten och hur personalen i en viss arbetsgrupp på ett boende förhåller sig till de boende. Det är en komplex fråga att förstå och kunna förklara varför informanterna känner sig minderåriga i boendet. Teorin ger oss dock en riktning. Informanternas upplevelser låter sig inte enbart förklaras eller förstå utifrån endast en av domänerna. Genom att teorin om sociala domäner betonar det dynamiska förhållandet som finns mellan flera av domänerna bör man i analysen av informanternas upplevelser väga in alla domänernas betydelse.

Vi har inte funnit någon tidigare forskning som liknar vårt resultat där personer med intellektuella funktionsnedsättningar beskriver upplevelsen av att känna sig minderårig och därför kan vi inte analysera utifrån det. Samtidigt tolkar vi den tidigare forskningen som visar att föräldrarna har stort inflytande och en negativ inställning till samlag, som om personer med intellektuella funktionsnedsättningar vore minderåriga. Vi vill poängtera att den forskningen inte utgår från ett inifrånperspektiv likt vår studie och kan därför inte jämföras.

Varför känner sig informanterna minderåriga?

Som vi tidigare har pekat på var det på grund av att man inte själv fick bestämma, boendets regler och personalens agerande som gjorde att man kände sig minderårig. Vi ska nu fördjupa oss ytterligare i detta.

Att bestämma själv

En majoritet av informanterna ansåg att det var viktigt att kunna påverka sitt handlingsutrymme och betonade vikten av att själv kunna få bestämma. Detta framkom i intervjuerna när informanterna talade om allmänna saker men också gällande kärlek och sex. Lisa understryker att ingen annan än en själv ska bestämma över vad man ska göra på boendet. Hon uttrycker följande:

Jag tycker inte det är riktigt, man ska bestämma det själv, helt enkelt.

Samtidigt lyfter Lisa svårigheten i att påverka för att själv kunna få bestämma. Flera informanter uttryckte att boendet och personalens regler gick före deras självbestämmande. Lisa beskriver att hon har svårt att påverka reglerna på boendet och att hon tror att det beror på att hon är annorlunda vilket gör att personalen inte vill det. Dialogen nedan beskriver Lisas möjligheter till att kunna bestämma själv:

J: Kan du påverka vilka regler som gäller i ditt boende?

L: hmm jag kan inte påverka dom.

J: Du kan inte det?

L: Nej.

J: Vad kommer det sig tror du? Att det är så svårt att påverka?

L: Men jag är ju annorlunda, dom vill ju inte det.

Erfarenheter av regler på boendet

Alla informanter beskrev och var ense om att det utan tvivel fanns regler på de olika boendena. Informanterna gav exempel på regler av skiftande karaktär som handlade om allt från hur man behandlar varandra på boendet till allmänt gällande regler. Fia och Anna tyckte att reglerna i ett boende hade en funktion. Anna gillade dock inte när det var för strikta regler. Däremot menade Elin att vissa regler var bra medan vissa var mindre bra. Elin upplevde det dock som ett bekymmer när hon ville kunna förändra de regler som fanns på boendet och framhöll de svårigheter som fanns kring detta. Några av reglerna som gällde allmänt på boendet kan kopplas till den upplevelse som flera av informanterna hade av att bli behandlade som om de vore yngre än vad de var. My beskriver en regel som handlade om att man inte fick vara i det gemensamma utrymme när personalen inte var där:

--- sen fick man inte vara där efter tio för där fick man inte vara ensam, i baslägenheten, när inte personalen var där. Å jag sa men jag klarar ju mig, ja men vi har sådana regler och liksom så. ---

På detta sätt begränsade allmänna regler på boendet My då hon inte själv fick bestämma. De olika reglerna gällde allt från små till stora saker som vi kan se bidrog till känslan av att känna sig minderårig. Ett annat exempel som inte gäller sexualitet men som visar hur regler påverkar den enskilde handlar om My som gärna ville ha en katt.

Jag blev nekad i sju år från att ha en katt av personalen. Dom frågade vem ska mata katten? Vem ska ta hand om katten när du reser? Vem ska alltså så. Det är väl jag eller? Det är jag som köper katten, som ska va i min lägenhet och det är jag som ska sköta den, vad annars? ---

I Mys fall ifrågasatte personalen hennes förmåga att ta ansvar för katten. My kände att detta ifrågasättande knappast var befogat eftersom det var självklart för henne att det var hon och ingen annan som skulle ha hand om katten. Även Carro berättar om erfarenhet av att man inte fick lov att ha katt på boendet. Detta tolkar vi som något som stärker känslan av att behandlas som minderårig.

Relation till personal

Relationen till personalen beskrevs skiftande mellan informanterna men genomgående beskrevs den som positiv. Samtidigt som relationen till personalen överlag var god så var det personalens agerande som gjorde att informanterna kände sig minderåriga vilket tidigare citat beskrivit. Två av informanterna skildrade en relation till personalen som en kompisrelation. Fia är en av dem, hon menade att en av anledningarna till varför det kändes som en kompisrelation var att hon kände att hon alltid kunde tala med personalen, vilket ledde till att hon inte bara såg personalrollen utan också personen bakom.

... jag ser personen bakom själva liksom rollen, personal. Dom skulle kunna vara mina kompisar. Åh dem har hjälpt mig genom svåra situationer. Dom, det spelar ingen roll vad det handlar om, dom finns alltid där. Och så är dom så roliga. Och spontana och det gillar jag.

Men i motsats till Fia beskriver Carro och Josefin sin relation till personalen som negativ. Ingen utav dem uttrycker några som helst positiva delar. Gemensamt för både Carro och Josefin var att de i relationen till personalen inte kände sig lyssnade till samt att de båda även beskrev att de kände sig minderåriga. Josefin svarade följande på frågan hur hon såg på relationen till personalen:

Eehh, jag fick ingen respons. Jag kände det som att jag var i vägen. Förlåt att jag bor här, förlåt att jag behöver er insats. Så kände jag att nej jag vill härifrån!

Carros relation kännetecknades mer av konflikter och hon svarade följande på frågan om hur hon såg på relationen till personalen:

Inte bra. Vi kivades ofta.

Dom sa saker som inte var sanna, som jag tycker... och dom hade så konstiga och knepiga idéer. ---

Elin lyfter maktaspekten som hon upplevde fanns i relationen mellan henne och personalen vilket hon uttryckte kunde vara komplicerat. Hon framhöll dock att det var en ofrånkomlig del av relationen och att det handlade om hur personalen använde sin makt. Men Elin tyckte att relationen till personalen både kunde vara bra och dålig och att det var beroende på den aktuella situationen. Elin:

... men jag känner, jag vet att dom har makt och eftersom dom jobbar där och att dom har ett ansvar.

