

## **Nu pratar vi om kärlek!**

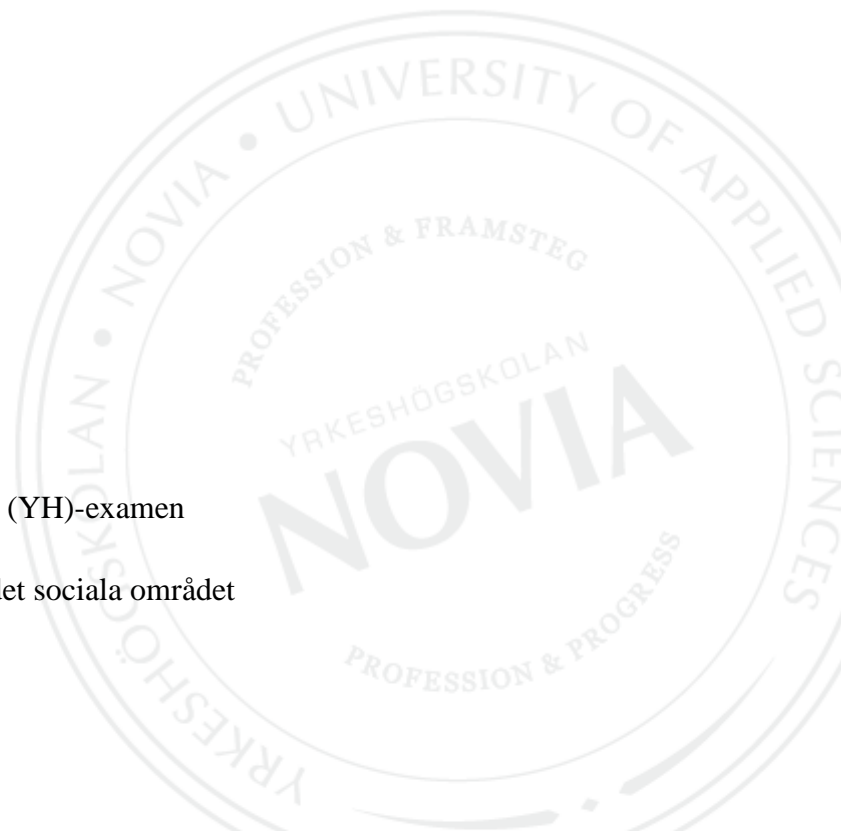
**En studie om personer med utvecklingsstörning och deras tankar om att hitta, uppleva och uttrycka kärlek.**

Daniela Berg

Examensarbete för socionom (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för det sociala området

Vasa 2011



”En människas intellektuella kapacitet har ingen betydelse vad gäller kärlek”

Ur filmen I am Sam 2001

Fri översättning

## EXAMENSARBETE

Författare: Daniela Berg

Utbildningsprogram och ort: Det sociala området Vasa

Inriktningsalternativ/fördjupning: Socialpedagogiskt arbete  
/Handikappomsorg

Handledare: Viveka Ågren-Rintala, Ralf  
Lillbacka

Titel: Nu pratar vi om kärlek!

En studie om personer med utvecklingsstörning och deras tankar om att hitta, uppleva och uttrycka kärlek.

---

Datum: 18.7.2011

Sidantal 56

Bilagor 1

---

### Sammanfattning

Syftet med mitt lärdomsprov var att göra en kvalitativ studie om personer med utvecklingsstörning och deras tankar om att hitta, uppleva och uttrycka kärlek. Undersökningen gjordes genom intervjuer med personer som har lindrig utvecklingsstörning. Jag var intresserad av att få en helhetsbild av mina intervjupersoners individuella upplevelser av kärlek och förälskelse.

Den teoretiska delen skildrar begrepp som utvecklingsstörning och sexualitet, på vilket sätt en utvecklingsstörning kan påverka människans sexualitet, samt möjligheter och hinder inom sexualiteten.

Av resultaten som kommit fram i mina intervjuer kan det konstateras att personer med utvecklingsstörning har lika stort behov av att uppleva kärlek och få diskutera saker som berör det ämnet, precis som människor utan funktionshinder. Deras sätt att uttrycka sina känslor och sin kärlek kan däremot skilja sig från andra. Av resultaten kan jag även konstatera att mina intervjupersoners behov och uttrycksformer skiljer sig mycket från varandra.

Språk: Svenska

Nyckelord: Utvecklingsstörning, kärlek, sexualitet, förhållande

---

Förvaras: Examensarbetet finns tillgängligt antingen i webbiblioteket Theseus.fi eller i yrkeshögskolan Novias bibliotek.

## BACHELOR´S THESIS

Author: Daniela Berg  
Degree programme: Social Welfare, Vassa  
Specialization: Socio-pedagogic work  
/ Care of the disabled  
Supervisors: Viveka Ågren-Rintala, Ralf  
Lillbacka

Title: Let´s talk about love!

A study about people with development disabilities and their thoughts on finding, experiencing and expressing love.

---

Date: 18.7.2011

Number of pages 56

Appendices 1

---

### Summary

The purpose of my thesis was to make a qualitative study about people with development disabilities and their thoughts on finding, experiencing and expressing love. The study was conducted through interviews with mildly disabled people. What interested me most was to acquire an overall picture of the personal experiences of love and infatuation of my interviewees.

The theoretical part concerns concepts such as disabilities and sexuality. Furthermore it deals with the way a disability might affect a person´s sexuality as well as opportunities and obstacles concerning sexuality.

The results I received through my interviews show that people with disabilities have just as big a need to experience love, and discuss matters that concern the subject, as people without disabilities. However, the way in which they express their feelings and love, might differ from that of people without disabilities. Based upon the results it can also be seen that the needs and forms of expression of my interviewees vary a lot when compared to one another.

Language: Swedish

Keywords: Development disability, love, sexuality, relationship

---

Filed at: The examination work is available either at the electronic library Theseus.fi or in the library of Novia.

## Förord

Jag vill ge ett speciellt tack till mina respondenter som valde att ställa upp i mina intervjuer. Utan dem hade jag inte fått ihop detta lärdomsprov. Intervjuerna har varit mycket intressanta och roliga att genomföra tack vare deras positiva inställning och öppenhet. Jag vill även tacka min familj och min fästman för det stöd som de har gett mig under slutarbetets gång. Ibland när det har känts motigt har det varit skönt att ha någon som uppmuntrat och visat intresse för det som jag arbetat med. Jag har lärt mig otroligt mycket tack vare detta lärdomsprov och jag är glad om mitt slutarbete kan ge andra läsare en lite bättre inblick i det tema som jag valde att behandla.

# Innehåll

|   |    |
|---|----|
| Abstract  |    |
| Förord  |    |
| 1 Inledning   | 1  |
| 2 Syfte   | 3  |
| 3 Tidigare forskning                                      | 4  |
| 4 Begreppsförklaring av handikapp och utvecklingsstörning | 4  |
| 4.1 Orsaker   | 5  |
| 4.2 Grader  | 5  |
| 4.2.1 Lindrig utvecklingsstörning                         | 6  |
| 4.2.2 Måttlig utvecklingsstörning                         | 6  |
| 4.2.3 Grav utvecklingsstörning                            | 6  |
| 5 Kärlek och sexualitet                                   | 7  |
| 6 Utvecklingsstörning och sexualitet                      | 7  |
| 6.1 Historiskt perspektiv                                 | 8  |
| 6.2 Psykosexuell utveckling                               | 10 |
| 6.3 Att bemötas som man och kvinna                        | 12 |
| 6.4 Omgivningens attityder och fördomar                   | 12 |
| 6.5 Etiska dilemman                                       | 14 |
| 6.6 Sexualundervisning och information                    | 14 |
| 6.7 Sexuellt våld och övergrepp                           | 14 |
| 6.8 Sexualitet i media                                    | 15 |
| 7 Att uttrycka kärlek och känslor                         | 16 |
| 7.1 Att ta den första kontakten                           | 16 |
| 7.2 Erfarenheter  | 17 |
| 7.3 Framtidsdrömmar                                       | 17 |
| 8 Utvecklingsstörning, kärlek och möjligheter             | 18 |
| 8.1 Att vara i ett förhållande                            | 19 |
| 8.2 Att bo tillsammans                                    | 19 |
| 8.3 Att bli föräldrar                                     | 20 |
| 8.1 Självförtroendets inverkan                            | 20 |
| 9 Relationen till personal och anhöriga                   | 21 |
| 9.1 Förhållningssätt till personalen                      | 21 |
| 9.2 Personalens roll                                      | 22 |
| 9.3 De anhörigas roll                                     | 23 |
| 10 Lagstiftning   | 24 |
| 11 Teoretisk sammanfattning                               | 25 |

|  |    |
|--|----|
| 12 Metod.....  | 28 |
| 12.1 Val av metod.....   | 28 |
| 12.2 Datainsamlingsmetod.....  | 29 |
| 12.3 Val av respondenter .....   | 30 |
| 12.4 Kommunikation .....   | 31 |
| 12.5 Undersökningens genomförande .....  | 34 |
| 12.6 Datasekretess och etiska frågor.....  | 36 |
| 12.7 Bearbetning och analys av data.....   | 37 |
| 13 Resultat och tolkning.....  | 37 |
| 13.1 Definition av kärlek .....  | 38 |
| 13.2 Respondenternas tankar om att hitta en partner och ha ett förhållande ..... | 39 |
| 13.3 Respondenternas tankar om att visa och uttrycka kärlek.....                 | 41 |
| 13.4 Respondenternas tankar om sällskapande.....                                 | 42 |
| 13.5 Självbestämmanderätt och privatliv.....                                     | 44 |
| 13.6 Respondenternas tankar om vem de vänder sig till med kärleksfrågor .....    | 45 |
| 13.7 Tankar om framtiden.....  | 46 |
| 13.8 En personlig fråga.....   | 47 |
| 14 Sammanfattning av resultat .....  | 48 |
| 15 Sammanfattande diskussion och kritisk granskning.....                         | 51 |
| 15.1 Avslutning.....   | 55 |

Litteratur

Bilaga 1 Intervjufrågor

## Inledning

Alla människor har behov av att få uppleva förälskelser, åtrå och passion oavsett kön och ålder. En person med utvecklingsstörning är inget undantag. När en människa blir förälskad är det känslorna som påverkas. En utvecklingskada påverkar inte en människas känslor, utan intellektet. Det innebär i sin tur att det inte finns någon anledning att tro att en person med utvecklingsstörning skulle känna kärlek och förälskelse mindre än någon annan människa. Dock kan faktorer som ålder, intellektuell och psykosexuell mognad påverka vilka uttrycksformer som används när det gäller förälskelse (Nordeman, 1999, 18).

Jag upplever att temat kärlek är intressant och eftersom jag är intresserad av att arbeta med personer med utvecklingsstörning kändes det som en bra idé att skriva mitt slutarbete om kärlek och utvecklingsstörning. När jag sökte litteratur inom detta ämne märkte jag att det inte fanns så mycket studier och information om hur personer med utvecklingsstörning själva ser på frågor som berör temat kärlek och relationer. Därför upplevde jag att det skulle vara intressant att rikta mig till dem och se hur de ser på sin egen situation när det gäller förhållanden och kärlek. Jag tror att min undersökning är av samhällsrelevans eftersom målet är att undersöka människors förhållningssätt till det tema som jag har valt.

I teoridelen till detta lärdomsprov kommer jag att behandla teman som berör kärlek och sexualitet. Jag har valt att i inledningen klargöra betydelsen av ett par ord som återkommer i mitt slutarbete. Det första ordet är sexualitet. Jag upplever att ordet sexualitet är ett mycket starkt ord, som dessutom kan ha många olika innebörder, beroende på hur man tolkar det. Därför väljer jag att redan nu i min inledning beskriva ordets innebörd samt vilken betydelse ordet sexualitet har i mitt lärdomsprov. Den definition som jag upplever att förklarar bäst hur jag tolkar ordet är den som är utformad av världshälsoorganisationen. Enligt WHO kan sexualitet förklaras som ett grundbehov som är en del av alla människors personlighet. Sexualitet handlar om mycket mera än enbart sexuella handlingar. Sexualiteten kan sägas vara energin som gör att människan söker kontakt, kärlek, närhet och värme (Riksförbundet - RFSU). Jag tycker att denna definition är bra eftersom den förklarar sexualiteten som en helhet. Sexualitet handlar i mitt lärdomsprov om precis dessa saker: närhet, värme och kärlek.



Något annat som jag vill klargöra i inledningen är vilket begrepp jag valt att använda när det gäller min målgrupp. Så långt som möjligt har jag använt begreppen människor med utvecklingsstörning eller personer med utvecklingsstörning. Jag upplever att det är av betydelse eftersom man då i första hand fokuserar på människan, inte funktionshindret.

## 2 Syfte

Syftet med mitt lärdomsprov var att göra en studie om personer med utvecklingsstörning och deras tankar om faktorer som berör kärlek. Jag har gjort en kvalitativ studie genom att undersöka vuxna personer med utvecklingsstörning med hjälp av intervjuer.

Frågeställningarna är:

1. Hur ser intervjupersonerna på begreppet kärlek?
2. Vilka faktorer upplever respondenterna att påverkar sina möjligheter till att uppleva kärlek?
3. Upplever respondenterna att det finns behov av att diskutera relationsfrågor, och i så fall, vem vänder sig personen till?
4. Vilka framtidsdrömmar har personerna?

Eftersom jag ville få en helhetsöverblick över vad personer med utvecklingsstörning tänker om kärlek och förhållanden har jag frågeställningar som berör flera olika aspekter inom området i detta lärdomsprov. Jag kommer inte att behandla andra typer av känslor och behov än de som berör kärlek och sexualitet eftersom det inte är relevant för det som jag undersöker. Jag utreder inte heller anhöriga eller personalens tankar kring detta ämne utan riktar hela undersökningen till personer som har någon typ av utvecklingsstörning och deras tankar om och upplevelser av kärlek. Resultatet kommer inte att vara generaliserbart eftersom min målgrupp är så liten. Syftet är inte att skapa ett resultat för generalisering. Det är meningen att undersökningen ska visa intervjupersonernas individuella tankar om temat. Jag har använt mig av bekvämlighetsurval eftersom jag vänt mig till de personer som jag har haft lättast att hitta.

### 3 Tidigare forskning

Det finns en undersökning som gjorts tidigare inom samma tema från 2009 av Kelly, Crowley och Hamilton. Namnet på artikeln är "Rights, sexuality and relationship in Ireland: It'd be nice to be kind of trusted". Undersökningen handlar om hur en grupp människor med utvecklingsstörning ser på sina erfarenheter av relationer samt vilket stöd de önskar att de skulle kunna få när det gäller sexualiteten. I Irland är det mot lagen att ha ett (sexuellt) förhållande med en person som behöver stöd i vardagen. Om paret är gifta med varandra är det däremot tillåtet. Detta är för att försöka förhindra att människor med funktionshinder blir utnyttjade (Kelly, Crowley & Hamilton, 2009, 208-209). En del av undersökningen behandlar vad personer med utvecklingsstörning har för åsikter om detta. Eftersom denna undersökning till en del påminner mycket om det tema som jag behandlar i mitt lärdomsprov kommer jag att hänvisa till den i teoridelen.

En person som har en stark betydelse i mitt arbete är Lotta Löfgren-Mårtenson. Hon är fil. Dr i socialt arbete och forskare inom samlevnadsfrågor bland utvecklingsstörda. Löfgren-Mårtenson är författare till en del litteratur som jag använder mig av i mitt lärdomsprov. Hon har även gjort en avhandling under namnet "Får jag lov?" där hon bland annat intervjuat personer med utvecklingsstörning om hur de ser på sina egna möjligheter till att uppleva kärlek. Även denna avhandling upplever jag som mycket intressant eftersom den följer samma tema som jag kommer att behandla. I teoridelen kommer jag att återkomma till dessa två avhandlingar flera gånger.

### 4 Begreppsförklaring av handikapp och utvecklingsstörning

Det finns två begrepp som jag kan tänka mig att människor kan ha svårt att skilja på och det är orden handikapp och utvecklingsstörning. Därför tänkte jag börja med att förklara vad utvecklingsstörning innebär och på vilket sätt det skiljer sig från det allmänna begreppet "handikapp(ad)". Enligt Otto och Aursnes (1987, 9) är ett handikapp de följder av en skada som påverkar en människas funktion och livssituation. Det innebär att personen får svårigheter i det vardagliga livet. En blind, döv eller en person med utvecklingsstörning kan med andra ord sägas vara handikappad.

Enligt världshälsoorganisationens handikappbegrepp innebär handikapp någonting som uppstår på grund av miljön. Med andra ord är det inte individen som är handikappad, utan det är miljöns krav som är handikappande för människor som inte kan leva upp till miljöns krav (Tideman, 2000,36–37).

