



Ersta Sköndal Bräcke högskola

Institutionen för socialvetenskap

Socionomprogrammet, 210 hp

En kvalitativ studie om personliga assistenters attityd och inställning
till assistansberättigades sexualitet

Carina Edlund

Examensarbete i socialt arbete, 15 HP SOC 63, VT16

Kandidatexamen

Handledare: Martin Börjeson

Examinator: Anna Whitaker

Abstrakt/Sammanfattning

Studiens syfte är att undersöka om assistenters attityd och inställning kan underlätta för assistansberättigade att få sina sexuella behov tillgodosedda.

I denna studie har sex yrkesverksamma personliga assistenter medverkat. Informanterna har fått svara på frågor kring personliga förkunskaper och erfarenheter men även om personliga attityder/värderingar och om hur de ställer sig till sexualitet och assistans.

Som studien visar, hade samtliga informanter en positiv inställning till att personer med funktionsnedsättningar får sina sexuella behov tillgodosedda. Som förstås av svaren bedömde de inte, att funktionsnedsättningen i sig var ett hinder för att få leva så likt som alla andra medborgare. Informanterna ansåg att de var anställda för att komplettera den assistansberättigades egna förmåga. Endast en informant hade adekvat utbildning inom vård -och omsorg. Samtliga informanter önskade generellt mer kunskap inom yrkesområdet, för att bättre kunna möta individuella behov och för att bli mer professionell i sin yrkesroll.

Alla informanter visade ett stort intresse för studien. Några av dem hade generellt en något öppnare inställning till sexualitet, medan några av informanterna var lite försiktigare att uttrycka vad de tänkte. Trots att samtliga informanter bedömde att det var en mänsklig rättighet att få tillgång till sin sexualitet, oavsett funktionsförmåga, visar slutresultatet att personliga begränsningar, i form av åsikter och värderingar, delvis är en avgörande faktor som utgör hinder för att tillgodose den assistansberättigades sexuella behov med hjälp av personliga assistenter.

Nyckelord: personliga assistenter, Assistansberättigade, funktionsnedsättning, sexualitet och attityd, (personal assistant, Physical disabilities, sexuality and attitude)

Förord

Anledning till valet av denna studie är bland annat två föreläsningar jag har tagit del av. Den första var en föreläsning som Veronica Svensk höll i Stockholm. Syftet var att synliggöra funktionsnedsattas möjligheter och rätt till sin sexualitet och den andra var ett seminarium på Malmös universitet med bland annat Don Kulick, där skillnaden mellan Sveriges och Danmarks bemötande gentemot funktionsnedsattas sexualitet synliggjordes. Att jag valde skriva en uppsats om just assistansberättigade och deras sexuella behov beror främst på att jag har nära anhöriga som tillhör denna målgrupp.

Under denna studie har jag mött anhöriga som tyckt att jag stigmatiserar funktionsnedsatta, genom att avhandla deras sexuella behov, men jag har även mött personer med rörelsebegränsningar som ansett att det är bra att jag påtalar behovet.

Grundaren av Stockholm Independent Living (STIL) i Sverige, Adolf Ratzka (personlig kommunikation 2017-05-17) menar att diskussionen om sexualitet lätt kan bli paternalistisk då andra tycker sig veta bättre vad personer med funktionsnedsättningar¹ behöver. Mina avsikter är varken att stigmatisera eller bli paternalistisk. Mitt syfte är att undersöka om det finns tillräckligt med kunskap hos dem som arbetar som personliga assistenter, för att bistå med lösningar ”om” det sexuella behovet blir påtagligt.

Lagen om särskilt stöd och service, LSS samt Lagen om assistansersättning, LASS ifrågasätts starkt då insatsen personlig assistans enligt 9 kap. § 2 i LSS, har kommit att kosta mer än den dåvarande regeringen hade förutsatt 1994, då lagen implementerades. Just nu debatteras det väldigt mycket kring funktionsnedsatta och deras rätt till assistans för att tillgodose de behov som anses vara grundläggande. De grundläggande behoven bedöms allt mer restriktivt, många funktionsnedsatta förlorar tidigare beviljade assistanstimmar. Även egenvård, så som andningshjälp och sondmatning och massage, ifrågasätts allt mer. Ofta hänvisas dessa behov till Landstingets omsorg. Jag är medveten om att min studie kommer i skuggan av den pågående LSS debatten.

Trots pågående debatt om personlig assistans, tycker jag att det är viktigt att fortsätta diskutera den enskildes möjlighet till sexualitet, då det samtidigt speglar den allmängiltiga uppfattningen till människor med funktionsnedsättningar.

¹ Enligt intresseorganisationen FUB (2017) är de två mest använda begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. Begreppen förstås på olika sätt. Om man pratar om det som gäller en person använder man begreppet *funktionsnedsättning*. Funktionsnedsättningar är förutom intellektuella även syn-, hörsel och rörelsebegränsningar. När omgivningen inte är anpassad till personer med funktionsnedsättningar kan det skapa hinder för att göra saker, detta blir ett *funktionshinder*. I den här studien används huvudsakligen begreppet funktionsnedsatta för att beskriva personer som har funktionsnedsättningar i form av rörelsebegränsningar samt är assistansberättigade.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING

1.1 Problemformulering	s.6
1.2 Syfte	s.7
1.3 Frågeställningar	s.7

2. BAKGRUND

2.1 Funktionshinderpolitiken över tid	s.8
2.2 LSS- lagen om särskilt stöd och service	s.9
2.3 Personlig assistans	s.10
2.4 Värderingar & Attityder	s.13
2.5 Sexualitet	s.15

3. METOD

3.1 Val av forskningsmetod	s.18
3.2 Datainsamlingsmetod	s.18
3.3 Studiens trovärdighet och äkthet	s. 20
3.4 Etiska övervägande	s. 21
3.5 Metodologiska komplikationer	s. 22

4. TEORI

4.1 Tidigare forskning	s.23
4.2 Relevant teoribildning	s.26
• Socialkonservatism	
• -Cripteorin	

5. RESULTAT

5.1 Informanternas svar	s.31
-------------------------	------

6. ANALYS

6.1 Studiens analytiska teman	s.37
• Kunskap	
• Roller	
• Attityder	
• Sexualitet	

7. SAMMANFATTANDE DISKUSSION	
7.1 Framtida forskning	s. 44
7.2 Slutsatser	s. 44
LITTERATUR KÄLLA	s. 45
BILAGOR	
1. Frågeguide	s. 49
2. Information och samtyckesbrev	s. 51
3. Mejl från Adolf Ratzka, STIL	s. 53

KAPITEL 1 INLEDNING

1.1 Problemformulering

Enligt det som Jens Rydström skriver i tidskriften *Framtider* (4/2009) var det 1960 som sexualitet och funktionsnedsättning första gången diskuterades i svensk skrift. Rydström (2009) refererar i sitt avsnitt till Ulf Kragh, psykolog och professor, som 1960 skrev en artikel i tidskriften *Svensk Vanskrift*, nr åtta "Får den vanföre ha ett känsloliv". Skriften vände sig till funktionsnedsatta och artikeln resulterade i flera månaders diskussion om innebörden av "ett normalt känsloliv" (Iffs.se).

I början på 1980-talet återupptogs diskussionen bland svenska men även danska politiker. Frågan handlade om hur det sexuella behovet hos personer med funktionsnedsättningar skulle kunna tillgodoses. I Sverige kunde inte de politiska partierna enas medan Danmark fortsatte att resonera kring ämnet.

I samband med handikappreformen 1994 implementerades LSS, Lagen om särskilt stöd och service och personlig assistans i Sverige. Lagens intention var att den enskilde skulle uppnå goda levnadsvillkor med hjälp av personliga assistenter. Syftet med insatsen var främst att tillgodose de grundläggande behoven och därmed skulle vissa funktionsnedsatta få större möjligheter att leva så snarlikt som andra medborgare (Erman, 2015).

När lagen infördes bedömdes de grundläggande behoven utifrån fem kriterier, den personliga hygien, på-och avklädning, matsituationer, kommunikation samt ingående kunskap om den enskilde. Grönvik menar att människor med funktionsnedsättningar generellt har fått det mycket bättre de senaste 60 åren genom olika samhällsinsatser. I sin forskning antyder han dock att det fortfarande finns socialt konstruerade normer och värderingar som begränsar funktionsnedsattas individuella behov (Grönvik 2011).

Till skillnad från Sverige startades 1990, på uppmaning av den danska Socialstyrelsen, en tre månaders utbildning riktade till de danska socialarbetare som var intresserade av att lära sig mer om funktionsnedsättning och sexualitet. Utbildningens syfte var bland annat att lära de danska socialarbetarna om hur de kunde underlätta för personer med funktionsnedsättning att få sina sexuella behov tillgodosedda. Utbildningen grundades på en praktisk-etisk guide "*Seksualitet på dagsordenen*" (1990) på 60 sidor. Guiden innehöll bland annat information om vad assistenterna fick göra, exempelvis undervisa om onani och hjälpa samtyckande brukare att ha sex med varandra. Den tog även upp sådant som assistenten *inte* fick göra, exempelvis ha sex med brukaren, eller göra någonting som brukaren inte vill. Framför allt slog den fast vid vad assistenten var förbunden att göra, att med hjälp av de sexhjälpmedel som fanns att tillgå, hjälpa till att tillgodose den enskildes sexuella behov om denne uttryckligen ber om det. I guiden kunde man även finna förslag om assistenten av olika skäl inte ville bistå, att assistenten då ansvarade för att hitta någon annan som var beredd att göra detta (svd.se). Intresset var stort och 2001 implementerade Danska socialministeriet nya riktlinjer,

Sexualitet- oberoende av handikapp, för att fortsätta möta det sexuella behovet (ft.dk). Enligt Rydström finns det cirka 400 sexualvägledare i Danmark (svd.se).

