



# **Information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda**

- En kartläggande litteraturstudie

Susanna

Gädda

Examensarbete

Vård

2016

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	13255
Författare:	Susanna Gädda
Arbetets namn:	Information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda – En kartläggande litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Uppdragsgivare:	Väestöliitto
<p>Sammandrag:</p> <p>Detta examensarbete är ett beställningsarbete av Väestöliitto. Examensarbetet består av en litteraturstudie och syftet är att kartlägga information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda. Frågeställningen är: Hurudan information finns det om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda? I bakgrunden förklaras centrala begrepp och det historiska perspektivet om utvecklingsstörda och attityder gentemot dem tas också upp eftersom det har påverkat deras liv. Metoden som används är en innehållsanalys, som till stora delar kan beskrivas som kvalitativ. Material samlas in via olika databaser och totalt används 10 vetenskapliga artiklar i analysen, m.a.o. handlar det om sekundär data. Som teoretisk referensram används sexuella rättigheter deklarerade av världsföreningen för sexual hälsa WAS (World Association of Sexual Health) som också berör utvecklingsstörda. I resultatredovisningen redogörs om att det finns för lite information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda och att tillgången till den är begränsad för utvecklingsstörda. Dessutom borde nivån eller kvaliteten på informationen vara högre och innehållet mera enhetligt. Påverkande faktorer, som bl.a. vårdpersonalens attityder, och olika följder av bristfälliga eller inga kunskaper om sexualitet och sexual hälsa hos utvecklingsstörda tas också upp.</p>	
Nyckelord:	Utvecklingsstörning, sexualitet, sexual hälsa, information, attityder, vårdpersonal, sexualkunskap, Väestöliitto
Sidantal:	
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	13255
Author:	Susanna Gädda
Title:	Information about sexuality and sexual health for intellectually disabled people – A surveying literature study
Supervisor (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Commissioned by:	Väestöliitto
Abstract:	
<p>This thesis work is commissioned by Väestöliitto. The aim of this literature study is to survey information about sexuality and sexual health for intellectually disabled people. The question to be answered is: What kind of information is there about sexuality and sexual health for intellectually disabled people? Key concepts, a historical perspective of the intellectually disabled people and others' attitudes about them are also described in this thesis work because those issues have had a major impact on their lives. This literature study's method is content analysis, mostly described as qualitative. Different data bases are used to collect material and a total of 10 articles were used in the analysis. Sexual rights declared by WAS (World Association of Sexual Health) were applied as theoretical perspective throughout the study. The results in this study show that there is too little information about sexuality and sexual health for intellectually disabled people and the access to it is limited for them. Also the quality of the information should be better and the content more uniform. Influencing factors, such as nursing staff's attitudes, and different consequences of intellectually disabled people's insufficient or complete lack of knowledge are also pointed out.</p>	
Keywords:	Intellectual disability, sexuality, sexual health, information, attitudes, care staff, sexual education, Väestöliitto
Number of pages:	
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyö
Tunnistenumero:	13255
Tekijä:	Susanna Gädda
Työn nimi:	Informaatiota seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä kehitysvammaisille – selvittävä kirjallisuustutkimus
Työn ohjaaja (Arcada):	Pernilla Stenbäck
Toimeksiantaja:	Väestöliitto
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä opinnäytetyö on laadittu tilaustyönä Väestöliitolle. Opinnäytetyö muodostuu alan kirjallisuuden tutkimuksesta ja sen tavoitteena on kartoittaa kehitysvammaisille kohdennettua informaatiota seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä. Tutkimuksessa etsitään vastausta kysymykseen: Millaista informaatiota seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä on olemassa kehitysvammaisille? Tutkimuksen taustaksi havainnollistetaan aiheen keskeisiä käsitteitä ja kehitysvammaisuutta käsitellään myös historiallisessa perspektiivissä. Lisäksi tuodaan esille kehitysvammaisiin kohdistuvia asenteita, koska ne ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä. metodi, jota käytetään on sisällönanalyysi, jota pääosin voidaan kuvata laadulliseksi. Materiaali tutkimukseen on koottu eri tietokannoista ja yhteensä analyysissä on käytetty lähteinä 10 tieteellistä artikkelia, toisin sanoen tutkimus perustuu toissijaisiin tietolähteisiin. Teoreettisena viitekehyksenä on käytetty seksuaaliterveyden maailmanjärjestön WAS:n (World Association of Sexual Health) julkaisemaa seksuaalioikeuksien julistusta, joka koskettaa myös kehitysvammaisia. Tutkimuksen tuloksessa ja johtopäätöksissä tuodaan esille, että kehitysvammaisille suunnattua informaatiota seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä on liian vähän ja että kehitysvammaisten tiedon saanti aiheesta on rajoitettua. Informaation ja sen laadun pitäisi lisäksi olla korkeammalla tasolla ja sisällön enemmän yhdenmukaista. Opinnäytetyössä otetaan esille myös muita vaikuttavia tekijöitä, kuten mm. hoitohenkilökunnan asenteet ja erilaisia seurauksia siitä, että kehitysvammaisten tiedot seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä ovat puutteelliset tai tieto puuttuu kokonaan.</p>	
Avainsanat:	Kehitysvammaisuus, seksuaalisuus, seksuaaliterveys, informaatio, asenteet, hoitohenkilökunta, seksuaalikasvatus, Väestöliitto
Sivumäärä:	
Kieli:	ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>7</b>
2.1	Utvecklingsstörning .....	7
2.1.1	<i>Diagnostisering</i> .....	7
2.1.2	<i>Klassificering</i> .....	9
2.2	Sexualitet och sexual hälsa .....	11
2.3	Historisk synvinkel .....	12
2.3.1	<i>Internationellt perspektiv</i> .....	12
2.3.2	<i>Nordiskt och finländskt perspektiv</i> .....	14
2.4	Attityder och myter .....	15
2.5	Tidigare forskning .....	16
<b>3</b>	<b>SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING</b> .....	<b>18</b>
<b>4</b>	<b>TEORETISK REFERENSRAM</b> .....	<b>19</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b> .....	<b>20</b>
5.1	Litteratursökning .....	20
5.2	Analys av data .....	21
<b>6</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>22</b>
6.1	Resultat utgående från innehållsanalysen .....	27
6.1.1	<i>Mängden information</i> .....	27
6.1.2	<i>Kvaliteten på informationen</i> .....	28
<b>7</b>	<b>ETISK REFLEKTION</b> .....	<b>31</b>
<b>8</b>	<b>KRITISK GRANSKNING</b> .....	<b>32</b>
<b>9</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>33</b>
<b>10</b>	<b>KÄLLOR</b> .....	<b>35</b>
<b>11</b>	<b>BILAGOR</b> .....	<b>38</b>
11.1	Bilaga 1: Sexuella rättigheter deklarerade av WAS (2014) .....	38
11.2	Bilaga 2: Redovisning av använda sökord .....	42

# 1 INLEDNING

Idén till temat för detta examensarbete fick jag våren 2013 under min praktikperiod vid ett hem för utvecklingsstörda vid Lyhty i Helsingfors. Min målsättning var att få en inblick i de utvecklingsstördas vardagliga liv och att lära mig bemöta dem. Jag trivdes väldigt bra på praktikplatsen och diskuterade mycket med min handledare angående utvecklingsstörningar. Vi tog också upp ämnena sexualitet och sexual hälsa. Handledaren berättade att utvecklingsstörda har förmåga att uppleva samma sexuella känslor och behov som alla andra. Personalen vid hemmet hade en positiv inställning till utvecklingsstördas sexualitet och hälsa, men var försiktiga p.g.a. risk för utnyttjande.

Jag förstod att utvecklingsstörning *kombinerat* med sexualitet & sexual hälsa är något som inte talas allmänt om och som ofta anses vara tabubelagt, speciellt bland icke-professionella kretsar hos personer utan utvecklingsstörningar. Därför är det mycket viktigt att lyfta fram den information som finns i dagsljuset. Då jag fick höra att Väestöliitto ville beställa ett examensarbete som kombinerar dessa ämnen blev jag genast intresserad eftersom jag tack vare min praktik hade fått nya perspektiv på utvecklingsstördas liv.

Ett medvetet val jag gjort i examensarbetet är att jag använder mig av begreppet *utvecklingsstörd* framom begreppet *person med kognitiv funktionsnedsättning*. Motiveringen till detta är att begreppet utvecklingsstörd är ett allmänt använt och lättförståeligt begrepp och som fortsättningsvis används inom den vetenskapliga litteraturen.

## **2 BAKGRUND**

### **2.1 Utvecklingsstörning**

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar utvecklingsstörning som ett tillstånd där förmågan att förstå nya saker, inläringen och tillämpningen av nya färdigheter är förminskad. Detta leder till att förmågan att vara självständig också är förminskad. En utvecklingsstörning uppstår före en människa är vuxen och har en permanent påverkan på hennes utveckling. (WHO, 2010)

Ur medicinskt perspektiv förorsakas utvecklingsstörningar till cirka 80 % av olika hjärnskador (Grunewald, 2010). En utvecklingsstörning är ingen sjukdom i sig, utan det handlar om en störning som påverkar en människas förmåga att förstå och lära sig nya saker. Flera utvecklingsstörningar kan dock innebära följsjukdomar som i sin tur påverkar människans rörlighet, tal- och interaktionsförmåga med andra människor. (Palonen-Munnukka, 2009)

En utvecklingsstörning innebär svårigheter att hantera orsaks- och följdförhållanden och egna impulser, som i sig betyder att de har behöver handledning i olika situationer. Ett exempel på dessa svårigheter kan vara sexuella problem. I samverkan med att en utvecklingsstörd kan ha bristande förmåga att uttrycka sig och förstå förorsakar det spänning i människorelationerna. Bakomliggande orsaker till spänningarna kan vara t.ex. ohanterbara reaktioner i situationer som utvecklingsstörda upplever som farliga, att minsta motgång kan leda till våld, känslor av otrygghet och kommunikationssvårigheter. Därmed innebär det att utan tillräcklig handledning och stöd kan en utvecklingsstörd persons sexualitet uttryckas på för omgivningen pinsamma eller oacceptabla sätt. (Kaski et al., 2012)

#### **2.1.1 Diagnostisering**

Redan tidigt under graviditeten görs fosterscreening inom mödravården som är avgiftsfri och frivillig för varje kvinna. Vid t.ex. ultraljudsundersökning mäts fostrets nacksvullnad och blodprov tas för att screena kromosomavvikelse. I samband med ultraljudsundersökningar kontrolleras också eventuella fysiska avvikelser på fostret. Ifall

något avvikande märks i blodprovet eller i ultraljudsundersökningarna erbjuds fortsatta undersökningar, t.ex. prov från fostervattnet eller moderkakan. Fortsatta undersökningar är också frivilliga. (Institutet för hälsa och välfärd, 2015)