Utvecklingsstörning är ett begrepp som används när det handlar om att de intellektuella funktionerna är nedsatta, vilket ofta är ett resultat av en hjärnskada. Det handikapp som uppstår är ofta en nedsatt begåvningsutveckling i olika grader. (Bakk & Grunewald, 2004, 19)

## **4.1 Orsaker**

Utvecklingsstörning innebär att en människas biologiska utveckling har störts eller skadats under antingen fosterstadiet eller det första levnadsåret. En utvecklingsstörning är ett funktionshinder som i sin tur kan ge personen ett handikapp i olika situationer. Det finns många olika orsaker till varför det uppkommer en utvecklingsstörning. Det kan bero på att modern haft virussjukdomar eller ett missbruk under graviditeten, eller att barnet har fått syrebrist under förlossningen. Det kan också orsakas av genetiska förändringar som exempelvis en störning i kromosomantalet som orsakar Downs syndrom. Hjärnskador kan även uppstå när ett barn föds mycket för tidigt. Sjukdomar som hjärnhinne- och hjärninflammation under ett barns första år kan ge skador på hjärnan som är bestående. Detta gäller även skador som orsakats av yttre orsaker som exempelvis ett fall som orsakar ett hårt slag mot huvudet. För närmare 25 % av personer med utvecklingsstörning uppstår skadan av okänd orsak (Gotthard, 2002, 40-43).

## **4.2 Grader**

En utvecklingsstörning kan delas in i tre olika grader: lätt, måttlig och svår utvecklingsstörning. Trots att dessa tre grader endast ger en ungefärlig bild av en människas funktionsförmåga, har det en stor betydelse bland annat när man exempelvis utreder vad personen i fråga kan göra själv och vilket hjälpbehov som finns (Bakk & Grunewald, 2004, 23-24).

### **4.2.1 Lindrig utvecklingsstörning**

En majoritet av människor med utvecklingsstörning hör till gruppen lindrig utvecklingsstörning. Ofta märks det inte att det är något annorlunda med ett barn med lindrig utvecklingsstörning före det kommer upp i förskole- eller skolåldern. (Olsson, 2000, 59). Ett barn med en lindrig utvecklingsstörning har en lite senare motorisk utveckling än barn utan funktionshinder. Vuxna personer har ofta en god kommunikationsförmåga och kan uttala ord och använda sig av grammatiska termer (Bakk & Grunewald, 2004, 23,28).

### **4.2.2 Måttlig utvecklingsstörning**

Det finns ofta synliga tecken på att en person har en måttlig utvecklingsstörning. Många personer som har diagnosen Downs syndrom har en måttlig utvecklingsstörning. Personer som tillhör denna kategori förstår tidsperspektiv som nutid, dåtid och framtid (Olsson, 2000, 60). När det gäller en måttlig utvecklingsstörning är personens språk ofta begränsat. Personen kan i allmänhet ställa korta frågor och svara på frågor med några enstaka ord. Ibland kan personen ha svårt med uttalet av olika ljud. Den måttliga utvecklingsstörningen fungerar ofta i samband med andra funktionshinder som påverkar exempelvis synen eller förmågan att röra sig (Bakk & Grunewald, 2004, 24-25, 28).

### **4.2.3 Grav utvecklingsstörning**

En grav utvecklingsstörning betyder att en människa har omfattande skador på hjärnan som leder till grava funktionsnedsättningar (Olsson, 2000, 60). En grav utvecklingsstörning påverkar i stor omfattning en människas motoriska färdigheter. Personens användning och förståelse av verbal kommunikation är mycket påverkad. Andra människor har därmed en mycket viktig betydelse i kommunikationen med den gravt utvecklingsstörde, både när det gäller att tolka personens sätt att uttrycka sig och att ge gensvar (Bakk & Grunewald, 2004, 24, 28-29). Personer med grav utvecklingsstörning förstår antagligen sin verklighet som den är här och nu. Däremot förstår han eller hon inte den icke konkreta verkligheten (Löfgren-Mårtenson, 2009, 45).

## 5 Kärlek och sexualitet

Sexualitet är ett populärt ämne som ständigt är uppmärksammat i bland annat media. Det är ett tema som är populärt både inom exempelvis reklambranchen och nöjesindustrin. Samtidigt som det är ett område som behandlas mycket i samhället är det också samtidigt ett mycket tabubelagt område (Nordeman, 2005, 20).

Sexualitet är någonting som finns i alla människor. Det är däremot individuellt hur viktig man själv upplever att den egna sexualiteten är. Sexualitetens betydelse kan också variera under olika livsperioder. Det finns även människor som väljer bort sexualiteten och tar avstånd från den, exempelvis de som lever i celibat. Sexualitet handlar förstås även om ett uttryck för säkrandet av fortplantningen (Nordeman, 2005, 20).

Enligt Löfgren Mårtenson är sexualiteten något som finns i varje människa från första andetaget till det sista, men den ändrar form och uttrycksform under livets gång. Sexuella känslor kan enligt samma person förklaras som känslor av omtanke, närhet och lustkänslor i hela kroppen. Lustkänslor visar sig genom sexuella uttryck (Löfgren-Mårtenson, 2009, 13). Sexualiteten är även en stark kraft som finns i exempelvis kärleken och förälskelsen. Kraften i sexualiteten är i många fall en resurs – den kan exempelvis ge kraften till att ett förhållande ska fungera (Nordeman, 2005, 21). Sexualiteten kan ses som någonting positivt som hör till livet. I takt med att en människa utvecklas, formas och utvecklas även sexualiteten. För att utvecklingen ska ske så krävs både en inre mognad och yttre stimuli (Bakk & Grunewald, 2004, 44)

## 6 Utvecklingsstörning och sexualitet

Alla människor har ett behov av passion och förälskelse. En vuxen människas sexualitet handlar bland annat om att hitta en partner att dela sin sexualitet med. För att kunna uttrycka sin sexualitet på ett så kallat vuxet sätt bör människan ha genomgått en känslomässig utveckling som kan jämföras med puberteten. Detta innebär i sin tur att många personer med utvecklingsstörning inte kan hantera sin sexualitet på ett sätt som anses vara ”normalt” för vuxna människor (Gotthard, 2002, 156). Det är vanligt att personer med utvecklingsstörning kan uttrycka och uppleva sin sexualitet på sätt som påminner om hur yngre personer gör (Bakk & Grunewald, 2004, 44). En

utvecklingsstörning påverkar bland annat en människas förmåga att förstå sin kropps förnimmelser och att lära sig saker av personer i samma ålder. När det gäller sexualiteten kommunicerar människor ofta genom anspelningar och antydningar – vilket kan vara svårbegripligt för en människa som har en utvecklingsstörning (Bakk & Grunewald, 2004, 42). Det är dock värt att komma ihåg att sexuella uttrycksformer, intresse och lust är olika för alla människor oberoende om man har en utvecklingsstörning eller inte (Bakk & Grunewald, 2004, 43).

Det finns flera olika faktorer som kan påverka en människas sexualitet. En faktor är funktionshindret, dess grad och vilken typ av funktionshinder personen har. Andra funktionshinder, som exempelvis att man har en skada i ett sinnesorgan, epileptiska anfall, eller någon form av rörelsehinder kan också påverka uttrycksmöjligheterna när det gäller sexualiteten. Ännu en faktor som kan påverka är olika typer av mediciner (Löfgren-Mårtenson, 1997, 54).

## **6.1 Historiskt perspektiv**

För att få en bättre bild av hur samhället förhåller sig till personer med utvecklingsstörning och sexualitet idag har jag valt att kort beskriva hur deras situation varit under historien. Eftersom sexualiteten är viktig för mänskligheten är det naturligt att sexualiteten också har en viktig roll i samhället. Sexualiteten kontrolleras genom lagstiftning och moral och skapas utgående från samhället, tiden och kulturen (Löfgren-Mårtenson, 2010, 19). För mindre än ett sekel sedan försökte samhället styra människor som ansågs vara ”sinnesslöa” genom lagar om äktenskapshinder, sterilisering och anstaltsvård. Samhället ansåg att det fanns för många av dessa människor i samhället och försökte genom dessa åtgärder minska på dem (Grunewald, 2008,101).

Grunewald (2008, 102, 107, 112-116, 119) menar att det finns tre olika metoder som har använts i Sverige genom historien för att förhindra personer med utvecklingsstörning att leva ut sin sexualitet. De är sterilisering, äktenskapshinder och tvångsanstalter. Enligt gamla finska lagtexter har åtminstone sterilisering och äktenskapshinder även förekommit i Finland (steriliseringslagen 1985/125, äktenskapslagen 192/235).

Sterilisering har grundat sig på teorier om att utvecklingsstörningar gick i arv, i ett senare skede var det de sociala faktorerna som användes som orsak för steriliseringen. (Grunewald, 2008, 102,107, 112-116, 119). Dessa faktorer kan man även se att utgjorde grunden enligt den finska steriliseringslagen (1970). I den lagen kommer det fram att sterilisering kunde utföras om det fanns skäl att tro att eventuella barn skulle bli psykiskt efterblivna. Den andra punkten som kunde vara orsak till sterilisering var om moderns eller faderns sjukdom eller så kallade rubbade självverksamhet är en begränsning när det gäller att ta hand om ett barn. 1976 kom det i Sverige en steriliseringslag som gäller ännu idag som går ut på att alla medborgare över 25 år får sterilisera sig, om de är medvetna om vad ingreppet innebär (Grunewald, 2008, 102,107, 112-116, 119). Enligt den uppdaterade finska steriliseringslagen (1985/125, § 1, § 2, 1 mom.) är det idag möjligt att även utföra en sterilisering på en person som på grund av sjukdom inte förstår innebörden av ingreppet. Isåfall är det personens lagliga företrädare som ansöker om tillstånd till ingreppet och stöder sig på exempelvis sjätte punkten i 1§ som går ut på att en sjukdom eller jämförbar orsak påverkar personens förmåga att ta hand om sitt barn.

Något annat som Grunewald nämner är äktenskapshinder. Äktenskapshinder innebar att personer med olika funktionshinder och sjukdomar inte fick ingå äktenskap (Grunewald, 2008, 103-105). Äktenskapshinder hade också stöd i den finländska äktenskapslagen (1929, § 11, § 12). Härnäst kommer utdrag ur den finländska lagen:

*”Ej må den träda i äktenskap, som är sinnessjuk eller sinnesslö.”*

*”Den, som är behäftad med fallandesot, vilken icke härrör av övertvägande yttre orsaker, eller med könssjukdom i smittosamt skede, må ej ingå äktenskap, om han ej därtill erhållit tillstånd av republikens president.”*

*”Dövstum må ej heller (...) träda i äktenskap med annan dövstum, förutom där enderas dövstumhet icke är medfödd.”*



Grunewald nämner även att det i Sverige funnits tvångsanstalter som användes för kvinnor med funktionshinder som antingen fött barn eller som ansågs hade en risk att föda barn. Denna typ av tvångsvård blev aldrig omfattande och projektet med anstalter dog ut (Grunewald 2008, 120). Jag hittade inte någon motsvarighet i den finländska lagen som handlade om tvångsanstalter.

Under 1960-talet öppnades en ny värld då nya preventivmedel upptäcktes. Unga personer med utvecklingsstörning fick nu istället personlig rådgivning och i specialskolan använde man sig i undervisningen av att avråda från barnfödelse, med motiveringen att ett barn är krävande och ett begåvningshandikapp orsakar ytterligare svårigheter att ta hand om ett barn (Grunewald 2008, 120).

## 6.2 Psykosexuell utveckling

Psykosexuell utveckling innebär den utveckling som sker för att en människa ska bli till man eller kvinna. Sexuell utveckling innebär att man som människa kan bli någon inför andra, lära sig att uppleva sig själv och bli en självständig människa. Sexualiteten har en viktig betydelse i varje nivå av utvecklingen samt varje ålder. Den kan kännetecknas som känslor som finns i kroppen. När en människa utvecklas från spädbarn till vuxen människa utvecklas samtidigt sexualiteten och dess form. Sexualiteten riktar sig därmed också naturligt till olika människor under levnadsloppet. Ett litet barn riktar dessa känslor till personer som står barnet nära, vanligtvis familjemedlemmar. Dessa känslor är bland annat tillgivenhet, ömhet och kärlek. När en människa blir vuxen riktas sexualiteten däremot till en person utanför familjen och dessutom har sexualiteten ändrats till en mera mogen form. Den sexuella utvecklingen för en människa med funktionshinder stannar däremot ofta av i ett tidigare skede. (Löfgren-Mårtenson, 2009, 59). Den hämmade psykosexuella utvecklingen bidrar till att omgivningen kan uppfatta personens sätt att uttrycka sin sexualitet som barnsliga eller ungdomliga. Det beror på att en person med utvecklingsstörning inte har haft samma förutsättningar att lära sig de sociala regler som finns i samhället som andra (Bakk & Grunewald, 2004, 42). Även Tideman (2000, 133) nämner vikten av de sociala regler som lärs ut genom omgivningen. Han efterliknar omgivningen som den unges spegel. Omgivningen svarar på den ungas beteende antingen på ett uppmuntrande eller nedtonande sätt. Det är enligt Tideman på det sättet som den

unge växer in i vuxenrollen. Denna process är betydligt svårare och komplicerad för en människa med utvecklingsstörning.

Ungdomstiden för en person med utvecklingsstörning skiljer sig från ungdomstiden för ungdomar utan funktionshinder. Ungdomar står som framtidens representanter. Den unges frigörelse och sexualitet har en viktig betydelse för utvecklingen. Enligt Tiderman (2000, 137) är detta någonting som upplevs som positivt av omgivning. Detta är däremot inte lika tydligt för en person med utvecklingsstörning. Det kan bero på att unga med utvecklingsstörning har ett hjälpbehov som ofta kvarstår i någon form för resten av livet. Det är en orsak varför frigörelsen inte är lika tydlig för dessa ungdomar. Personens grad av utvecklingsstörning kan påverka hur annorlunda utvecklingen blir. Den kroppliga sexuella mognaden som bland annat kännetecknas av puberteten påverkas därmed inte av funktionshindret (Bakk & Grunewald, 2004, 42).

Många personer med lindrig utvecklingsstörning har en önskan om att få dela sin sexualitet tillsammans med en partner. En person med lindrig utvecklingsstörning kan behöva en del praktiskt stöd när det gäller olika saker. Som personal kan man fundera tillsammans med sin klient på exempelvis frågor som berör hur man kan göra för att träffa någon (Nordeman, 1999, 102). En del personer med lindrig utvecklingsstörning har en psykologisk mognad att bilda par och i vissa fall även att skaffa barn. I såfall behövs dock föräldrastöd och utomstående hjälp för att barnet ska få all det stimuli som det kräver (Löfgren-Mårtenson, 2009, 46).

En person med måttlig utvecklingsstörning har ofta inte fullt utvecklade kunskaper som har att göra med kroppen samt sexuella funktioner. De bristande kunskaperna hänger ofta ihop med att människor inte riktigt vet hur de ska lägga fram denna typ av kunskap. Vissa personer med måttlig utvecklingsstörning kan hitta en partner, men det är mycket ovanligt att dessa skaffar barn. Det beror dels på att många inte har fysiska möjligheter att skaffa barn, men även på grund av att det saknas mognadsmässiga färdigheter att bli föräldrar (Löfgren-Mårtenson, 2009, 45-46).

När det gäller personer med grav utvecklingsstörning tar sig sexualiteten en annan form. Det beror på att personen inte kan uppleva lustkänslor på samma sätt som andra. Kroppskänsla får därmed en stark betydelse för personer med grav utvecklingsstörning. Ur psykologisk synvinkel nås inte en sexuell mognad. Personen genomgår antagligen inte

heller en sådan mognad att han/hon kan komma in i en roll som man eller kvinna. Ofta blir heller inte rollen som vuxen blir utvecklad (Löfgren-Mårtenson, 2009, 45). För en människa med en grav utvecklingsstörning spelar kroppsuppfattningen en viktig roll när det gäller att känna lustfyllda känslor. Det är viktigt att personen lär sig att känna sin egen kropp och detta kan tränas exempelvis genom att bada, få massage, kramas och genom rörelser. När en människa lär sig att leva ut sina känslor på ett sätt som känns bra kan det hjälpa honom/henne att hitta nya uttrycksformer för sina känslor (Gotthard, 2002, 156).

### **6.3 Att bemötas som man och kvinna**

Kvinnlighet och manlighet är något som ofta förminskas när det gäller personer med utvecklingsstörning (Löfgren-Mårtenson, 2010, 16). Enligt social- och hälsovårdsverkets publikation från 2010:12 har ett könsneutralt bemötande uppstått i samhället på grund av att det inte har ansetts som självklart att en människa med funktionshinder exempelvis ingår ett parförhållande. Genom att bemöta människor som könsneutrala begränsas förverkligandet av de grundbehov som människan har (social- och hälsovårdsministeriets publikation, 2010, 33). Speciellt personer som sitter i rullstol kan uppleva att de blir behandlade som könlösa. Det skapar i sin tur en känsla av utanförskap. När man möter ungdomar som sitter i rullstol kan man tänka på att verkligen bemöta dem som en man eller kvinna för att ge dem stöd (Löfgren-Mårtenson, 1997, 41-42). Det är viktigt att man som anhörig eller personal hjälper den utvecklingsstörde att stärka hans/hennes könsidentitet. Könsidentitet innebär den grundläggande känslan av att uppleva och känna sig som en kvinna eller man. Könsidentiteten kan stärkas exempelvis genom de intressen man har, hur man klär sig eller vilka aktiviteter man deltar i (Bakk & Grunewald, 2004, 44).