I Sverige fortsätter diskussionerna hos enskilda forskare och intressegrupper. I samarbete med Förbundet Unga Funktionshindrade arbetade Veronica Svensk i ett projekt kring kärlek, sex och funktionsnedsättning. Under en treårsperiod höll hon föreläsningar runt om i Sverige. Syftet var att få igång en diskussion kring sexualitet som fortfarande ansågs vara tabu (Svensk 2009). 18 september 2014 presenterade forskarna Jens Rydström och Don Kulick från Lunds universitet ett nytt forskningsprojekt om sexualitet och funktionsnedsättning i Sverige och Danmark. Resultatet visade, trots att Sverige och Danmark haft en mycket likvärdig syn på den sociala välfärden under lång tid, att attityderna till sexualitet och funktionsnedsättning skilde sig dramatiskt åt mellan de båda länderna. Rydström och Kulick (2015) låter förstå i sina studier att diskussionerna om funktionsnedsattas sexualitet stannat av i Sverige, medan den accepterats i Danmark där förutsättningar att möta behovet har skapats. Enligt forskarna har det istället infunnit sig en osäkerhet i Sverige över vad man får och inte får göra, det har blivit upp till varje enskild personlig assistent att hantera situationen så gott det går utifrån personliga värderingar (lu.se).

I Sverige finns det cirka 16 000 funktionsnedsatta som är beviljade assistans och drygt 90 000 yrkesverksamma assistenter. Många bedöms kunna tillgodose sina egna sexuella behov men med grava rörelsebegränsningar blir detta svårt att genomföra. Med sexhjälpmedel menas i denna studie främst hjälpmedel speciellt framtagna för personer med funktionsnedsättningar, så som masturberingspumpar och musmattor, där den enskilde för en stund kan lämnas ensam. Frågan är, om det är genomförbart att kunna tillgodose det sexuella behovet med stöd av assistenter?

1.2 Syftet

Syftet med föreliggande studie är att undersöka om personliga assistenters kunskaper och attityder kan underlätta funktionsnedsattas möjligheter till att få sina sexuella behov tillgodosedda. Med tillgodosedda menar jag hjälp till sexuell tillfredsställelse med de särskilda sexhjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning, samt medverkan till att brukarna har möjlighet till samlag, men även till flirt och öka tillgängligheten till sociala arenor för kärlek, intimitet och sexualitet.

1.3 Frågeställningar

1. Vilka förkunskaper har informanter?
2. Hur uppfattar informanter sin yrkesroll gentemot personer med funktionsnedsättning?
3. Finns det diskussioner om funktionsnedsattas sexuella behov på assistenters arbetsplatser?

KAPITEL 2 BAKGRUND

I det här kapitlet förtydligas funktionshinderpolitikens utveckling över tid, LSS-lagen om särskilt stöd och service, professionen personlig assistans, värderingar samt sexualitet. Begreppen har alla en koppling till studiens huvudsakliga syfte att undersöka möjligheterna för den enskilde brukaren att få de sexuella behoven tillgodosedda.

2.1 Funktionshinderpolitiken över tid

För att förstå samhällsutvecklingen kring funktionsnedsattas livssituation, bör man känna till de samhällspolitiska åtgärder som vidtagits över tid. Historiskt sett har människor med funktionsnedsättningar inte alltid varit accepterade i samhället. Okunskap, värderingar och attityder har länge präglat hur andra medborgare har bemött dessa personer. Fattigvården var under lång tid en betydande del i den socialpolitik som förekom i början av 1900-talet. Om det inte fanns resurser att bli försörjd och vårdad av familjen tvingades många funktionsnedsatta att leva på fattigvårdens institutioner eller sjukhus. Istället för fullvärdiga medborgare betraktades de som vårdobjekt. Den institutionella omvårdnaden grundades på en medicinsk föreställning där funktionsnedsättningen var en följd av sjukdom eller skada, vilket krävde avskilda och specialiserade anpassningar (Lindqvist, 2011).

Termerna har varit många genom åren men på 1960-talet blev termen handikapp ett allmänt accepterat socialt uttryck i det svenska samhället. Det har sedan dess genomgått ytterligare språkjusteringar och betydelseförskjutningar. Ordet handikapp, som till en början lånades från det engelska ordet "hand in cap", det vill säga hand i mössan, användes på 1700-talet i sportsammanhang för att kompensera mindre resultatrika tävlanden. I början av 1950-talet började ordet handikapp användas allt mer även i Sverige, som ersättning för att förtydliga problem och hinder i den dagliga livsföringen för de som fram till dess bland annat kallats invalider. Under 1960-talet började dock benämningen handikapp ifrågasättas. Som författaren låter förstå ansågs inte längre den fysiska och psykiska begränsningen vara individuell. Den avvikande egenskapen kopplades istället till omkringliggande miljö som ansågs vara begränsande där individens möjligheter att fungera normalt minskades (Förhammar, 2004)..

1965 tillsattes den första handikapputredningen vilket tio år senare resulterade i det slutliga betänkandet (SOU 1976:20) *Kultur för alla*. Utredningen lade då fram en planlösning. Målet var att integrera funktionsnedsatta så att de skulle kunna delta med andra i kulturella verksamheter och inte exkluderas på grund av sina funktionsnedsättningar. Handikapputredning skulle komma att skapa grunden för en ny och modern funktionshinderpolitik.

Ett resultat av handikapputredningen blev införandet av omsorgslagen 1967, där landstinget tog över ansvaret för funktionsnedsattas utbildnings- och bostadssituation. Detta resulterade i att institutionernas omvårdnad började ifrågasättas. Under 1960 och 70-talen var det politiska målet

främst att integrera och normalisera personer med funktionsnedsättningar till det övriga samhället. Personer med funktionsnedsättningar, som inte kunde ta hand om sig själva, beviljades gruppboheter där de fick större rörelsefrihet (Lindberg 2006).

Ekensteen (1968 refererad i Larsson, 2008) skrev en debattbok, *Folkhemmets bakgård*. Boken skulle komma att betyda åtskilligt för den dåvarande funktionshinderpolitiken, då den ifrågasatte den traditionella synen på funktionsnedsatta. Som ett resultat av boken startades en proteströrelse kallad Anti-handikapp. Anti-handikapp ifrågasatte begreppet handikapp och menade att funktionshinder var en social och inte en fysisk begränsning. Sedan 1960- talet har det successivt vuxit fram politiska regleringar inom olika samhällsområden, så som skola, vård-och omsorg samt byggnormer för att skapa rättvisa och bättre livsvillkor för personer med olika funktionsnedsättningar (Larsson, 2008).

Det miljörelativa perspektivet tydliggjorde att det var samhällets otillgänglighet, förhållningssätt och oförståelse som gjorde personer med funktionsnedsättning begränsade (a.a).

I maj 1993 beslutade dåvarande regering med Carl Bildt, att reformera handikapplagstiftningen genom att införa LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387), i enighet med regeringens propositionsförslag (1992/93:159). Till skillnad från socialtjänstlagen, SoL, är LSS en rättighetslag där kommunen har det yttersta ansvaret. Som ett komplement infördes samtidigt LASS, lag om assistansersättning (1993:389). LASS reglerar den statliga ersättningen för insatsen personlig assistans och ansvaras av försäkringskassan (Bengtsson, 2009).

Intentionerna med all lagstiftning hänger samman med en generell människosyn i Sverige. Fram till 1994 utgick lagstiftningen från att människor med funktionsnedsättningar var patienter, där stödet skulle omfattas av myndighetsutövning. Den senaste välfärdsutvecklingen inom funktionshinderpolitiken har haft som syfte att öka delaktigheten för funktionsnedsatta (Larsson, 2008).

I detta stycke har funktionshinderpolitikens utveckling sammanfattats till en kort resumé av det som hänt i samhället sedan 1900-talets början. 1994 implementerades en ny lag LSS, lagen om särskilt stöd och service, vilken beskrivs närmre i nästa stycke.

2.2 LSS - lagen om särskilt stöd och service för vissa personer.

LSS är en rättighetslag (1993:387). Med rättighetslag menas bland annat att enskilda beslut kan överklagas enligt 27§. LSS gäller emellertid inte alla med funktionsnedsättningar. Den vänder sig till en begränsad grupp av funktionsnedsatta personer. För att omfattas av LSS ska den enskilde tillhöra en av de tre personkretsar som räknas upp i propositionen 1992/93:159. Dessa tre kretsar är;

1. personer med diagnoserna mental retardation (utvecklingsstörning) eller autismspektrumtillstånd.
2. Personer som har betydande eller bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder orsakad av yttre våld eller kroppslig skada.
3. Personer som har varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som uppenbart inte

beror på normalt åldrande. Funktionsnedsättningen ska vara stor samt förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed leda till ett omfattande behov av stöd och service (Erman, 2008).