Ifall det finns misstankar eller har konstaterats avvikelser eller utvecklingsstörning på fostret får kvinnan själv välja om hon vill fortsätta eller avbryta graviditeten. Efter graviditetsvecka 12 behövs dock ett specialtillstånd från Valvira gällande avbrytning av graviditeten, och i Finland kan man göra abort med detta specialtillstånd fram till sista dagen av graviditetsvecka 23. (Finlex, 1992)

Då det finns misstankar om att ett barns intellektuella utveckling inte är på samma nivå som sina jämnårigas eller att skillnaden märks under en längre period är det orsak att undersöka skillnaden och graden av utvecklingsfördröjningen. Alla misstankar angående utvecklingsstörningar tas på allvar och undersöks noga. (Kaski et al., 2012)

Att diagnostisera en eventuell utvecklingsstörning är en lång och tidskrävande process med flertal undersökningar i olika skeden för att få en helhetsbild av barnets intellektuella utveckling. Diagnostiseringen är också ett mångprofessionellt samarbete mellan läkare, psykolog, socialarbetare, terapeut, lärare och föräldrar. (Veneri, 2013)

Processen innehåller *medicinska undersökningar*; för att utvärdera orsakerna till utvecklingsfördröjningen, barnets hälsotillstånd och eventuella följsjukdomars påverkan, *psykologiska undersökningar*; för att utvärdera barnets verksamhetsförmåga och neuropsykologisk undersökning för att undersöka barnets inlärningssvårigheter. Till processen hör också en *omfattande utvärdering angående barnets funktionsförmåga*, som i sin tur delas in i tre delar; teoretisk förmåga (t.ex. att kunna läsa, skriva och räkna), social förmåga (t.ex. att kunna umgås med andra människor) och praktisk förmåga (t.ex. att klara av sina vardagliga aktiviteter som att äta, städa och klä på sig). Dessutom utvärderas livssituationen för barnet och dess omgivning, samt behovet av stöd och service för barnet. (Veneri, 2013) Ifall det märks en försämring i en människas intellektuella utveckling vid 18 års ålder eller äldre räknas det som vanlig demens. (Kaski et al., 2012)

Det finns ett flertal faktorer som kan vara orsaken till olika utvecklingsstörningar. Den vanligaste orsaken är att en viss utvecklingsstörning beror på att en skadlig gen har dubblats i ett barn, med andra ord är ärftlig och kan förekomma i flera generationer. Andra



orsaker är t.ex. skador i celldelningen som leda till kromosomavvikelser och infektioner, alkohol, vissa läkemedel eller missbruk påverkar redan från början av graviditeten. Vid själva förlossningen kan syrebrist vara en bakomliggande orsak för utvecklingsstörning. (Wallin et al., 2013)

Ifall barnet drabbas av en allvarlig infektion eller skada i det centrala nervsystemet efter förlossningen kan också det framkalla en utvecklingsstörning. (Veneri, 2014a)

### 2.1.2 Klassificering

För att få reda på vilken grads utvecklingsstörning en människa har görs en klassificering. Vid diagnostiserande klassificeringar av ett hälsotillstånd är det viktigt att komma ihåg att själva människan inte klassificeras, utan hennes hälsa. En människas utvecklingsstörning klassificeras utgående från beräkningen av hennes intelligenskvot. Den beräknas genom att via psykologiska undersökningar få fram hennes intellektuella ålder, som divideras med hennes biologiska ålder. Summan multipliceras med 100 och slutgiltiga talet blir människans intelligenskvot. Den lägsta gränsvärden är en intelligenskvot på minst 70 för att klassificeras att vara utan utvecklingsstörning. Hos en person utan utvecklingsstörning är den intellektuella och biologiska ålder samma tal. Klassificeringen utgår från människans intelligenskvot, d.v.s. ju högre tal desto mildare utvecklingsstörning. Det finns fyra olika grader av utvecklingsstörningar i klassificeringen, se tabell 1 nedan. (Kaski et al., 2012)

<b>Klassificering av utvecklingsstörning (enligt WHO)</b>		
Grad av utvecklingsstörning	Intelligenskvot (IQ)	Intellektuell ålder
Mild	50-69	9-11 år
Medelsvår	35-49	6-8 år
Svår	20-34	3-5 år
Grav	< 20	0-2 år

Tabell 1. Klassificering av utvecklingsstörning (enligt WHO, 2004)

Den första graden heter *mild utvecklingsstörning*. En människa med mild utvecklingsstörning är till en viss del självständig, arbetsförmögen, kan upprätthålla relationer och bo ensam eller behöver lite stöd. I skolan behövs det oftast stödundervisning och vid arbetet behövs någon form av handledning eller övervakning. Ifall arbetsuppgifterna blir för krävande kan det leda till att arbetsförhållandet måste upphöra. Det är mycket viktigt att stöda det sociala livet, eftersom utan stöd kan hon hamna i fel kretsar och i värsta fall bli utnyttjad. (Kaski et al., 2012)

Den andra graden heter *medelsvår utvecklingsstörning* och innebär en tydligare skillnad i människans utveckling. En människa med medelsvår utvecklingsstörning har ett större stödbehov angående boende, det vardagliga livet och arbetslivet. Men hon kan ändå uppnå självständighet i vissa vardagliga sysslor och i kommunikationen med andra människor. Arbetslivet i sin tur sker antingen på en vanlig arbetsplats med hjälp av konstant handledning eller på en arbetscentral. Hon kan ofta självständigt pendla mellan hemmet och arbetsplatsen/arbetscentralen. (Kaski et al., 2012)

Den tredje graden heter *svår utvecklingsstörning* och betyder att människan har ett konstant behov av stöd och handledning. Det innebär att det behövs större former av stödåtgärder angående skola, arbete och vardagsliv. Med hjälp av habilitering kan hon ändå uppnå en viss nivå av självständighet i sina vardagliga sysslor. Denna typ av habilitering är mycket tidskrävande och en människa med svår utvecklingsstörning är beroende av andra människor för att klara sig. (Kaski et al., 2012)

Den fjärde graden heter *grav utvecklingsstörning* och innebär att människan är ständigt i behov av andra människors stöd och vård. En människa med grav utvecklingsstörning har allvarliga kommunikations- och rörlighetssvårigheter och är i behov av en boendeform med övervakning dygnet runt. Förmågan att ta hand om sig själv och göra vardagliga sysslor är bristfällig eller obefintlig. Med hjälp av undervisning och habilitering försöker man lära ut kommunikationsfärdigheter och vardagliga aktiviteter som att äta självständigt och att klara av enkla arbetsuppgifter. (Kaski et al., 2012)

Mellan 1-3% av världens befolkning har någon form av utvecklingsstörning, vilket innebär ca 200 miljoner människor (Special Olympics, 2009). I Finland rör det sig omkring 1 % vilket innebär drygt 50 000 människor som har någon form av intellektuell

utvecklingsstörning varav majoriteten klassificeras som mild utvecklingsstörning. (Kaski et al., 2012)

## 2.2 Sexualitet och sexual hälsa

... a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, historical, religious and spiritual factors. WHO (2006)

WHO definierar sexualitet som en viktig del som påverkar människan under hela hennes liv. Det är också något som upplevs och uttrycks olika för varje människa eftersom kön, könsidentiteter och – roller, sexuell läggning, erotik, njutning, intimitet och reproduktion nödvändigtvis inte upplevs eller uttrycks för alla människor. Trots att sexualitet handlar mycket om hur människan upplever och uttrycker sig själv finns det ett flertal yttre faktorer som också påverkar hennes sexualitet. De yttre faktorerna fungerar i ett samspel mellan varandra och de handlar om biologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska, politiska, kulturella, historiska, religiösa och spirituella faktorer. (WHO, 2006)

Sexual hälsa räknas som en del av människans sexualitet. Sexual hälsa innebär att människan har en god hälsa både emotionellt, mentalt och socialt, d.v.s. sexual hälsa är inte samma sak som god fysisk hälsa. Att ha god sexual hälsa betyder att människan har en positiv och respektfull inställning till sexualitet och sexuella relationer, inklusive goda och säkra upplevelser. God sexual hälsa betyder också att sexualitet och sexuella relationer inte innehåller någon form av tvång, diskriminering eller våld. (WHO, 2006)

Det finns rättigheter som berör varje människas sexualitet och sexual hälsa, och det innebär att varje människa har rättighet att uppfylla och uttrycka sin sexualitet och ha god sexual hälsa, liksom att respektera andras sexuella rättigheter. (WHO, 2010)

## 2.3 Historisk synvinkel

De synnerligen varierande begreppen - idiot, sinnesslö, efterbliven, oduglig, obildbar, utvecklingsstörd, psykiskt efterbliven, psykiskt utvecklingsstörd, utvecklingshämmad, förståndshandikappad, begåvningshandikappad, intellektuellt funktionshindrad - som använts under historien bland allt från filosofer, läkare, psykologer, och kyrkan till allmänheten för att beskriva utvecklingsstörda berättar om splittrade inställningar och okunskap till dem. (Grunewald, 2010)

### 2.3.1 Internationellt perspektiv

De dugligaste männen bör ha sexuella förbindelser med de dugligaste kvinnorna så ofta som möjligt, men de sämsta männen med de sämsta kvinnorna så sällan som möjligt, och de förras avkomma bör uppfödvas, men inte de senares, om kvaliteteten på hjorden skall ligga på topp... Barn till sämre föräldrar och eventuella vanskapta barn till dugliga föräldrar ska de skaffa undan i hemlighet, som lämpligt är, så att ingen får veta (Grunewald, 2010)

Redan under den antika tiden tog den grekiske filosofen Platon (se citat ovan) klart avstånd mot människor med funktionshinder, frånstötande eller avvikande utseende och beteende, vilket senare betecknades som rashygien. I romarriket utnyttjades utvecklingsstörda människor med fysiska avvikelser som s.k. narrar. Kristendomen och reformationen skärpte utstötningen av utvecklingsstörda genom syndabegreppet och kopplade ihop dem med djävulens makt, t.ex. Martin Luther. Kristendomen, i likhet med flera andra religioner, baserade sig på att människan är skapad till Guds avbild, vilket gjorde att en funktionshindrad människa uppfattades som en syndig människa, som fick sitt straff i form av funktionshindret. Modernare kretsar inom den kristna kyrkan har under senare tider omdefinierat avbilden så, att den omfattar alla människor, oberoende fysisk avvikelse eller utvecklingsstörning. Denna nya tolkning har lett till, att den kristna kyrkan senare på många sätt hjälpt och stött funktionshindrade människor. (Grunewald, 2010)