### **6.4 Omgivningens attityder och fördomar**

Fördomar kan ofta uppstå när människor försöker att hitta egenskaper som stämmer in på alla människor inom en grupp – i detta fall när det gäller förståndshandikappade. Om någon exempelvis träffat en människa med utvecklingsstörning som inte visat sexuellt intresse kan man lätt tro att alla personer med utvecklingsstörning saknar det. Samma sak kan hända om en person med utvecklingsstörning gör någonting som anses vara opassande, exempelvis olämpliga närmanden – då kan det skapas en föreställning om att människor

med utvecklingsstörning inte kan kontrollera sig själva och att de är översexuella (Bakk & Grunewald, 2004, 43). Fördomar är enligt Nordeman (1999) något som uppstår på grund av brist på kunskap. Författaren som själv är aktiv som kursledare inom RFSU (riksföreningen för sexuell upplysning) ger ett mycket belysande exempel från sina egna erfarenheter, som jag upplever att är värt att nämna i detta sammanhang. Nordeman brukar göra en övning med sina kursdeltagare som går ut på att de först delas in i två grupper, varav den ena gruppen ska skriva upp ord som de förknippar med sexualitet, medan den andra gruppen ska skriva upp alla ord de associerar med ”människor med utvecklingsstörning och deras sexualitet”. Deltagarna vet inte vad den andra gruppen har som uppgift att skriva om. Resultaten brukar tydligt visa hur mycket fördomar det finns kring utvecklingsstörda och sexualitet. Gruppen som ska skriva ord som associeras med sexualitet använder i regel positivt laddade ord som exempelvis: kärlek, ömhet, förälskelse, åtrå och närhet. Gruppen som ska säga vad de associerar med utvecklingsstörning och sexualitet använder ofta många negativa och problemfyllda ord, exempelvis fixeringar, tabun, hämningar, ensamhet, oförståelse och avvikelse. Författaren ställer utgående från detta resultat en frågeställning om en problemfylld sexualitet är något som personer med utvecklingsstörning föds med, eller om det är omgivningens fördomar som förorsakar problemen (Nordeman, 1999, 19).

Enligt Löfgren-Mårtenson (1997, 39) uppstår våra attityder som ett resultat av tre olika faktorer. Det handlar om ett historiskt perspektiv, vår individuella samhällssyn samt den personliga beskrivningen av sexualiteten. Omgivningens attityder har en stor betydelse, eftersom den påverkar en människas egna upplevelser och värderingar om sig själv (Löfgren-Mårtenson, 2009, 37). När det gäller personal inom omsorgen som arbetar med personer med utvecklingsstörning kan det vara bra att de funderar över sina egna attityder både när det gäller utvecklingsstörning och sexualitet. Deras attityder spelar en betydelsefull roll i arbetet eftersom det påverkar inställningen när de möter klienterna och deras sexualitet. Attityder är något som man kan arbeta med. För att som personal kunna bemöta klienten på bästa möjliga sätt måste man ibland omforma sina egna attityder och värderingar (Nordeman, 2005, 25-27).

## 6.5 Etiska dilemman

Enligt Löfgren- Mårtenson (2009, 120-122) finns det flera olika slags etiska dilemman som kan uppstå när det handlar om personer med utvecklingsstörning och sexualitet. Hon menar att det framkommer i flera tidigare studier att dessa etiska dilemman förekommer bland personalen inom omsorgen, när det gäller sexuella frågor. Även i hennes egen avhandling (2009) där hon intervjuat boendepersonal kommer det fram liknande resultat. De etiska dilemman handlar ofta om frågor som berör ansvar, tillåtelse samt kontroll. Det kan handla om att personalen är osäker på var deras ansvarsgräns går. När och hur mycket gränser ska och får man sätta som personal? Denna känsla grundar sig i att det finns en rädsla i att personer med utvecklingsstörning ska råka illa ut, bli utsatta för övergrepp eller att de inte ska förstå vilka konsekvenser som kan uppstå i samband med att de är sexuellt aktiva. Oro kan också grunda sig i att personal och anhöriga har en uppfattning om att deras ungdomar har svårt att säga nej eller att de inte förstår vad olika signaler kan betyda som andra människor ger till dem. En föreställning är också att personer med utvecklingsstörning är mera lättlurade och därför lättare hamnar i riskfyllda situationer.

## 6.6 Sexualundervisning och information

Enligt FN:s förklaring av mänskliga rättigheter har alla människor rätt att få kunskap om sexualitet och sexuell hälsa. Unga människor får mycket kunskaper och attityder till sexualitet genom vänner. Ett problem för personer med utvecklingsstörning är att kamrater med funktionsbegränsningar kanske inte har samma möjligheter till att diskutera sina kunskaper kring detta område. När de unga dessutom ofta har personal kring sig försvåras situationen ytterligare. Personalen saknar också ofta utbildning eller handledning i hur de ska besvara frågor som berör sexualiteten (Löfgren-Mårtenson, 2010, 9). I den Irländska undersökningen av Kelly, Crowley och Hamilton (2009) kom det fram att många av personer med utvecklingsstörning skulle ha velat ha mera information om sexualitet. Det fanns enligt dem mycket som var svårt att förstå och som de skulle vilja lära sig mera om.

## 6.7 Sexuellt våld och övergrepp

En människa med utvecklingsstörning kan liksom alla andra människor utsättas för sexuella övergrepp. Övergrepp sker ofta inom familjen, slakten eller i hemmet.

Anledningen till att utvecklingsstörda utsätts för sexuella övergrepp kan bland annat vara att föregriparen vet att personen inte kan berätta vad som har hänt, och därför kan föregriparen gå fri. Det handlar också ofta om en maktposition där den utvecklingshämjade är den utsatte – vilket kan vara en lockelse för den som vill ha makt över andra människor (Gotthard, 2002, 158). Temat sexuellt våld bland utvecklingshämjade var nyligen aktuellt i dagstidningarna när projektchefen Pia Henttonen från Kehitysvammaisten Tukiliitto berättat hur vanliga trakasserier är bland personer med utvecklingsstörning. Enligt henne råkar en kvinna med utvecklingsstörning 4-10 gånger mera ut för sexuellt våld än en kvinna utan utvecklingsstörning. Risker för trakasserier är även större för män med utvecklingsstörning. Enligt samma person är föregriparen ofta en person som står den utvecklingsstörde nära, exempelvis en närstående eller bekant. Risker för våld är större desto större hjälpbehov personen med utvecklingshämning har (Vasabladet, 2011, 3). Om man som anställd har anledning till att misstänka att ett barn har blivit offer för sexuella övergrepp är man enligt Finlands barnskyddslag (2007/417, 25§) skyldig att göra en anmälan till de sociala myndigheterna.

## **6.8 Sexualitet i media**

Enligt Löfgren-Mårtenson (2010, 29) lever vi i ett samhälle där exponeringen av sexualiteten har ökat. Ungdomar har idag lätt att hitta pornografi på exempelvis internet. De flesta har en beredskap att agera på ett sätt så att de kan undvika att påverkas negativt. En människa med utvecklingsstörning är dock mera sårbar och utsatt för den ökade exponeringen, eftersom funktionsnedsättningen påverkar möjligheterna till att reflektera på samma kritiska sätt som andra. När en person med utvecklingsstörning möter pornografi exempelvis genom bilder, kan de sakna en förmåga att analysera vilken betydelse bilderna har för den egna sexualiteten. Personen saknar dessutom ofta förutsättningarna både när det gäller att själv kunna hitta nödvändig kunskap, samt att prata med jämnåriga. Enligt Bakk och Grunewald (2004, 50-51) har sexualiteten i media en rätt så viktig roll för många personer med utvecklingsstörning. Dessa källor kan ge kunskap om sexualiteten. Det som däremot kan vara problemfyllt är att innehållet i exempelvis tidningar får större betydelse desto mindre egna erfarenheter läsaren har. På så sätt finns det en risk att erotiska tidningar eller filmer kan ge en person med utvecklingsstörning en snedvriden bild av hur verkligheten ser ut. I den Irländska undersökningen av Kelly, Crowley och Hamilton

(2009) framkom det att det finns positiva sidor med sexualitet i media. Intervjupersonerna ansåg exempelvis att de kunde lära sig mycket om sexualitet genom att titta på tv.

## **7 Att uttrycka kärlek och känslor**

I detta kapitel kommer jag att kort ta upp personer med utvecklingsstörning och deras sexualitet på ett mera konkret och praktiskt plan. Kapitlet behandlar hur man kan uttrycka känslor, hur man kan ta den första kontakten, vilka erfarenheter som är vanliga bland personer med utvecklingsstörning samt hur deras framtidsdrömmar kan se ut. I detta kapitel hänvisar jag till de resultat som Löfgren-Mårtenson (2005) kommit fram till i sin studie.

Löfgren-Mårtenson (2005, 129-132,173) har i sina studier iakttagit vilka uttryck personer med utvecklingsstörning använt för att visa lust, förälskelse och kärlek på ungdomsdanser. Hon konstaterade att många uttryckte sina känslor med hjälp av kramar och pussar. Löfgren menar däremot att det är svårt för en utomstående att veta vilka känslor personerna visade genom dessa pussar och kramar. Hon föreslår vidare att det kunde vara frågan om att personerna uttryckte sin vänskap, lust eller kärlek på dessa sätt. Avhandlingen visar på att omgivningen upplever att utvecklingsstörda ofta är rättframma med sina känslor. Sexuella uttrycksformer handlar överlag, enligt Löfgren-Mårtenson, i många fall om ett signal- eller kodspråk. Ögonen har exempelvis en viktig funktion i detta språk och med hjälp av speciella blickar kan man visa intresse för en annan människa.

### **7.1 Att ta den första kontakten**

Löfgren-Mårtensons avhandling (2005, 144-148) visar på det att det är en särskild konst att flirta och visa intresse för en annan människa som man är intresserad av. I vilken grad en person flirtar kan bero på både ålder och graden av utvecklingsstörning. Ett problem kan vara att personen med utvecklingsstörning inte förstår de sexuella signaler som en annan människa försöker att visa, för att försöka få kontakt. Om personen dessutom har ett fysiskt funktionshinder blir ytterligen svårare att ta kontakt med någon. En hel del unga med utvecklingsstörning är så osäkra på hur de ska göra för att inte ta kontakt på "fel sätt" och

därför kan de helt och hållet låter bli att försöka. Personalen ansåg i avhandlingen att ungdomarnas oförmåga till att kunna ta kontakt genom att flirta utgjorde en stor begränsning för dem själva. Ungdomar kunde också vara kära i någon på avstånd, det vill säga att de kan beundra och prata om någon som de blivit förtjusta i, men de träffas inte. Detta kom även fram i Löfgren-Mårtensons intervjuer med ungdomarnas föräldrar. De kunde också konstatera att deras ungdomar ofta uttryckte sina känslor för idoler som var uppnåeliga, exempelvis någon från en dansbandsgrupp eller popgrupp. I intervjuer med ungdomarna själva framkom det av flera att dem tagit modell av personer som de sett på tv, kompisar eller syskon när det gäller hur man gör då man blir tillsammans med någon.

## **7.2 Erfarenheter**

Enligt Löfgren-Mårtenson (2005, 148-150) finns det mycket stora olikheter när det gäller vilka erfarenheter människor med utvecklingsstörning har när det gäller sexuella handlingar. Både utvecklingsstörningens grad och sort påverkar personens möjligheter när det gäller att skapa sig erfarenheter. I Löfgren-Mårtensons avhandling kommer det fram att en del av de ungdomar som hon intervjuat hade sexuella erfarenheter. Det kom också fram att en del kunde ha mycket erfarenhet av att vara i förhållanden, men trots det hade de dock inte några större sexuella erfarenheter. Enligt resultaten av hennes undersökning är kramar och kyssar de allra vanligaste sätten att uttrycka känslor på. Det var ganska ovanligt att ungdomarna som blev intervjuade hade haft samlag. Det kunde ibland bero på att ungdomarna själva inte ansåg att de var mogna för att göra det, men även omgivningens inställning hade en betydelse. Ungdomarna i intervjuerna berättade att både anhöriga och personal berättat för dem om konsekvenser som kan uppkomma vid sex, då främst att kvinnan kan bli gravid.

## **7.3 Framtidsdrömmar**

Löfgrens-Mårtensons intervjuer visar att ungdomarna som hon hade intervjuat hade olika tankar om framtiden. En del av ungdomarna fokuserade istället på att leva i nuet och därmed hade de inte funderat på mycket på framtiden. Några ungdomar som inte ännu flyttat hemifrån funderade på om de skulle klara sig att bo ensamma, medan andra såg fram emot att bli självständiga och kanske bo tillsammans med någon. Löfgren- Mårtenson menar vidare att de unga med utvecklingsstörning kan forma sina drömmar så att de passar



in i det som hör till det normativa i samhället, man vill vara som alla andra. Framtidsdrömmar kan därmed även handla om att man vill gifta sig och skaffa barn. Löfgren- Mårtenson konstaterade dessa samtal om framtiden inte alltid var glada och positiva, utan istället framkom känslor som sorg och oro. Många unga med utvecklingsstörning är medvetna om att de inte kan eller kommer att kunna bilda en familj, vilket kan upplevas som svårt. Trots att många hade tankar om hur de skulle vilja framtiden skulle se ut var de flesta ändå nöjd med sitt liv som de hade det (Löfgren-Mårtenson, 2005, 165-171). Av min undersökning konstaterar jag att de flesta var rätt så nöjda med sina livssituationer som de är. Det som upplevdes vara viktigast var att de alla hade kvar sina partners. Ett par stycken önskade dock att deras respektive skulle flytta in till dem eller i alla fall närmare än vad han/hon gjorde för tillfället. Konsekvenserna av en funktionsnedsättning märks ofta tydligt när det kommer till framtidsdrömmar som kanske inte någonsin kan uppfyllas. Det är viktigt att man då kan bemöta den sorg som kan uppkomma. Även fast en person har bestående begränsningar så betyder det inte att personen inte kan hitta andra/nya vägar för att leva ett gott och innehållsrikt liv (Löfgren-Mårtenson, 2009, 35).

## **8 Utvecklingsstörning, kärlek och möjligheter**

Enligt Löfgren-Mårtenson (2009, 35) kan man genom samtal med människor som har intellektuella funktionsnedsättningar förstå att de flesta har precis samma önskingar och framtidsdrömmar som alla andra. De vill hitta en partner, få en egen bostad, hitta ett arbete och skaffa barn. Enligt Bakk och Grunewald (2004, 40-41) kan många av de saker som har stort värde för vuxna människor vara sådant som personer med utvecklingsstörning inte kommer att få uppleva. En person med utvecklingsstörning kan därför uppleva att det känns svårt att bli bekräftad som vuxen. Även fast de inte har lika stora möjligheter till att uppleva saker som att exempelvis bli föräldrar eller att hitta en livspartner, finns det andra saker som kan ha en stor betydelse i livet. Det är exempelvis viktigt att personen med utvecklingsstörning får känna att han eller hon själv kan påverka sitt eget liv – fastän det ibland bara kan handla om små beslut i vardagen.

## 8.1 Att vara i ett förhållande

I undersökningen som gjordes av Kelly, Crowley och Hamilton (2009, 211) kom det fram att många av personer med utvecklingsstörning ville ha en relation och hitta en flick- eller pojkvän. Eftersom det inte är tillåtet med sexuella relationer i Irland hade flera förhållanden i hemlighet. Även i min undersökning hade majoriteten av respondenterna en flick-/pojkvän. Det som också är gemensamt med båda undersökningarna är att majoriteten av respondenterna såg förhållanden som någonting positivt och önskvärt. Personerna som intervjuades i den irländska undersökningen (Kelly, Crowley, Hamilton, 2009,212) var dock mycket konservativa i sina attityder när det gäller att visa sin kärlek. Flera ansåg bland annat att det endast är tillåtet att kyssa en annan kvinna/man om de är gifta när det gäller personer med utvecklingsstörning.

## 8.2 Att bo tillsammans

Det uppkommer ofta många negativa attityder när två människor med utvecklingsstörning vill flytta ihop. Detta handlar enligt Gotthard (2002, 159-160) om att omgivningen har föreställningar om att personer med utvecklingsstörning skulle sakna känslor. Det kan överlag vara svårt för en förståndshandikappad person att hitta någon att flytta ihop med, eftersom det kan finnas svårigheter när det gäller att träffa någon och få kontakt. Dessutom kan det vara svårt att få den egentid tillsammans som krävs för att lära känna varandra. Ofta kan personerna behöva hjälp av en utomstående person och det kan skapa situationer som upplevs som generande. Gotthard menar vidare att det finns en gräns för vad som i allmänhet är acceptabelt i ett förhållande mellan två personer med utvecklingsstörning. Om personerna går på bio och ut och äter är det i allmänhet godtagbart, men om personerna vill sova över hos varandra upplevs det ofta som problemfyllt. Enligt Finlands handikappolitiska program har funktionshindrade rätt att få välja var och med vem de vill bo med (social- och hälsovårdsministeriet, 2007, 14). I social- och hälsovårdsministeriets publikation från 2010 framkommer det dock att alla människor i praktiken inte har rätt att få bestämma med vem de vill bo tillsammans med, i vilken stad de vill bo i eller om de vill skaffa barn.

Förverkligandet av omständigheter som normalt hänger samman med levnadsloppet blir för kvinnor och män med funktionsnedsättning mången gång osäkrare och svårare än för deras jämnåriga utan funktionsnedsättning (social- och hälsovårdsministeriets publikation, 2010, 33).