Inom LSS finns det tio olika insatser som kan beviljas om den sökande tillhör någon av personkretsarna som omnämns här ovan. Sveriges kommuner har ansvar att utreda nio av dessa. Landstinget ansvarar för den första, rådgivning och personligt stöd. Enligt lagens intentioner är målet med dessa insatser att främja jämlikhet i levnadsvillkor för de personer som omfattas av de tre personkretsarna samt främja delaktighet i samhället. Insatserna ska baseras på självbestämmande och integritet. Innan insats kan beviljas måste personkrets utredas och fastställas. En av insatserna är personlig assistans. Med personlig assistans menas ett personligt stöd som ges av en eller ett fåtal personer och avser personligt utformat stöd (a.a). Som nämnts finns det tio insatser inom LSS. I denna studie avhandlas insatsen personlig assistans vilket beskrivs i nästa avsnitt.

2.3 Personlig assistans enligt LSS

I enlighet med *Assistanskoll* fanns det i april 2017, 15 476 personer som beviljats assistans genom försäkringskassan, LASS (Lagen om assistansersättning). I Sverige finns det cirka 90 000 yrkesverksamma personliga assistenter och det finns cirka 1 100 assistansanordnare, det vill säga företag som utför assistans (Assistanskoll).

Sverige är pionjärer inom personlig assistans. I många andra länder är det en relativt ny företeelse. Där insatsen personlig assistans finns, regleras och organiseras insatsen på olika sätt. Våra två grannländer Norge och Finland har delvis tagit efter Sverige. I Norge infördes BPA, brukarstyrd Assistans, 2009. I huvudsak är kommunen ansvarig myndighet och har således ett stort inflytande hur assistansen utförs. I Finland blev personlig assistans en rättighet september 2009. Liksom i Norge och Sverige har kommunen det huvudsakliga ansvaret för hur assistansen ska tillhandahållas. Island, Tyskland, Storbritannien, Schweiz, Spanien och Irland är andra länder som tagit efter Sverige men i dessa länder utförs personlig assistans på andra villkor (Brusén & Flyckt, 2013).

Avsikterna med personlig assistans var, enligt regeringens propositionsförslag 1992/93:159, att hjälp skulle ges av ett begränsat antal personer till den som på grund av bland annat stora och varaktiga funktionsnedsättningar och behövde hjälp med att tillgodose den personlig hygien, måltider, på – och avklädning, kommunikering med andra samt sådan hjälp som krävde ingående kunskap om den enskilde (Erman, 2008). Dessa fem kriterier kvarstår, dock har den femte punkten, ingående kunskap om den enskilde, ändrats till att främst vända sig till personer med neuropsykiatriska diagnoser där risken för att skada sig själv eller andra numera bedöms.

Om den assistansberättigade är vuxen ska även hjälp bedömas för övriga personliga behov. Behov som inte kan bli tillgodosedda på annat sätt, så som hushållsarbete, hjälp i arbetet, ledsagning, deltagande i olika aktiviteter. Den personliga assistenten kan även få delegering att utföra insatser som

upprätthåller och underhåller funktionsförmåga, det vill säga egenvård. Egenvård bedöms som andningshjälp, sondmatning men även enklare hjälp så som massage (Erman, 2008).

Kriterierna är desamma för att bli beviljad personlig assistans enligt LSS, lagen om särskilt stöd och service för vissa personer, hos kommunen som genom assistansersättning enligt LASS, lagen om assistansersättning på Försäkringskassan. Kommunen tillgodoser dock alltid de första 20 timmarna. En kartläggning av assistansbehovet utreds vanligen både hos kommunen och försäkringskassan. Om det grundläggande behovet bedöms överstiga 20 timmar per månad blir den enskilde beviljad personlig assistans genom LASS hos försäkringskassan, i annat fall har kommunen det ekonomiska ansvaret för assistansen (a.a).

Som Ekensteen (2006) låter förstå är begreppet personlig assistans inte taget ur luften. Till vardags benämns denna yrkesgrupp med assistans, men just begreppet ”personlig” förtydligar det viktiga i sammanhanget. Personlig assistans omfattar ingående kunskap om annan person. Teoretiska kunskaper fortsätter att vara ofullständiga till dess att assistenten fått tillräckligt mycket kunskap om den person som ska assisteras. Den personliga assistentens ingående kännedom om den assistansberättigade behov och förutsättningar är avgörande för insatsens kvalitet. Ingående kännedom bedöms vara svår att ersättas av instruktioner, då detta byggs upp över tid i den dagliga praktiken. Enligt Brusén (2013) liknar rollen mer det engelska begreppet, *enabler*, det vill säga möjliggörare. Yrkesgruppen personlig assistans har vuxit fram som ett resultat av välfärdens utveckling. Det är numera en av Sveriges större yrkesgrupper och inte längre bara politiskt och ideologiskt. Det är en betydande del av den sociala rättighetslagen.

Utöver att tillgodose de grundläggande behoven, finns det oftast ingen generell arbetsbeskrivning som reglerar vad en personlig assistent ska göra. Funktionsnedsättning, ålder och den assistansberättigades egna intressen och sociala status har i stället stor inverkan på assistansens arbetsbeskrivning. Det är därför svårt att precisera vad som ingår i yrket. Målsättningen med insatsen är att den assistansberättigade ska kunna leva så likt som andra, på jämlika levnadsvillkor och med full delaktighet (Brusén, 2013). I arbetsmiljölagen, AML (1977:1160 , paragrafen är ändrad 1994:579) finns dock regler för arbetsgivaren om att förebygga psykisk ohälsa och olycksfall i arbetsmiljön (Källa: arbetsmiljöverket).

I *Socialstyrelsens författningssamling SOSFS 2014:2* framkommer vissa allmänna råd om vilken kunskap som bör finnas för dem som arbetar med stöd, service och omsorg enligt SoL, socialtjänstlagen samt LSS, lagen om särskilt stöd och service. Många assistansberättigade väljer i samarbete med assistansanordnare att anställa sina personliga assistenter utifrån egna strategier. Enligt författningssamlingen bör assistenten ha kunskap om de övergripande målen enligt LSS samt en förmåga att omsätta dessa i det praktiska arbetet. Assistenten bör även ha kunskap om Förenta nationernas (FN:s) konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt kunskap om det regelverk som genererar till att medverka till god kvalitet såsom 24 a § LSS, rapporteringsskyldigheten enligt 24 b § LSS samt anmälningsskyldigheten enligt 14 kap. 1 § SoL.

Assistenten bör även ha kunskap om den enskildes rättighet till självbestämmande, integritet och inflytande enligt 6§ LSS samt kunna dokumentera sitt eget arbete enligt riktlinjer och andra lagbestämmelser. *Socialstyrelsens författningssamling* låter förstå att det är bra om den personliga assistenten vid behov, får fortbildning och handledning av assistansanordnaren, för att kunna utföra sitt arbete med utgångspunkt i den enskildes behov och önskemål (Socialstyrelsen, 2014).

Yrkesgruppen personliga assistenter är blandad på många sätt med hänsyn till ålder, kön och kompetens och erfarenhet. Det är övervägande kvinnor i åldrarna 25-44 år. Var tredje assistent bedöms ha en utländsk bakgrund, en tredjedel av yrkesverksamma assistenter har arbetat mer än tre år inom yrket och endast en fjärdedel arbetar heltid. I början av assistansreformen 1994, var det vanligt förekommande med hög personalomsättning. Arbetsmiljön och den enskildes anställningsvillkor blev viktiga i den totala arbetssituationen. I enlighet med arbetsmiljölagen (1977:1160 AML) ska arbetsmiljön inte vara psykiskt eller fysiskt belastande. Psykisk ohälsa och arbetsplatsolyckor ska därför förebyggas av assistansanordnare. Hårdare krav på assistansanordnaren har bidragit till att assistenter stannar längre i yrket (Brusen & Flyckt, 2013).

I enlighet med det som står i ”*Socialstyrelsens rapport*” 2007 anges personlig assistans ofta som ett lågstatusyrke. Yrkesinspektionen (2000, refererad i *Socialstyrelsens rapport*), anser att personlig assistans är ett kraftigt undervärderat arbete. Som Socialstyrelsen låter förstå tycker assistenterna själva att det finns en allmän bild av deras arbetsinsats som något vem som helst kan utföra. Att det inte krävs någon adekvat utbildning för att anställas som assistent förbättrar inte intrycket av att det inte krävs så mycket för att klara av arbetet (Socialstyrelsen, 2007).