Upplysningstiden på 1700-talet med den franska revolutionen i spetsen visade upp ett första socialpolitiskt intresse för dessa ”medborgare i olycka” och ansåg att också dessa borde inkluderas i de eftersträlvade mänskliga rättigheterna. Som ett exempel försökte franska psykiatrer från mitten av 1800-talet undervisa ”idioter”. Förverkligandet av socialpolitiska mål i större omfattning visade sig dock ta sin tid. (Grunewald, 2010)

Charles Darwins teorier från mitten av 1800-talet om det mänskliga arvet innebar ett bakslag för utvecklingsstörda. Det innebar att man ville ha kontroll över barnafödandet så att människans goda egenskaper skulle fortsätta och dåliga egenskaper av de ”odugliga” människorna skulle stoppas, för att hindra civilisationens undergång. (Grunewald, 2010)

I början av 1900-talet stiftades rasbaserade lagar som drabbade utvecklingsstördas rättigheter att t.ex. gifta sig och skaffa barn. Steriliseringslagen togs först i bruk i USA och senare i Europa. En drivkraft för lagarna var den tidens rasvärderingar som hade en stark ställning i hela västvärlden. Under nazismen fick värderingarna ett ännu större inflytande och urartade helt under andra världskriget. (Grunewald, 2010)

I början av 1900-talet togs även tvångsisolering av utvecklingsstörda och sinnessjuka i bruk genom s.k. anstaltsvård. Målet var att skydda samhället från sinnesslöa eftersom de ansågs vara ett hinder för välfärden. Man ville också hindra moraliskt utnyttjande av sinnesslöa i det öppna samhället och förhindra att ”*mindervärdiga avkommor kom till världen*”. På anstalterna fortsatte samma avhållsamhetsprinciper om sexuellt umgänge. På sjukhuslika anstalter med brist på kompetent personal, användes ofta behandlingsformer som disciplin och straff. (Grunewald, 2010)

Från mitten av 1900-talet förändrades synsättet på utvecklingsstörda till det positiva. En orsak var de nordiska ländernas, Sveriges och Danmarks, nya omvärderade samhälleliga politiska värderingar som utgick från respekt för alla och att alla människor har lika värde och värdighet. Tack vare konkreta framsteg blev länderna snabbt internationella föredömen. En annan orsak till det nya synsättet var nya idéer och rörelser som kom fram genom vänsterradikalismen i slutet av 1960-talet. Rörelserna krävde mera frihet, sexuell frigörelse och mänskliga rättigheter för alla människor, även utstötta, som handikappade och utvecklingsstörda.

FN slog fast mänskliga rättigheter år 1948 och deklARATIONEN om utvecklingsstördas rättigheter år 1971. De mänskliga rättigheterna anses vara universella, vilket betyder att rättigheterna är identiska och berör alla människor i världen. Senare fick utvecklingsstörda också rättighet till anpassad utbildning, där sexualitet ingick. (Grunewald, 2010)

Samtidigt framfördes nya kunskaper om utvecklingsstörningar med långtgående följder under andra halvan av 1900-talet. De ledde till att den tidigare teorin om att utvecklingsstörningar är ett medicinskt-psykiatriskt tillstånd övergavs och utvecklingsstörning definierades i stället som ett handikapptillstånd. Framsteg inom den medicinska forskningen och lett till en stor mängd specifika diagnoser, t.ex. Downs och Aspergers syndrom. En mera avancerad fosterdiagnostik i förebyggande syfte som möjliggör abort har klart minskat på antalet födselar av barn med hjärnskador. (Grunewald, 2010)

### **2.3.2 Nordiskt och finländskt perspektiv**

Sverige och Danmark, ofta följt av Finland, har i allmänhet visat vägen för positiva förändringar till utvecklingsstörda på internationell nivå. Förändringarna från 1800-talets slut som ”idiotskolor” och vårdanstalter för ”sinnesslöa” drog dock mörka skuggor över dåtida verksamheter. Idiotbegreppet kommer till stora delar från folktron, t.ex. att Gud straffar barnen intill tredje och fjärde led p.g.a. förfaderns dryckenskap. I början av 1900-talet infördes lagar om tvångsisolering, äktenskapsförhinder och sterilisering för utvecklingsstörda. I Finland trädde äktenskapslagen i kraft år 1929; *”Ej må den träda i äktenskap, som är sinnessjuk eller sinnesslö.”* (Finlex, 1929 § 11) och steriliseringslagen infördes år 1935 och innebar att utvecklingsstörda steriliserades både utan deras godkännande och mot deras vilja (Finlex, 1935). Lagarna upphävdes senare på 1970- och 1980-talen. (Työväenmuseo Werstas)

Vartefter samhället ville skydda sig från sinnesslöa fick anstalterna en allt större roll i samhället och blev överfulla i mitten av 1900-talet. Tidigare nämnda nya värderingar i samhället kritiserade anstalterna och deras funktioner (Grunewald, 2010). I Finland skedde stora förändringar under en kort tid. År 1958 togs lagen om sinnesslöa (Finlex, 1958) i bruk, som definierade sinnesslösas behov av stöd och hjälp av anstaltsvård. Men redan på 1960-talet påbörjades en ny reform, och en ny lag togs i bruk på 1970-talet, som fokuserade på normalisering, integrering och öppenvård som vårdmetod. På olika sätt strävades till att förbättra och normalisera livsvillkoren för utvecklingsstörda, bl.a. genom stödboende mitt i allmänna bostadsområden och med dygnet runt-stöd. (Verner, 2014b)

Karl Grunewalds boktitel ”Från idiot till medborgare” berättar i ett nötskal om den förändrade synen på utvecklingsstörda ur historisk synvinkel. Trots en allt godare vilja från samhällets vilja är slutmålet ännu inte nått för utvecklingsstörda på vägen till full delaktighet, jämlikhet och likvärdiga medborgare i det öppna samhället (Grunewald, 2010). I Sverige har utvecklingsstördas delaktighet i samhället resulterat sig som ”jättenormaliserade” och de vill hellre delta i aktiva roller i civilsamhället, och t.ex. bli föräldrar, än att se sig som passiva klienter i omsorgssamhället. Detta fenomen i sig innebär nya utmaningar för välfärdssamhället i framtiden. (Ineland et al., 2013)

## 2.4 Attityder och myter

*”Vad du säger om mig, vad du tror om mig, hur du ser på mig, vad du gör mot mig, hur du lyssnar på mig – Sådan blir jag” (Niss & Söderström, 2005)*

Det finns ofta negativa attityder om *sexualitet och sexual hälsa* kombinerat med *utvecklingsstörning*. Sexualitet för funktionshindrade inklusive utvecklingsstörda, sjuka och äldre och deras sexuella umgänge något som är väldigt tabubelagt och innehåller flertal myter, t.ex. att sex är till för endast unga, vackra och friska människor. Trots att en utvecklingsstörd fysiskt kan se ut som en vuxen och kan ha samma sexuella behov som en vuxen utan utvecklingsstörningar uppfattas hon ofta av sin omgivning vara som ett barn p.g.a. sin intellektuella störning och därmed inte anses ha sexuella behov. (Palonen-Munnukka, 2009)

Ur historisk synvinkel finns det många attityder och antaganden om utvecklingsstördas sexualitet och sexual hälsa; allt från att utvecklingsstörda ansetts vara översexuella och okontrollerbara till att de varit helt utan sexuella begär (Löfgren-Mårtenson, 2013). Felaktiga föreställningar eller myter är till innehållet ganska långt likadana hos både funktionshindrade och icke-funktionshindrade människor. Skillnaden är närmast den, att hos funktionshindrade människor tycks det uppstå klart mera myter, trots att specifikt ”sex för funktionshindrade” inte existerar. Myter i sig kan både skydda, skapa press och problem, därför är det inte heller lätt att hitta sin egen sexualitet och dess olika former p.g.a. de olika myterna (Kontula et al., 2000). Myter förenklar människor och människoförhållanden så, att de skapar rätt eller fel och ja eller nej-strukturer, som är

enklare att hantera än verkligheten. De kan lätt få en dominerande ställning p.g.a. att de baserar sig på tro och inte på resultat av rationellt tänkande. (Palonen-Munnukka, 2009)

En saklig kunskap hjälper till att minska på negativa myter eller attityder. Ett utgångsläge är att förstå att alla människor har sexuella behov. En störning i människans utveckling påverkar inte en hennes känslor, utan intellektet (Kontula et al., 2000). I stöd- och vårdarbetet för utvecklingsstörda är det viktigt att vårdaren/stödpersonen är medveten om sina egna åsikter om sin egen och andras sexualitet. Självkänedom är alltså en förutsättning för att utvecklingsstörda inte skall drabbas av vårdarens egna personliga problem. (Palonen-Munnukka, 2009)

FNs konvention från år 2008 anses vara ett viktigt dokument på en positiv attitydförändring. Personer med någon form av funktionshinder uppfattas inte längre som offer och som objekt för välgörenhet utan som självständiga människor med rättigheter att själva bestämma över sina liv. (global.finland, 2014)

## 2.5 Tidigare forskning

Forskning om utvecklingsstördas sexualitet och sexual hälsa är ett relativt nytt område. Det började uppmärksammas först på 1970-talet som en del av utvecklingsstördas vård och rättigheter (Kontula et al., 2000). I föregångslandet Sverige utgavs den första läroboken om utvecklingsstörda år 1961 (Grunewald, 2010). En svensk forskare som haft stor betydelse för tidigare forskning är Margareta Nordeman (1999) som satt stor fokus på att kunskap, inlevelseförmåga och medkänsla krävs för att kunna ha en sakkunnig inställning angående utvecklingsstördas sexualitet. En annan svensk forskare Lotta Löfgren-Mårtenson (2013) har igen satt fokus på både omgivningens attityder och förhållningssätt till människor med intellektuella funktionsnedsättningar och de konsekvenser som den intellektuella funktionsnedsättningen kan få för sexualiteten.