Hur relationen var med personalen kan vi se sammanföll med huruvida man kände att man kunde prata om känslor med personalen eller inte. De två informanterna Carro och Josefin som uttryckte att de inte kunde vända sig till personalen för att prata om känslor upplevde också att relationen var dålig. Båda informanterna beskrev att de kände att de inte blev lyssnade till eller fick någon respons från personalen. Josefin berättar följande:

Nej det fanns ingen jag kunde förtya mig så till. Så att jag, dom enda jag kunde prata med det var ju typ när jag kom till jobbet. För dom upptäckte ofta att jag mätte inte bra ---

De flesta av informanterna kände till skillnad från Carro och Josefin att det fanns möjligheter att prata om känslor med personalen. My beskrev att hon skapade sig goda relationer till vissa i personalen och att det också var dem som hon kände förtroende för och vände sig till när hon behövde prata. My:

--- Jag visste vilka jag kunde prata med så då gick det bra.

Anna som är en av dem som beskrev sin relation till personalen som en kompisrelation berättade att hon alltid kände att hon kunde prata om sina känslor med personalen och svarar följande:

Ja då. Jämt. Ibland är det hatiska känslor och ibland är det: åh idag har han vart så himla skön liksom säger jag.

Lisa som hittills inte känt behov av att prata om känslor med personalen var optimistisk och hade goda förhoppningar och trodde inte det skulle vara några problem att prata med personalen om det skulle behövas. Följande citat bekräftar detta.

Det vet jag inte riktigt. Det tror jag säkert att man kan.

Oavsett om relationen till personalen var positiv eller negativ så upplevde informanterna att man blev behandlad som minderårig och flera kopplar detta till personalens agerande i specifika situationer.

Hur relationen till personalen var speglar en annan viktig aspekt gällande möjligheten till att uttrycka sin sexualitet på ett särskilt boende vilket resultaten i nästa avsnitt visar. Men först avser vi att analysera resultaten om relationen till personalen och boendets regler som till viss del hindrar informanternas självbestämmande.

Analys

De regler som informanterna menade existerade på boendena kan i hög grad sägas innefatta en social inramning likt teorin om sociala domäner tar upp. Den sociala inramningen som boendet innebär hade på olika sätt inverkan på informanterna.

Reglerna på boendet kan också förstås och kopplas samman med tidigare forskning om personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vårt resultat tangerar Healys et al. (2009) forskning som visat att reglerna på boendet upplevdes fylla en funktion men att de regler som sattes upp för umgänge ofta kändes för restriktiva.

Vårt resultat ger samma bild av de uppsatta reglerna som Löfgren-Mårtenssons (2005) forskning eftersom även hon visar att de ramar och riktlinjer som sätts upp för umgänget ofta begränsar och försvårar möjligheten till sexuell interaktion. Även Sjöström (2008) vars forskning visar att personalen tenderar styra upp och utveckla en kontrollerande roll gentemot de boende och deras relationer och aktiviteter är något som även våra informanter ger uttryck för i denna studie.

Ser man till den tidigare forskningen och vår studie blir den sammantagna bilden att personer med intellektuella funktionsnedsättningar begränsas utifrån de olika regler som personal och boendet förespråkar. Om vi teoretiserar detta så är den gemensamma nämnaren i alla studier inklusive vår egen inte lokaliserad till samma plats (samma sociala inramning). Istället skiljer sig den sociala inramningen i och med att alla studier inte utgår från ett boende. Således är den gemensamma nämnaren för alla studier den sociala aktiviteten, alltså mötet som sker med personalen. Detta tolkar vi som att det är i mötet med personalen som begränsningarna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppstår.

Sexualitet på ett särskilt boende

Våra informanter hade varierande sätt att tala och berätta om sexualitet. Majoriteten hade erfarenhet av kärlek och sex och det framgick att relationerna var heterosexuella. Ingen har uttryckt någon form av förbud mot att ha ett förhållande. Man fick således ha relationer såsom pojkvän och flickvän på boendet och även om vissa av informanterna inte själva hade erfarenhet av relationer på boende så kunde de berätta om andra de kände som hade haft det. Våra informanter beskrev också att man fick lov att uttrycka kärlek i form av kramar och pussar på boendet. Lisa berättar:

Äh, kramar kan man göra men pussar vet jag inte riktigt, men det tror jag att man kan.

My beskriver att det fanns vissa rumsliga begränsningar genom att det var tillåtet att pussas och kramas i den egna lägenheten medan det fanns restriktioner och regler som förbjöd pussar och kramar i baslägenheten. My berättar att detta berodde på att det enligt personalens uppfattning annars skulle störa de andra på boendet.

Nej, men just i baslägenheten när vi gick ner och fick fika och sådana grejer, kolla på tv tillsammans, då fick man bara hålla handen så men man fick inte kramas eller pussas ---

Men i den egna lägenhet ”*var det ingen fara*” enligt My vilket andra informanter också berättat om. Anna beskriver att det inte fanns några regler för henne att uttrycka kärlek med sin pojkvän och säger följande:

Jag gick ner till min gubbe om jag ville umgås med honom. Eller gå in på mitt rum. Men vi hade ju inget samlag eller någonting sånt. ... Det bara puss och kram. ---

Elin beskriver att man fick pussas och kramas och att man fick ha pojkvän eller flickvän. Men på frågan om huruvida de fick sova över svarade Elin att det kunde innebära praktiska svårigheter eftersom det var oklart om ens partner kunde få stöd av personalen vid en krissituation. Detta kunde medföra och vara en anledning till att man avstod ifrån att ha en partner som övernattade. När det kom till att ha en relation på ett boende var Elin inte riktigt övertygad om hur det skulle fungera. Hon hade dock en optimistisk syn men uteslöt inte det faktum att det kan finnas hållhakar som hindrade, vilket oroade Elin:

Jag kan inte sätta mig in i det så himla bra men jag tror att det ska nog fungera bra. Men att det finns säkert en spärr någonstans att dom blir kollade av personal. Nu tror inte jag att det är så nu men jag kan va lite orolig att det kan bli så.

Erfarenheter av att ha förhållande på ett särskilt boende

Flera personer med erfarenheter av att ha förhållande på boendet vittnade om de svårigheter som kunde uppstå om ens partner skulle sova över. Mys pojkvän sov över en kväll och hon beskrev en händelse som inträffade dagen efter när hon mötte en i personalen. My menade själv att det egentligen inte borde bli en sådan stor affär av att ha en partner övernattandes trots att man bor i ett gruppboende eftersom det är så man brukar göra om man är kär i någon. My berättar om händelsen som inträffade dagen efter hon haft sin partner övernattandes hos sig:

--- Varför sover han hos dig? Vadå? Gör inte människor så när man är kära i varandra? Gör inte du så när du är ihop med nån, tar hem någon så? Ja men du bor i ett gruppboende. Ja men vad spelar det för roll, min lägenhet är här uppe det är inte här i basen < lägenheten >. Så att liksom och sen får man ju inte ha eeh sen anser dom att man inte ska ha sex och samlevnad alltså man ska inte ha det.