Författarna Britt-Marie Fagerlund och Katharina Frisk har skrivit boken *Att arbeta som assistent* (2003). Boken är framtagen specifikt för att stärka assistenternas förmåga att arbeta professionellt. De har båda mångårig erfarenhet att arbeta inom omsorgen och med personer med funktionsnedsättningar. Boken har vuxit fram i samarbete med verksamma assistenter men även assistansberättigade och deras företrädare. Boken behandlar både områden som professionellt förhållningssätt, självkänedom, etik och människosyn samt roller men även om olika diagnoser. Boken avses kunna användas både som en lärobok för dem som ämnar arbeta som personlig assistent men även som underlag för fortbildningsdagar (Fagerlund & Frisk, 2003).

Som personlig assistent gäller det att kunna hålla isär arbete och vänskap. Den som arbetar som personlig assistent avser stödja en annan människa i vardagen, samt i dennes hem, både med personlig omvårdnad och hjälp med vardagssysslor. Arbetet kan vara både fritt och självständigt, spännande och viktigt men svårt och ansvarsfullt. Arbetet innebär också mycket ensamarbete. Arbetet ställer krav på kunskap och professionellt förhållningssätt (Janson, 2005).

Frånvaron av tydliga arbetsbeskrivningar innebär att assistenterna ges utrymme där det krävs en flexibilitet för att få ihop dagen i samarbete med brukaren och andra kollegor. Vanligt förekommande är att assistenterna får inta olika roller beroende på brukarens funktionsnedsättning, ålder och sociala situation. Det är vanligt att yrkesutövaren inte har en adekvat utbildning, ofta önskas det istället

gemensamma intressen, personlig mognad och personkännedom för att bäst kunna möta brukarens behov i vardagen. I vissa fall där brukaren har ett sådant behov där kunskap krävs efterfrågas praktisk erfarenhet och utbildning, vilket underlättar arbetet. Det som problematiserar assistenternas arbetssituation är att det ofta är ett ensamt arbete som sker i brukarens hem där assistenten måste respektera brukarens rätt att bestämma (Lindqvist, 2011).

Även om det generellt inte krävs någon formell utbildning för att arbeta som personlig assistent finns det sedan 2000-talets början några utbildningsanordnare runt om i Sverige, som tillhandahåller grundläggande utbildning på olika nivåer. Det finns inom gymnasieskolans yrkesprogram men även inom privata utbildningsanordnare som folkhögskolor och yrkeshögskolor. Enligt Brusén och Frick (2013) finns det utbildningsmaterial till assistansanordnare, framtaget av Socialstyrelsen (2012a). Materialet är dock främst tänkt att användas för kompetensutveckling av personal (Brusén & Frick, 2013).

I enlighet med det som framkommer i detta stycke är syftet med personlig assistans att hjälp ska ges av ett fåtal personer. Att de grundläggande behoven ska tillgodoses samt att den enskilde ska kunna leva så likt som alla andra på jämlika villkor. Intima situationer uppstår dagligen till följd av den personnära omvårdnaden. Hur assistenten interagerar med den enskilde i den dagliga omvårdnaden är individuellt. Det finns mycket skrivet om hur arbete bör genomföras, både lagligt och praktiskt. Sedan 2000-talets början finns det utbildningar för dem som avser att arbeta som personliga assistenter men ofta prioriteras fortfarande personliga egenskaper vid anställningstillfället. Utan krav på utbildning blir assistentens handlande baserat på individuella förkunskaper och värderingar, vilket utvecklas i kommande stycke.

2.4 Värderingar och attityder

Bakgrund, uppväxtförhållanden, kunskapsnivå och individuella händelser präglar den enskildes förhållanden till andra människor. Kunskapen om att det finns människor med samma behov som alla andra, bakom funktionsnedsättningen, har inte alltid varit i fokus men för den som arbetar som personlig assistent gäller det att lära känna brukaren och dennes behov samt önskemål (Jansson, 2005). I sin profession som personlig assistent krävs en förmåga att kunna reflektera över sig själv och sina handlingar, utifrån etik, moral, människosyn, roller och god kommunikation. Fagerlund och Frisk (2003) menar att självkännedom avser insikt om egna fysiska och psykiska begränsningar och förmågor. Som brukarens förlängda arm ställs ibland assistenten inför handlingar och beslut som går emot assistentens egna värderingar. Samvete, inlevelseförmåga och erfarenheter påverkar vilka beslut som slutligen fattas. För att klara av att förhålla sig professionellt i arbetet måste assistenterna kunna åsidosätta egna värderingar för att på bästa sätt bemöta brukarens behov.

Attityder avses inom psykologin, som en persons medvetna eller omedvetna uppfattningar om något eller någon. Tornstam menar att attityder kan förstås genom tre olika principer, kunskap, handling samt känslor. Han menar att kunskap, gällande funktionsnedsättning, framställs av vilka

föreställningar eller vanföreställningar man har med sig sedan tidigare. Om föreställningarna innefattas av positiva eller negativa känslor samt hur man som person agerar när man utsätts av en konfrontation med attitydsobjektet, i det här fallet personer med funktionsnedsättningar. Vanligt förekommande är att ärvda föreställningar påverkar den enskildes attityd. Dessa skapar ofta en stereotyp bild av funktionsnedsatta (Tornstam, 2007).

Enligt det socialkonstruktivistiska perspektivet påverkar och påverkas vi av andra i sociala sammanhang. Personliga erfarenheter och kunskaper utvecklas till gemensamma föreställningar som blir antaganden om verkligheten. Antaganden som vi efteråt förstår som objektiva, som sanningar eller naturliga. Förståelsen ombildas dock över tid beroende på hur den historiska, sociala och kulturella kontexten förändras (Mattsson, 2011).

Som socialpsykologin låter förstå utvecklar den enskilda människan således attityder för att det underlättar samverkan med omvärlden. När den enskildes attityder och beteenden påverkas av andra i dess omgivning talar man om en social påverkan. En form av social påverkan är sociala mönster. Skillnaden är att attityder anses vara enskilda individers positiva eller negativa värderingar medan sociala mönster kopplas till en allmän överensstämmelse. Dess starkare påverkan, ju mindre avstånd är det mellan den som påverkar och den som påverkas och ju fler människor som utövar den påverkan dess kraftigare blir den sociala påverkan (Ekehammar, 2007).

Foucault (refererad i Giddens 2007) ansåg tidigt att debatter och kommunikeringar användes till att påverka och begränsa det individuella tänkandet. Foucault kritiserade starkt de begrepp, åsikter och attityder som trots att de var osynliga togs för givna bara för att de var bekanta. I sin forskning visade han exempel på hur synen på sexualiteten varierade över tid och hur uppfattningar om vad som var normalt påverkades av olika expertutlåtanden (Giddens, 2007).

En första försök till att bryta uppfattningar som anses vara normalt, kan vara, enligt Hulter (2004) att vårdande personal har ett mer tillåtande synsätt. Tillåtande attityder grundar sig i kännedom om att alla människor har olika sätt att uttrycka sin sexualitet och därefter se och respektera skilda sexuella perspektiv, menar Hulter.

Trots att det numera finns utbildningar för de som ämnar arbeta som personliga assistenter är det fortfarande vanligt förekommande att det inte krävs någon specifik utbildning för att bli anställd som personlig assistent, vilket redan har framkommit under tidigare avsnitt. Nordeman (1993) anser dock att alla personer inte är lämpade att arbeta med andra människor. Hon bedömer att det dels krävs teoretiska kunskaper för att förstå hur andra människor fungerar, biologiskt, fysiskt, psykologiskt och socialt för att kunna förhålla sig professionellt i sitt arbete. Hon menar även att det krävs viss empati, förkunskaper men även kunskaper om hur man själv som personal fungerar i olika situationer. Som Nordeman pekar på är självkännedom en förutsättning för att inte vård-och omsorgstagaren ska drabbas av personliga problem. Som yrkesutövare inom socialt arbete är det viktigt att vara medveten om sina egna värderingar och moraluppfattningar.

En beskrivning av attityder och värderingar har skildrats här ovan. Sammanfattningsvis har

allmängiltiga överensstämmelser stor betydelse för hur personer med funktionsnedsättningar uppfattas. Vanligt förekommande är fortfarande att felaktiga, stereotypa föreställningar präglar synen på den funktionsnedsatte som icke sexuell. Nordeman (1993) menar att det behövs mer teoretiska kunskaper för att bryta sådana föreställningar, vilket många assistenter fortfarande saknar. Den här studien har för avsikt att behandla frågan huruvida assistenters attityder och värderingar kan främja assistansberättigades möjlighet till sin sexualitet. Begreppet sexualitet och dess betydelse för varje enskild individ, oavsett förmåga, utvecklas mer i kommande stycke.

2.5 Sexualitet

Sexualitet anses vara en väsentlig del av att vara människa och inbegriper kön, könsidentitet, roller, sexuell orientering, erotik, njutning, intimitet och reproduktion. Sexualiteten påverkas av interaktionen med yttre faktorer. Hulter (2004) menar att sexuell hälsa är ett tillstånd som påverkas av inre faktorer i form av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet. Önskan att uppnå sexuell hälsa är inget som försvinner med ålder, sjukdom, funktionsnedsättning eller svaghet.