Det framkommer dock i samma publikation att möjligheterna för personer med funktionshinder idag har mycket bättre förutsättningar för att bestämma över sitt eget liv och vara mera självständiga än tidigare (social- och hälsovårdsministeriets publikation, 2010, 33).

### **8.3 Att bli föräldrar**

Många människor drömmer om att bilda familj och skaffa barn. Det gäller även personer med utvecklingsstörning. Idag har alla människor som vill rätt att skaffa barn. Det är kvinnans eget val om hon vill bli gravid och få barn. Svåra funktionshinder kan dock göra att det är omöjligt att skaffa barn eftersom den biologiska förmågan saknas. De flesta personerna med utvecklingsstörning har däremot en fysisk och biologisk möjlighet att skaffa barn. Trots att en förälder har en lindrig utvecklingsstörning är det inte någon stor chans att barnet skulle få en utvecklingsstörning. Det krävs mycket stöd och handledning för en person med utvecklingshämning att ta hand om sitt barn. De allra flesta saknar dock den mognad som behövs, och dessutom har de själva så stort hjälpbehov att det skulle vara svårt att klara av att sköta sitt barn. Många personer med utvecklingsstörning inser själva att de har för stort hjälpbehov för att kunna ta hand om en annan människa. Det skapar problem i vuxenidentiteten, eftersom det finns en dröm om att få barn, samtidigt som personen vet att det inte är möjligt. Det kan i sin tur också försämra självkänslan eftersom personen inte riktigt känner att han/hon blir vuxen. Frågor som gäller barn är ofta mycket känsliga för personer med utvecklingsstörning samt deras anhöriga (Gotthard, 2002, 161-163).

### **8.4 Självförtroende**

Ibland kan ett dåligt självförtroende vara ett större hinder för en människa än vad själva funktionshindret är. Omgivningen har en mycket viktig roll när det gäller hur personer med funktionshinder ser på sig själva (Löfgren-Mårtenson, 2009, 35-37). För en person med utvecklingsstörning kan det vara svårt att exempelvis närma sig någon som man är intresserad av. Dessutom om man väl vågar ta kontakt finns det alltid risken att man blir avvisad. Detta är saker som kan påverka personens självförtroende negativt. Även den egna bilden av sig själv som en man eller kvinna kan påverkas negativt. Anhöriga och personalens bemötande har en stor betydelse för den unga i dessa situationer. Det är viktigt

att man möter deras problem på ett respektfullt sätt. Många personer med utvecklingsstörning uppskattar aktiviteter som ordnas enkom för utvecklingsstörda eftersom de då upplever att de kan vara sig själva (Bakk & Grunewald, 2004, 50).

## **9 Relationen till personal och anhöriga**

Detta kapitel kommer att behandla relationerna mellan personen med utvecklingsstörning, personal och anhöriga. Jag har valt att behandla dessa relationer i mitt arbete eftersom de har en så stor betydelse när det gäller bemötandet av sexualiteten.

### **9.1 Förhållningssättet till personalen**

Det är rätt vanligt att en person med utvecklingsstörning blir kär i den vårdare som han/hon är beroende av. Denna förälskelse tar sig ofta uttryck i ett tonårsaktigt sätt som handlar om dyrkande ouppnåelig kärlek. Det är vanligt att kvinnliga klienter blir förälskade i manlig personal – vilket kan handla om att de söker någon som bekräftar dem som kvinna. En kvinnlig klient har rätt att få förälska sig och ha drömmar om personalen men hon har även rätt till klara och respektfulla svar av personalen. När en manlig personal ger en kvinnlig klient ett respektfullt och ärligt svar ger han henne en bekräftelse på hennes kvinnlighet, vilket i sin tur stärker självförtroendet. Detta kan motivera henne till att söka sig till andra män där det verkligen kan utvecklas ömsesidiga känslor. Det är också vanligt att män med utvecklingsstörning visar sina känslor till den kvinnliga personalen. Detta kan ta sig uttryck till exempel genom att ge en klapp på baken eller att den kvinnliga personalen upplever att bli upptryckt i ett hörn av rummet. Kvinnlig personal ska inte acceptera ett sådant beteende, utan bör istället sätta gränser på ett respektfullt sätt. Utvecklingshämmande män lever överlag sina liv i en kvinnodominerande värld och därför kan det vara svårt att skapa sig en uppfattning om manligt förhållningssätt och beteende. Att möta en klient på ett professionellt sätt i denna situation är att hantera en handling som upplevs kränkande utan att det leder till en känslomässig reaktion. Det kan underlätta att diskutera dessa saker i en personalgrupp. Det går också att försöka undvika nya liknande situationer genom att i mån av möjlighet undvika att den kvinnliga personalen och klienten är ensamma i lägenheten under en period (Gotthard, 2002, 160-161).

## 9.2 Personalens roll

Personalen har som uppgift att hjälpa klienten att hantera sina känslor på ett sätt som passar honom/henne. Detta kan till exempel uttrycka sig i att hantera känslor som riktar sig till idoler eller förälskelser till någon i personalen. För en människa med utvecklingsstörning har omgivningens attityder en stor betydelse när det gäller att få utlopp för de egna känslorna. Det är därför viktigt att människor som arbetar med utvecklingshämmande förstår sina egna attityder det som berör sexualitet. Gotthard (2002, 156-157) hävdar att det är vår syn och attityder till utvecklingshämmandes sexualitet som skapar problem både för dem och för oss. Därför borde vi istället för att söka kunskap och fakta fokusera på att arbeta med våra egna värderingar. Även Löfgren-Mårtenson (2009, 39) hävdar att kunskap är grunden för en professionell yrkesutövare. Sexuella uttrycksformer som skiljer sig från det normala korrigeras många gånger av personalen, exempelvis när det gäller bi- och homosexualitet (Löfgren-Mårtenson, 2009, 52–53).

Personalen har en mycket viktig roll som samtalsparter för sina klienter. Det kan ofta handla om att svara på frågor som berör sexualiteten. Många frågor som kan komma upp är sådana som vanligen dyker upp i tonåren. Personalen på ett boende kan ofta därför få kompensera den uppgift som föräldrarna skulle ha haft. Dessa samtal kan antingen vara individuella eller i grupp – beroende på vilka behov som finns. Som stöd kan personalen använda sig av litteratur från exempelvis LL-förlaget (lättläst) eller av filmer (Gotthard, 2002, 157).

I undersökningen som gjordes av Kelly, Crowley och Hamilton (2009, 213) kom det fram att många respondenter i Irland inte upplevde att de hade något stöd av personalen. Det grundar sig antagligen på den irländska lagen som har en negativ syn på att människor med utvecklingsstörning har någon form av relationer som bygger på närhet. Det kom fram att några till och med avslutat sina relationer på grund av personalens övervakning.

### 9.3 De anhörigas roll

Som föräldrar är det vanligt att man både kan uppleva olika sorters känslor gentemot de egna barnens sexualitet. Det kan vara känslor som glädje och stolthet, men också oro. När det gäller föräldrar till barn med utvecklingsstörning kan det av olika orsaker vara känslan av oro som är dominerande. Det kan bero på att man är rädd för att ens barn ska utsättas för någon form av utnyttjande, som för flickor kan leda till en ovälkommen graviditet. Det kan även handla om känslor av sorg. Man kanske sörjer det faktum att det är osannolikt att sonen eller dottern någonsin kommer att uppleva föräldraskap, eller att få uppleva sexualiteten på det sätt som man själv fått göra. Föräldrar till barn med utvecklingsstörning kan ofta känna att de inte har någon att prata om när det gäller barnets sexualitet. Om föräldrarna har ett vuxet barn på ett boende, är det vanligt att de kan uppleva att personalen på boendet inte tar deras oro på allvar. Personalen kan å andra sidan uppleva föräldrarnas oro som att de är överbeskyddande när det gäller deras vuxna barns sexualitet (Bakk & Grunewald, 2004, 46-48).

Ett bra sätt för föräldrarna att kunna hjälpa sitt barn på bästa sätt när det gäller att stödja sexualiteten är att ta del av kunskap som finns inom området. Om föräldrarna känner till hur den psykosexuella utvecklingen sker har de också lättare att uppmuntra och stöda den unga genom de olika faserna. Det är viktigt att föräldrarna kan ge den unga kunskaper om kroppen och berätta om sexualiteten på ett konkret och enkelt sätt. Genom att upplysa ungdomen om saker som berör sexualiteten ger man också henne/honom en bättre möjlighet att skydda sig själv mot att i framtiden bli sexuellt utnyttjad. Den unga kan med denna kunskap lättare skapa sig ett eget omdöme som hjälper honom/henne att veta när han/hon ska säga ja eller nej. Föräldrarna har ansvaret att fostra sina barn, men det är vanligt att de har kontakt med olika yrkesgrupper som kan stödja dem i olika frågor, bland annat de som berör sexualiteten. Skolan har också en skyldighet när det gäller fostran i sexualitet och samlevnad. Det handlar då om att komplettera den fostran som föräldrarna gett (Bakk & Grunewald, 2004, 46-48).

## 10 Lagstiftning

Den lagstiftning som berör sexualitet och samlevnad är likadan för alla människor. Det finns med andra ord inte någon lagstiftning som berör specifikt utvecklingsstörda i detta. Det är enligt Bakk och Grunewald (2004,44-45) viktigt att anmärka eftersom det kan finnas föreställningar om det ännu idag skulle vara förbjudet för utvecklingsstörda att exempelvis ingå äktenskap. Personer med utvecklingsstörning har precis samma rättigheter som alla andra människor att exempelvis ha sexuella umgängen, göra abort och så vidare. Personer med utvecklingsstörning har däremot ett specifikt skydd mot sexuellt utnyttjande enligt den riksvenska lagstiftningen. För att sammanfatta denna paragraf kort framkommer det att man kan dömas till sexuellt utnyttjande om man har sexuellt umgänge med någon där man utnyttjar det faktum att personen är i hjälplöst tillstånd eller lider av psykisk störning. Psykisk störning inkluderar enligt brottsbalkens definition måttlig och svår utvecklingsstörning. Jag konstaterar att den riksvenska lagstiftningen om sexuellt utnyttjande därmed inte inkluderar personer med lindrig utvecklingsstörning. I den finländska lagen om sexualbrott från 1998/563 framkommer det också att utvecklingsstörda har ett särskilt skydd, både i § 1 som berör våldtäkt samt § 5 som berör sexuellt utnyttjande.

§1 För våldtäkt ska (...) den dömas som genom att utnyttja att någon till följd av medvetlöshet, sjukdom, handikapp, rädsla eller något annat hjälplöst tillstånd inte kan försvara sig eller förmår utforma eller uttrycka sin vilja, har samlag med honom eller henne” (Lagen om sexualbrott, 1998/563).

§5 Den som genom att utnyttja sin ställning förmår en person som (...) vårdas på ett sjukhus eller en annan inrättning och på grund av sjukdom, handikapp eller något annat svaghetstillstånd har en väsentlig nedsatt förmåga att försvara sig (...) (Lagen om sexualbrott, 1998/563).

I den finländska lagen används inte ordet psykisk störning, utan istället handikapp. Enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp från 1987/380 definieras ordet handikapp som en skada eller sjukdom som gör att en människa under långa tider har svårt att klara funktioner som hör till den normala livsföringen. Jag tolkar därmed lagstiftningen som att alla personer med utvecklingsstörning ingår i denna kategori.

## 11 Teoretisk sammanfattning

I detta kapitel kommer jag att sammanfatta den teoretiska delen av arbetet. Jag tar kort upp de olika ämnena jag har behandlat för att skapa en bättre överblick över vad den teoretiska delen behandlat.

Utvecklingsstörning kan indelas i tre olika kategorier: lindrig, måttlig och grav utvecklingsstörning. Dessa kategorier har som uppgift att ge en bild av en människas funktionsförmåga, så att personen i fråga ska få hjälp enligt personens individuella hjälpbehov. En utvecklingsstörning kan uppkomma antingen under moderns graviditet, under förlossningen eller under det första levnadsåret.

Sexualitet är en kraft som finns i alla människor. Sexualiteten kan yttra sig på olika sätt för olika människor. En utvecklingsstörning påverkar inte en människas behov till att få uttrycka och uppleva sin sexualitet, men däremot kan de sexuella uttrycksformerna vara annorlunda för en person med utvecklingsstörning än för en utan funktionshinder. Det beror på att utvecklingsstörningen ofta påverkar den känslomässiga utvecklingen. Därför kan personer med utvecklingsstörning ibland uttrycka sin sexualitet på ett sätt som påminner om hur yngre personer uttrycker den.

Om man ser tillbaka på ett historiskt perspektiv kan man konstatera att utvecklingsstörning och sexualitet inte har varit något naturligt i samhället. Med hjälp av lagstiftning har samhället begränsat funktionshindrades sexualitet bland annat genom att förbjuda äktenskap. Idag är situationen annorlunda och i många fall även bättre än vad den var för bara några årtionden sedan. Attityder och fördomar är dock något som lever kvar ännu idag bland människor. Dessa fördomar finns i många fall kvar på grund av brist på kunskap. Det finns studier som exempelvis visar att unga personer med funktionshinder ännu idag kan uppleva att de blir bemötta som könslösa.

Psykoosexuell utveckling kan kort beskrivas som den utveckling som gör en människa till man eller kvinna. Utvecklingen sker genom hela livet och riktas naturligt till olika människor runt oss i olika skeden av livet. Den sexuella utvecklingen för en människa med funktionshinder stannar ofta av i ett tidigare skede än för andra. Utvecklingsstörningens grad påverkar i många fall hur den psykoosexuella utvecklingen framskrider.



I teoridelen framkom det även kort exempel på hur etiska problem kan se ut när det gäller utvecklingsstörning och sexualitet. Etiska dilemman uppkommer ofta i samband med frågor som berör gränssättning, ansvar och kontroll. Ofta grundar sig dessa frågor i en rädsla om att personen med utvecklingsstörning ska råka illa ut.

Alla människor har rättighet till kunskap om sexualitet och sexuell hälsa. Det som kan vara ett problem för personer med utvecklingsstörning är att de inte har samma möjligheter som andra icke funktionshindrade att få samma kunskapskällor, exempelvis genom vänner. Sexualitet i media kan vara både någonting positivt och negativt. En person med utvecklingsstörning kan vara mera sårbar för den information som han/hon kommer över exempelvis då det gäller pornografi. Media är samtidigt en viktig kunskapskälla för personer med utvecklingsstörning när det gäller sexualiteten.

För en person med utvecklingsstörning kan det vara knepigt att veta hur han/hon ska ta kontakt med andra. Självförtroendet har en viktig roll för alla människor. Självförtroendet har en viktig roll även i sexualiteten, eftersom den har betydelse i exempelvis när det gäller att söka kontakt med en annan människa. Ett fysiskt funktionshinder försvårar ytterligare kontaktsökandet. När det gäller erfarenheter av kärlek och sexualitet finns det mycket olikheter bland personer med utvecklingsstörning. Kramar och kyssar är vanliga sätt att uttrycka sin sexualitet på, men däremot är det rätt så ovanligt att de har erfarenhet av samlag.

Det har genom undersökningar konstaterats att många personer med utvecklingsstörning vill ha ett förhållande. Det är dock inte så vanligt att personer med funktionshinder flyttar tillsammans. Dels på grund av samhällets negativa attityder och dels på grund av att det kan vara svårt att hitta någon att flytta tillsammans med. En person med utvecklingsstörning har många olika framtidsdrömmar precis som alla andra människor. Drömmarna kan ofta handla om saker som enligt samhället upplevs som normalt, exempelvis att gifta sig och skaffa barn. Inför framtiden kan personer med utvecklingsstörning både känna hopp och sorg. Sorgen kan bero på att personen kanske insett att hon eller han med största sannolik inte kommer att få uppleva vissa drömmar, exempelvis att bli föräldrar.

Personalens har som uppgift att vara en samtalspartner som kan bemöta och hjälpa personen med utvecklingsstörning att hantera sina känslor. De egna attityderna gentemot sexualitet har en stor betydelse i mötet med klienten. Ibland kan det hända att en person med utvecklingsstörning blir kär i sin vårdare på boendet. Som personal kan man i denna situation ge ett klart och respektfullt svar till klienten. Som förälder kan man uppleva olika sorters känslor inför barnets sexualitet. Det är vanligt att de känner en känsla av oro eftersom de är rädda för att sonen eller dottern ska råka illa ut. Som förälder är det bästa sättet att stödja sitt barn när det gäller sexualiteten att ta del av kunskap som finns inom området. Det kan hjälpa dem att veta hur de ska stöda den unga genom de olika livsfaserna.

Det finns inte någon specifik lagstiftning som berör utvecklingsstörning och sexualitet. Däremot har personer med utvecklingsstörning ett visst skydd i finländsk lag när det gäller våldtäkt och sexuellt utnyttjande. En person med utvecklingsstörning kan bli offer för sexuellt våld och övergrepp precis som vem som helst. En person med ett funktionshinder kan inte alltid berätta om vad som hänt och därför kan det vara svårt att få fast den skyldiga. Risken för övergrepp kan vara större desto större hjälpbehov människan har.