Josefin hade liknande erfarenheter som My. Personalen ifrågasatte att Josefins pojkvän skulle sova över och hon kände sig kontrollerad av personalen i var pojkvännen sov någonstans och huruvida hon använde preventivmedel. Josefin berättar om en konversation mellan henne och personalen:

Aha, ska han bo hos dig i natt eller? Eller ska han hem eller? Nej, han har bott här två nätter. Men han bor väl på soffan? Nej, han bor i min säng. Oj då, då börjar dom här tankarna komma. Ååh herregud vad ska vi göra nu. Josefin, du går väl på pillrena va? Eeh du vet vad det kan hända och så? ---

My fick tillslut igenom att hennes pojkvän kunde övernatta. Då brukade han stanna från fredag till måndag. Men då en av de andra boende kom att bli avundsjuk ville personalen ändra så att Mys kille bara fick stanna tills på söndag. My upplevde därför att hon var tvungen att anpassa sig efter boendets regler men också efter de andra boende. My utbrister:

Men vi hade ju bestämt att det skulle vara på måndag! Nej det går inte för då blir den andra tjejen ... Och?! Det är liksom, vi är inte samma lägenhet sen tvingade dom mig att sätta upp några jäkla regler.

Elin, Lisa och Fia hade ingen uppfattning om huruvida det var möjligt att en pojk- eller flickvän kunde sova över. Alla trodde att det fanns goda möjligheter till detta. Dock fanns en viss tveksamhet gällande möjligheterna till att vara samboende med sin partner.

Josefin, My och Carro, som alla tre hade erfarenheter av svårigheter när det gäller att ha sin pojkvän övernattandes, upplevde likaså svårigheter när det kom till möjligheten att bli sambo med sin partner. Carro fick till en början inte lov till att hennes pojkvän sov över men det var något som hon motsatte sig, vilket till slut gjorde att hon fick. Carro beskriver det på följande sätt:

--- Men det står ingenstans i LSS lagen om att det är förbjudet att ha pojkvänner eller så.

--- Men jag stred för det står ingenstans i LSS lagen att man inte får ha någon boende hos sig. Det står inte.

My bekräftar samma bild som Carro har som innebär att man i ett gruppboende inte får ha sambo. Josefin berättar att hon trots att personalen inte tillät henne att pojkvännen flyttade in så bodde han där ändå under fem års tid. Josefin spekulerar på följande sätt om anledningen till varför hon inte fick ha någon boendes hos sig:

Aah. Då får dom ju ta hand om en till, det blir för jobbigt. Det blir ju två individer dom får sköta om då. ---

Sammanfattningsvis visar detta resultatet som är ett av våra huvudresultat; att det finns upplevda svårigheter när det gällde övernattning och att bo som sambos.

Vi har kunnat urskilja två grupper bland informanterna beroende på om informanterna hade erfarenhet av relationer på boendet eller inte. De personer som inte hade erfarenhet av relationer på boendet föreföll ha en optimistisk syn på hur det skulle fungera att ha en partner när man bodde på boende och om denne partner skulle kunna sova över. Dock fanns en viss tveksamhet kring huruvida denna partner skulle kunna flytta in på deras boende. Jämför vi med den gruppen av informanter som hade haft en relation när de bott på boende växer en helt annan bild fram. Dessa informanter vittnar istället om de många hinder och svårigheter som de har fått erfara under tiden de bott på boende när det kommer till att ha en relation. Informanterna ställde sig kritiska och beskrev att de har fått föra en kamp för att få ha sin partner hos sig, övernattande och som sambos.

Erfarenheter av sex på ett särskilt boende

Huruvida det fanns möjligheter att uttrycka sin sexualitet i form av sex upplevde flera informanter att det fanns svårigheter med, vilket förmedlades genom personalen och samhället i övrigt. Josefin berättar följande:

Å det är så farligt om man har funktionshinder att ha intim kontakt, det kan ju ploppa fram barn hit och ditan. Det kan ju tillslut finnas en tio barn inne i lägenheten.

My berättar att hon som funktionsnedsatt ofta har fått följande respons när det gäller sex:

Ungefär, har du det liksom? Alltså ska funktionshindrade ha det liksom?---

I likhet med ovanstående citat blev även personalen så pass chockade när My berättade för personalen om att hon hade sex att deras reaktion uteblev:

Nej, dom blev så chockade så dom fick inte fram någonting när det gällde det. Dom blev så chockade när jag sa det.

My var ändå övertygad om att det var hennes rättighet som människa att ha sex. Ingen funktionsnedsättning skulle stå i vägen utan så länge det fanns en ömsesidighet mellan personerna och en medvetenhet om de risker det kunde innebära att ha sex, ska ingen någonsin hindras.

---För att även om man har funktionshinder så är man människa för det. Då har man samma behov och rättigheter och den här lusten att ha det så ... jag tycker att det ska vara rätt, asså om personerna vill det själva, liksom vill inte den andra då är det våldtäkt. Men är man ömsesidig åt bägge håll då tycker jag man ska få ha det. Men då måste man veta riskerna, alltså man kan bli gravid. ---

På frågan om det fanns förbud mot att ha sex i boendet svarade My att dom i personalen egentligen aldrig öppet uttryckte ett nej. My tillägger att hon undrar vad som skulle hända om det fanns förbud mot att ha sex men att detta trotsades:

Nej dom sa ju inte det men jag tror ju inte man fick det heller. Men vi hade det ändå. Skulle dom liksom komma och dra isär oss om vi skulle ha det? Liksom, nej!

Josefin upplevde att hon hade lust att trotsa personalen och deras förbud eftersom hon kände att de var så löjliga. Josefin menar också att man istället för att förbjuda saker borde fokusera mer på att man som funktionshindrad också är människa och låta alla individer bestämma i sitt liv och växa upp till den människa man är:

Jag hade ju lust att säga åh gud vi knullar varenda kväll, han tar mig i köket ... nej men vad ska man säga? Han t o m tar mig i hissen! Är du nöjd? Nej men det är sådana löjliga men det är precis som vi jobbar med här. Låt oss få vara människor, låt oss få växa upp till dom vi är. Behandla inte oss som nån sak utan vi är livs levande individer. Vi har känslor, vi kan saker, det är vi som är experterna. Ååh när det gäller ens privatliv, det har inte en jävel någonting med att göra---

Josefin resonerade vidare i hur viktigt hon ansåg att det var att man själv tillät bestämma i sitt liv utan att någon annan la sig i. Hon menade att det är alldeles för ofta som folk lägger sig i t.ex. genom förbud för personer med funktionsnedsättning att ha sex hemma, vilket för andra grupper kan anses vara helt naturligt:

--- det tycker jag är helt naturligt och om jag har sex hemma, det har ju inte nån med att göra. Det är mitt privatliv och det är ju att gå in på integriteten till 100%. Så varför ska man lägga i sån energi för nej men gud, nej nej nej du får inte ha nån pojkvän eller flickvän hemma eller flickvän eller nåt sånt där , nej nej nej det får du inte ha.