Enligt Nordeman (1993) är det få områden som väcker så starka känslor som de sexuella. I diskussioner kring sexuella behov och uttryck är det vanligt förekommande att privata åsikter och känslor kommer upp, den yrkesmässiga inställningen till arbetet tenderar att överskuggas av privata reaktioner när sexualiteten kommer på tal. Förutom författare är hon även beteendevetare och har i många år arbetat bland annat med personalutbildning och handledning av personal inom omsorger om utvecklingsstörda. I hennes verk, *Utvecklingsstörning i socialt omsorgsarbete- sexuella behov och uttrycksformer*, skriver Nordeman om professionellt förhållningssätt. Nordeman menar att trots den stora öppenheten gällande sexuella frågor under 1990-talet fanns inte sexologin med som ett självklart ämne inom vård- och omsorgs utbildningarna.

En som tidigt förespråkade att sex var ett grundläggande mänskligt behov var psykoanalytikern Abraham Maslow som 1943 började formulera ”A theory of human motivation”. Den psykologiska modellen ”behovstrappan” beskriver mänskliga behov utifrån ett trappsystem med fem utvecklingssteg. Maslow var en av dåtidens största förespråkare för det humanistiska perspektivet. Han bedömde att alla människor hade ett gemensamt mål, självförverkligande. Teorin som omarbetades på 50-talet betonar behovet att ta ett steg i taget (fof.se):

1. Fysiologiska behov i form av vatten, mat, luft, sömn och sex.
2. Behov av trygghet
3. Behov av kärlek, vänskap och gemenskap
4. Behov av självkänsla och uppskattning
5. Behov av självförverkligande

På senare år har det uppkommit viss kritik till Maslows teoribildning inom det psykologiska fältet. En

kritik är att Maslow på sin tid, var väldigt generell i sin forskning och inte tog hänsyn till de olikheter som fanns mellan människor och kulturer när det gäller behov. Forskare menar att de två första fälten, fysiologiska behov och behov av trygghet, numera oftast en är en icke fråga med anledning av dagens välfärd.

Trots ovan nämnda kritik används Maslows behovstrappa fortfarande i utbildningssyfte då teorin ses som ett bra verktyg som redogör och förklarar hur människan prioriterar vissa behov både privat och i sin yrkesroll (a.a).

Under de senaste 30 åren har intresset för att synliggöra och utveckla teorier om sexualitet och funktionsnedsättningar vuxit sig allt starkare i Sverige. Forskningen tenderar tangera den feministiska forskningen. När sexualitet diskuteras är det inte ovanligt att sammanblanda sexuella begär med fortplantning. Forskare menar att personliga begränsningar hindrar uppfattningen av begreppet sexualitet hos gemene man. Om vi enbart kopplar sexualiteten i förhållande till biologi och reproduktion finns risk för att uppfattningen fastnar i den heterosexuella sexualiteten, då det endast är den som är reproduktiv. Michel Foucault som forskade om maktstrukturer i samhället uppmärksammade och problematiserade även ordet sexualitet. Han menade att det fanns ett överskott av moraliska föreställningar, diskurser samt sociala konstruktioner som påverkade, accepterade och formade vårt beteende men även vårt sätt att se på sexualiteten (Mattsson, 2011).

Världshälsoorganisationen (WHO) menar att sexualiteten är en integrerad del av varje människas personlighet oavsett ålder eller kön. Detta är ett mänskligt grundbehov och en del av att vara mänsklig och skall därför inte särskiljas från andra mänskliga behov. WHO klarlägger i sin definition att sexualitet inte är liktydigt med samlag och skall i och med det inte heller jämföras med ett erotiskt liv. Även om det är en del, så är sexualiteten så mycket mer. WHO menar att det är sexualiteten som driver oss människor att söka kärlek, kontakt med andra, värme och närhet. Sexualiteten uttrycks även i vårt sätt att känna och väcka känslor. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar, gensvar och berör därför vår psykiska och fysiska hälsa (WHO 2006).

Barbro Lewin (2008) har skrivit boken, *För din skull, för min skull eller för skams skull, om LSS och bemötande*. Boken handlar om värdegrunden i LSS och vänder sig till personer som arbetar med människor med så stora funktionsnedsättningar att de är berättigade personlig assistans på grund av sina omfattande behov. I likhet med Grönvik anser Lewin att sexualiteten kring funktionshindrade sällan kommer till tals.

Detta bekräftades även av Veronica Svensk (2009) som ansåg att det var tabubelagt och känsligt att prata om den enskildes sexualitet i många sammanhang. Svensk fick oktober 2009 i uppdrag av Förbundet Unga rörelsehindrade, att bedriva projektet ”*Hemligheter kända av många*”. Hon drev detta projekt kring sexualitet och funktionsnedsättning med hjälp av medel från Allmänna arvsfonden. Svensk är själv född med en cerebral pares (CP) och rullstolsburen. Under sin levnad var hon gift och drev hon ett assistansbolag. Under perioden 2009-2011 höll hon ett antal föreläsningar utifrån sitt projekt. November 2011 höll Veronica en föreläsning i Stockholm. Inbjudna deltagare var Olle

Waller, utbildare och sexualupplysare, samt Glenn Hanzen från företaget Spicymate. Hanzen gav exempel på sexhjälpmedel som var anpassade för personer med fysiska funktionsnedsättningar. Syftet med projektet var att få människor att våga prata om sex, kärlek, relationer och personlig assistans då detta ansågs vara tabu. Ett fåtal lyssnare deltog på föreläsningen.

Anna Holmbom har förutom arbetet som verksamhetsansvarig för Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA) även varit projektledare och ansvarig för modifieringar av material som används av assistansanordnare från hela Sverige samt varit föreläsare och redaktör för tidskriften IfA. Till skillnad från många andra författare framställer Anna Holmbom i antologin, *Perspektiv på personlig assistans* (2013), hur det kan vara att arbeta som personlig assistent i någon annans hem. Hon menar att den personliga assistenten aldrig kan motsvara en aktiv del i den sexuella handlingen men att lägga något till rätta, så som handen, kroppen eller hjälpmedel eller ta fram hjälpmedel och kanske assistera skulle kunna vara en del av hjälpen. I sitt kapitel beskriver hon olika situationer som kan uppstå bland annat där den assistansberättigade önskar hjälp att ha sex. Hon menar att det förmodligen är en svårare situation för den assistansberättigade att be om hjälp än för assistenten att hjälpa då det krävs en viss mognad för att kunna be om hjälp för att få ett fungerande sexliv. Bland annat anser hon även att det inte är sexuella trakasserier om den assistansberättigade frågar, det ska dock vara tillåtet för den personliga assistenten att säga nej om det känns obehagligt eller upplevs kränkande. För att det ska kännas bra för båda parter är det viktigt att arbetsgivaren tar upp frågan i ett tidigt skede i anställningen (Holmbom, 2013).

I stycket ovan har studiens huvudsakliga ämne, sexualitet, vidrörts. Som Hulten (2004) uttryckte är detta ett mänskligt behov och har således inget med funktionsförmåga att göra. Sexualiteten är en del av människans identitet och påverkar förmågan att förstå oss själva både socialt och kroppsligt. Precis som Holmbom (2013) förtydligar är det inte assistenten som ska utföra den sexuella handlingen men eventuellt vara behjälplig med tillgängliga hjälpmedel.

KAPITEL 3 METOD

3.1 Val av forskningsmetod

Studiens materialinsamling består av två delar, den ena delen är teoretisk och den andra empirisk. Den teoretiska delen innefattar insamlat *litteratur material och tidigare forskning* kopplat till personliga assistenter, sexualitet, attityder samt av lagrum enligt svensk lagstiftning som berör personer med fysiska funktionsnedsättningar. Syftet är bland annat att belysa funktionshinderpolitikens utveckling och strävan efter en normalisering av funktionsnedsättning i det svenska samhället men även till att förtydliga begrepp så som sexualitet, attityder samt belysa tidigare forskningsresultat inom området funktionsnedsättning, sexualitet och personlig assistans. Litteratursökning har skett genom databaserna Pub med, Ebscohost och diva. Mina sökord var; disability, sexuality and personal assistance. Enbart sökorden disability samt sexuality gav många fler resultat men syftet med studien är att belysa assistansberättigade och inte funktionsnedsättning generellt. I Ebscohost fick jag 15 träffar. Av dessa bedömdes fyra vetenskapliga artiklar vara relevanta för denna studie. Tre var skrivna av en svensk forskare vid namn Julia Bahner och en artikel var skriven av en brittisk forskare, vid namn Sarah Earle.

Den andra delen består av *kvalitativa intervjuer* grundade på en fenomenologisk ansats. Jag valde denna metod för att kunna säkerställa svaren på mina frågor, eftersom jag ställer mig frågande till om jag skulle ha fått relevanta och tillräckligt många svar om jag valt att göra en kvantitativ undersökning. Kvalitativ forskning handlar oftast om att få en djupare förståelse för enskilda människors upplevelser av olika sociala situationer, som till exempel i denna studie där informanterna återberättar hur de själva förhåller sig till rollen att vara assistent för att tillgodose vardagliga, så som intimare behov för någon annan människa.

Det finns i huvudsak tre analytiska metoder som kan användas i den kvalitativa forskningen. Den grundade teorin, den hermeneutiska samt den fenomenologiska. I denna studie används den fenomenologiska metoden, vilket ger en större förståelse för informanternas subjektiva svar utifrån deras roll som personlig assistent (Dalen, 2008).