## 12 Metod

I detta kapitel redogör jag för hur jag förberett mig och gått tillväga med min kvalitativa forskningsstudie. Jag tar bland annat upp mitt val av metod, valet av respondenter, tillvägagångssätt och etiska principer som jag funderat på när det gäller min forskning. Jag har även tagit upp en underrubrik som handlar om kommunikation, eftersom jag har varit tvungen att fundera och förbereda en hel del inför mina intervjuer med min målgrupp.

### 12.1 Val av metod

Jag valde att använda mig av en kvalitativ forskningsmetod, det vill säga intervjuer. Det valet gjorde jag eftersom jag upplevde att intervjuer passade bäst för det område som jag var intresserad av att undersöka.

Kvantitativa forskningsmetoder skapar resultat i siffror. Dessa tal tolkas sedan i statistiska analyser. Resultaten av kvalitativa forskningsmetoder kan inte omvandlas till siffror utan det är själva tolkningen av forskaren som har ett värde (Holme & Solvang, 1991, 85). När jag skulle välja forskningsmetod funderade jag på hur jag skulle vilja analysera mitt material. Eftersom jag ville få fram respondenternas tankar och känslor kom jag fram till att en kvalitativ metod skulle lämpa sig bäst för mitt forskningsområde. Med kvalitativa forskningsmetoder kan man studera den enskilda individens livssituation. Forskaren har en personlig kontakt med respondenterna och därmed kan man få en forskning som sker på djupet. (Holme & Solvang, 1991, 101). Jag tror att det skulle vara omöjligt att få fram dessa individuella upplevelser bland respondenterna om jag använde mig av en kvantitativ analysmetod.

En annan orsak till varför jag valde intervjustudier var på grund av den målgrupp som jag ville rikta in mig på. Det skulle vara mycket svårt att genomföra en kvantitativ undersökningsmetod med hjälp av enkäter och frågeformulär eftersom det i princip skulle vara omöjligt att formulera frågor som alla skulle kunna svara på. En del skulle kanske behöva hjälp med att förstå frågorna, andra skulle kanske behöva hjälp med att svara på enkäterna och eftersom många inte kan läsa skulle det vara riktigt svårt att få svar på en kvantitativ undersökning. Mina intervjupersoner skulle i så fall behöva ha någon som

hjälper dem att fylla i enkäterna, vilket jag tror att skulle kunna upplevas som jobbigt med tanke på att det är ett rätt så personligt tema undersökningen handlar om.

Enligt Holme och Solvang är kvalitativa metoder flexibla och det innebär också att det går att ändra på upplägget under genomförandet av undersökningen. Till exempel om man märker att det fattas någon fråga eller att en fråga är felformulerad kan man ändra den trots att man är mitt i undersökningen. Det går att anpassa intervjufrågorna till de olika undersökningspersonerna, man behöver inte ta alla frågor i exakt samma ordning och inte heller formulera dem på exakt likadant sätt (Holme & Solvang 1991, 88). Det är en stor fördel i min målgrupp, eftersom frågorna ofta behövdes anpassas och omformuleras för att varje intervjuperson skulle få bästa möjlighet att svara på det som frågan ställde. En nackdel med kvalitativa metoder är att det kan vara svårt att jämföra informationen som man får av de olika intervjuerna (Holme & Solvang, 1991, 91). Det hade jag från början tänkt att kommer att bli en av mina största utmaningar. Eftersom mina respondenter har en utvecklingsstörning är det naturligt att det kan vara lättare och svårare för personerna att svara på frågorna som ställs. På så sätt kan det också vara svårt att jämföra svaren då de kan skilja sig väldigt mycket från varandra.

Det som jag tänkte att kunde sänka validiteten eller giltigheten i min undersökning är ifall respondenterna svarar som de tror att jag vill att de ska svara, istället för hur de själva tänker. Jag hade detta i åtanke när jag bestämde mig för hur jag skulle lägga upp intervjufrågorna. Jag försökte använda mig av så många öppna frågor som möjligt och undvika frågor som skulle kunna tänkas vara ledande.

## **12.2 Datainsamlingsmetod**

Som det tidigare nämndes valde jag att genomföra min undersökning med hjälp av intervjuer. Jag började med att sammanställa alla frågor som jag var intresserad av att få svar på. Frågorna hade uppstått i samband med att jag tog del av tidigare forskning. Jag gjorde upp en intervjuplan med alla frågor som jag till sist bestämde mig för att ha med. Av egna erfarenheter när jag arbetat med personer med utvecklingsstörning har jag märkt att människor kan ha lättare att förstå en fråga om man formulerar den på ett annat sätt. Därför formulerade jag redan i planen samma frågor på olika sätt för att vara bättre

förberedd. Om en person verkar ha svårt att svara på en fråga kunde jag omformulera frågan eller förtydliga den med en följdfråga. Exempelvis frågan ”vad är viktiga egenskaper hos din flickvän/pojkvän eller din drömprins/drömtjej?” kunde förenklas med ”hur är en bra flick-/pojkvän?”. Ifall jag märkte att det ännu var svårt för respondenten att svara på frågan kunde jag tillägga en ännu mera förtydligande fråga: ”hur viktigt är det exempelvis att han/hon är vacker, i samma ålder, att man har roligt tillsammans” och så vidare. Jag försökte att undvika att använda dessa förtydligande frågor så långt som möjligt eftersom jag tror att det skulle kunna bidra till att frågorna blir ledande. Jag ville ändå ha med dem som säkerhet ifall respondenten skulle ha svårt att svara på frågan. Jag ville försöka undvika att respondenterna skulle hamna i den situationen att de skulle fastna på en fråga och känna att de inte klarar av att svara på det som efterfrågas.

I min intervjuplan fanns huvudfrågor och följdfrågor. Vissa frågeställningar kunde vara lite olika beroende på respondentens livssituation. Exempelvis ställdes frågan ”hur träffades du och din flickvän?” till dem som hade en partner, medan frågan ”var tror du att man skulle kunna hitta kärleken?” ställdes till den som var singel. Som mål hade jag först och främst att få svar på mina frågeställningar. Jag hade frågor som riktade sig till många olika vinklingar inom temat kärlek, eftersom jag hoppades på att jag kanske skulle få en glimt om det fanns någon speciell del inom ämnet som verkade vara speciellt viktigt. Enligt förbundet utvecklingshämning är det bra att använda sig av öppna frågor istället för slutna när det gäller människor med kommunikationshandikapp eftersom det ger dem möjlighet att själva få berätta och uttrycka sig (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 9). Jag använde mig av många öppna frågor. Jag ville gärna få höra berättelser och händelser och hade därmed frågor som uppmanade till att berätta om egna erfarenheter.

### **12.3 Val av respondenter**

Jag valde min målgrupp till intervjuerna innan jag valde temat i mitt lärdomsprov. Eftersom jag valt handikappinriktning och är intresserad av den målgruppen hoppades jag att jag skulle kunna hitta ett intressant tema som jag skulle kunna undersöka bland personer med utvecklingsstörning eller de som har någon form av fysiska handikapp. När jag hade bestämt mig för vilket tema jag ville forska inom var målgruppen därmed rätt uppenbar. Jag tänkte att jag skulle vända mig till vuxna personer med lindrig utvecklingsstörning. Eftersom jag var intresserad av att få höra personernas erfarenheter tänkte jag att det var en

bra idé att intervjua vuxna som eventuellt hunnit uppleva förälskelser och kärlek. Däremot hade jag inte i förväg bestämt att respondenterna nödvändigtvis måste vara inom några specifika åldersramar. Jag valde att intervjua personer med lindrig utvecklingsstörning eftersom det kan vara lättare för dem att uttrycka sig och svara på frågorna i intervjun än en person med måttlig/grav utvecklingsstörning.

Jag tog kontakt med en kommun för att ansöka om tillstånd att genomföra mina intervjuer på ett av deras boenden. Jag fick en skriftlig tillåtelse att jag fått deras godkännande att genomföra det på det valda boendet. Jag besökte boendet en kväll när alla personer som bodde på boendet var samlade. Jag informerade om mitt slutarbete och vad det skulle innebära för dem att delta. Jag berättade att det var helt frivilligt att delta och att man får ångra sig senare ifall det inte längre känns som att de vill delta. Fyra personer anmälde genast sitt intresse och en ville ha tid att fundera på saken. Den personen tackade till sist nej så därför blev det fyra respondenter. När jag skrev min forskningsplan hade jag gärna haft närmare sex stycken respondenter. I detta skede var jag glad för att det fanns de som ville ställa upp och jag tänkte att ifall jag får ihop för lite material så får jag försöka hitta någon till respondent vid ett senare skede. Det blev med andra ord ett bekvämlighetsurval i min undersökning.

Enligt de siffror som jag kommit över finns det ungefär 35 000-40 000 personer i Finland som har en utvecklingsstörning (Parviainen m.fl., 2009, 8) Mina fyra respondenter kan därmed omöjligt vara representativa för hela populationen, hur stor den än är idag. Min tanke var från början dock inte att försöka få ett resultat som skulle kunna vara generaliserbart. Jag ville få mina intervjupersoners individuella tankar om ämnet. På det sättet har det inte någon betydelse i min undersökning att mina respondenter inte är representativa för hela populationen. Mina respondenter är alla mellan 37-60 år. Tre av respondenterna är i ett förhållande medan en är singel.

## **12.4 Kommunikation**

Jag funderade mycket på hur jag skulle göra för att kommunikationen under intervjuerna skulle gå så bra som möjligt. Att kunna kommunicera med hjälp av ord eller att förstå tal kräver flera olika kognitiva processer. Därför är den verbala förmågan mycket känslig och kan påverkas av olika utvecklingsstörningar som exempelvis en CP-skada (Förbundet Utvecklingshämning, 2004,4). Eftersom en utvecklingsstörning kan påverka människors

kommunikationsförmåga upplevde jag att det var viktigt att söka reda på information om hur man kan kommunicera på ett sätt som lägger grunden till en så bra diskussion som möjligt. Därför har jag valt att kommunikationen ska få en alldeles egen rubrik här i arbetet. Jag förklarar därmed kort lite fakta om utvecklingsstörning och kommunikation samt hur jag har tagit denna information i beaktande under mina intervjuer.

Kommunikation kan handla om antingen verbal eller icke – verbal kommunikation. Den ickeverbala kommunikationen innefattar bland annat de budskap en person kan visa genom sin kropp och ansiktet, som exempelvis kroppsställningar, gester och mimik. En del människor kan kommunicera enbart med hjälp av den icke-verbala kommunikationen, medan andra använder den bara som en del av sin kommunikation (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 3). Alla mina respondenter kan uttrycka sig med tal. Vissa kunde uttrycka sig lättare och förklara känslor och tankar med långa meningar, medan någon annan svarade med några korta ord. Gemensamt för de alla är att de ofta använde sig av olika icke – verbala uttrycksformer för att förtydliga sina svar. Om jag skulle kunna göra om min undersökning skulle jag absolut fokusera ännu mera på den icke – verbala kommunikationen än vad jag gjorde. Jag använde som tidigare nämnts en röstinspelare under mina intervjuer för att lättare kunna skriva ner diskussionerna, men det skulle ha varit bra att anteckna samtidigt de saker som man inte kan höra med hjälp av bandspelaren. Det skulle ha varit bra med tanke på att svaren skulle ha kunnat förtydligas och förstås ännu bättre om jag oftare kunnat skriva ut i svaren även de uttryck som inte framkom i ord.

Viktiga saker som man borde tänka på enligt förbundet utvecklingshämning är bland annat att man ska ge tid för kommunikationen och skapa en lugn stund för kommunikationen (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 5,9). Jag har försökt att ta detta i beaktande genom att ha goda marginaler när jag genomfört mina intervjuer. Det märkte jag att hade en stor betydelse för kvalitén i mina intervjuer. En annan sak som framhävs är att man ska använda ett språk som är enkelt att förstå och strukturellt (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 5,9). Den delen funderade jag en hel del på medan jag gjorde min intervjuplan och frågor. Vissa frågor kunde jag omformulera flera gånger för att på ett så enkelt sätt som möjligt få fram vad jag är ute efter för svar.

Det kan vara en bra idé att bara ställa en fråga i taget. Sedan är det viktigt att försäkra sig om att personen har förstått frågan. Enligt förbundet kan det underlätta att precisera tilläggsfrågor (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 5). Jag märkte att jag ofta behövde förklara mina frågor ytterligare ibland, eftersom en del frågor kunde vara svåra att förstå. Svaren på intervjuerna blev också mycket olika mellan mina respondenter eftersom någon kunde ha lätt att uttrycka sig medan någon annan svarade i korta meningar.

Det framkommer även att personer som kan ha svårt med kommunikationen kan använda sig av nyckelord istället för att uttrycka sig med hela meningar. Då är det den andra personen som måste tolka för vad det är som personen vill säga (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 9). Under mina intervjuer märkte jag att det fanns någon som ofta uttryckte sig på detta sätt. Det blev lite svårt ibland när det kom till det skede att jag skulle tolka mina respondenters svar.

Ibland kan det krävas att man gör egna tolkningar i interaktionen med personen som har ett talhandikapp. Därför är det bra att kontrollera att man har förstått det som personen velat säga. (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 5). Det försökte jag göra genom att ibland ställa förtydligande frågor, exempelvis: så du menar alltså att/ jag tolkar det som att du vill/inte vill göra så här, är det så du menar?

Man kan också använda sig av bilder i kommunikationen. Det kan vara bra för att förtydliga budskapet man har och öka förståelsen av de sagda orden (Förbundet Utvecklingshämning, 2004, 5). Under planeringsskedet funderade jag faktiskt på att jag skulle ha tagit ut några bilder från Internet med exempelvis par som håller varandra i händerna och dylika bilder, eller någon lättläst litteratur med bilder som handlar om det tema som vi skulle behandla. Det blev dock inte aktuellt eftersom jag sedan tänkte att bilderna kanske även skulle påverka personernas svar på ett ledande sätt. Om exempelvis jag ställt frågan: ”hur man kan visa sin kärlek åt någon?” hade kanske dessa bilder gjort att personerna svarat de saker som fanns på bilderna, exempelvis att man kan hålla handen, överraska med blommor och så vidare. Jag tror att det skulle ha kunnat vara både fördelar och nackdelar med att använda sig av bilder. Däremot vet jag inte i slutändan om det hade



varit bättre att förtydliga frågor med hjälp av bilder eller om det var bäst att inte ha dem med.

## 12.5 Undersökningens genomförande

Härnäst kommer jag att beskriva de olika stegen i undersökningens genomförande. Som stöd i litteraturen har jag använt mig av Kvales teori om de sju olika forskningsstadierna. Jag kommer att förklara de sju stegen och på vilket sätt jag arbetat enligt dem och på vilket sätt min undersökning skiljt sig från de stegen.

Enlig Kvale (1997, 84-85) kan man följa sju olika stadier i en kvalitativ forskning. Det första stadiet är tematisering. Det handlar om att man formulerar ett syfte för sin studie. Frågeställningarna varför och vad ska vara besvarade före man övergår till frågan hur. I denna fas gjorde jag tvärtom – redan innan jag bestämt temat för min undersökning visste jag att jag ville göra en kvalitativ studie med hjälp av intervjuer. Däremot kan jag tänka mig att det är ett specialfall när det gäller ett slutarbete – man vet att man ska göra en undersökning och har väldigt stora möjligheter till att bestämma vad man vill undersöka och hur. I en situation där man redan från början har en klar frågeställning som man sedan ska försöka hitta en lämplig undersökningsmetod till tror jag att det är mycket nödvändigt att följa Kvales regel om att ha svar på frågorna vad och varför innan man frågar hur. När jag hade bestämt mig för mitt ämne och mitt syfte började jag med att bekanta mig med litteratur för att se vad som blivit forskat och skrivet om ämnet tidigare. Jag ville veta vilka områden som andra behandlat när det gäller utvecklingsstörning och sexualitet.

Följande stadie är enligt Kvale (1997, 85) planeringen. I detta skede ska forskaren planera hur han/hon ska genomföra de olika stadierna i undersökningen med tanke på den kunskap som han/hon vill få fram genom sitt arbete. Detta stadie upplevde jag att kom rätt så naturligt då jag hade bestämt mig för mitt syfte och tagit del av en del litteratur. Jag reflekterade bland annat över frågor som: hur ska jag genomföra undersökningen? Hur ska jag skriva ut det och analysera det när jag har intervjuerna färdiga?

Den tredje fasen är själva intervjun. Enligt Kvale (1997, 121) är det bra att använda sig av en intervjuguide när man genomför intervjuerna. En intervjuguide är med andra ord en planering på de saker som ska tas upp i intervjun, vilka frågor man ska använda och så

vidare. Jag hade före mina intervjuer gjort en sammanställning av de frågor och teman som jag ville ta upp i mina intervjuer, vilket med andra ord kan kallas för min intervjuguide. Min intervjuguide var inte helt bindande, exempelvis följde jag inte exakt samma disposition under alla intervjuer.