Carro berättade att hon kände att de blev jobbigt att behöva dölja sin kärlek men att hon och partnern använde sig av olika strategier för att slippa dölja sin kärlek och få lov att vara ifred:

Det var jobbigt, en del gånger hade vi ner rullgardinen, jag hade typ en mörkläggningsgardin.

Carro kände också att det från personalens sida inte var accepterat och hon ville inte att personalen skulle få reda på att hon och hennes pojkvän hade sex eftersom hon var orolig att de skulle bli sura och att pojkvännen "*skulle få gå*". Carro beskriver därför hur hon och pojkvännen försökte dölja sin kärlek genom att smyga:

Det gjorde vi i smyg, på nätterna, och när dom inte var vakna eller dom var vakna men dom var nere i personallägenheten.

Den sammantagna bilden som beskrivs av informanterna när det kommer till sex är att de informanter med erfarenheter av detta ställer sig kritiska till hur det fungerar och upplever att det förekommer hinder främst från personalen. Dessutom menar flera att synen på funktionsnedsatta och sex är negativ och att man i omgivningen blir förvånad och chockad när personer med

funktionsnedsättning berättar om sin sexualitet. Detta kan kopplas till det faktum att även personalen i vissa fall uttryckt förvåning över att personer med funktionsnedsättning som har sex ens existerar.

Med detta presenterat har vi avsett att svara på vår första frågeställning som handlar om hur personerna upplever sina möjligheter till att uttrycka sin sexualitet utifrån de regler och förhållningssätt hos personalen som råder.

Detta ska vi nedan analysera innan vi närmare ska studera vilket handlingsutrymme man har på ett särskilt boende när det gäller sexualitet.

Analys

När det kommer till erfarenheter av kärlek och sex beskriver Healy et al. (2009) i sin forskning att det finns hindrande faktorer för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att uttrycka sin sexualitet, vilket bekräftar i vår studie. Dessa hinder består i svårigheter att få ha sin partner övernattandes eller att vara samboende. Informanterna diskuterar en möjlig förklaring till detta att personalen och samhället i övrigt är av den åsikten att personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte ska ha intim kontakt. I likhet med detta kommer Löfgren-Mårtensson (2005) fram till att det finns en positiv inställning till sexualitet så länge det inte utvecklas till samlag. Motsvarande resultat återfinns i vår studie där vi inte finner några hinder i att ha pojkvän eller flickvän och uttrycka kärlek och sexualitet i form av pussar och kramar. Våra informanter berättar också om att de upplever sig utifrån omgivningens ögon sedda som asexuella.

När vi applicerar och analyserar informanternas erfarenheter av att uttrycka sin sexualitet utifrån teorin om de sociala domänerna ser vi att man kan förstå informanternas erfarenheter genom att knyta an till de kontextuella resursernas domän. De kontextuella resursernas domän inverkar på informanternas liv såtillvida att informanterna påverkas av den rådande samhälleliga kontexten och diskursen. Den rådande samhälleliga diskursen ingår i de sociala resursernas domän. Eftersom informanterna likväl som personalen oavsett de vill eller inte påverkas av den samhälleliga kontexten och diskursen ger detta utslag i vad personalen förmedlar till de boende i förhållande till att uttrycka sexualiteten.

På samma sätt så inverkar även den sociala inramningen i form av boendet och de situationsbundna aktiviteternas domän i form av personalen på hur deras möjligheter till att uttrycka sin sexualitet blir. Den sociala inramningen verkar vara anledningen till att man blir begränsad i sitt handlingsutrymme, vilket förmedlas i mötet med personalen.

Handlingsutrymme

Ett annat huvudresultat i studien är att majoriteten av informanterna beskriver att de kände att deras handlingsutrymme på boendet var begränsat. Två av informanterna, Fia och Anna, uttrycker att de inte var begränsade av reglerna på boendet och att de istället kände sig fria i sitt boende. Med detta konstaterat avser vi att beskriva vad majoriteten upplevde gällande sitt handlingsutrymme.

Att vara kritisk och kräva sitt handlingsutrymme

I vår studie är det tre informanter som är både kritiska och som står på sig och kräver sitt handlingsutrymme. Samtliga tre har erfarenheter av att vara i ett förhållande och bo på ett boende och har berättat om sina erfarenheter gällande detta. Alla har upplevt svårigheter men inte låtit regler eller personal hindra dem. Carro berättade att hon ansåg att man som funktionshindrad måste vara listig och medveten om sina rättigheter och handla därefter eftersom det annars finns risk att andra försöker bestämma över huvudet på en. Men samtidigt uttryckte Carro en oro för att alla personer med funktionshinder inte alltid orkar streta emot, såsom hon gjorde. Carro menar sig känna till att det sällan finns en ork att kämpa och streta emot för sina rättigheter:

Man måste vara listig även om man har ett funktionshinder. Man har ett funktionshinder och då måste man vara specialist även om man har svårigheter. Till exempel när det gäller LSS lagen då måste man veta LSS lagen för att få den hjälpen man har rätt till. Om man inte kan den lagen då kan LSS handläggaren göra vad han eller hon vill. Sparka fotboll med en eller göra, sätta en i vilken daglig verksamhet som helst.

Det är sällan. Jag tror att för oss funktionshindrade så är det sällan att man orkar streta emot.

Även Josefin delar samma bild som Carro, det är inte alla som har modet eller förmågan att säga till och kämpa men hon menar att det är något som hon har haft nytta av och lärt sig på jobbet:

Nej, nej det finns nog dom som är rädda att öppna munnen och säga vad dom tycker och tänker. Och det är också en process man har gått igenom när man jobbar här. Att visa att här ska skåpet stå. Kom inte och tryck ner mig i skorna, för då jävlar.

My menade att det var viktig för henne att säga till när det var något man tyckte kändes fel. My trodde också att det var just att hon vågade säga ifrån som personalen så småningom förändrande bemötandet mot henne. Hon jämför med en annan av de boende som blev behandlad annorlunda och blev mer kollad av personalen:

--- jag sa väldigt mycket ifrån faktiskt, för tillslut så gick dom inte på. My okej jag vet vad du vill. Liksom jag sa vad jag tyckte och tänkte, här ska jag inte hålla käft, jag säger ibland vad jag tycker är fel.---

Dom körde inte den stilen mot mig som dom gjorde mot den andra tjejen som bodde där som var som mig ---

Carro beskrev att en del av den kampen hon förde för att få ha sin partner övernattandes samt boende hos sig, bottnade i att hon visste att det inte fanns några restriktioner eller hinder i att kunna bo tillsammans med sin partner i lagstiftningen. Hon ifrågasätter samtidigt varför man inte bygger boende för även sambos. Carro berättar:

--- För det står ingenstans i LSS lagarna att man ska få leva singel i resten av sitt liv. Och det står ingenstans i LSS lagarna om att äh och varför bygger dem inte satellitboende för sambos, ... äh bo som sambo?