Livsvärld är en vanlig benämning som används för att illustrera hur människan anpassar sig till sin vardagliga livssituation. Forskning som baseras på intervjuer, är samtal om den enskilda människans livsvärld. Den muntliga konversationen förvandlas därefter till text som sedermera ska tolkas (Kvale, 1997).

3.2 Datainsamling

I denna studie har en semistrukturerad intervjuguide använts för insamling av empirisk data (Bryman, 2009). Ambitionen var att intervjua så många assistenter som möjligt för att på detta vis få ett bredare perspektiv av personliga åsikter och synpunkter. Studien mottogs tyvärr med ett starkt motstånd av

arbetsledare som inte ville att "deras" assistenter skulle medverka som informanter i studien. Externa arbetsledare ansåg att undersökningen var objektifierande och stigmatiserande för de assistansberättigade. Då jag inte fick kontakt med assistenterna genom deras ordinarie arbetsplatser, använde jag mig av snöbollsmetoden. Snöbollsmetoden innebär att forskaren tar kontakt med en informant, i det här fallet en anhörig men även intern arbetsledare, som har erfarenhet och/eller kunskap om det aktuella ämnet. Informanten kontaktade sedan andra som har likadana kunskaper eller erfarenheter (Larsen, 2009).

Med hjälp av denna fick jag kontakt med en yrkesverksam assistent som var intresserad att delta. Denne vidarebefordrade sedan min information om min studie till andra assistenter som tog kontakt med mig, då de också ville medverka. Trots en egen vilja att medverka var informanterna osäkra om de behövde lämna ut information om den assistansberättigade. I samband med att jag skickade ut frågeguide och samtyckesbrev, var jag tydlig med att informera informanterna om att de inte behövde benämna den person som de arbetade hos. I de fall där informanterna har uttryckt något personligt om den enskilde har uppgifterna inte tagits med som underlag i studien. Endast ungefärlig ålder har delgetts. Intervjuerna har hållits på platser runt om i Stockholm.

Väl medveten om att det valda ämnet fortfarande anses vara känsligt, tabubelagt och inte så diskuterat på arbetsplatserna utformades intervjuguiden så att informanterna skulle få möjlighet att känna sig bekväma med ämnet, där av mängden frågor. Valet av frågor har jag gjort för att sedan kunna belysa och föra ett resonemang kring hur attityder och inställningar till sexualitet främjar den assistansberättigades möjligheter till att få sina sexuella behov tillgodosedda inom ramen av insatsen personlig assistans, samt reflektera hur utvecklingen ser ut på detta område. Under intervjun kunde frågornas ordningsföljd variera utifrån informanten förmåga att svara. Vissa av informanterna hade många tankar och idéer om brukarnas sexualitet medan några av informanterna inte hade några konkreta svar. Intervjuguiden som är baserad på 24 frågor, omfattas av frågor om förkunskap, profession och sexualitet. De sex första frågorna undersöker informanterns tidigare erfarenheter och kunskaper. De fyra följande frågorna undersöker hur informanter förhåller sig till sin yrkesroll. Några frågor berör personliga åsikter. De sista tio frågeställningarna syftar till att fånga in informanterns attityd till sexualitet utifrån sin profession.

Av åtta inbokade intervjuer fick jag slutligen sex muntliga intervjuer. Den sjunde deltagaren valde att svara genom mejl. Den åttonde informanten valde att avsluta sin medverkan innan min intervju hade påbörjats. För att få en likställighet beslutade jag att använda de sex muntliga intervjuerna som grund i min studie.

Intervjuernas reella tid kom att variera i tid, mellan 15 till 40 minuter, beroende på hur informanterna utvecklade svaren. Trots att alla visade ett stort intresse för studien hade några av informanterna generellt en något öppnare inställning till sexualitet medan andra var lite försiktigare att uttrycka vad de tyckte. En informant uttryckte till och med en tacksamhet över studien. De första 14 frågorna var lättast att få svar på, frågorna som handlade om informanten själv och dennes kunskaper

och erfarenheter. Frågorna om sexualitet gav bra respons i form av återkoppling och funderingar kring informanters egna värderingar kring sexualitet allmänt, men även om den assistansberättigades möjligheter till att få sina sexuella behov tillgodosedda.

3.3 Studiens trovärdighet och äkthet

Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet är tre begrepp som är viktiga en studies trovärdighet. Som Bryman (2009) låter förstå kan det vara svårt i kvalitativ forskning att förhålla sig till de krav på reliabilitet och validitet, då kvalitativa forskare till skillnad från kvantitativa forskare är mer intresserade av människans subjektiva livsvärld än det som är möjligt att mäta. För att kunna bedöma kvaliteten i en kvalitativ forskning kan forskare istället använda sig av två alternativa kriterier, *trovärdighet och äkthet*. Trovärdigheten består av fyra kriterier; *tillförlitlighet, överförbarhet, pålitlighet* samt *möjlighet att styrka resultaten*, vilka motsvarar den kvantitativa forskningens begrepp reliabilitet och validitet.

Tillförlitlighet handlar om trovärdigheten i det forskaren kommer fram till och huruvida detta överensstämmer med den information som lämnats (a.a.). I denna studie har samtliga intervjuer spelats in och transkriberats. Inspelningarna finns kvar till dess att studien examinerats och kan därmed efter lyssnas om behov uppstår.

Överförbarheten påverkas av hur mycket av studien som kan appliceras till en annan miljö och en annan studie (a.a.). Som studien låter förstå handlar detta om assistansberättigades personliga behov. Det finns cirka 16 000 assistansberättigade, men även många äldre som behöver vård och omsorg. Att undersöka hur människor blir bemötta utifrån personliga förmågor kan tillämpas på andra studier och sociala kontexter.

Pålitlighet är som förstås motsvarigheten till *reliabilitet* inom den kvantitativa forskningen. Bryman (2009) menar att granskning av kvalitativa undersökningar blir allt för krävande då den kvalitativa forskningen allt som oftast bidrar till mycket material (a.a.). Det litteratur material som har använts finns att hämta i litteraturlistan. Det empiriska material som har inkommit har redogjort så tydligt som möjligt i varje moment i denna studie.

Konfirmering betyder objektivitet och svarar mot att forskaren ska kunna säkerställa att denne inte har låtit personliga värderingar eller teoretiska inriktningar påverka resultatet. Det är således granskarens uppgift att bevisa motsatsen (a.a.).

Förutom de fyra kriterierna om trovärdighet finns det fem kriterier på äkthet. *Rättvis bild, ontologisk-, pedagogisk-, katalytisk-* samt *taktisk äkthet*. Äkthetskriterierna uppfattas ofta som provokativa då de avviker från det traditionella tillvägagångssättet som de flesta kvalitativa forskare använder sig av (Bryman, 2009):

Rättvis bild, i denna studie har informanterna svarat på ett antal frågor gällande deras förhållning till rollen som assistenter. Personliga åsikter och uppfattningar som framkommit har inte ändrats för att passa studien.

Ontologisk-, många av informanterna har själv påtalat att studien har fått dem att fundera på sitt förhållningssätt till den funktionsnedsatte.

Pedagogisk-, huruvida studien medverkar till att informanterna får en inblick i andras upplevelser går inte att fastställa ännu, vad jag har förstått finns dock ett önskemål av flertalet av informanterna att diskutera ämnet vidare.

Katalytisk-, om informanterna själva kan förändra sin arbetssituation låter jag vara osagt. Jag hoppas dock att studien ska bidra till att de vågar bidra till fortsatta diskussion på varje enskild arbetsplats.

Taktisk-, studien i sig kanske inte har gett informanterna de verktyg som de behöver för att möta ett eventuellt behov hos brukaren. Förhoppningsvis har studien fått informanterna att vilja veta mer huruvida ett eventuellt behov kan tillgodoses dock tas detta beslut av arbetsledare (a.a).

Det tredje begreppet som är viktigt för att fastställa studiens pålitlighet är *generaliserbarheten*. Enligt Bryman (2009) är det svårt att fastställa generaliserbarheten i en kvalitativ studie då intervjupersoner i en sådan undersökning inte kan vara representativa för en hel population. Studiens generaliserbarhet bör istället bedömas utifrån kvalitén på de teoretiska slutsatserna som formulerats med hjälp av kvalitativ data. Denna studie undersöker om assistenters kunskaper och inställningar möjliggör för assistansberättigade att få tillgång till sin sexualitet. Detta görs genom att intervjua personliga assistenter som arbetar närmast den som assistansberättigad. Liksom Bryman (2009) låter förstå kan inte ett fåtal personer vara representativa för en hel population men det ger ändå en grund för vidare (teoretiska) diskussioner.