Jag hade skrivit upp dessa intervjufrågor i samband med att jag läste litteratur och kom på teman och ämnen som berörde det jag ville forska i. Tack vare litteraturen hade jag ett ganska brett underlag när det var dags att fundera på hur jag skulle börja formulera mina intervjufrågor. Jag genomförde mina intervjuer med personerna i enskildhet. Två ville helst göra intervjuerna i personalens kansli medan två helst ville att jag skulle komma hem till dem. Jag använde en inspelare under mina intervjuer för att underlätta arbetet med renskrivningen av intervjuerna. Det underlättade verkligen mycket och jag fick på samma gång mycket mera tid att fokusera på samtalet. Jag trodde först att någon kanske skulle ha haft någonting emot att jag skulle spela in våra samtal men det märkte jag snabbt att ingen hade. Under min första och andra intervju märkte jag att mina intervjupersoner hade lite svårt att svara på vissa frågor, jag tolkade det som att de skulle ha behövt en tid på sig att fundera på sitt svar men att själva intervjusituationen kanske gjorde att de kände att de inte hann fundera så länge som de velat. Av den anledningen testade jag med de två återstående respondenterna att jag först tog ett tillfälle då jag kom och vi bara satt och läste igenom frågorna. Vi gick speciellt igenom de frågor som de två tidigare respondenterna upplevde var lite svåra. Jag tänkte att detta extra tillfälle där jag berättade vad frågorna handlade om gav personerna en möjlighet att fundera lite på egen hand på de frågor som de sedan visste att vi skulle ta upp. De två sista intervjuerna upplevde jag att gick betydligt lättare och jag tror att det kan vara åtminstone till en viss del tack vare att vi gick igenom frågorna på förhand.

Det fjärde stadiet är utskriften. Materialet som man fått genom intervjuerna måste nu förberedas så att det sedan går att börja analysera materialet, vilket är nästa steg (Kvale, 1997, 85). Jag upplevde också att detta var naturligt att behandla det som följande steg efter att jag gjort mina intervjuer. Jag förklarar mera ingående hur jag genomförde dessa steg under rubriken: bearbetning av analys av data. Det sjätte steget handlar om verifiering, vilket innebär att forskaren bedömer generaliserbarheten av resultatet som han/hon kommit fram till, samt fastställer validiteten och reliabiliteten. Dessa saker har jag behandlat i arbetet och på det sättet har jag utfört denna fas. Det sjunde och sista steget är rapporteringen. Detta stadie ser jag vara jämförbart med den empiriska delen av detta

lärdomsprov där jag rapporterat resultatet och tillvägagångssätten som jag använt i undersökningen.

## 12.6 Datasekretess och etiska frågor

När jag började med mitt lärdomsprov funderade jag mycket på förhand hur jag skulle göra för att undvika att det skulle ske några misstag när det gäller hanteringen av de personliga uppgifter som jag fått fram under min undersökning. Det mest självklara och enkla sättet att inte avslöja några personuppgifter har varit att helt enkelt inte berätta och förmedla vidare några personuppgifter eller material som kommit fram genom intervjuerna.

Jag har inte med några namn eller övriga personuppgifter i mitt resultat för att skydda personernas sekretess. Alla namn som förekommer i citaten är ändrade till påhittade. Jag har plockat bort sådan information som inte har någon betydelse för det ämne mitt arbete handlar om.

Jag funderade mycket på om det är möjligt att göra uppgifterna så konfidentiella så att exempelvis anhöriga eller boendepersonal inte skulle kunna identifiera någon av respondenterna utgående från deras svar i detta arbete. Jag kom fram till att det i princip är omöjligt eftersom respondenten ifråga kanske har berättat om samma saker till exempelvis personalen på boendet som kommer fram i intervjun. Jag konstaterade sedan vidare att det måste vara så med alla intervjuundersökningar där människor berättar om sina personliga upplevelser. Om någon bekant till respondenten skulle läsa igenom svaren skulle det såklart kunna känna igen historien. Med detta i åtanke har jag valt att skriva ut resultaten på det sättet att man inte kan veta vilka citat eller svar som hör till samma personer. Jag har anonymiserat mina intervjupersoner genom att använda påhittade namn när de pratar om sina flick- pojkvänner eller andra namn.

När jag skrev av intervjuerna från ljudinspelaren ändrade jag namnen direkt i skriven text, så att det inte skulle finnas nerskrivet personuppgifter i några dokument över huvudtaget. De inspelade intervjuerna på ljudinspelaren raderade jag när jag var färdig med materialet.

## 12.7 Bearbetning och analys av data

Efter varje intervju försökte jag så snabbt som möjligt att få intervjun nerskriven i ord. Jag lyssnade på inspelningen och skrev ner exakt allting som sades. Jag var mycket noga med att skriva ner exakt vad respondenterna sade, vilket gav mig en mycket innehållsrik information. En person med utvecklingsstörning svarar kanske inte på en intervjufråga på samma sätt som en person som inte har en utvecklingsstörning. Svaren kan vara mycket spontana, ibland kanske någon svarar med det första ordet som personen kommer att tänka på. Denna del där det handlade om att få ner de sagda orden till papper tog en väldigt lång tid. När jag var klar med detta började jag läsa igenom vad jag hade och funderade på samma gång lite på vilket sätt svaren skilde sig eller liknade varandra. Sedan började jag renskriva intervjuerna en efter en. Ibland kunde jag ha flera frågor som jag först inte trodde att någon riktigt svarade på, men sedan hittade jag ofta svaren på frågorna i en diskussion under någon annan fråga.

Jag funderade rätt så mycket hur jag skulle framföra språket i citaten av mina intervjupersoner. Vissa hade ibland lite svårt att formulera sina ord, någon kanske pratade i en speciell ordföljd och så vidare och då funderade jag en del hur jag skulle göra. Jag ville inte heller rätta deras meningar allt för mycket eftersom jag anser att den stor del av den charm och mening som finns i deras svar skulle försvinna. Därmed har jag valt att skriva mina intervjupersoners svar i arbetet på högsvenska. I några svar har jag rättat till ordföljden lite för att få ett språk som är lättare att se den röda tråden i för läsaren.

## 13 Resultat och tolkning

Under denna rubrik kommer jag att återge den personliga kommunikationen både genom att citera respondenterna, berätta i löpande text samt delge mina egna reflektioner. Citaten framkommer med kursiverad stil. För att få en helhet i mitt resultat har jag valt att ibland inte följa precis samma disposition som jag gjorde under mina intervjuer, utan svaren kommer i den ordning som kändes mest naturligt i dess sammanhang. Det skulle naturligtvis inte heller ha varit möjligt att ha samma disposition som i intervjuerna eftersom intervjuerna skiljde sig mycket från varandra när det gäller i vilken ordning vi diskuterade vissa ämnen. Frågor som ingen gav svar på eller som missförstods har jag

antingen valt att tolka och i något fall har jag plockat bort frågan helt och hållet. Mina frågor finns som bilaga till arbetet (bilaga 1).

### 13.1 Definitionen av kärlek

Jag började alla mina intervjuer med att respondenten fritt fick berätta vad ordet kärlek betyder för honom eller henne. Jag tror att mina intervjupersoner upplevde mina att den inledande frågan var ganska svår att svara på. Personligen tror jag att det kan bero på att den är en fråga som är ganska abstrakt vilket många gånger kan vara svårbegripligt för en person med utvecklingsstörning. Flera av mina intervjupersoner förknippade kärlek på ett eller annat sätt med den kärlek som riktas till en person av motsatt kön. En av mina respondenter klargjorde också att man bara kan ha en flickvän åt gången. Härnäst kommer två citat på vad som svarades på frågan: ”vad betyder kärlek för dig?”

*”Att man tycker om en flicka som man har träffat. Då man först träffar varandra. Så det är kärlek.”*

*”Jaa... Att man älskar någon mycket. Har ju min [flickvännens namn] och så. Hon är min kärlek. Min fru också. Jag pussar och kramar henne. Ja det går inte att byta mera. Jag är kär bara i henne. Jag håller henne hela livet jag lever!”*

Två av mina intervjupersoner hade lättare att definiera kärlek när de jämförde kärleks- och vänskapsrelationer med varandra.

*”Jaa [...] En pojkvän kan man pussa eller någonting. Sådant gör man inte med kompisar. Man kan väl nog kramas med både och (både vänner och sin partner), eller jag vet inte jag.”*

*”Vänskap är ju att man träffar en vän som man vill vara hos. Kärlek är då man är kär i en flicka och man vill älska henne. Så det är skillnad på kärlek och vänskap. ”*

En följdfråga var hur man kan veta att man är kär. Alla mina intervjupersoner var överrens om att man vet att man är kär eftersom det känns i hjärtat. En person beskrev det även att

man blir glad i hela kroppen. En respondent förklarade också för mig att kärleken är vacker och att det känns skönt när man är kär.

### **13.2 Respondenternas tankar om att hitta en partner och ha ett förhållande**

Jag och mina respondenter diskuterade sedan frågor som berörde temat att hitta kärleken. Frågan löd ”hur gör man egentligen när man blir tillsammans med någon?”. Det var en fråga som upplevdes vara mycket svår att svara på. I efterhand när jag funderat på frågan inser jag att den är formulerad på ett sätt som gör den väldigt svårbegriplig. En respondent svarade på frågan på följande sätt:

*”Man blir tagen till denna och så är man tillsammans också. I flera dagar.”*

I intervjuerna kom det fram att tre av mina respondenter hade förhållanden medan en var singel. En uppgav att han hade sällskapet med sin flickvän i hela 20 år. De tre som uppgav att de hade ett förhållande fick uppmaningen att berätta hur det gick till när de träffade sina flickvänner. Mina respondenter berättade om denna händelse på väldigt olika sätt. En var mycket detaljerad medan en annan berättade kortfattat. Här kan man se hur olika detaljerat de berättade om sina upplevelser. Det som jag upplevde var roligt var att alla berättade någonting om hur de träffat sina partners.

*”I Mussor skola träffades vi”*

*”På dansgolvet. För snart tio år sedan. På disko. Vi träffades ansikte mot ansikte. ”*

*”Jag var i gamla verkstan. Hanna min hittade mig där. Jag såg Hanna då hon var lucia. Då visade hon mig kyss (gestikulerar, visar hur man ger en slängkyss). Hon satt i stolen och jag stod. Där jag älska. Så börja vi vara ihop. Så for vi och köpa ringar på mat pausen. Vi for till banken och tog ut pengar... Hanna köpte till mig och jag köpte till henne. Hanna lagade på ringen på mig jag laga på henne. Så sa jag: Älskar dig Hanna. Hela [...]*

*hela månaden. Hela veckan. Hela livet. Tar inte slut. Hanna satt i famnen min. Hon kramade mig och, pussade mig, pussade mig hela tiden. ”*

Vi diskuterade vidare om vem som tog första steget när de blev tillsammans. Två av personerna var överrens om att det var båda två, medan en svarade att det var han som först gick fram till sin flickvän.

*”Första steget... Det var vi båda. Ett par kyssar på dansgolvet.”*

Den av mina respondenter som under intervjun uppgav sig vara singel fick istället frågan om var hon trodde att man kunde träffa någon. När personen funderat en stund och gav förslag på en plats som man skulle kunna träffa sin partner på, kom hon att tänka på egna erfarenheter och ville därmed dela med sig av dem också:

*”Jaa... på olika ställen. Kanske man kan träffas på jobbet. Som jag och Heidi gjorde en gång. Vi träffades där. Heidi det är en som jobbar på mitt jobb. Det var så att när jag började på mitt arbete, då blev jag och Heidi djupt förälskade i varandra. Sen blev det slut mellan oss, nu är vi bara vänner. Det kändes nog bra. Jag vet inte hur många år vi var tillsammans, det vet jag inte. Så var det en som hette Lisa som var kär i mig också”.*

Personen som var singel uppgav att även att hon hade haft ett par förhållanden och kärlekar tidigare i livet. Hon berättade vidare:

*”Jag har ingen pojkvän, jag har bara kompisar. Men jag har varit kär i mina arbetskollegor. Jag har varit kär i Fiona och [...] jag har också varit kär i Filippa (skrattar). Hon jobbar på ett annat boende. Vi var kära i varandra en lång tid. Vi var ett par jag och Filippa. Det var Filippa som blev kär i mig. Sen blev jag kär i henne. Det var länge sen det. Några år sen.”*

Samma person uppgav att hon nog var nöjd med att vara singel. När vi kom till följande fråga ”skulle du vilja hitta någon?” framkom det ändå att det kanske finns en längtan efter en partner.

*”Jag vill ha en kvinna. Jag vill inte ha en pojke. [...] Inte vill jag ha någon kvinna från personalen på boendet, nej nej, de är ju gifta de alla.”*

### 13.3 Respondenternas tankar om att visa och uttrycka kärlek

Mina respondenter hade många fina förslag på hur man kan visa sin kärlek för någon. Med tanke på att de så gärna diskuterade denna fråga tolkar jag det som att de upplever att det är betydelsefullt att konkret visa sin kärlek till sina respektive. Speciellt intressant tycker jag att det är hur olika svar jag fick på frågan. Det är allt från självklara kärleksförklaringar till små vardagliga saker som man kan göra för en människa för att man älskar henne/honom. Eftersom det fanns två frågor som i princip frågade efter likande svar har jag lagt ihop personernas två svar i samma citat.

*”Jag skriver kärleksbrev. Hanna skriver till mig också, om kärlek. Jag skriver bara brev till Hanna. Inte till andra flickor.(...) Man kan säga fint åt henne. Hanna tycker om då jag talar fint och snällt”*

*”Man kan krama henne och kyssa henne och sånt där. Man kan säga att man tycker om henne.(...) och man kan också visa det genom att se fin ut. Ja och att man ska uppföra sig väl. Om man inte gör det vill hon inte ha en. Man ska hålla av och sitta bredvid henne och (...) hålla om henne och ha armen om henne. För att visa sin kärlek.*

*Jag brukar lyfta henne två gånger. Varje gång vi ses. Vi kysser varandra varje gång också. Vi låssas också att vi är doktorer och allting (...) och sätter handen på varandras pannor (demonstrerar i luften, sätter handen på sin panna). Jag skriver också kort åt henne, för att visa kärleken åt min flickvän.”*

*”Jag kramar henne, vi kramas. Då hon fyller år går jag på kalas. Då får hon blommor. Jag kokar kaffe åt henne.*

*Man kramas och pussas. Man kan säga I love You (...) då man älskar kvinnan. Man är söt. Man är snäll och glad. Man uppför sig och kopplar av”*

*”Kanske man kan köpa blommor eller något sånt. Kanske man kan säga jag älskar dig. I kärleksfilmer kan de kramas och pussas och ha sex och ja herregud. När det är kärleksfilmer i tv. Vet du vad jag gör? Jag byter kanal. Jag klarar inte av det. Det är för mycket sex och sånt. Då vänder jag kanal och ser på någonting annat. ”*



När mina respondenter hade funderat klart vände jag på frågan ”hur skulle du vilja att någon visade sin kärlek för dig?”. Alla mina respondenter svarade även på den frågan:

*”Ja som Lisa gör”.*

*”Nej jag vet inte vad jag ska säga. Hon ska vara snäll och trevlig”*

*”Att hon skulle se på mig. Med kärleksfulla blickar.”*

*”Hon är söt och snäll... vacker och (...) rolig”*

Jag frågade även av mina intervjupersoner som hade en partner på vilket sätt visar han/hon visar att han/hon tycker om personen? Frågan var ganska likadan som den föregående, men på ett sätt ville jag ändå jämföra om det fanns några skillnader mellan hur mina respondenter ansåg att partnern visade sin kärlek på och hur de önskade att någon visade sin kärlek på. Jag kan konstatera att det finns samband svaren i de två frågorna. Ändå upplever jag att svarens vinkling är annorlunda och blir lite mera personliga när det handlade om hur partnern visar sina känslor. Så här svarade mina respondenter:

*”Det syns i ögonen hennes. Lisa ser det i mina ögon också. Hon ser i ögonen att jag älskar dig (henne). Jag får också rosor. Då jag fyller år.”*

*”På vilket sätt hon visar... hon ser att jag har städat upp mig då jag kommer till henne. Ja och hon visar väl genom att hon ser fin ut för mig.”*

*”Hon är snäll. Vi brukar sitta och snacka och (...) prata. Titta på tv. Allting.”*

### **13.4 Respondenternas tankar om sällskapande**

I intervjun hade jag en fråga som löd: ”vad är viktiga egenskaper hos din pojkvän/flickvän eller din drömprins/drömtjej?”. Här hade mina respondenter ganska liknande svar.

*”Vacker, långt hår och fina ögon och hela hon är fin.”*

*”Ja hördu. Snäll och trevlig.”*

*”Viktigt att hon har mig. ... Viktigt att hon är söt och gullig. Och att hon älskar mig.”*

*”Hon är snäll och inte dum och sur... Snäll och så”*

Vi diskuterade sedan hur de har kontakt med sina respektive flick-/pojkvänner och hur ofta de har kontakt. Mina intervjupersoner hade mest kontakt med sina respektive genom telefonsamtal och genom träffar. Ingen av dem hade kontakt via dator.

*”Vi far på läger i sommar (respondenten menar sig själv och sin flickvän). Det blir roligt. Då kan vi gå ut och gå längs vägen. Vi går också på träffar och sådär.”*

*”hur ofta träffar du din flickvän?”*

*”jag måste ringa och fråga först när det passar”*

*”Sonja ringer mig och jag henne. Vi träffas också (...). Jag far alltid och hälsar på dit. Jag ringer varje dag.”*

*”Jag far till henne en gång i veckan och ringer 3 gånger om dagen. Vi träffas ibland på andra ställen också, (exempelvis) på torget. Jag ger henne en kyss där också varje gång vi träffas. Men vi träffas sällan där. Men alltid där på disko.”*

Nästa fråga var om ”det finns några problem som kan uppkomma i ett förhållande?” Även denna fråga hade mina respondenter många tankar kring och därför valde jag att ta med alla mina intervjupersoners svar. Ännu en gång blev jag fascinerad av deras raka, ärliga och konkreta svar.