Josefin beskrev hur boendet med personalstöd begränsade hennes möjligheter. Josefin uttryckte svårigheter att helt öppet uttrycka sitt missnöje över boendet och dess regler då hennes möjligheter till att byta boende var begränsade. Hon beskriver att hon blev tvungen att anpassa sitt handlingsutrymme efter detta vilket hon säger på följande sätt:

Jag var ju tvungen, jag kunde ju inte göra någonting. Det är ju svårt för en att få ett nytt boende så. Det är ju lättare för er som inte har ett funktionshinder att fort få något annat boende medan man får gå via förvaltningar och man får kanske gå via en förvaltare och bla bla bla och hela den karusellen innan någonting händer.

Samtliga informanter med erfarenhet av att ha haft relationer på ett boende beskrev att de hade fått kämpa och strida för att det skulle fungera att ha en partner i boendet. Genom att informanterna använde sig av olika handlingsstrategier för att visa sitt motstånd mot regler och strukturer i boendet kom vissa regler att förändras. Att Carro till slut fick till att hennes partner skulle få möjlighet att sova över hos henne beskriver hon som en strid, en kamp som gick ut på att hon helt enkelt inte lyssnade på personalen och bestämde istället själv eftersom hon ansåg att kärlek är att leva tillsammans utan problem:

Nej, jag vägrade. Jag lyssnade inte. Jag hade proppar i öronen sa jag.

Carro valde också att inte fortsätta öppet visa sitt missnöje då hon aldrig kände sig lyssnad på och valde till slut att flytta från boendet för att kunna leva med sin partner. Medan Carro valde att till slut inte säga något så valde Josefin att motsätta sig personalens regler genom att strunta i dem. Josefin berättade också att hon till en början var öppet kritisk men att hon sen när hon inte kände sig lyssnad till undvek personalen istället. Hon beskrev också att detta medförde att hon istället höll tyst och låtsades lyssna på personalen medan hon egentligen gjorde motstånd genom att strunta i det och gå sin egna väg. Följande två citat visar Josefins strategi:

Man orkar inte, man mår dåligt tillslut. Man kände bara det att ju mer jag säger att jag tycker inte om det här så lyssnar dom inte på en. Så det var lika bra att hålla käft- å bara aaaa aaa okej okej och så vid sidan så sökte jag nytt. Jag menar idag så stortrivs jag där jag bor.

--- Lika bra att hålla med henne där då och sen kör man sitt egna race.

Även My beskriver på samma sätt hur hon upplevde det och valde att inte anpassa sig och istället göra på sitt sätt och kräva ökat handlingsutrymme.

Nej, jag körde ju mitt race ändå. ---

My, Carro och Josefin var alla öppet kritiska mot olika relger på boendet och ifrågasatte personalen. I de fallen de inte kände att de kunde påverka så valde de att inte anpassa sig utan gjorde som de ville ändå. Man struntade i reglerna eller vad personalen sa och man körde sitt eget ”race”. Alla tre flyttade så småningom ifrån det särskilda boendet och anledningen till det var att man ville ha mer handlingsutrymme.

My berättar att hon idag har boendestöd istället och att hon upplever det positivt, till skillnad från tiden på boendet:

--- så har jag boendestöd en gång i veckan och det är på min och sambons villkor—

Att vara kritisk och anpassa sina handlingar

Både Lisa och Elin berättade om erfarenheter där de varit kritiska till boendets regler och personalens förhållningssätt. Samtidigt beskrev båda att de försökte till viss del påtala det de tyckte var fel men ingen förändring skedde och istället blev det att de anpassade sig efter reglerna och personalen. Ett exempel på att Lisa är kritisk är att hon tycker att personalen lägger sig i:

Ja, jag tycker att personalen lägger sig i, det man ska göra liksom.

Likt Lisa har också Elin upplevt att det är svårt att förändra, även om man skulle vilja. Elin kände att det var många som försökte gå in i hennes privatliv och styra men hon var osäker på hur hon skulle kunna förändra det. Elin berättar om hennes upplevelse:

---jag tycker det är jättetröttsamt att man ska gå in i varandras privatliv. Det är det dom gör. Det är rätt många som gör det. Men hur man styr bort det vet inte jag. Det är jättesvårt.

Lisa berättar att hon upplevde vissa svårigheter i att säga ifrån. Hon menade att hon hade försökt att säga ifrån de gånger hon var kritisk mot något i boendet. Samtidigt uttryckte Lisa att det inte var så lätt. De gånger Lisa hade sagt ifrån upplevde hon inte att någonting förändrades och att personalen fortsatte att inte

lyssna på henne vilket gjorde att Lisa inte riktigt kände sig fri i sitt boende. Lisa berättar hur hon upplevt det:

J: Hur känner du då när dem vill bestämma över andra?

L: Då får man säga ifrån i så fall. Men dom fortsätter ju ändå ju.

Jo: Vågar du säga ifrån?

L: Nej men det är bra att kunna det.

J: ja hmm, har du gjort det nångång?

L: jag har försökt.

Även Elin beskrev svårigheter huruvida man kunde öka sitt handlingsutrymme. Ett exempel var att hon ville kunna förändra boendets trivselregler men det hade visat sig vara svårt och Elin visste inte hur hon skulle gå tillväga. Elin säger följande gällande trivselreglerna på boendet som hon berättade att de boende själva inte hade varit med och skrivit: *”Jag vill kunna ändra på det men jag vet inte hur man ska ändra på det”*. Elin menade att hon kände att det var viktigt för henne att vara tydlig mot personalen när hon var missnöjd men också nöjd. Hon ansåg dock att det inte alltid var så lätt eftersom personalen kunde ha svårt att se vad som upplevdes som fel och hon riskerade därför att få ”mothugg” från personalen, vilket Elin tyckte kunde bli ett problem. Vidare uttryckte Elin att hon tyckte det var jobbigt om det riskerade att bli en konflikt mellan henne och personalen vilket gjorde att hon ”backade” och pratade med personalen istället för att undvika att det utvecklades till en konflikt. Elin berättar följande:

Jag är en väldigt känslig person och jag vill inte göra att dom blir arga på mig eller såna grejer. Det har hänt att jag har gjort det och då har dom reagerat. För att undvika det så ska man nog inte göra det. Det är som en bom för mig!

Aah, så kan det bli en konflikt. Och jag är väldigt konflikt känslig och jag vill inte att vi ska komma i konflikt och då drar jag mig tillbaka. För då märker man att oj, då kan man prata sinsemellan då.

Vi kan se att både Elin och Lisa var kritiska gällande boendets regler och personalens agerande men de hade svårt att kräva mer handlingsutrymme likt My, Carro och Josefin. Istället rättade sig Elin och Lisa efter personalen och reglerna på boendet.