Trots att forskare anser att utvecklingsstörda ”aldrig haft det så bra som i dag” (Ineland et al., 2013), anser ändå Föreningen Handikappförbunden från Sverige att ”samtliga undersökningar om levnadsförhållanden visar att personer med funktionsnedsättning har sämre villkor och möjligheter än befolkningen i övrigt”. (Gardeström, 2006)



I Finland uppmärksammades funktionshindrades sexualitet på 1970-talet och på 1980-talet gjordes den första undersökningen om utvecklingsstördas sexualitet av Förbundet Utvecklingsstörning. Forskningar visar på att funktionshindrades sexuella rättigheter utvecklades mycket under 1980- och 1990-talen, t.ex. rätten att få kunskap och information, rätten till att uttrycka sig sexuellt, rätten till parförhållande och föräldraskap samt rätten till att få service från samhället. De funktionshindrades sexualitet började uppfattas som en central del av deras övriga liv och verksamhet. (Kontula et al., 2000)

Utvecklingsstörning och funktionshinder uppfattas på en allmän nivå vara komplicerade och svårbegripliga fenomen. Det har lett till att forskningsfältet har blivit tvär- eller mångvetenskapligt. Det i sin tur förklarar varför den vetenskapliga forskningen utgår från olika vetenskapsgrenar och varför samma eller liknande objekt ofta beskrivs ur ett flertal olika synvinklar med olika begrepp. De mest centrala synvinklarna nedan uppfattas både som komplement och kontraindikationer till varandra. (Ineland et al., 2013)

- medicinsk synvinkel: utvecklingsstörning är ett resultat eller en konsekvens av en sjukdom eller skada för individen
- social synvinkel: utvecklingsstörning är en följd av begränsningar i samhället. Synvinkeln försöker förklara bl.a. olika sociala situationer i den sociala verkligheten.
- miljörelativ synvinkel: utvecklingsstörning är en kombination av både den medicinska och sociala synvinkeln, vilket innebär att det är ett resultat av både en sjukdom och begränsningar i samhället

Inom den sociala synvinkeln är ett allt mera ledande perspektiv socialkonstruktionismen, som innebär att sexualiteten är uppbyggd (konstruerad) historiskt och socialt, och därför kan den inte bara handla om en biologisk drift. Detta i sin tur betyder att sexualitet är ett socialt fenomen, som också borde studeras som ett socialt fenomen. (Löfgren-Mårtenson, 2013)

En relativt ny synvinkel som ofta grundar sig på sociala förklaringsmodeller är ”disability studies” (handikapp studier) med rötterna från USA och Storbritannien. Studierna fokuserar på att en utvecklingsstörning inte nödvändigtvis är ett resultat av en funktionsnedsättning och protesterar mot forskningens oförmåga att se funktionshinder

som ett samhällsproblem där anpassningen från samhällets sida bör uppnå en ”saklig” nivå. (Gardeström, 2006)

Inom den nordiska forskningen skiljs inte individen och samhället åt lika strikt, utan båda synvinklarna accepteras. Utgångsläget är dock att funktionshinder alltid anses vara en konsekvens av nedsatt funktionsförmåga hos individen. Gemensamt för både den internationella och nordiska forskningen är målet att både representanter från handikapprörelser och personer med egen erfarenhet och kunskap av funktionshinder deltar aktivare än tidigare i forskningen för att höja på forskningens kvalitet och på så sätt förbättra informationen om och till handikappade och utvecklingsstörda. (Gardeström, 2006)

Ännu in på 2000-talet var forskningen på internationell nivå ganska oetablerad och begränsad eftersom antalet forskare var få och de tenderade att ofta referera till varandra (Di Giulio, 2003). Som helhet kan det sägas att inget sammanhängande eller avgörande material eller litteratur om tidigare forskning inom detta forskningsfält finns tillgängligt.

### **3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING**

Syftet med examensarbetet är att kartlägga informationen för utvecklingsstörda om sexualitet och sexual hälsa. För att kunna uppnå syftet i examensarbetet ställs följande frågeställning:

**Hurudan information finns det om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda?**

Eftersom frågeställningen är öppen, kommer innehållet i artiklarna att avgöra vilket eller vilka svar jag kommer att få på den.

## 4 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram används sexuella rättigheter utgivna av världsföreningen av sexual hälsa WAS (World Association of Sexual Health, 2014), eftersom varje människa har dessa rättigheter, oberoende av fysisk avvikelse eller utvecklingsstörning. De sexuella rättigheterna är en del av de mänskliga rättigheterna men gäller endast sexualitet. Orsaken till varför WAS' framställning av de sexuella rättigheterna valdes som teoretisk referensram framom t.ex. WHO:s eller FN:s framställningar (med liknande innehåll) är att WAS är en specialorganisation inom sexuella rättigheter och därför uttrycker rättigheterna mycket detaljerat och informativt med förklaringar om deras betydelse i praktiken.

WAS har deklarerat 16 rättigheter som på flera sätt tangerar människans sexualitet och sexuella hälsa. Rättigheterna innefattar att varje människa är berättigad till att förverkliga och uttrycka sin sexualitet samt att ha sexuell hälsa. En tydlig röd tråd som hittas i rättigheterna är att också andras rättigheter skall respekteras när man tillämpar sina egna rättigheter (WAS, 2014). Alla 16 sexuella rättigheter redovisas i Bilaga 1.

Två av dessa 16 rättigheter som tydligt berör temat i mitt examensarbete är *rätten till information* och *rätten till undervisning och omfattande sexualundervisning*. Rätten till information innebär att varje människa är berättigad att få information om sexualitet och sexual hälsa och sexuella rättigheter från olika källor. Informationen bör vara vetenskapligt korrekt och lättförståelig, och den får inte varken censureras, döljas eller på medvetet sätt missvisas. Den andra rättigheten innebär två saker; för det första är varje människa berättigad till sexualundervisning och för det andra bör undervisningen anpassas till människans ålder, vara vetenskapligt korrekt och inneha en positiv inställning gentemot sexualitet. Undervisningen bör också basera sig på både de mänskliga rättigheterna och könsjämlighet. (WAS, 2014)

## 5 METOD

### 5.1 Litteratursökning

Denna studie är en litteraturstudie. En litteraturstudie kan beskrivas på allmän nivå som en litteraturöversikt, en litteraturgenomgång eller som en forskningsöversikt. Studien bör vara systematisk. Det innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom det valda området. En systematisk litteraturstudie innehåller följande faser; problemformulering, frågeformulering, planformulering, sökordsformulering, litteratursökning och litteratururval, resultatanalys och resultatdiskussion samt sammanställning med slutsatser. (Forsberg et al., 2008) I min litteraturstudie har jag ganska långt använt mig av dessa faser.

För att hitta vetenskapliga artiklar har jag använt mig av databaser som CINAHL, Academic Search Elite, PubMed och Science Direct. Jag har på olika sätt kombinerat ihop sökord som *intellectual disability*, *sexuality*, *sexual health*, *sexual education*, *sex education* och *education* i syfte att hitta vetenskapliga artiklar som är relevanta med temat. Inklusionskriterier var studier som var högst 10 år gamla, studier som är peer-reviewed, studier som behandlar sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda. Med denna 10 års tidsgräns strävar jag till att ha aktuell litteratur som har relevans för forskningsområdet. Exklusionskriterier var att studien fokuserade enbart på t.ex. kvinnor med utvecklingsstörningar eller en viss utvecklingsstörning. En manuell sökning på tidningen "Sexuality and Disability" gjordes också som hittades vid sökning av artiklar på Academic Search Elite, och då använde jag mig av *Lotta Löfgren-Mårtenson* som sökord. I hennes forskningar har hon lyft fram bl.a. omgivningens attityder till människor med intellektuella funktionsnedsättningar och de konsekvenser som den intellektuella funktionsnedsättningen kan få för sexualiteten.

Tydligare redovisning av vilka sökord som användes finns i bilaga 2.

## 5.2 Analys av data

Inför forskningsarbetet bör studeranden välja en lämplig metod. Metoden är i allmänhet till för att samla in och analysera data. I mitt fall väljer jag innehållsanalys som metod för att analysera data. Ur en bred definition innebär det analys av skrivna, hörda eller observerade innehåll. (Tuomi et al., 2002) I mitt fall handlar det om analys av skrivna texter.

Jag analyserar tidigare kunskap, d.v.s. data i existerande vetenskapliga artiklar. Det betyder att jag arbetar med sekundär data. För att inte göra mig skyldig till att göra feltolkningar eller att ge ut felaktiga uppgifter strävar jag till att uppmärksamma rapporternas ursprung. På så sätt kan jag lita mera på att jag rör mig med fakta och drar relevanta slutsatser.

I innehållsanalysen följer jag ganska långt Timo Laines grunder och ramar för beskrivningen av fortskridningen av analys av kvalitativ undersökning. (Tuomi et al. 2002) Hans fasbeskrivning går ut på att forskaren beslutar vad hon fokuserar på i materialet, därefter analyserar hon materialet, märker ut och sparar det som hon fokuserar på, sedan klassificerar eller kategoriserar hon efter behov det som hon fokuserar på och avslutningsvis gör hon upp ett sammandrag eller resultat.

Jag startade min innehållsanalys med en klar målsättning och syfte. Jag läste igenom artiklarna en första gång för att få en uppfattning om i vilken mån texten handlade om det centrala temat i examensarbetet. Därefter tog jag i bruk en systematisk metod. Jag tog i bruk tre olika tuschfärger för att koda eller märka ut de avsnitt av textinnehållet som ur två olika synvinklar besvarade frågeställningen. Om dessa redogör jag i forskningsresultaten. Den tredje färgen använde jag till att märka ut forskarnas framförda utvecklingsförslag. Dessa framförs kort i slutet av diskussionen.

Tuomi et al. (2002) framför en s.k. flaskhalsrisk med innehållsanalys av text. Ur materialet kan hittas helt nya synvinklar, som inte forskaren kanske har tänkt på i förväg. Då bör forskaren förmå begränsa sin forskning tillräckligt. I det analyserade materialet kom inte fram sådana nya synvinklar, som skulle krävt omprövning av syfte eller frågeställning.

## 6 RESULTAT

Totalt hittades 16 artiklar med olika kombinationer av tidigare nämnda sökord. Av dessa valdes slutligen 10 med motiveringen att de innehållsmässigt bäst besvarade frågeställningen. Det ledde till en naturlig begränsning av forskningsmaterialet. Ett alternativ är att artiklarna skrivits i sådana länder och samhällen, som står i spetsen för utvecklandet av utvecklingsstördas sexuella rättigheter. Det handlade om nordiska och europeiska länder samt USA, Kanada och Australien. Det skulle innebära, att de sexuella rättigheterna för utvecklingsstörda i de flesta andra länder befinner sig på en lägre utvecklingsnivå.