3.4 Etiska överväganden

Den samhällliga och humanistiska forskningen är viktig för att den individuella och samhällliga utvecklingen ska fortsätta att utvecklas och förbättras. För att forskningen ska hålla en god kvalitet och hjälpa samhället och den enskilda individen måste det finnas vissa forskningskrav. Inför varje forskning skall forskaren göra en etisk övervägning om att studien inte kommer att resultera i negativa konsekvenser för deltagaren. Den givna utgångspunkten för all forskning som avser människor är att den enskilde inte får utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. All forskning som avser människor skall därför, sedan januari 2004, genomgå en etikprövning i någon av de lokala etikprövningsnämnderna. De fyra huvudkraven enligt etikprövningslagen (2003:460), är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Dalen, 2008):

Informationskravet innebär att forskaren skall förklara för informanten om syftet med undersökningen, vilka metoder som kommer att användas, eventuella risker, vem som forskar, att deltagandet är frivilligt och kan avslutas när helst informanten önskar samt hur resultatet skall redogöras. Inför varje intervju har jag i samtal med informanten muntligen informerat om studiens syfte. Vid mötet har jag bifogat skriftligt underlag för upprepning av information för att säkerställa att informanterna har förstått (se bilaga 2 s. 50).

Samtyckeskravet är en del av informationskravet. Ett samtycke godkänns endast i de fall där informanten har fått information. Forskningen kan endast utföras om informanten har samtyckt. Samtycke skall dokumenteras. I enlighet med samtyckeskravet, ska informanten sedermera kunna avsluta sin medverkan utan att det innebär negativa konsekvenser (a.a.). I denna studie har samtliga informanter undertecknat samtyckeskrav. De har fått information att de närhelst de önskar kan avbryta sin medverkan.

Konfidentialitetskravet innebär att allt insamlat material om och som informanterna har gett skall antecknas, lagras och avrapporteras så att utomstående inte kan identifiera informantens medverkan. Det är av vikt att forskaren låter informanterna vara anonyma i det färdiga materialet. I kvalitativa undersökningar är detta viktigt då informant och forskare möts personligen (a.a.). Det insamlade materialet har jag samlat i ett dokument och försvarat utom räckhåll för utomstående. Inspelat material har jag undagömt. Det färdiga materialet har jag avidentifierat med fiktiva namn för att undvika igenkänning.

Nyttjandekravet innebär att det insamlade materialet endast får brukas i forskningssyfte vilket skall framkomma i den information som informanten får ta del av vid studiens början (vetenskapsrådet, 2002). Informanterna har blivit informerade om att materialet endast ska användas i forskningssyfte. Det insamlade materialet har jag endast kvar tills det färdiga materialet är klart och godkänt. Därefter kommer både de inspelade intervjuerna samt det transkriberade materialet att avlägsnas.

3.5 Metodologiska komplikationer

Som framkommer under punkt 3.2 Datainsamlingsmetod, uppstod ett problem med att hitta informanter på grund av så kallade ”gate-keepers”, det vill säga individer med kontroll över åtkomsten till informanterna. Som Dalen (2008) låter förstå kan det vara svårt att hitta en jämn balans mellan närhet och distans till informanterna i kvalitativa intervjuer. Oftast handlar detta om rädslan om att det ska framkomma information som kan stigmatisera eller objektifiera en utsatt grupp. Portvakterna kan därför vilja att informanterna ska avstå från att delta i intervjuer (a.a.). I denna studie var det arbetsledare hos flertalet assistansanordnare som sade nej till vidare kontakt med de yrkesverksamma assistenterna. Därmed kunde inte de yrkesverksamma assistenterna få en personligen fråga om de var intresserade att delta i studien.

Med hjälp av snöbollsmetoden fick jag slutligen en möjlig utväg att intervjua personer som arbetar som personliga assistenter, dock blev de inte så många som jag hade önskat.

KAPITEL 4. TEORI

4.1 Tidigare forskning

Det finns mycket skrivet över tid generellt om människor med funktionsnedsättningar. Mycket av den tidigare forskningen avser belysa psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar. På senare år har det framkommit allt mer forskning om funktionsnedsättning och sjukvårdande miljöer. Det finns generellt mer forskning och kunskap om sexualitet hos män än hos kvinnor, på det sättet får kvinnor och män med funktionsnedsättningar olika bemötanden inom sjukvården.

1994 tillkom lagen om särskilt stöd och service, LSS, i samband med Handikappreformen och med den kom insatsen personlig assistans. Till en början fanns det inte så mycket forskning. Under senaste decenniet har det uppkommit allt mer forskning kring professionen, personlig assistans. Den forskning som fanns fram till 2004 tenderar främst att handla om assistentens yrkesroll och inte så mycket om assistenternas egna erfarenheter. Det förefaller även fortfarande som att det är en viss brist av forskning om fysiska funktionsnedsättningar, sexualitet och personlig assistans, som är uppsatsens huvudtema. Det var svårt att hitta relevant litteratur till denna studie. Det fanns att finna en uppsjö av studier samt litteratur som hänvisas till psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar men dock inte till målgruppen personer med fysiska funktionsnedsättningar med personliga assistenter. Det fanns dock några.

”Att vara ett mänskligt hjälpmedel” är en studie om att arbeta som personlig assistent av Monica Larsson och Stig Larsson i samarbete med Harepress, Centrum för handikapp- och rehabiliteringsfrågor. 2004 presenterade författarna resultatet av intervjuer ur ett relativt omfattande enkätmaterial. Det främsta syftet med studien var att belysa assistenternas erfarenheter, hur det var att arbeta som personlig assistent, vilka möjligheter och svårigheter det fanns i yrkesrollen (Larsson & Larsson, 2004).

Som ett resultat av funktionshinderpolitiska handlingsplanen ”*Från patient till medborgare*” prop. 1999/2000: 79 fick statens institution för särskilt utbildningsstöd, Sibus, i uppdrag av regeringen 2003, att arbeta fram utvecklingsmaterial om bemötande av personer med funktionshinder. I enlighet med det som framkommer var målet att förändra värderingar för att förbättra bemötandet av personer med funktionsnedsättningar. Projektet drevs av Anita Boman och resulterade i, *Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande av personer med funktionsnedsättning*. Programmet vänder sig till alla som är offentligt anställda men även till de som arbetar i verksamheter, där möten med funktionsnedsatta ingår i det dagliga arbetet. Som upphovsmakarna till programmet tycker, är utbildning en viktig grund för att människor med eller utan funktionsnedsättningar ska kunna mötas mer jämställt. Kurser genom folkhögskolan och enskilda studieförbund är lagom för att öka kunskapen om de värderingar som ligger till grund för den svenska funktionshinderpolitikens mål och intentioner.

Utbildning kan ge kunskap om hur attityder, värderingar och fördomar uppstår men även ge ökad

förståelse om olika behov och förutsättningar för personer med funktionsnedsättningar. Boman menar att ett bra bemötande minskar funktionsnedsättningens betydelse. Det är endast via vetenskap som negativa attityder och värderingar kan förändras (Sisus, 2003).

Intersektionella analyser avser att belysa sådant som bedöms vara avvikande och diskriminerande. I antologin, *Bara funktionshindrad, funktionshinder och intersektionalitet* (2011) framställer tre olika forskare, Barron, Grönvik och Berg, kortfattat sina forskningar om funktionsnedsatta. Syftet är att belysa olika dimensioner, så som kön, sexualitet, ålder, etnicitet och klass vilka kan påverka bland annat identiteten hos personer med funktionsnedsättningar (Barron et.al 2011).

Karin Barron är docent i sociologi. Hennes forskning är allomfattande, i ovan nämnda verk skriver hon om, *Kön och funktionshinder*. Hon låter förstå att kön liksom funktionsnedsättningar är socialt konstruerat vilket påverkas av makt. Som funktionsnedsatt man eller kvinna betraktas du sällan utifrån ditt kön utan från din funktionsförmåga (a.a.).

Lars Grönvik är doktor i sociologi och är numera verksam på socialstyrelsen där han arbetar med funktionshinderpolitiska frågor. Han låter förstå i sitt kapitel, *Sexualitet och funktionshinder*, att personer med funktionsnedsättningar sällan betraktas som sexuella individer. Grönvik menar att detta kan vara ett resultat av att de över tid inte betraktats utifrån sitt kön, utan utifrån sin förmåga. Liksom Barron och Grönvik beskriver Susanne Berg, skribent, föreläsare och analytiker, hur forskningen kring funktionsnedsatta är eftersatt. Berg har i sitt kapitel, *Klass och funktionshindrad*, analyserat McRuers cripteori. Hon anser att cripteorin vänder fokus bort från den funktionsnedsattes kropp som avvikande och istället ifrågasätter det som anses vara normalitet. Enligt cripteorin blir skillnaden mellan funktionsnedsättning och det som anses normalt socialt konstruerat. Hon tror sig veta varför forskning om funktionsnedsatta är eftersatt. Som hon ser det, kan det bero på att funktionsnedsatta inte har inordnats i klass kön och sexualitet, utan endast betraktats som funktionsnedsatta (a.a.).

Trots att intersektionalitet omnämns både i den Socialkonstruktivistiska teorin och cripteorin, har författaren till denna studie ej valt att fördjupa sig. Relevanta teoribildningar utvecklas på sid 27.