Sammanfattningsvis har vi kunnat urskilja två olika grupper som har olika sätt att använda sitt handlingsutrymme; en grupp som är kritiska och kräver ökat handlingsutrymme och en grupp som är kritiska men som anpassar sig. Med detta presenterat som ett ytterligare huvudresultat har vi ämnat svara på vår andra och sista frågeställning som handlar om hur de boende agerar utifrån handlingsutrymmet som finns på det särskilda boendet. Nedan följer en analys av vårt sista resultat.

Analys

Som forskningen av Healy et al. (2009) visar så upplever personer med intellektuella funktionsnedsättningar hinder för att uttrycka sin sexualitet samtidigt som gruppen är väl medveten om sina rättigheter vilket stämmer väl överens med vårt resultat. Även Olin (2003) har i sin forskning kommit fram till att handlingsutrymmet för personer med intellektuell funktionsnedsättning på boende blir begränsat utifrån såväl organisatoriska som professionella krav. Detta är något som också informanterna i vår studie upplever existerar.

Informanterna som har varit kritiska, har som vi tidigare beskrivit i resultatet, använt sig av skiftande strategier. Några informanter har varit mer öppna med sitt missnöje och kritiskt ifrågasatt vissa regler och förhållanden på boendet. De har alla krävt ökat handlingsutrymme. Andra informanter har varit kritiska mot regler och förhållanden på boendet men de kräver inte mer handlingsutrymme utan väljer att anpassa sig till förutsättningarna som ges.

Dessa grupper som vi har kunnat urskilja kan man likna med grupperna i Olins (2003), som hon benämner som de oppositionella och de undanlidande. De oppositionella har gemensamt med vår grupp som är kritiska och kräver ökat handlingsutrymme att de inte vill anpassa sig och ifrågasätter istället vissa regler liksom att de inte låter sig behandlas annorlunda på grund av sin funktionsnedsättning. En skillnad mellan gruppen i vår studie och de oppositionella i studien av Olin (ibid.) är att våra informanter efter en tid av att vara öppet kritiska slutar att kritisera och istället kör sitt ”race” och väljer att inte lyssna till personalen. Även om gruppen inte längre är öppet kritiska så väljer de fortsättningsvis att inte anpassa sig. Således är de undanlidande men bryter mot personalens och boendets regler.

Vår grupp med informanter som är kritiska men som väljer att anpassa sig har likheter med gruppen i studien av Olin (2003). Den gruppen som Olin benämner som undanlidande kännetecknas av att acceptera existerande regler och anpassa sitt handlingsutrymme efter dem. Man vågar inte utmana reglerna och påtalar inte kritik öppet trots att man är kritisk. Dock nämner Olin (ibid.) detta som en strategi att få ökat handlingsutrymme genom att man undgår uppmärksamhet vilket ger en viss frihet.

Sammanfattande analys av resultaten

Vårt resultat bekräftar likt tidigare forskning av både Löfgren-Mårtensson (2005), Sjöström (2008) och Healy et al. (2009) samt Olin (2003) att det fortfarande finns svårigheter för att uttrycka sin sexualitet. Dessa svårigheter att få uttrycka sin sexualitet består främst i att ha sin partner övernattandes eller samboendes vilket kunde härledas till boendets regler och personalens förhållningsätt. Detta gjorde

också att man kände sig minderårig vilket informanterna också trodde speglade den samhälliga synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi tolkar detta med stöd av Layders teori om sociala domäner som väldigt komplext där flera faktorer inverkar på varandra. Analysen blir att den psykobiografiska domänen blir påverkad av personalens agerande (situationsbundna aktivitetens domän) och boendets regler (den sociala inramningens domän) samtidigt som den samhälleliga kontexten (de kontextuella resursernas domän) influerar. I förhållande till dessa blir följden att den enskilde känner sig minderårig.

Avslutningsvis vill vi lyfta fram det faktum att vår forskning inte överensstämmer i de svårigheter som Löfgren-Mårtensson (2005) presentade i sin studie som anledningen till att det finns lite forskning om personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Bl. a. tros den begränsade forskningen om och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar bero på den osäkerhet som finns om hur väl de förstår och kan berätta om sina erfarenheter. Vårt resultat stämmer inte alls överens då samtliga informanter kunde berätta om sina upplevelser på ett mycket innehållsrikt vis.

9. Diskussion

Vi upplever att det har varit både lärorikt, utmanade och tankeväckande att skriva denna uppsats. Uppsatsen har gjort oss medvetna om de många svårigheter som kan uppstå för personer med intellektuella funktionsnedsättningar när det kommer till att uttrycka sin sexualitet i ett särskilt boende. Uppsatsen har också bidragit till fler tankar kring frågor som behöver förändras. Informanterna har själva bidragit med tankar och idéer om vad de utifrån sina erfarenheter ser som potentiella utvecklingsområden.

Av oss och av de flesta andra människor ses steget att flytta hemifrån till ett eget boende som en naturlig del i att bli vuxen. Att flytta hemifrån innebär både mer frihet men också mer ansvar, något som individen förväntas kunna ta. Den förväntade ökade friheten innebär t.ex. att själv kunna bestämma och förändra kring frågor som man tidigare behövt kompromissa om utifrån uppsatta regler i föräldrahemmet. Vår studie visar dock att personer med intellektuella funktionsnedsättningar, som är i behov av stöd från personal i det dagliga livet, inte alltid upplever sig kunna bestämma och styra lika mycket över sin vardag så som de hade förväntat sig i förhållande till sin ålder och livssituation. Istället tenderar regler att uppstå och göra sig gällande även i det egna hemmet utifrån det särskilda boendet och personalens förhållningssätt vilket får flera av informanterna att känna sig minderåriga.

En egen lägenhet i ett särskilt boende för personer med intellektuella funktionsnedsättningar kan därför inte med självklarhet sägas inrymma ökade möjligheter till självbestämmande och ålderadekvat frihet. Istället står det särskilda boendet för informanterna i motsats till den ofta ökande friheten som personer utan intellektuell funktionsnedsättning får när det flyttar till en egen lägenhet. Särskilt märks denna skillnad när det kommer till att uttrycka sin sexualitet där det egna självbestämmandet och därmed möjligheterna för ökat handlingsutrymme begränsas.

För oss har framväxten av denna uppsats också väckt frågetecken kring det faktum att samtliga informanter, som vittnade om de svårigheter de erfarit i boendet varit tvungna att kämpa för att få ha en partner övernattandes eller som sambo. Samtliga informanter som fört denna kamp har flyttat från det särskilda boendet och bor idag i egna lägenheter, tillsammans med sina partners, med andra former av stödinsatser eller inga stödinsatser alls. En av informanterna berättar att hon upplever stödet hon har idag på ett helt annat sätt då stödet sker utifrån hennes och sambons villkor.