De flesta forskningar har omfattat empiriska intervjustudier med antingen personer med utvecklingsstörningar i olika åldrar och/eller med deras vårdare och anhöriga. Intervjuerna har skett antingen gruppvis eller individuellt. Frågorna i intervjuerna har också anpassats enligt intervjupersonernas förmåga att förstå och kunnat besvara frågorna. Trots att forskarna i huvudsak redogör för forskningsresultat från studier i sina egna hemländer tycks forskarna som helhet ändå visa upp en stor enighet och ha en tendens att flitigt stöda och referera till varandra.

Artiklarna som valts för innehållsanalysen är följande;

1. *"A desire for love: Considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland"*, Remigiusz J. Kijak, *Sex Disabil*, 2011, 29, 65-74

Denna empiriska studie utfördes i Polen. I studien undersöktes biologiska och psykologiska tillstånd samt den sexuella utvecklingen hos unga kvinnor och män med utvecklingsstörningar. Målsättningen med studien var att uppmärksamma att utvecklingsstörda är sexuella människor trots deras senare sexuella utveckling. Resultatet visade bl.a. att utvecklingsstördas sexuella mognad är fördröjd i jämförelse med jämnåriga icke-utvecklingsstörda och att de har en låg kunskapsnivå om t.ex. preventivmedel, menstruation och könssjukdomar.

2. *"Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability"*, E. Dukes & B. E. McGuire, *Journal of Intellectual Disability Research*, 08/2009, vol. 53, 727-734

I denna studie gjordes en sexualundervisningsintervention till 4 personer med utvecklingsstörning för att undersöka om deras förmåga att göra sexuellt relaterade beslut förbättrades. Deltagarna bestod av två kvinnor och två män i en ålder av 22 och 23 år. De bodde på ett grupphem. De fick alla sexualundervisning två gånger i veckan under en 10-veckors period med individuellt anpassad undervisning. Även personalens oro analyserades. Resultatet visade att alla deltagare hade gjort förbättringar i sin förmåga att göra sexuellt relaterade beslut och att oron bland personalen inte hade ökat. Efter en sex-månaders kontroll konstaterades att som helhet var resultatet för de fyra deltagarna fortfarande på en högre nivå än resultatet före undervisningen.

3. *"Exploring the development of existing sex education programmes for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach"*, Dilana Schaafsma, Joke M. T. Stoffelen, Gerjo Kok & Leopold M. G. Curfs, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2013, 26, 157-166

I denna studie intervjuades 11 utvecklare av 5 nederländska sexualundervisningsprogram anpassade för människor med utvecklingsstörningar. Intervjuerna gjordes både i grupp och individuellt. I de olika programmen användes material som t.ex. DVD, klistermärken, pussel och bilder. Syftet med studien var att undersöka hur programmen hade utvecklats. I resultatet märktes bl.a. att alla program saknade särskilda resultat, inte hade teoretiska utgångspunkter, att målgruppen inte medverkade i utvecklingsarbetet. Därför ansågs programmen med högst sannolikhet vara ineffektiva.

4. *"I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities"*, Lotta Löfgren-Mårtenson, *Sexuality and Disability*, 05/2012, vol. 30, 209-225

Den här intervjustudien gjordes i olika specialskolor för utvecklingsstörda i Sverige. 16 studerande, varav 7 unga män och 9 unga kvinnor i åldern mellan 16 och 21 år deltog.

Syftet med intervjustudien var att få en bild av studerandenas egna erfarenheter om sexualitet och sexual hälsa som i sin tur kunde hjälpa lärarna att utveckla en kunskapsbas för sexualundervisning. Syftet var också att förstärka den sexuella hälsa hos de utvecklingsstörda. Resultatet visade att själva begreppet sexualundervisning var komplext. Studerande hade egna önskemål om när, om vad och hur sexualundervisning skulle ges och de önskade sig också mera information eftersom de ansåg sig ha fått för lite eller för svårbegriplig information. Det kom också fram att sexualundervisningen inriktade sig mera på sexuella risker än diskussioner om njutning, begäran och intimitet.

5. *“Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff”*, Dilana Schaafsma, Gerjo Kok, Joke M. T. Stoffelen, Paulien van Doorn & Leopold M. G. Curfs, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2014, vol. 39, 157-166

I denna studie skickades en enkät till 1475 anställda personer inom vårdbranschen för utvecklingsstörda. På basen av erhållna 630 svar valdes 163 personer för ytterligare frågor. Studiens syfte var att undersöka sexualundervisningen hos personalen, t.ex. deltagandet i undervisningen. Resultatet blev att 39 % av personerna undervisade i sexualitet för utvecklingsstörda. Det största behovet för undervisning visade sig vara klientens sexuellt relaterade frågor. 61 % svarade att de inte praktiserade sexualundervisning och att största motiveringen var att deras klient inte var sexuellt aktiv. Studien visade också att det krävs förändringar uppfattade sociala normer i samhället ifall sexualundervisningen ska ges enbart på ett reaktivt sätt. Likaså, om undervisningen ska ges enbart i förebyggande syfte krävs en ny behovsbedömning för att få vetskap om de väsentliga faktorer som krävs för att motivera personalen att praktisera denna undervisningsform. Personalen gavs själv frihet att tolka innebörden av sexualundervisning.



6. *“Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention – A study of family members and support workers”*, Gillian Eastgate, Elly Scheermeyer, Mieke L van Driel & Nick Lennox, Australian Family Physician, 03/2012, vol. 41

Denna studie uppgjordes med hjälp av 28 intervjuade anhöriga och stödpersonal för att få veta hur de stöder utvecklingsstörda i deras sexualitet, förhållanden och förebyggande av utnyttjande. Syftet var att få en bild över deras perspektiv. Resultatet visade att alla deltagare var överens om att utvecklingsstörda är berättigade till att bilda hälsosamma sexuella förhållanden. Vissa deltagare förklarade också att det fanns stora brister i sexualkunskap, i kunskap om självförsvar och i förmågan att bygga upp förhållanden. Dessutom kom det också fram att p.g.a. brist på information om sexualitet är risken större för utnyttjande.

7. *“Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities”*, Amy Swango-Wilson, Sexuality and Disability, 06/2011, vol. 29, 113-118

Den här intervjustudien hade som syfte att undersöka vad utvecklingsstörda, deras föräldrar och stödpersoner förväntar sig av de sexualundervisningsprogram som praktiseras i USA. Intervjuobjekten var tre personer med utvecklingsstörning. Resultaten visade på behov bland utvecklingsstörda av utvecklande av vänskap, förhållanden, äktenskap samt en trygg intimitet. Deltagarna beskrev också metoder på hur sexualundervisning kunde ges och vilka instruktioner de önskade sig.

8. *“Sex and intellectual disability – Dealing with sexual health issues”*, Gillian Eastgate, Australian Family Physician, vol. 40, 04/2011

I denna artikel beskrivs olika sexuellt relaterade hälsofaktorer hos utvecklingsstörda och hur allmänläkare kan hjälpa och stöda dem. I artikeln tas också upp hur allmänläkare kan informera utvecklingsstörda om t.ex. preventivmedel, könssjukdomar och att hindra olämpliga behandlingar. I resultatet beskrevs att allmänläkare kan ha svårigheter att t.ex. ställa frågor om sexuellt utnyttjande trots att han kanske är den person som identifierar utnyttjandet. Utvecklingsstörda kan uppleva många behov och svårigheter med att bli

respekterade angående sin sexuella hälsa. Därför har en allmänläkare en viktig roll och kan identifiera dessa behov och svårigheter.

9. *“Sexuality education for students with intellectual disabilities, a critical pedagogical approach: outing the ignored curriculum”*, Nathalie A. Gougeon, Sex Education, 08/2009, vol. 9, 277-291

I denna undersökning beskrevs den inofficiella sexualundervisning som erhålls utanför skolan i umgänge med andra människor. Som teman definierades bl.a. mångsidig sexualundervisning, medborgarskap och utvecklingsstörning. I undersökningen togs också upp att utvecklingsstörda ofta har ett socialt begränsande liv får de därför inte denna kunskap. Resultatet i undersökningen framförde bl.a. förslag om att utveckla sexualundervisningen så, att utvecklingsstörda skulle få lättare att förstå den. Som ett annat resultat lyftes också fram att utvecklingsstörda har rätt att få kunskap om sexuellt relaterade frågor som är viktiga för dem. Det får inte förhindras genom felaktiga påståenden eller genom dominans över deras sexualitet.

10. *“Supporting the sexuality of the intellectually disabled: How institutional change and vocational training can help”*, J.-S. Ménoreau & A. Dupras, Sexologies, 2014, 23, 103-107

I denna artikel tas upp attitydförändringar om utvecklingsstördas sexualitet samt förändringars och utbildningens effekter på vården och utvecklingsstördas behov. Resultatet visade att människors uppfattningar om utvecklingsstördas sexualitet måste förändras så att deras sexuella rättigheter kan förstärkas och utvecklas. Förändringen kan påskyndas genom att byta ut begreppet ”vård” till ”stöd” och att vårdpersonalen borde få praktiska och tillräckliga hjälpmedel för att stöda klienternas sexualitet. Om detta borde personalen få utbildning om med hjälp av arbetsledare.

## 6.1 Resultat utgående från innehållsanalysen

Ur innehållsanalysen kan två teman lyftas fram: mängden information och kvaliteten på information.