*”Då vi var osams sist sa hon åt mig något fult. Jag tyckte inte om det. Då sa jag till henne sluta säga sådär, det är inte bra att säga fult åt mig. Inte ännu har hon slutat! Hon sa förlåt sedan. Jag också. Båda två.”*

*”Ja det tror jag. Om man är tillsammans med någon, då ska man väl inte flirta med en annan. Är det så? Vad säger den andra om pojkvännen till exempel flirtar med en annan flicka? Hur känner flickvännen då? Säger hon*

*att nu gör vi slut med varandra? Det är ju säkert ett problem också. Nog blir väl den där flickvännen sur på honom då?”*

*”Om man inte tycker att partnern ser nå söt ut nå mer. Eller att man inte tycker om den (flickvännen). Att partnern inte tycker att man ser lika älskvärdig ut nå mer. Det kan vara ett problem. Det skulle också kunna hända att man blir kär i någon annan.”*

*”Nää... Nej inte svartsjuk, nä, nä. Inte något sånt. [...] Det är farligt att pussa någon annan, förbjudet! Nä, man måste säga förlåt då. ”*

Två av mina intervjupersoner hade även kommentarer på vad man inte får göra om man har en flick- eller pojkvän. Respondenterna verkade i sina svar vara eniga om att man ska hålla sig till sin partner och inte gå med andra.

*”Får inte röra andra flickor! Inte krama, bara titta. Inte röra! Det vet jag! Flickkompisar får man ha. Det har jag på jobbet mitt.”*

*”Man får inte slå flickvännen. Det får man inte göra. Man får inte sparka henne heller. Man får inte säga att nu tar jag en annan. Det får man inte. Man inte skiljas heller, man tycker om samma person.”*

### **13.5 Självbestämmanderätt och privatliv**

Tre av mina respondenter ansåg inte att det fanns någon person som de absolut inte kunde tala med eller som inte tyckte om sällskapet. En av intervjupersonerna poängterade dock att det fanns problem.

*”Jag får inte kom dit och hälsa på för hennes pappa! Jag tycker det är konstigt. Jag är inte glad jag. Sitter ensam bara hemma, får inte fara dit på en kaffekopp. Jag tänker på det hela tiden. Jag vill fara till Julia. Det vill hon också. ”*

Ingen av mina respondenter ansåg att de kunde träffa sin partner när de själva ville. Det berodde för en som tidigare framkom flickvännens familj, en annan ansåg att det är personalen som begränsar besöken. En tredje berättade att han alltid måste ringa och fråga först till flickvännens boende innan de kan träffas.

*”Nej. Jag vill träffa henne hela tiden. Vill inte hela tiden gråta här hemma. Jag har bestämt att då hennes mamma och pappa blir gamla, då tar jag hit henne och bo med mig.”*

*”Det är personalen som sagt hur ofta jag får fara dit. En gång i veckan. Om jag själv skulle få bestämma skulle jag inte gå nå ofta inte [...] Det räcker med en gång i veckan.”*

Alla respondenter ansåg att de för det mesta får vara ensamma då de träffas. Personen som är singel trodde också att han/hon skulle få vara ensam om den hade en partner.

Ingen av respondenterna ansåg att anhöriga eller personalen på något sätt skulle påverka möjligheterna till att ingå ett parförhållande. Inte heller den nuvarande boendesituationen ansågs påverka möjligheterna.

### **13.6 Respondenternas tankar om vem de vänder sig till med kärleksfrågor**

Jag frågade mina respondenter vem de kan tala med om de har någonting de skulle vilja diskutera som berör kärleksfrågor. Alla intervjupersoner ansåg att de kunde prata med personalen. Tre personer nämnde också släktingar, en nämde även sin egen flickvän samt sina vänner. Tre av mina intervjupersoner ansåg att de hellre pratar med en kvinnlig person om kärleksfrågor än en manlig.

Sedan frågade jag mina respondenter när de kan ta upp dessa saker och diskutera dem med personalen. Alla intervjuade personer var överrens om att det finns tillfällen då man kan prata om kärlek. Däremot var det svårare att själva komma på situationer när man kan prata om det. Jag gav därmed några förslag och på så sätt blev frågan mycket ledande. Två

ansåg att de kan prata då alla samlas vid kvällskaffet, medan en svarade att det går bäst när man är ensam med personalen.

Jag frågade sedan av mina intervjupersoner om de upplever att det är lätt eller svårt att prata om saker som berör kärlek. Tre av personerna var eniga om att det är ganska lätt. Den fjärde personen kommenterade det på följande sätt:

*”Jag vet inte vad jag ska säga. Kanske lätt. Eller svårt. Jag håller det kanske för mig själv.”*

Hurudant stöd skulle du vilja ha? Hur tycker du att personalen/anhöriga kan hjälpa dig? Detta var en fråga som också upplevdes vara rätt så svår att svara på. Det kom främst fram att det är viktigt att det finns någon som lyssnar när det är något som de funderar på.

*”Ja, ledare och både och (anhöriga). Att de lyssnar”*  
*”Att man lyssnar på mig.”*

Omformulerad fråga till en respondent: tycker du att du kan tala med personalen om allt du skulle vilja tala om?

*”Jovisst.”*

### **13.7 Tankar om framtiden**

När vi kom in på temat framtidsdrömmar hade mina intervjupersoner rätt olika tankar om vad de drömde om. Alla inkluderade dock en partner i sina framtidsdrömmar.

*”Ja. (Jag vill ha) kärlek och så. Går inte att byta, har Hanna min bara.”*

*”Kanske flytta till Helsingfors. Det är en fin stad, det tycker jag. Kanske jag skulle bo med en flickvän. I en egen lägenhet.”*

*”Jag skulle nog vilja att min flickvän skulle bo hos mig. Eller i ett sådant hus att hon skulle ha sängen en bit ifrån min dörröppning. I samma hus men i en*

*egen lägenhet. Jag vill inte träffa henne varje dag utan (...) Nej, två gånger i veckan”*

*”Bra! I framtiden vill jag också vara med min flickvän.”*

När vi var inne på ämnet framtiden frågade jag också mina respondenter om det är något som de skulle vilja att skulle vara annorlunda i framtiden. Mina intervjupersoner gav överlag rätt så olika svar på den frågan. En person berättade att han trivdes så som han har det nu och vill bo på samma sätt som han gör idag. En annan tyckte att det var en mycket svår fråga som han måste fundera på (men vi kom inte fram till något svar), och en var mycket missnöjd med att bo ensam. Han önskar att han ska få träffa flickvännen varje kväll i framtiden, och inte så lite som han gör nu. Den sista personen svarade kort och gott nej på frågan.

### **13.8 En personlig fråga**

Den sista frågan under intervjun hade en liten personlig vinkling. Jag frågade om mina respondenter hade några goda råd till mig när det gäller kärlek. Jag tyckte att svaren som jag fick gör mig varm om hjärtat. Jag tolkar mina respondents svar som att de verkligen tar fasta på de små värdefulla sakerna i vardagen. Dessa tips gav mina respondenter mig.

*”Gott råd? [...] Gör honom glad genom att städa upp riktigt fint hemma. Det skulle man kunna göra. ”*

*”Kärlek? [...] Säg hördu älskar dig. Kram och puss!”*

*”Pussa honom”*

*”Kanske krama om din pojkvän. Kanske du också kan köpa blommor till honom. Då blir han nog glad. Åka till plantagen.”*

## 14 Sammanfattning av resultat

I detta kapitel kommer mina resultat från intervjuerna att sammanfattas, så att läsaren lättare ska få en överblick i vad som helhetsmässigt kommit fram genom intervjuerna. Överlag kan jag med hjälp av min undersökning konstatera att kärlek och frågor som berör kärleksfrågor är mycket viktiga för mina intervjupersoner. De hade många tankar om ämnet som visade att det är saker som de funderat på. Vissa ämnen upplevdes som svåra medan respondenterna mera än gärna ville diskutera andra. Svaren har varit mycket individuella men samtidigt har respondenterna svar ibland varit mycket eniga.

I intervjun kom det fram att tre av mina respondenter hade förhållanden medan den fjärde var singel. Alla de som var i förhållande var nöjda med sin livssituation och att vara tillsammans med sin partner. Det kom fram att även personen som var singel drömde om att hitta kärleken. Personen som var singel angav dock att han/hon hade erfarenheter av att vara i förhållanden sedan tidigare.

Mina respondenter berättade mycket gärna om hur de hade träffat sina respektive flickvänner. Två berättade att de hade träffats på sina arbetsplatser, en hade träffats redan när de gick i skolan tillsammans, och ett par hade träffats på ett arrangerat danstillfälle som de båda deltog i. De flesta av respondenterna berättade att de och flickvännerna blev kära i varandra samtidigt. En person förklarade hur hans flickvän hade gett slängkyssar åt honom då de första gången träffades. Annars kom det inte fram något speciellt om flirtningar eller dylikt från det tillfälle de träffade varandra.

Undersökningen visade att intervjupersonerna hade många tankar när det gällde det här med att visa sina känslor för sin partner. Flera svar var mycket romantiska – ett par skickade bland annat kärleksbrev till varandra, medan ett annat par hade mera kärleksfulla ritualer som de gjorde varje gång de träffades. Ingen av mina respondenter nämnde något om några direkt sexuella handlingar som de gör tillsammans med sina partners. En nämnde dock att han/hon upplevde det som obehagligt om det kom kärleksfilmer på tv som inkluderade sexuella handlingar. Enligt vad intervjupersonerna berättade verkade det vara

så att de gärna vill ha beröring i form av att hålla om varandra och ge kramar och kyssar, men enligt vad de berättade verkade det inte vara som att de gick längre än så. Flera av mina respondenter nämnde under våra intervjuer vikten av att man städar upp sig och ser fin ut när man besöker flickvännen. Även det att man uppför sig inför sin partner upplevdes som viktigt. Någon respondent berättade också hur viktigt han tyckte det var att flickvännen noterade och såg att han hade klätt upp sig för hennes skull.

Undersökningen visade att respondenterna hade en hel del tankar om problem som kan uppkomma i förhållanden. Någon berättade om hur det kunde vara när han och flickvännen var osams. Flera hade funderingar kring det här med att man ska hålla sig till sin flickvän och inte gå till någon annan flicka. Alla var övertygande om att man skulle vara trogen till sin partner. En person hade också funderingar om att flickvännen kan lämna en om man inte ser ”söt och älskvärdig” ut.

Resultatet när det gäller självbestämmanderätten var ungefär så som jag hade förväntat mig. Respondenterna ansåg att de inte kunde träffa sina flickvänner när de ville, utan anhöriga, boendepersonal och situationen påverkade hur ofta de kunde träffas. Överlag verkade intervjupersonerna vara nöjda trots att de inte själva helt och hållet fick bestämma när de skulle träffas. En respondent ansåg dock att det var orättvist då han inte fick besöka flickvännen varje kväll.

Jag fick den uppfattningen av mina respondenters svar att de alla mera eller mindre hade funderingar om framtiden. Fastän frågan inte berörde något med sällskapande utan endast hur de skulle vilja att framtiden ser ut, nämnde alla en partner i sina svar. Jag tror personligen att det kan bero på att temat i intervjun handlat om relationer och därför kanske mina respondenter automatiskt tänkte i de banorna även i denna fråga. Sammanfattningsvis kan jag konstatera att de hade rätt så olika tankar om framtiden. Ett par tyckte att de vill att allt ska vara som det är nu, både när det gäller boende och förhållande. En tyckte att han ville bo som han gör men att flickvännen skulle kunna flytta in i samma hus, och en hade drömmar om lite större förändringar i livet – att flytta till en storstad och hitta en sambo att leva tillsammans med. Ingen av intervjupersonerna närde några framtidsdrömmar som inkluderade barn.



Alla respondenter ansåg att de hade någon att prata med när det gällde kärleksfrågor och endast en upplevde att det kunde vara svårt att prata om sådana saker med andra. Alla respondenter upplevde att de kunde vända sig till personalen om de ville diskutera någonting. Annars fanns det också för flera av respondenterna någon annan person i dess omgivning som de kunde vända sig till. Tre av respondenterna sade att de hellre diskuterade kärleksfrågor med kvinnlig personal än manlig. Detta resultatets giltighet är jag dock lite skeptisk mot. Jag tror att mina intervjupersoner kan ha svarat så på frågan enbart för att det fanns en fråga om de hellre vänder sig till manlig eller kvinnlig personal. Jag tror att mina respondenter kan ha upplevt frågan som att de måste välja ett alternativ av två, där kvinnlig kanske upplevdes som mera korrekta svarsalternativet. Jag tror därmed att frågan kan ha varit missledande.

En sak som jag kunde konstatera när jag jämför helheten av respondenternas svar med varandra är att de har väldigt olika slags förhållanden med sina partner. Enligt mina egna tolkningar hade en av respondenterna ett förhållande som verkade vara rätt likt ett vänskapsförhållande. De träffades rätt så sällan, exempelvis när de fyllde år eller på andra tillställningar där de båda var på plats samtidigt. Respondenten pratade ofta om att de tittade på tv tillsammans och snackade och dylika saker. Två av respondenterna förklarade flera gånger under intervjun om hur de kysser, kramar och håller om sina flickvänner. Den fjärde responderten som inte hade någon partner drömde om att ha ett förhållande, men när det kom på tal om kärleksförklaringar upplevde jag det som att det vore lite känsligt.

Förutom att arbetet ger en inblick i personer med utvecklingsstörning och deras tankar om att hitta, uppleva och uttrycka kärlek fick vi också en förklaring på vad kärlek är. Det handlar om små konkreta saker som man gör för en annan människa – exempelvis att man knäpper på kaffe åt honom/henne, man städar upp fint hemma, kysser och kramar om ibland. Mest intressanta är när mina respondenter även satt ord på saker som i många fall är uttalade, men samtidigt upplevs som mycket viktigt i förhållanden. Det handlar om att man uppför sig och att man klär upp sig för den man tycker om. Det handlar också att ens partner *ser* att man klätt upp sig för hans eller hennes skull.

## 15 Sammanfattande diskussion och kritisk granskning

Till först kommer jag kort att sammanfatta det resultat som jag kommit fram till genom intervjuerna. I stora drag har jag konstaterat att kärlek och förhållanden är saker som anses vara mycket viktiga för de personer som ställde upp i intervjuerna. Alla hade uppfattningar om vad kärlek är och på vilket sätt man kan uttrycka den. Att ha förhållanden är något som alla respondenter uppgav sig ha erfarenheter av. Det som skilde mina intervjupersoner allra mest från varandra var att de hade lite olika syn på sina egna förhållanden. De flesta tyckte att det var mycket viktigt med kyssar och sådant som kan anses vara typiskt i ett förhållande, medan någon annan verkade ha ett mera vänskapligt förhållande med sin partner. Alla respondenter hade träffat sina flickvänner på olika platser: skola, jobb och fritidsplatser. Det framkom mellan raderna att det mera eller mindre "bara blev så" att respondenterna träffade sina partners och blev tillsammans. Detta tolkar jag som att det måste ha funnits några signaler som de gett till varandra så att båda förstod att det fanns någon form av attraktion mellan varandra. En del av respondenterna nämnde även dessa signaler, till exempel flickvännens blickar eller att hon gett slängkyssar. Detta stämmer inte riktigt överrens med litteraturen som jag hänvisat till i teoridelen. Enligt den framkom det att det i allmänhet är svårt för personer med utvecklingsstörning att tolka andras signaler och att själva veta hur de ska ta kontakt.

Att uppvakta sina partners ansågs också vara viktigt för alla intervjupersoner. Det viktigaste verkade inte vara att uppvakta genom att köpa saker utan snarare handlade det om sådant som i många fall är outtalade – exempelvis att man klär upp sig och uppför sig. I undersökningen visade det sig överlag att det fanns en klar uppfattning om att man bara kan ha en partner och att man inte kan byta flickvän till någon annan. Resultatet av intervjuerna visar också att intervjupersonerna överlag upplever att de har någon att vända sig till när det gäller kärleksfrågor. Personalen har en viktig roll som samtalspartner och det är inte svårt att vända sig till dem om det är något respondenterna funderar på.

Respondenterna verkade ha erfarenheter av både kärlekens positiva och negativa sidor. Kyssar, kramar och träffar pratade de mycket hjärtligt och glatt om, men det framkom även de mindre roliga sidorna av ett förhållande. Det kunde vara gräl med sin flickvän eller att man inte fick besöka henne så ofta man ville. Framtiden var o andra sidan något som

respondenterna enbart såg ljus på och de var eniga med att de ville ha kvar sina flickvänner även då.

Sist och slutligen kan man säga att resultaten av mina undersökningar visar att mina respondenter vill, kan och har behov av att uppleva kärlek precis som alla andra. Ibland kan man däremot antingen direkt eller mellan raderna få den uppfattningen att det finns saker som är lite annorlunda när det gäller deras uttrycksformer, tankar och handlingar som berör kärlek. Det kan handla om exempelvis det att respondenterna upprepade gånger genom intervjuerna satte ord på annars rätt så outtalade och kanske självklara saker som man ofta tar för givet, exempelvis det att man uppför sig inför sin flickvän eftersom hon annars kanske inte vill ha en längre. Om man intervjuat personer utan utvecklingsstörning i samma ämne är jag säker på att de också ansett att man visar sin kärlek genom att uppföra sig och se fin ut, men jag tror inte att de hade sagt det eftersom det är så allmängiltigt. Det är ett av de resultat av intervjuerna som jag personligen upplever att är bland de mest intressanta.