Vi funderar beträffande ovanstående och ställer oss frågan om det är en förutsättning att lämna det särskilda boende till förmån för ett eget boende för att få möjlighet att flytta samman med sin partner, utan hinder i vägen. En annan

informant säger t.ex. att hennes bild av kärlek är ”att kunna leva tillsammans utan problem” vilket hon menade inte var fallet när hon bodde på ett boende. Hennes erfarenheter gav oss istället del av en helt annan verklighet. Flera av informanternas erfarenheter fick oss att se de många svårigheter som finns. Trots att vi fortfarande är övertygade om den centrala plats som strävande efter kärlek har i många människors liv så har uppsatsens framväxt fått oss att inse att det ser annorlunda ut för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Även om strävandet efter kärlek är centralt är vägen till kärlek för dessa kantad av hinder och svårigheter som måste övervinnas för att få möjlighet ”att leva tillsammans utan problem”. För i likhet med vad en av informanterna uttryckte så står det ingenstans i LSS-lagen att man inte får lov att vara samboende. Vi ställer oss frågan om vad som ligger bakom personalens agerande och varför det finns regler som skapar svårigheter för att uttrycka sin sexualitet? När personer med intellektuella funktionsnedsättningar enligt lag idag har samma rättigheter som alla andra i samhället, vad är det då som motiverar att man inte tillåter att ens flick- eller pojkvän inte får sova över eller vara samboende på ett särskilt boende.

Flera informanter vittnar om att de upplever att de av sin omgivning antingen ses som asexuella eller att ett existerande sexliv skapar starka reaktioner och oro. Detta tror vi i likhet med tidigare forskning speglar den rådande samhälleliga synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Det kanske inte är så konstigt att våra informanter upplever detta från omgivningen då man inte får ha sin pojk- eller flickvän övernattandes. När det fungerar så på ett särskilt boende enligt informanterna är det för vår del inte förvånande att de känner sig minderåriga. Vi tror att den nuvarande samhälleliga synen fortlöper och till och med förstärks så länge dessa personer inte tillåts vara samboende med sina partners.

Under vårt uppsatsskrivande har alla informanter inspirerat oss på olika sätt. De är alla unika som personer och har ett reflexivt tänkande. Flera var kritiska till hur det fungerade på boendet och särskilt när det kommer till att få uttrycka sin sexualitet. Vi kan inte låta bli att bli imponerad av vilket mod informanterna visar på när de uttrycker sin kritik och kräver ökat handlingsutrymme. Samtidigt anser vi att det inte borde spela någon roll om man tillhör de oppositionella eller de undanglidande eftersom man har samma rättigheter. Vi anser att man har rätt till handlingsutrymmet för att kunna förändra sin situation oavsett. Detta ställer krav på personalens kompetens vilket kan säkerställas genom utbildning samt skapa en medvetenhet om maktaspekten som arbetet innebär.

Vidare forskning

Det finns utan tvekan begränsad forskning som rör personer med intellektuella funktionsnedsättningar på särskilda boenden i förhållande till sexualitet. Vi ser de många kunskapsluckor som skulle behöva fyllas och önskar vidare forskning för

att bättre kunna förstå och ytterligare fördjupa kunskapen om och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar och deras livsvillkor. Vi ser stora möjligheter i att använda personer med intellektuella funktionsnedsättningar som informanter i större utsträckning än vad som gjorts i tidigare forskning. Vi har i vår studie inte upplevt att det p.g.a. personernas intellektuella funktionsnedsättning skapat begränsningar vare sig i deras eller vår förståelse. Vi menar att det har känts viktigt för oss att i vår studie använda informanter med intellektuell funktionsnedsättning eftersom vi ville få ett inifrånperspektiv. Detta inifrånperspektiv tror vi kan få en utökad innebörd genom att låta personer med intellektuell funktionsnedsättning själva delta i forskningsprojekt och vara med och bestämma exempelvis syfte, frågeställningar och intervjufrågor. Vi tror att med dem som forskare skulle det medföra en ökad insyn i deras livsvillkor.

Det skulle vara intressant att undersöka våra frågeställningar ur ett könsperspektiv eftersom vår studie enbart inrymmer kvinnliga informanter. Skulle upplevelserna på ett särskilt boende skilja sig åt mellan könen? Vad skulle hända om våra informanter enbart hade varit män, skulle andra dimensioner tillkommit och en annan bild framkommit? Hade man kunnat urskilja samma grupper gällande de oppositionella och de undanlidande?

Utmaningar nu och i framtiden

Vi märkte tidigt i studien att det fanns ett behov hos informanterna om att tala om och få lov att berätta om sina upplevelser av att bo på ett särskilt boende. Vi upplevde att det var viktiga frågor och informanterna hade mycket att berätta och flera pekade på områden som måste förändras inför framtiden. Vi instämmer i informanternas åsikter om att det finns områden som måste förändras. I förhållande till studiens resultat menar vi att det är tydligt och kommer bli än mer tydligt att framtiden ställer andra krav på de särskilda boendena för att passa in ett modernt Sverige.

Kanske vore det naturligt att det i planeringen och framväxten av nya moderna särskilda bostäder utgick från hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar själva vill ha det. Genom att tillfråga de som är experterna (personer med intellektuell funktionsnedsättning) kan de tillföra ytterligare dimensioner gällande förväntningar och idéer från de personer som med stor sannolikhet kommer att bli aktuella i framtidens särskilda boenden. Framtiden ställer andra krav, likaså personerna själv. Hur många lägenheter på ett särskilt boende i dagens Sverige är byggda för att passa mer än en person? Våra egna erfarenheter talar för att dessa lägenheter ofta är en etta med sovalkov. Med utgångspunkt i ovanstående anser vi därtill att det är av vikt att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ges samma möjlighet till t.ex. samboskap som andra grupper i samhället om man i likhet med LSS-lagens intentioner strävar efter att dessa personer ska ”leva som andra”. Att ”leva som andra” innebär i alla

fall inte från vårt perspektiv att tvingas mot sin vilja leva åtskild från sin partner. Det är dags att sloganen ”leva som andra” inte bara blir en utopi utan omsätts till verklighet. Ett första steg skulle kunna vara att planera för att även personer med intellektuella funktionsnedsättningar ges möjlighet till tvåsamhet i särskilda boenden utan att bli behandlade som minderåriga.

Slutord

Uppsatsen har förtjänster i att den visar tydliga resultat gällande vilka svårigheter det finns att uttrycka sin sexualitet vilket överensstämmer med tidigare forskning. De svårigheter vi fann bestod i att ha sin partner övernattandes eller vara samboende. Ett annat tydligt resultat är att de som saknade erfarenhet av att vara i ett förhållande på ett särskilt boende uppvisade en optimism om hur de tror det skulle fungera. I uppsatsen har vi också kunnat urskilja två tydliga grupper hur man agerade utifrån det handlingsutrymmet som fanns på det särskilda boendet som även det överensstämmer med tidigare forskning. Trots dessa tydliga resultat anser vi att man även bör lyfta det faktum att uppsatsen innehar vissa brister. En brist är att urvalet inte var representativt och dessutom endast bestod av kvinnor. Även det faktum att informanterna var medlemmar i olika föreningar bör ses som en nackdel då detta kan påverka resultatet eftersom det kan tänkas att informanterna i undersökningen präglades av föreningens anda och av den anledningen var åsiktsstarka eller av liknande åsikter. Samtidigt anser vi att uppsatsen största förtjänst ligger i att vi har lyckats belysa ett inifrånperspektiv. Detta till skillnad från tidigare forskning då vi har kommit fram till; att personer med intellektuella funktionsnedsättningar upplever att de känner sig minderåriga i särskilda boenden när det gäller att uttrycka sin sexualitet vilket kan ses som en ny aspekt inom forskning om personer med intellektuell funktionsnedsättning.