### 6.1.1 Mängden information

Vid kartläggningen kom en mycket allmän rådande och enhetlig uppfattning fram om att undervisning och utbildning om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda är otillräcklig, d.v.s. *det finns för liten mängd information*. (Löfgren-Mårtenson, 2012; Swango-Wilson, 2011; Schaafsma et al., 2014; Schaafsma et al., 2013; Kijak, 2011; Eastgate et al., 2012 & Gougeon, 2009)

Faktorer som förorsakar att utvecklingsstörda får för lite information är bl.a. fördomar i samhället, föräldrars negativa reaktioner, kollegors attityder, (Löfgren-Mårtenson, 2012) samt att vårdpersonalen inte har fått utbildning om hur information om sexualitet och sexual hälsa skall ges till utvecklingsstörda och att vårdpersonalen har negativa attityder gentemot utvecklingsstördas sexualitet (Ménoreau et al., 2014). Främst den äldre vårdpersonalen har konservativare attityder om utvecklingsstördas sexualitet än den yngre vårdpersonalen, men dock mer liberala attityder än familjemedlemmar. (Schaafsma et al., 2014)

Om information inte fås, är utvecklingsstörda mer sårbara för t.ex. sexuellt utnyttjande eftersom de inte känner igen eller identifierar det som utnyttjande (Dukes et al., 2009). Orsaken till detta är att de inte fått information om bl.a. hur man bygger upp förhållanden och hälsosam sexualitet (Swango-Wilson, 2011). Även okunskap om t.ex. preventivmedel och könssjukdomar ökar utvecklingsstördas hjälplöshet (Kijak, 2011). Andra orsaker som också medför ökad risk för utnyttjande av utvecklingsstörda är ny teknologi som internetpornografi, olika chattrum och online-dejting (Eastgate et al., 2012). Utvecklingsstörda kan också ha svårigheter att anmäla utnyttjande pga. begränsad talförmåga (Eastgate, 2011). Forskningar visar också att utvecklingsstörda tillhör riskgruppen för att smittas av HIV. (Dukes et al., 2009)

En annan uppfattning från forskningsresultaten från artiklarna i litteraturen är att *tillgången till information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda är*

*begränsad* (Löfgren-Mårtenson, 2012 & Gougeon, 2009). Orsakerna till begränsningen hittas till en del i de orsaker som ovan berättade varför informationen är för liten. Det kan också finnas stora skillnader i själva utbudet av både undervisning och undervisningsmaterial, även i jämförelse mellan specialskolor för utvecklingsstörda. Och utvecklingsstörda har inte samma tillgång till information som deras jämnåriga utan utvecklingsstörningar. (Löfgren-Mårtenson, 2012)

Följden av detta kan i sin tur leda till att en utvecklingsstörd riskerar hennes sexuella hälsa för att hennes kunskap om t.ex. fysiska funktioner, annorlunda sexualitet, risker och sexuella umgängen är bristande (Löfgren-Mårtenson, 2012). En annan följd kan vara att utvecklingsstörda blir tvungna att söka upp information från andra källor, som varken är lämpliga eller anpassade för dem, t.ex. pornografiska tidningar och filmer samt internet. Olämpliga källor har ofta en negativ påverkan som t.ex. förvåning, rädsla och osäkerhet, som i sin tur framkallar en känsla av hjälplöshet. Detta resultat är exakt vad man försöker att undvika med hjälp av anpassad information (Kijak, 2011). Dessutom är oddsen för att uppnå ett bra resultat är mycket dåliga genom kombination av orealistiska tankar med liten eller inga alls förhandskunskap (Eastgate et al., 2012).

### **6.1.2 Kvaliteten på informationen**

Vid kartläggningen av forskningsresultaten från artiklarna i litteraturen kommer det fram att informationen om sexualitet och sexual hälsa till utvecklingsstörda inte anses vara på den nivå som den borde vara på, d.v.s. *nivån eller kvaliteten på informationen borde vara bättre*. Som helhet kan sägas att informationen om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda fungerar bättre i teorin än i praktiken. (Löfgren-Mårtenson, 2012; Schaafsma et al., 2013; Schaafsma et al., 2014; Eastgate, 2011, Eastgate et al., 2012; Kijak, 2011; Gougeon, 2009; Ménorau et al., 2014 & Swango-Wilson, 2011)

Som bakgrund till kvalitetsdiskussionen hänvisar Dilana Schaafsma et al. (2014) till att WHO i sina deklARATIONER framför att alla människors sexuella rättigheter måste respekteras, skyddas och förverkligas. Målet att förbättra utvecklingsstördas sexuella hälsa har resulterat i att ett flertal utbildningsprogram om sexualitet för utvecklingsstörda har utarbetats på internationell nivå (Schaafsma et al., 2014). Trots att det finns flera utbildningsprogram visar forskningsresultat på att programmen, i de fall de tagits i bruk

har haft varierande framgång (Eastgate, 2012; Kijak, 2011; Gougeon, 2009 & Löfgren-Mårtenson, 2012). Det finns heller inga tillgängliga uppgifter om i vilken mån utbildningsprogrammen används (Schaafsma et al., 2014). Amy Swango-Wilson (2011) säger rakt ut att utbildningsprogrammen i sexualitet och sexual hälsa till utvecklingsstörda är inte varken enhetligt utvecklade eller utvärderade. Schaafsma et al. (2013) tillägger dessutom att det finns mycket få uppgifter om programmen överhuvudtaget utvecklas eller deras framgångsnivå. (Schaafsma et al., 2013)

En allmän målsättning med utbildningsprogrammen är att undervisa utvecklingsstörda så bra, att de blir kapabla att göra självständiga beslut om sin egen sexualitet och på så sätt minska på sin sårbarhet för att bli t.ex. utnyttjade. (Swango-Wilson, 2011). Oklarheter om utbildningsprogrammen har lett till olika tolkningar och tillämpningar av dem, vilket har lett till att informationen till utvecklingsstörda, som i huvudsak förverkligas genom undervisning, är *oenhetlig*. Oenigheten består i huvudsak av om undervisningen skall vara förebyggande eller restriktiv. Om den förebyggande inriktningen redogörs först;

Vartefter utvecklingsstörda fått allt mera sexuella rättigheter med åren och deras position i det öppna samhället allt mera har accepterats av samhället har det klart påverkat frågan om hur, i vilken form och med vilka syften information till utvecklingsstörda om sexualitet och sexual hälsa ska ges. Enligt J.-S. Ménoreau et al. (2014) kan utvecklingen förklaras ha gått från ett system där samhället styr och bestämmer till ett annat system där samhället visar respekt, hänsyn och omsorg (engelska: ”from management to consideration”). Utvecklingen av det nya stödformssystemet (engelska: ”support care”) innebär att stödpersonen jobbar tillsammans med den utvecklingsstörde och därmed stöder honom. På så sätt är den utvecklingsstörde i centrum med alla sina individuella utmaningar, problem och behov. Det leder i sin tur till att den utvecklingsstörde inte blir ett objekt för stöd utan ett subjekt för livet. (Ménoreau et al., 2014)

*”Instead of deciding for him, it is better to give him the knowledge enabling him to develop and fulfill his sexual life projects himself according to his potential and resources, including help provided by his friends and family”*  
(Ménoreau et al., 2014)

Forskningsresultat visar att utvecklingsstörda har förbättrat sin förmåga och kapacitet att göra beslut om sexualitet tack vare individuellt anpassad sexualundervisning (Dukes et

al., 2009). Då borde sexualundervisning till utvecklingsstörda erbjudas före de växer upp och inleder ett sexuellt aktiv liv. Och då kan de utveckla sina tankemönster och förmågor om sexualitet och sexual hälsa och blir kapabla att göra beslut som har positiva effekter på deras sexuella hälsa. (Schaafsma et al., 2014). Forskningsresultat visar också att en utvecklad undervisning positivt kan påverka deras beslutsförmåga angående socialt beteende. (Schaafsma et al., 2013)

Den reaktiva inriktningen innebär att sexualundervisningen grundar sig på att minska på utvecklingsstördas sårbarhet för utnyttjande och övergrepp, d.v.s. att skydda den utvecklingsstörde (Swango-Wilson, 2011). Bland andra risker kan nämnas könssjukdomar, olämpligt socialt och sexuellt beteende och social isolering (Gougeon, 2009). Schaafsma et al. (2014) definierar riskerna med siktet inställt på i första hand problemlösning, d.v.s. fokusering på att lösa problem som redan skett.

Dilana Schaafsma et al. (2014) pekar på en logisk kullerbytta mellan metoden och målet. Hon menar att målet med att utbildningsprogrammen överhuvudtaget gjordes upp var att på ett förebyggande sätt öka utvecklingsstördas chanser till ett friskt sexualliv, medan den dominerande metoden eller tillämpningen av programmen är reaktiv, d.v.s. att snarare svara på problem än att förebygga problem. Hon framför egna forskningsresultat som visar att en stor majoritet av utbildningspersonalen i sin utbildning använder sig av en reaktiv metod. Schaafsma anser också att tillämpningen strider mot målsättningen för utbildningsprogrammen, d.v.s. att öka möjligheterna för utvecklingsstörda att leva ett hälsosamt sexuellt liv i förebyggande syfte. (Schaafsma et al., 2014)

Nathalie A. Gougeon (2009) och Ménoreau et al. (2014) håller med Schaafsmas om att reaktiva värderingar reglerar utbildningen. Löfgren-Mårtenson (2012) ger Schaafsma indirekt stöd genom att föra fram sin åsikt om att den närliggande restriktiva eller återhållsamma är dominerande i utbildningen.

Oenigheten i undervisningsmetoderna leder logiskt till varierande undervisningsresultat och därmed till *stora variationer i informationens kvalitet*. Nathalie A. Gougeon (2009) anser att undervisningen ofta är för oklar eller för teknisk med komplexa begrepp och termer och därför inte når mottagaren. När det finns oklarheter med metoder och målsättningar leder det till att vårdaren får en större roll och då finns risken att hennes egna uppfattningar eller övertygelser tar en ledande uppgift i vård- och stödarbetet

(Gougeon, 2009). En del utvecklingsstörda kommer inte ihåg om de alls har fått sexualundervisning, medan andra anser den vara ”för lite och för svår, behöver mera information”. I liknande situationer är det inte enkelt att komma på vad exakt som saknas (Löfgren-Mårtenson, 2012). Personalen känner sig ibland också osäker och obekvämd med att ta itu med utvecklingsstördas sexuella beteende, som kan leda till att personalen blir motvillig att stöda de utvecklingsstörda i deras sexualitet. Utan erfarenhet och skolning är personalens åsikter ofta konservativare. (Ménoreau et al, 2014)

I en sådan situation kunde man anta, att en väl utbildad och professionell vårdare kunde utgöra lösningen. Men forskningsresultat visar förvånande nog att professionella vårdare som informatörer inte har gett märkbart bättre resultat i jämförelse med icke-professionella informatörer. (Schaafsma et al., 2014)

Trots att det har utvecklats sexualundervisningsprogram som är anpassade för människor som inte är så bra läskunniga, har utvecklingsstörda ändå svårt att få en uppfattning om sexualitet. Vissa utvecklingsstörda får dock sexualundervisning i skolan, men för vuxna utvecklingsstörda finns det endast få undervisningsprogram. (Eastgate, 2011)

En annan sak är att undervisningen som används i praktiken är avsedd för utvecklingsstörda som är heterosexuella, vilket innebär att sexuella minoriteter bland utvecklingsstörda framställs som ”utomstående”. (Löfgren-Mårtenson, 2012)

## **7 ETISK REFLEKTION**

Etiken har en stor betydelse inom vårddyrket och därför är det viktigt att ge den utrymme. I examensarbetet har jag tagit i beaktande de forskningsetiska riktlinjerna som är utgivna av Forskningsetiska Delegationen i Finland (2012). I forskningen, i dokumenteringen och i presentationen av resultaten har jag strävat till hederlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet. Jag har även fokuserat på att mitt arbete och dess analyser skall vara objektiva och att jag på ett ärligt sätt har refererat till artiklarna. Även i examensarbetet i övrigt har jag strävat till god vetenskaplig praxis och metoder som är etiskt hållbara. Det innebär, att forskningen är etiskt godtagbar och tillförlitlig.