När jag började planera slutarbetet höstterminen 2010 hade jag som mål att jag ville skriva om ett ämne som intresserar mig och som jag känner inspiration att skriva om. Jag upplever att jag hittade rätt ämne eftersom jag tycker att det varit intressant att lära sig så mycket nytt inom detta område som jag inte visste om förr. Som mål när jag började var också att jag skulle skriva lite under hela året och inte lämna så mycket till hösten när arbetet ska inlämnas. Intervjuerna hade jag planerat att jag skulle genomföra under sommaren. När det gäller tidsplanen upplever jag att jag följt den rätt så bra. Ibland har jag inte öppnat arbetet på någon månad, men när jag väl satt mig ner och börjar skriva har jag kunnat skriva länge.

Jag hade kanske trott att det skulle vara lättare än vad det var att intervjua personer med utvecklingsstörning. Enligt mina egna tidigare erfarenheter har jag inte upplevt att det varit svårt att föra samtal och därför hade jag en bild av att det skulle vara ungefär på samma sätt under intervjutillfällena. Jag konstaterade dock rätt snabbt att det var annorlunda i ett intervjusammanhang än i vardagliga situationer. Nu handlade det inte om en vardaglig diskussion som man för i vardagen, utan om frågor som ställdes och svar som skulle ges på frågorna. Jag märkte att mina intervjupersoner ibland kunde ha svårt att svara på frågorna

som ställdes. Jag kan tänka mig att mina respondenter inte har deltagit i så många intervjusammanhang tidigare vilket också kan göra hela intervjusituationen obekant och främmande. Jag upplever att jag hade förberett frågorna ganska bra och därför gick det ändå rätt så bra helhetsmässigt.

Om jag skulle göra om min undersökning skulle jag nog göra den lite annorlunda än vad jag gjorde denna gång. För det första skulle jag ha gett ut mina frågor till respondenterna så att de skulle ha kunnat förbereda sig på vad intervjun egentligen handlar om och kanske fundera lite på sina svar i förväg. De som kan läsa skulle ha kunnat få frågorna på papper och de andra skulle jag ha kunnat gå igenom frågorna med på ett skilt tillfälle. Jag gjorde på detta sätt med den sista personen som jag intervjuade och det fungerade mycket bra. Han/hon hade mycket lättare att formulera sig och dela med sig av sina berättelser som han/hon på förhand bestämt att han/hon ville berätta om. Nackdelen med det här sättet är förstås att man kan gå förlorad om de spontana och ärliga svar som man annars skulle få. Det kan också hända att respondenterna funderar för mycket på vad det är jag vill att de ska svara på frågorna och därmed svarar på följande sätt. En tredje nackdel skulle kunna vara att respondenterna mister upplevelsen av att se intervjun som något roligt att delta i, om de istället känner att de måste förbereda sig och prestera på ett annat sätt än i en intervju med spontana svar.

Efter att jag hade läst intervjun som gjorts av Kelly, Crowley och Hamilton (2009) blev jag inspirerad av forskarens intervjuteknik. I den intervjun samlades alla respondenter och intervjun gjordes tillsammans. Det blev på så sätt mera som en diskussion än en personlig intervju. Det skulle ha varit intressant att ha provat på detta tillvägagångssätt. Man skulle kanske ha kunnat samla alla respondenterna efter att de enskilda intervjuerna var färdiga och ha en gemensam avslutande diskussion, med några utgångsfrågor att diskutera. Jag kan tänka mig att respondenterna på så sätt eventuellt kunnat få idéer av de andra och kanske lättare kunnat uttrycka sig. Med tanke på att jag ville få fram respondenternas individuella erfarenheter och tankar hade detta tillvägagångssätt inte fungerat om man enbart använt sig av det. Det skulle dock ha varit intressant ha provat på hur en gemensam intervjusituation fungerat.

En annan sak som jag också skulle ha gjort annorlunda är att jag skulle ha försökt få en ännu mera avslappnad intervjumiljö än den som jag hade. Jag hade detta såklart i tankarna även då jag genomförde intervjuerna, men nu i efterhand inser jag att det skulle ha gått att göra detta bättre, till exempel genom att planera in mera tid för själva intervjusituationen.

Förutom dessa två saker är jag rätt så nöjd med mina intervjuer. Jag upplever att jag hade planerat intervjuerna bra eftersom jag hade funderat mycket på formuleringen av frågor och hur diskussionen skulle gå till. Jag upplever även att jag varit rätt så flexibel under intervjuerna eftersom alla intervjuer blev så individuella och unika. Det är så många faktorer som jag märkte hade en betydelse för mina intervjupersoner. Exempelvis kunde det vara svårt för någon att svara på en fråga när den ställdes, men om personen själv kom in på samma tema i ett annat skede av intervjun gick det mycket lättare för personen att berätta om det. När jag sammanställde alla intervjuerna kändes det ibland lite jobbigt då det kunde finnas flera frågor som ingen av respondenterna riktigt svarade på. När jag började se vidare på deras svar märkte jag att de visst svarat, men inte nödvändigtvis efter den ”rätta” frågan. Någon respondent kunde exempelvis tycka att det var roligt att berätta om vad han och hans flickvän gör när de träffas. I samma svar kunde han svara på två andra frågor också, exempelvis hur ofta de träffas och varför han tycker om henne så mycket. Jag konstaterade därmed av min intervju att de flesta av personerna som jag intervjuade hade lättare att svara på mera allmänna frågor som de själva får berätta om, än att svara på många små specifika frågor. Det låter ganska logiskt egentligen men det var inte något som jag tänkte på när jag sammanställde mina intervjufrågor.

När jag började med mina intervjuer trodde jag inte att det spelade någon roll i vilken ordning som jag ställde mina frågor. Jag tror inte nu i efterskott heller att det spelar så stor roll, men ett par frågor som skulle ha kunnat ställa till det om jag hade valt att ha det på fel ställe. Det var frågan om vilka problem som kan uppkomma i ett förhållande och frågan om som berörde självbestämmanderätten – om de får träffa sina flick-/pojkvänner när de vill. Dessa frågor var för någon person känsliga och hade en stark negativ laddning. En av respondenterna kunde svara glatt och positiv på alla frågor, ända tills vi började prata om problemen i förhållandet samt självbestämmanderätten. Det var som att de frågorna väckte negativa känslor som sedan påverkade de återstående frågorna. Som tur ställde jag dessa

frågor bland de sista till alla respondenter. Om de skulle ha varit tidigare tror jag att många flera svar skulle ha kunnat få en negativare klang än vad de nu fick.

Jag vill också nämna några ord om validitet och reliabilitet i detta kapitel. Hög validitet innebär att mätinstrumentet som används verkligen mäter det som det avses mäta. Jag tror att validiteten i min intervju är ganska hög, eftersom intervjufrågorna verkligen frågar efter det som skall undersökas. Reliabilitet innebär tillförlitlighet och berättar om mätinstrumentet med säkerhet mäter den egenskap som ska mätas, även om undersökningen skulle upprepas. Jag tror även att reliabiliteten i mitt arbete är ganska hög, men den känns mera osäker än validiteten. Jag tror att det som eventuellt skulle kunna påverka reliabiliteten i mitt arbete är om jag gjort några feltolkningar av vad någon respondent berättat i intervjuerna eller att jag på något sätt varit ledande med mina frågor trots att jag försökt att undvika att vara det så långt som möjligt.

Sist och slutligen kan jag konstatera att jag är rätt nöjd med min undersökning. Det finns som sagt saker som man skulle ha kunnat göra annorlunda men som man inte tänker på före i efterhand. Jag tänkte när jag valde mitt ämne till lärdomsprovet att jag ville ha en utmaning, vilket jag också kan konstatera att jag fick. Jag är ändå mycket glad att jag valde det tema som jag valde – jag har fått lära mig väldigt mycket genom att intervjua mina intervjupersoner. Det som jag upplever har varit allra roligaste är då mina respondenter varit så förväntansfulla inför intervjuerna och faktiskt sett fram emot intervjutillfället. Det har varit mycket sporrande och inspirerande att intervjua människor som så väldigt gärna vill berätta och tycker att det är roligt.

## **15.1 Avslutning**

Alla människor har behov att få uppleva förälskelser, åtrå och passion oavsett kön och ålder. En person med utvecklingsstörning är inget undantag. När en människa blir förälskad är det känslorna som påverkas. En utvecklingskada påverkar inte en människas känslor, utan intellektet (Nordeman, 1999, 18). Med detta stycke inledde jag mitt lärdomsprov. Det är någonting som egentligen borde vara lika självklart som att en

tvåspråkig, en blind eller en ingenjör har behov av kärlek och närhet. En stor del av det som står i min teoridel är egentligen rätt så självklara saker. Trots det *känns* det kanske inte alltid så självklart. Före jag började skriva på detta arbete hade jag inte hört så mycket om utvecklingsstörning och sexualitet. När jag började ta del av litteratur inom området fick jag personligen fundera och arbeta med mina egna värderingar, attityder och fördomar som berör ämnet. Det är först nu när arbetet är färdigt som jag verkligen förstår hur naturligt det är – och borde vara med utvecklingsstörning och sexualitet. Jag tror att våra fördomar kan uppstå eftersom personer med utvecklingsstörning ofta kan *uttrycka* sina känslor på ett sätt som kan upplevas som annorlunda i samhället. Trots att det inte handlar om något annat än det, är det tillräckligt för att skapa negativa attityder hos oss. Som det kom fram i teoridelen uppstår många fördomar på grund av okunskap och för att något är främmande.

Det som jag upplever att har gjort störst intryck på mig under hela arbetet är allt som jag personligen har fått lära mig tack vare mina respondenter. Jag beundrar deras livsglädje och deras sätt att förmedla sina känslor. Det handlar inte alltid om att uttrycka saker i ord, utan jag upplevde att det fanns ett sån otrolig värme i många av deras svar som jag vet att är omöjlig att återge i skriven text. Jag har lärt mig väldigt mycket både genom arbetet med den teoretiska och empiriska delen av mitt lärdomsprov. Ifall mitt slutarbete kan bidra till att någon annan får bättre insikt inom det här området känns det som att jag har lyckats med mitt arbete.

## Litteratur

Bakk, A & Grunewald, K. (2004) *Omsorgsboken: en bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder* [omarb.] uppl. Stockholm: Liber 2004

Förbundet Utvecklingshämning rf. (2004) *Guide, om möjligheterna med kommunikation*. [http://papunet.net/information/fileadmin/tiedostot/muut/guide\\_om\\_mojligheterna\\_med\\_kommunikation.pdf](http://papunet.net/information/fileadmin/tiedostot/muut/guide_om_mojligheterna_med_kommunikation.pdf) (Hämtat 10.9.2011)

Grunewald, K. (2009) *Från idiot till medborgare*. Slovenien: Gothia Förlag AB

Gotthard, L.E. (2002). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Malmö: Bonniers utbildning AB

Holme, I. & Solvang, B. (1991). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur

Kelly, G, Crowley, H & Hamilton, C. (2009) *Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted'* Blackwell Publishing

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

Löfgren-Mårtenson, L. (2009) *Hur gör man? Om sex- och samlevnadskunskap i särskolan*. Varberg: Argument förlag AB

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

Nordeman, M. (2005). *När känslan tar över... Sexualitet, utvecklingsstörning, autism*. Falun: Carlssons bokförlag

Nordeman, M. (1999). *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov och uttrycksformer*. Stockholm: Carlssons bokförlag

Olsson B. I & Olsson, K. (2000) *Människor i behov av stöd*. (Andra uppl.) Borås: Liber



Otto, U & Aursnes, J. (1987) *Barn och ungdom med handikapp: psykisk utveckling, rörelse, syn, tal, hörsel*. Lund: Studentlitteratur

Parviainen, K, Katajisto, M, Pääkkönen, R, Rautiainen, R, Väli-Heikkilä, R, Haavasoja, T, Karhunen, T & Bäcklund, S. (2009) Förbundet för den offentliga sektorn och välfärdsområdena. *Handbok för proffs som jobbar med utvecklingsstörda*.  
[www.jhl.fi/files/attachments/publikationer/handbok\\_for\\_proffs\\_som\\_jobbar\\_med\\_utvecklingsstorda.pdf](http://www.jhl.fi/files/attachments/publikationer/handbok_for_proffs_som_jobbar_med_utvecklingsstorda.pdf) (hämtat 17.09.2011)

Riksförbundet RFSU (u.å.) [www.rfsu.se](http://www.rfsu.se) (hämtat 2.1.2011)

Social och hälsovårdsministeriet (2007) *Funktionshindrade skall behandlas som andra människor*. <http://www.fduv.fi/files/konvention/FNkonventionLL.pdf> (hämtat 15.9.2011)

Social och hälsovårdsministeriets publikation (2010:12) *Ett starkt underlag för delaktighet om jämlikhet, Finlands handikappolitiska program VAMPO 2010-2015*.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE12954.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE12954.pdf) (hämtat 10.9.2011)

Tideman, M. (2000) *Funktionshinder & Handikapp*. Studentlitteratur: Lund.

Vasabladet (30.8.2011) *Utvecklingshämmande utsätts för trakasserier*.

Finlands författningssamling:

Barnskyddslagen 2007/417

Lagen om service och stöd på grund av handikapp från 1987/380

Steriliseringslagen 1970/283

Uppdaterade finska steriliseringslagen (1985/125)

Äktenskapslagen 13.6.1929/235

Text med punkter är stödfrågor till mig själv eller förtydligande frågor.

## Allmänt om kärlek

1. Vad betyder ordet kärlek för dig?

- Vad är skillnaden mellan vänskap och kärlek?
- Vad gör man tillsammans med en pojk- eller flickvän som man inte gör med en kompis?

2. Hur vet man att man är kär?

- Hur känns det?

3. Är du tillsammans med någon/kär i någon just nu? Är du inte tillsammans med någon/kär i någon just nu?

4. Trivs du att vara singel/ensam?

5. Skulle du vilja hitta någon?

## Tema 1: att hitta kärleken

6. Hur gör man egentligen när man blir tillsammans med någon?

7. Vad kan man göra för att visa åt någon att man tycker om honom/henne?

- Vad kan man absolut inte göra?

8. Hur träffade du din flickvän/din pojkvän? Var tror du att man skulle kunna träffa kärleken?

9. Vem tog första steget? Vad gjorde du/han/hon då?

## Tema 2: Att uppleva kärlek

10. Vad är viktiga egenskaper hos din pojkvän/flickvän eller din drömprins/drömtjej?

- Hur är en bra flick-/ pojkvän?
- Vad ska man göra för att hålla kärleken vid liv? Hur kan man vårda sitt förhållande?

- Hur viktigt är följande saker: utseende, passlig ålder, att man har roligt tillsammans, att hon/han har samma intressen, att man kan prata med varandra, att man förstår varandra, att han/hon är hjälpsam, att han/hon älskar dig?

### Självbestämmanderätt och privatliv

11. Finns det några problem som kan uppstå i ett förhållande? Hurdana problem tror du att det skulle kunna vara?
12. Om du vill prata med någon, vem gör du det helst med?
13. Finns det någon som du absolut inte kan tala med? Någon som inte gillar att ni är ihop?
  - Tycker du att det är lättare att prata med en manlig personal eller med en kvinnlig, då du funderar på någonting?
14. Kan du och din flickvän/pojkvän träffas när ni vill?
15. Får ni vara ensamma när ni träffas? Vill ni vara ensamma?
16. Påverkar din boendesituation dina möjligheter att träffa din flickvän/pojkvän?
17. Om du hade en flickvän/pojkvän, tror du att ni skulle ha möjlighet att få vara ensamma? träffas som ni vill?
18. När kan du prata om saker som berör kärlek?
19. Är det lätt eller svårt att prata om kärlek och känslor? Varför?
20. Hurudant stöd skulle du vilja ha? Hur tycker du att personalen/anhöriga kan hjälpa dig?

### Sällskapande

21. Hur ofta har du kontakt med din flickvän/pojkvän?
22. Hur har ni kontakt, pratar ni i telefon/träffas/genom internet osv.
  - Vad får man göra/inte göra om man har en flickvän/pojkvän?
23. Påverkar anhöriga eller personalen möjligheten till att ingå ett parförhållande?

### **Tema 3: Att uttrycka kärlek**

24. På vilket vis kan man visa att man tycker om någon?
  - På vilket sätt visar du åt (...) att du tycker om henne? / Om du hade en pojk-flickvän, hur skulle du visa åt honom/henne att du tycker om honom/henne?
25. På vilket sätt visar (...) att hon/han tycker om dig?

26. Hur skulle du vilja att någon visade sin kärlek för dig?

### **Framtidsdrömmar**

27. Berätta, hur skulle du vilja att din framtid ska se ut?

28. Berätta om hur du skulle vilja bo och leva i framtiden!

29. Skulle du vilja att någonting skulle vara annorlunda?

30. Till slut, har du något gott råd till mig när det gäller kärlek?