10. Referenser

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities:
www.aaid.org/content_100.cfm?navID=21 (2011-11-15).
- Areschoug, Judith (2003) Kapitel 4 ”Den som icke kan tillgodogöra sig
folkhögskolans undervisning” i Börjesson, Mats & Palmblad, Eva (red)(2003):
Problembarnets århundrade. Lund: Studentlitteratur.
- Barron, Karin (1999): *Ethics in qualitative social research on marginalized
groups*. Scandinavian Journal of Disability Research, 1:1, 38-49.
- Brinkmann, Svend & Kvale, Steinar (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*.
Lund: Studentlitteratur.
- Brusén, Peter & Printz, Anders (red)(2006): *Handikappolitiken i praktiken: [om
den nationella handlingsplanen]*. Stockholm: Gothia.
- Bryman, Alan (2011): *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Coniavitis-Gellerstedt, Lotta (2005) Kapitel 5 ”Layders teori om sociala domäner”
i Danermark, Berth (red)(2005): *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och
handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Dalen, Monica (2007): *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups utbildning AB.
- Ejvegård, Rolf (2009): *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Engwall, Kristina (2004) Kapitel 2 ”Sinneslöa kvinnor och sexualitet i ett
historiskt perspektiv” i Barron, Karin (red)(2004): *Genus och funktionshinder*.
Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, Anders (2001): *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och
delaktig*. Lund: Studentlitteratur.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S. & Carley, S. N. (2009): Sexuality and
personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user
perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53: 905–912.
- Ineland, Jens, Molin, Martin & Sauer, Lennart (2009): *Utvecklingsstörning,
samhälle och välfärd*. Malmö: Gleerups.
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

- Larsson, Sam (2005) Kapitel 5 "Kvalitativ metod- en introduktion" i Larsson, Sam, Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red)(2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Layder, Derek (2005): *Understanding social theory*. London: SAGE Publications Ltd.
- Löfgren-Mårtensson, Lotta (2005): *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Olin, Elisabeth (2003): *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Västra Frölunda: Intellecta Docusys AB.
- Sjöström, Stefan (2008) Kapitel 3 "Omsorgshemmet och innebörder av begreppet hem" i Paulsson Jan & Ringsby Jansson Bibbi (red.)(2008): *Boende och sociala sammanhang: för människor med funktionshinder*. Malmö: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen: app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx. (2011-11-15).
- Svensson, Kerstin, Johnsson, Eva & Laanemets, Leili (2008): *Handlingsutrymme. Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Sveriges riksdag: www.riksdagen.se/webbnav/?nid=37&dok_id=GG03159 (2011-11-15)
- Söder, Mårten (red.)(2005): *Forskning om funktionshinder. Problem-utmaningar-möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet: www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf (2011-10-26).
- World Health Organization:
www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/ (2011-11-15).
- Västra Götalandsregionen: www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Utvecklingsstorning/?ar=True (2011-11-10).

Bilaga 1



Vill du svara på frågor om hur det fungerar med kärlek på ett särskilt boende?



Hur tycker du att det är att bo i ett särskilt boende? Får man lov att vara kär, får man pussas, kramas, ha sex? Kan man ha en pojkvän eller flickvän och får de sova över? Vem bestämmer detta? Vi är nyfikna på hur det är att bo på ett särskilt boende och hur det fungerar med kärlek, relationer och sex när man bor där. Vi är intresserade av att få träffa dig som vill berätta om dina tankar kring detta!

Vi söker dig med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning som bor på ett särskilt boende enligt LSS, till exempel gruppboende eller serviceboende. Du ska ha bott minst ett år på ett sådant boende. Du ska helst vara under 40 år.

Du behöver inte ha varit kär, haft sex eller haft pojkvän eller flickvän tidigare utan det viktigast är dina erfarenheter av att bo på ett särskilt boende och vad du har för tankar kring kärlek när man bor där.

Vi som vill prata med dig heter Julia Englund och Johanna Bäckman. Vi studerar på Göteborgs Universitet för att bli socionomer och i framtiden arbeta med personer med funktionsnedsättning. Vi har tidigare arbetat med personer som har funktionsnedsättning och vi tyckte det var ett roligt arbete. Därför vill vi göra en undersökning för att lära oss mer.

Efter att vi har pratat med dig och andra personer som bor på ett särskilt boende så kommer vi att skriva ett skolarbete om det. Det du berättar för oss kommer att vara hemligt, alltså du är anonym, så ingen får veta vad du heter eller vad du har svarat. Om det är någon fråga du inte vill svara på så behöver du inte det. Det är frivilligt att prata med oss och du får själv bestämma hur det ska vara. Om du ångrar dig kan du när som helst avbryta. Vi kan träffas när du kan och var du vill. Samtalet tar cirka 30 – 60 minuter men du kan såklart avsluta samtalet tidigare eller senare om du vill.

Vår uppsatshandledare heter Julia Bahnér och arbetar på Göteborgs Universitet.

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

Med vänlig hälsning, Julia Englund och Johanna Bäckman

Mail: gusxxxxxxx@student.gu.se eller gusxxxxxxx@student.gu.se

Telefon: Julia mob: XXXX-XXXXXX eller Johanna mob: XXXX-XXXXXX

Intervjuguide

Vem är du?

Ålder, fritid, arbete, familj, antal år på boendet.

Boendet

Hur är det att bo på ett särskilt boende?

Vad är det bästa och vad är det sämsta?

Hur är personalen?

Vad har du för relation till personalen?

Regler

Har ni några regler i ditt boende?

Vilka regler i så fall?

Hur är det att ha regler?

Är reglerna bra eller dåliga?

Vem bestämmer vilka regler som gäller?

Varför tror du?

Behövs det regler?

Är det några regler du skulle vilja förändra? Varför?

Finns det något som man inte får göra på boendet?

Känner du dig fri att göra som du vill?

Kärlek/relationer/sex

Vad är kärlek för dig? Hur känns det att vara kär?

Får man prata om sina känslor?

Vem pratar man med känslor om?

Har du haft någon relation?

Hur var det att ha en relation?

Vill du ha en relation?

Får man kramas när man bor på ett särskilt boende? Pussas? Får man ha pojk- eller flickvän? Sova över hos varandra? Varför/varför inte?

Får man ha sex på ett särskilt boende? Varför/varför inte?