## 8 KRITISK GRANSKNING

Temat i mitt examensarbete är relativt nytt och därför har en kort forskningsbakgrund. Detta har klart påverkat mitt arbete i och med flera utmaningar. Exempel på dessa är att forskarna inte är överens om olika begrepp, tolkningen av dem och vetenskapliga angreppssätt. Jag har strävat till att inte blanda mig i dessa oklarheter och i stället har försökt fokusera på att få svar min frågeställning.

Metoden var också en utmaning på så sätt, att valda forskningsmetoder inte enligt min uppfattning är kristallklara, utan mer eller mindre gick in i varandra, t.ex. anser jag inte att den kvalitativa metoden är tydlig. Jag är ändå nöjd över metoderna i litteraturstudien och analyseringen av. Jag är också nöjd över utnyttjandet av metoderna som helhet för att få svar på frågeställningen. Här anser jag att jag lyckats bra med urvalet artiklar. Trots att antalet forskare är bara åtta och artikelantalet är tio anser jag helheten vara trovärdig eftersom forskarna inte har kritiserat varandras resultat utan tvärtom ofta stött och refererat till varandra. Detta minskar på risken för felaktigheter eller snedvridningar. En annan utmaning som uppstod vid analysen av artiklarna var att flera forskare hänvisar till ”sex education programs” utan att desto vidare beskriva vad de konkret innebär. Det kom dock upp i artiklarna att dessa tillämpas i olika specialskolor och i vissa fall på stödhem för utvecklingsstörda men inte till vilken grad.

En synvinkel som skulle ha varit intressant att sätta sig mera in på är föräldrarnas roll och deras kunskap om information gällande sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda samt hur och vad de ger information om i hemmet. De valda vetenskapliga artiklarna fokuserade mest på vård- och stödpersonalens synvinkel och deras kunskap. Dessutom att ta upp om människans känslomässiga ålder och sambandet mellan den och hennes intellektuella ålder hade gett mera synvinklar på hur informationen ska anpassas enligt.

I och med att detta examensarbete har skrivits under en kort tidtabell har det motiverat mig i att faktiskt få det gjort, liksom att temat är intressant och mycket viktigt har också fungerat som en morot. Ifall jag hade skrivit det tillsammans med någon annan studerande hade det gett möjligheten att bolla idéer med någon annan och kanske få fram mera analyser från artiklarna. Detta är ett tema som också kan skrivas ur andras perspektiv, t.ex. utvecklingsstördas eller vårdpersonalens och på så sätt få en djupare analys över hur



informationen konkret fungerar i praktiken. Men som helhet är jag nöjd med examensarbetet och jag har lärt mig mycket nytt.

## 9 DISKUSSION

Detta examensarbete handlar om en positiv förändring i utvecklingsstördas liv. Karl Grunewalds boktitel beskriver mycket konkret om attitydförändringarna ur en historisk synvinkel – från idiot till medborgare. Andra exempel på positiva förändringar har varit den allt mera accepterade inställningen att alla människor har samma rättigheter, värde och sexuella behov. Behoven har inte något att göra med människans intelligensnivå. Dessutom borde man ta i beaktan att alla människor är individuella på sitt sätt och därmed är också graden på utvecklingsstörning samt problemområden individuella trots att flera människor kan ha samma intelligenskvot eller intellektuella ålder.

Det har kommit fram att negativa attityder baserar sig på folktro som i sin tur förorsakat ologiska tankesätt. Det är en faktor som fortfarande saktar ner utvecklingen, och därmed är det ännu en bra bit kvar till att utvecklingsstörda skall accepteras som likvärdiga medborgare i praktiken. Här har vård- och stödpersonalen en viktig roll eftersom det förväntas av dem att de har en saklig attityd och kunskap.

De mest centrala resultaten i examensarbetet visade sig vara att det finns för liten mängd information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda och dessutom är tillgången till den begränsad. Oenighet i tillämpningen av sexualundervisningens målsättningar och stora variationer på nivån av den antydde på stora brister i kvaliteten.

Eftersom detta forskningsområde är relativt nytt framför forskarna flera utvecklingsförslag för att förbättra inläringen och undervisningen för utvecklingsstörda. Det mest eniga förslaget kommer från Amy Swango-Wilson (2011), Nathalie A. Gougeon (2009) och Lotta Löfgren-Mårtenson (2012), som betonar att den utvecklingsstörda och hennes individuella behov och utmaningar ska ligga i fokus för att kunna förbättra undervisningskvaliteten. Gougeon (2009) påpekar också att sexualundervisningen borde

vara mer konkret och Löfgren-Mårtenson (2012) vidareutvecklar detta genom att diskreta sexuella normer och koder borde konkretiseras.

I den teoretiska referensramen har redogjorts för bl.a. utvecklingsstördas rättigheter till information om sexualitet och sexual hälsa. I den tidigare forskningen har redogjorts om vetenskaplig och begreppsmässig oenighet om temat, som lett till bl.a. resultatet oenig tillämpning av undervisningen för utvecklingsstörda med stora variationer i kvaliteten. Som exempel på konkurrerande inriktningar på undervisningen är den medicinska och sociala synvinkeln, med helt annorlunda utgångslägen.

Med tanke på de utvecklingsstördas bästa ser jag fram emot en snabb utveckling mot en enhetligare tillämpning av information om sexualitet och sexual hälsa för utvecklingsstörda som tar i beaktande deras individuella behov. Avslutningsvis känns det bra att bo i ett land som är aktivt med och stöder utvecklingsstördas vardagliga liv och sexuella rättigheter.

## 10 KÄLLOR

- Di Giulio, Gina, 2003. *Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues*. The Canadian Journal of Human Sexuality, vol 12. Tillgänglig: <https://orbehavioranalysis.files.wordpress.com/2014/01/di-giulio-2003.pdf>
- Dukes, E. & McGuire, B. E., 2009. *Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability*, Journal of Intellectual Disability Research, vol. 53, part 8, 727-734, 08/2009. Irland.
- Eastgate, Gillian, 2011. *Sex and intellectual disability – Dealing with sexual health issues*, Australian Family Physician, vol. 40, no. 4, 04/2011. Australien.
- Eastgate, Gillian; Scheermeyer, Elly; Van Driel, Mieke L & Lennox, Nick, 2012. *Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention – A study of family members and support workers*, Australian Family Physician, vol. 41, no. 3, 03/2012. Australien.
- Finlex. 234/1929 § 11, 227/1935 § 1, 1085/1992 § 5 a., 107/1958.
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne, 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*, 2. utg. Natur och Kultur, Stockholm.
- Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Hämtad: 9.3.2016. Tillgänglig: [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Gardeström, Elin, 2006. *Handikapprörelsen och forskningen – En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv*, Handikappförbunden. Hämtad: 4.2.2016. Tillgänglig: <http://www.hso.se/Global/Arbete%20och%20f%C3%B6rs%C3%B6rjning/Nationella%20handlingplanen/Rapporter/Handikappr%C3%B6relsen%20och%20forskningen.pdf>
- Global.finland, 2014. *De funktionshindrade är världens största minoritet*. Hämtad: 3.2.2016. Tillgänglig: <http://global.finland.fi/public/default.aspx?contentid=245104>
- Gougeon, Nathalie, A., 2009. *Sexuality education for students with intellectual disabilities, a critical pedagogical approach: Outing the ignored curriculum*, Sex Education, vol. 9, no. 3, 08/2009, 277-291. Kanada.

- Grunewald, Karl, 2010. *Från idiot till medborgare*, 2. uppl. Gothia, Stockholm.
- Ineland, Jens; Molin, Martin & Sauer, Lennart, 2013. *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*, 2. uppl. Gleerups, Malmö.
- Institutet för hälsa och välfärd. *Screening av fosteravvikelse*, 2015. Hämtad: 31.1.2016. Tillgänglig: <https://www.thl.fi/web/framjande-av-halsa/screening/screening-av-fosteravvikelse>
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena, 2012. *Kehitysvammaisuus*, 5. uppl. Sanoma Pro, Helsinki.
- Kijak, Remigiusz J., 2011. *A desire for love: Considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland*, *Sexuality and Disability*, 2011, 29, 65-74. Polen.
- Kontula, Osmo & Lottes, Ilsa, 2000. *Seksuaaliterveys Suomessa*. Tammi, Helsinki.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta, 2013. *Sexualitet*. Liber, Malmö.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta, 2012. *"I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities*, *Sexuality and Disability*, 06/2012, vol. 30, issue 2, 209-225. Sverige.
- Ménoreau, J.-S. & Dupras, A., 2014. *Supporting the sexuality of the intellectually disabled: How institutional change and vocational training can help*, *Sexologies*, 23, 103-107. Frankrike.
- Niss, Gunilla & Söderström, Anna-Karin, 2005. *Små barn i förskolan. Den viktiga vardagen och läroplanen*. Studentlitteratur, Sverige.
- Nordeman, Margareta, 1999. *Utvecklingsstörning och sexualitet: sexuella behov och uttrycksformer*. Carlsson, Sverige.
- Palonen-Munnukka, Riitta, 2009. *Mitä niille rakkaudesta puhuu*. Mediapinta, Finland.
- Schaafsma, Dilana; Kok, Gerjo; Stoffelen, Joke M. T.; Van Doorn, Paulien & Curfs, Leopold M. G., 2014. *Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2014, vol. 39, no. 2, 157-166. Nederländerna.
- Schaafsma, Dilana; Stoffelen, Joke M. T.; Kok, Gerjo & Curfs, Leopold M. G., 2013. *Exploring the development of existing sex education programmes for people*

- with intellectual disabilities: An intervention mapping approach*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26, 157-166. Nederländerna.
- Special Olympics, 2009. *Status and prospects of persons with intellectual disability*. Hämtad: 22.2.2016. Tillgänglig: [http://www.specialolympics.org/uploadedFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research\\_Studies\\_Description\\_Pages/Policy\\_Paper\\_Status\\_Prospects.pdf](http://www.specialolympics.org/uploadedFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research_Studies_Description_Pages/Policy_Paper_Status_Prospects.pdf)
  - Swango-Wilson, Amy, 2011. *Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities*, Sexuality and Disability, 06/2011, vol. 29, issue 2, 113-118. USA.
  - Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli, 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*, Tammi.
  - Työväenmuseo Werstas. *Helt abnormt. Handikapphistoria i Finland – Vem har rätt att bilda familj?*. Hämtad: 1.2.2016. Tillgänglig: [http://tkm.fi/ihan\\_eplanormaalialia\\_multimedia/se/?page\\_id=235](http://tkm.fi/ihan_eplanormaalialia_multimedia/se/?page_id=235)
  - WAS, 2014. *Declaration of sexual rights*. Hämtad: 15.2.2016. Tillgänglig: <http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/>
  - WHO, 2010. *Definition: intellectual disability*. Hämtad: 26.1.2016. Tillgänglig: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
  - WHO, 2006. *Sexual and reproductive health*. Hämtad: 31.1.2016. Tillgänglig: [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/)
  - Verner, 2014b. *Kehitysvammahuolto ennen*. Hämtad: 3.2.2016. Tillgänglig: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>
  - Verner, 2013. *Kehitysvammaisuuden diagnosointi*. Hämtad: 27.1.2016. Tillgänglig: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>
  - Verner, 2014a. *Kehitysvammaisuuden diagnostiikka*. Hämtad: 29.1.2016. Tillgänglig: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnostiikka>
  - Wallin, Margareta & Holmbom, Agneta, 2013. *Utvecklingsstörning*. Hämtad: 29.1.2016. Tillgänglig: <http://www.1177.se/Uppsala-lan/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Utvecklingsstorning/#section-1>

## 11 BILAGOR

### 11.1 Bilaga 1: Sexuella rättigheter deklarerade av WAS (2014)

#### *1. Rätt till jämlikhet och icke-diskriminering*

Rättigheten innebär att alla människor är berättigade till alla sexuella rättigheter i denna deklARATION utan att bli skiljas åt pga. deras ras, etnicitet, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan synpunkt, ursprung, boplat, egendom, funktionsnedsättning, ålder, nationalitet, civilstånd och familjestatus, sexuell läggning, könsidentitet och – uttryck, hälsotillstånd, ekonomisk och social och annan situation.

#### *2. Rätt till liv, frihet, och personlig trygghet*

Detta betyder att alla människor har rätt till liv, frihet och personlig trygghet och detta får varken hotas, begränsas eller tas bort pga. sexuellt relaterade orsaker som t.ex. sexuell läggning, sexuellt beteende, könsidentitet och – uttryck, eller pga. tillgång eller försörjning av tjänster som beror sexual och reproduktiv hälsa.

#### *3. Rätt till autonomi och kroppslig integritet*

Alla människor har fri bestämmanderätt över saker som angår deras sexualitet och kropp, där medräknas valet av sexuellt beteende, partner och förhållanden. Dock ska andras rättigheter respekteras. Kraven för att kunna ge fritt och informerat samtycke inför sexuellt relaterade test, interventioner, terapier, operationer eller forskning är fri och informerad beslutsfattning.

#### *4. Rätt att vara fri från tortyr och grymheter, omänsklig, eller nedvärderande behandling eller bestraffning*

Denna rättighet innebär att alla människor ska vara fria från tortyr, grymheter men också omänskliga eller förnedrande behandling eller bestraffning som är relaterade till sexualitet. Dessa inkluderar t.ex. skadliga traditioner, tvångssterilisering, preventivmedel eller abort. Dessa får inte göras pga. människans kön, sexuell läggning, könsidentitet och – uttryck samt kroppslig diversitet.

#### *5. Rätt att vara fri från all form av våld och tvång*

Detta betyder att alla människor ska vara fria från sexualitetsrelaterat våld och tvång. Där medräknas våldtäkt, sexuellt missbruk och trakasseri, mobbning, utnyttjande och slaveri samt sexhandel avsiktligt för utnyttjande, oskuldspovning, och allmänt utövad våld pga. antingen verklig eller påhittad sexuell praxis, läggning, eller könsidentitet och – uttryck samt kroppslig diversitet.

#### *6. Rätt till privatliv*

Rätten till privatliv innebär att alla människor är berättigade till ett privatliv gällande sexualitet, sexliv och val angående deras kropp, ömsesidiga sexuella förhållanden samt vanor utan någon form av ingripande eller intrång. I denna rättighet ingår också rätten om att bestämma över avslöjande av personlig information om sexualitet till andra.

#### *7. Rätt till den högsta uppnåeliga standarden av hälsa, inklusive sexual hälsa; med möjlighet av njutbara, tillfredställande, och säkra sexuella upplevelser*

Detta betyder att alla människor är berättigade till den högsta uppnåeliga nivån av hälsa och välmående gällande sexualitet. I detta räknas med möjligheten av njutbara, tillfredställande och säkra sexuella upplevelser. Detta i sin tur kräver kvalitetshälsotjänster som är tillgängliga och godkända, samt tillgång till villkoren som påverkar och bestämmer om hälsa och sexual hälsa.

#### *8. Rätt att njuta av fördelarna av vetenskapliga framsteg och dess tillämpning*

Alla människor har rätt att ta del av fördelarna av vetenskapliga framsteg som är relaterade till sexualitet och sexual hälsa, men också dess tillämpning.

#### *9. Rätt till information*

Alla människor ska ha tillgång till information gällande sexualitet, sexual hälsa och sexuella rättigheter från olika källor som är vetenskapligt korrekt och förståelig. Denna typ av information ska inte heller censureras, begränsas eller på ett medvetet sätt missvisas.

#### *10. Rätt till undervisning och rätt till omfattande sexualundervisning*

Omfattande sexualundervisningen som alla människor har rätt till måste vara ålderslämplig, vetenskapligt korrekt, kulturellt kompetent och ha en positiv inställning om sexualitet och välbehag. Undervisningen måste basera sig på mänskliga rättigheter och könsjämlighet.

#### *11. Rätt att ingå, forma, upplösa äktenskap och andra liknande typer av förhållanden baserad på jämlikhet och fullt och fritt samtycke*

Denna rätt innebär att alla människor har rätt att gifta sig och med fritt samförstånd ingå äktenskap, partnerskap eller andra liknande förhållanden. Alla människor har också lika rättigheter att ingå, vara i och upplösa ett äktenskap, partnerskap och andra liknande förhållanden. Och detta ska ske utan någon form av diskriminering eller utfrysning. Denna rättighet inkluderar också jämlika rättigheter till social välfärd och andra förmåner oberoende av människans förhållande.

#### *12. Rätt att bestämma ifall skaffa barn, antalet och mellanrum mellan barnen, och att få den information och möjlighet att göra det*

Detta betyder att alla människor har bestämmanderätt om att skaffa barn, hur många och mellanrummet mellan dem. För att kunna tillämpa den här rättigheten kräver att man har tillgång till de påverkande och bestämmande villkoren om hälsa och välmående; medräknat där är sexual och reproduktiv hälsotjänster som hör ihop med graviditet, preventivmedel, fertilitet, abort och adoption.

#### *13. Rätt till tanke-, åsikts- och yttrandefrihet*

Alla människor är berättigade till tanke-, åsikts- och yttrandefrihet oberoende av sexualitet. Dessutom har alla rätt att uttrycka sin egen sexualitet genom utseende, kommunikation och beteende. Andras rättigheter ska dock respekteras.

#### *14. Rätt föreningsfrihet och fredliga sammankomster*

Denna rättighet betyder att alla människor har rätt att organisera, förena, sammanträda, demonstrera samt förespråka om sexualitet, sexual hälsa och sexuella rättigheter på ett fridfullt sätt.



### *15. Rätt att delta i offentligt och politiskt liv*

Det här betyder att alla människor har rätt till en miljö där aktivt, fritt och viktigt deltagande möjliggörs och som bidrar till det civila, ekonomiska, sociala, kulturella, politiska och andra synvinklar av människoliv på olika plan, t.ex. lokalt, nationellt, regionalt och internationellt. Alla människor är också berättigade till att delta i både utvecklingen och tillämpningen av policyn som avgör deras välfärd, inklusive sexualitet och sexual hälsa.

### *16. Rätt till tillgång till rättvisa, kompensation och upprättelse*

Den här rättigheten innebär att alla människor har rätt vid kränkning av deras sexuella rättigheter till rättvisa, kompensation och upprättelse. Detta kräver i sin tur effektiva, tillräckliga, tillgängliga och lämpligt utbildade, lagstiftade, rättsliga samt andra mått. I kompensationer medräknas upprättelse genom gottgörelse, ersättning, rehabilitering och belåtenhet. Dessutom uppgörs en garanti på att kränkningen inte upprepas.

## 11.2 Bilaga 2: Redovisning av använda sökord

DATABAS	SÖKORD	DATUM	ANTAL TRÄFFAR	VALDA ARTIKLAR
Pubmed	<i>sexuality AND intellectual disability AND sex education</i>	25.2.2016	5 (begränsning: free full text och 10 år)	<i>"A desire for love: considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland" OCH "Intellectual disability and sexual abuse prevention - A study of family members and support workers"</i>
Science Direct	<i>intellectual disability AND sexual education AND sexuality</i>	25.2.2016	286 (begränsning: år 2005-2016)	<i>"Supporting the sexuality of the intellectually disabled: How to institutional change and vocational training can help"</i>
Cinahl (EBSCO)	<i>sex education AND intellectual disability</i>	26.2.2016	23 (begränsning: linked full text och år 2005-2014)	<i>"Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff"</i>
Academic Search Elite (EBSCO)	<i>intellectual disability AND sex education AND sexuality</i>	27.2.2016	21 (begränsning: full text, peer reviewed och 2005-2016)	<i>"Sexuality education for students with intellectual disabilities, a critical pedagogical approach: outing the ignored curriculum" OCH "Exploring the development of existing sex education programmes for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach" OCH "Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability"</i>
Manuell sökning på tidningen <i>Sexuality and Disability</i> som hittades via sökningar på Academic Search Elite (EBSCO)	<i>Lotta Löfgren-Mårtenson</i> (användes som sökord på tidningens sida)	27.2.2016	4 (begränsning: 2005-2016)	<i>"I want to do it right!" A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities"</i>
Snöbollseffekt		25.2–27.2.2016	(begränsning: 2005-2016)	<i>"Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities" OCH "Sex and intellectual disability - Dealing with sexual health issues"</i>