Birgitta Hulter är legitimerad sjuksköterska men även vårdlärare, doktor i medicinsk vetenskap och auktoriserad specialist i klinisk sexologi. Hulter har under lång tid arbetat med funktionsnedsatta och deras sexualitet. Under tio års tid mötte hon 2000 människor med sexuella problem, några med funktionsnedsättningar andra utan. 2004 publicerade hon sin forskning, *Sexualitet och Hälsabegränsningar och möjligheter*. Vetenskapen riktar sig främst till yrkesverksamma inom vården, där Hulter har uppmärksammat bristen av kompetens och medvetenhet för att möta vårdtagare med sexuella problem. Hulter menar att den enskildes självbild som kvinna respektive man hotas, när långvariga, kroppsliga åkommor och funktionsnedsättningar påverkar den sexuella förmågan och att den enskilde riskerar i interaktionen med andra, att hamna i ett utanförskap, med anledning av den egna bristen av sexuella erfarenheter. Sammanfattningsvis kan det förstås att identiteten hos människor med fysiska funktionsnedsättningar kan påverkas om de inte får tillgång till sin sexualitet (Hulter, 2004).

Jens Rydström är en framstående genusforskare från Lund med många års forskning bakom sig. I samband med en konferens i Belgien år 2010, presenterade han en del av sin forskning, *Funktionshinder, medborgarskap, sexualitet i Danmark och Sverige från 1925 till nutid*. Bakomliggande orsak var 1984 års debatt i Sverige och Danmark om människor med fysiska funktionsnedsättningar skulle få hjälp med sin sexualitet eller inte. Till Skillnad från Sverige resulterade diskussionen i Danmark till implementeringen av ny lag ”*seksualitet på dagordenen*”, där människor med fysiska funktionsnedsättningar fick rätten att köpa sex eller få hjälp att hitta andra lösningar med hjälp av utbildade sexologer (ft.dk). Enligt det som står på Lunds universitets hemsida, (2014) menar Rydström att Sverige bekräftade tanken på att funktionsnedsatta hade behov av sex men han låter förstå att här stannade åtgärden, på grund av etiska och moraliska åsikter.

2015 publicerade Rydström en ny forskning, i samarbete med den amerikanske professorn Don Kulick. I studien *Loneliness and its opposite, sex, disability, and the ethics of engagement* (2015) framkommer det en skarp kontrast mellan de båda länderna Sverige och Danmark. Som författarna låter förstå har Sveriges folkvalda slutat diskutera bristen av sexualitet för personer med funktionsnedsättningar, istället fokuserar de på att få bort verksamheter som erbjuder prostitution. Mekaniska sex hjälpmedel rekommenderas istället från vissa huvudmän. Hur dessa ska användas i avsaknad av motorik finns dock ingen lösning på. I studien gjordes en intervju med Finn Hellman, en aktivist för funktionsnedsattas rättigheter, i samband med ett tv reportage som handlade om funktionsnedsattas möjlighet till hjälp med sin sexualitet. Enligt det som står i studien (2015) deltog även en svensk enskild socialdemokratisk politiker som hade starkt motstånd till iden om att funktionsnedsatta skulle få hjälp av anställda, för att få sina sexuella behov tillgodosedda. Denne svarade, ...”kan de inte göra det själv, tyvärr”...

Istället för att diskutera funktionsnedsatta och deras problem att kunna tillgodose sina sexuella behov ansågs det vara prostitution. I sitt arbete för att framställa funktionsnedsattas behov blev Hellman istället anklagad för att vara förespråkare av prostitution. Hellmans slutsats är som förstås, att politiker kopplar hjälp till sex till prostitution och därmed har diskussionen avstannat i Sverige. Rydström och Kulick berättar vidare i sitt verk om responsen som inkommit på Hellmans artikel. Bland annat har en kvinna vid namn Inger Nordqvist uttalat sig, hon menar att funktionsnedsatta kan använda mekaniska sexhjälpmedel. Hellman menar dock att hjälp av utomstående behövs för att det ska fungera. En annan respons på Hellmans artikel var, enligt Rydström och Kulick, att det inte går att hitta ett regelverk för den här hjälpen utan att motverka alla risker för missbruk eller förödmjukande känslor för de som är involverade (Rydström & Kulick, 2015).

Liksom Kulick och Rydström ifrågasätter den engelska forskaren Tom Shakespeare, det traditionella synsättet på funktionshindrade och menar att den sociala teorin har nått sitt slut. Han hävdar att även funktionshindrade har behov av sexuella upplevelser. Med sin bok ”*Disability rights and wrong revisited*” utmanar Shakespeare det ortodoxa synsättet på funktionshindrade. Hans forskning bygger på ett kritiskt realistiskt perspektiv (Shakespeare, 2006).

Julia Bahner är doktorand har doktorerat i ämnet. Hon har gjort ett antal studier inom ämnet sexualitet och funktionsnedsättning. 2012 skrev hon *Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden*. I denna undersökning kom Bahner fram till att det behövdes mer kunskap för assistenter för att kunna möta assistansberättigades sexuella behov.

Juni 2015 tillkom en forskning av Bahner. *Sexual professionalism för whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services*. I denna studie fastställer Bahner att det fortfarande är tabubelagt att diskutera sexualiteten för funktionshindrade. Bahner menar i sin studie, att frånvaron av diskussion skapar osäkerhet hos både assistansberättigade och personal. Att det dessutom saknas grund inom det politiska fältet gör det inte bättre. Sammantaget påvisar Bahners studie (2015) att det behövs, som Bahner menar, ett gränsöverstigande arbete, för att utveckla etiska, professionella och ingalunda diskriminerande rättighetsbaserade tillvägagångssätt för att underlätta assistansberättigades sexualitet. Den tredje artikeln av Bahner (2016), *Risky "Business"? Organizing sexual facilitation in Swedish personal assistanceservice*. Är en studie på chefsnivå för kommunala och privata utförare, dock ansåg informanterna inte att det var normalt att få hjälp att utforska sin sexualitet oavsett förmåga. Fokus blev istället arbetsrelaterade riskbedömningar för assistenterna, snarare än att se möjligheterna för de assistansberättigade.

Då jag i min studie har valt att begränsa tidigare forskning till de tre huvudteman som studien ämnar belysa funktionsnedsättning, sexualitet och personlig assistans, fann jag i min sökning endast ett fåtal internationella forskningar som berörde alla tre. Även om jag skulle kunna använda mig av de forskningar som tangerar mina tre teman, har jag valt att inte presentera dessa i denna studie. Förutom Julia Bahners tre forskningar har jag valt en forskare från England. 1999 lade Sarah Earle från England fram sin forskning, om funktionshindrades sexualitet i samband med personliga assistenter och sjukvårdspersonal. Earle (1999) har i sin studie, *Facilitated sex and the concept of sexual need; disabled student and their personal assistance*, intervjuat funktionsnedsatta, studenter och personliga assistenter. Det som framkommer av forskningen är att gruppen personliga assistenter uppfattar funktionsnedsatta som asexuella, med en begränsad möjlighet till sexuella aktiviteter.

4.2 Relevant teoribildning

I denna studie bedöms den socialkonstruktivistiska teorin och cripteorin vara relevant. Gemensamt för de båda teorierna är att funktionsnedsättning är en social konstruktion.

4.2.1 Socialkonstruktivistisk teori

Det finns många olika sätt att tolka socialkonstruktivismen men det huvudsakliga syftet är att få läsaren att förstå dess perspektiv i samband med uppsatsens tema funktionsnedsättning, sexualitet och personlig assistans. Sedan 2000-talets början är socialkonstruktivism en av de '-ismer' inom humaniora och samhällsvetenskap som använts mest. Det som tilltalar många människor är antagandet

att verkligheten konstrueras i interaktion med andra. Enligt Sören Barleboo Wennerberg (2010), författaren till boken *Socialkonstruktivism- positioner, problem och perspektiv*, finns det tre förutsättningar i detta som bör uppmärksammas.

1. Att vår kunskap är socialt konstruerad eftersom vi får kunskap med hjälp av språkliga begrepp och att språket med nödvändighet är något socialt, då detta kräver minst två personer och ett samspel mellan dem.
2. Att vår kunskap påverkas av den kultur och historia som vid en viss tid är rådande i ett samhälle
3. Att det är genom teknisk utrustning, som vi får till oss kunskap om sådant som inte syns och att dessa är socialt skapade. Vår kunskap är därmed utformad till stor del av tekniska möjligheter och begränsningar. Socialkonstruktivismen accepterar inte detta tankesätt.

Som Wennerberg menar är det inte vanligt att man frågar om kunskapen stämmer med verkligheten, det vill säga om det finns en koppling mellan den personliga och den allmängiltiga verkligheten. Det är dock vanligare att man frågar hur kunskapen har skapats istället för att fråga om kunskapen är pålitlig och godtagbar.

Wennerberg (2010) menar att människan har en benägenhet att utforma vanor. Dessa vanor blir med tiden beteenden som över tid förs vidare till andra människor som själva inte har varit med om att bilda dem. När människor föds in i ett samhälle där vanor redan är formade är detta inget som de kan förändra på egen hand. Social ordning i samhället är ett grundläggande exempel på socialkonstruktivism. Social ordning uppfattas ofta som något naturligt och oproblemiskt så länge ingen ifrågasätter detta beteende. För att bryta invanda beteenden behövs nya perspektiv och kunskaper.

Obekanta situationer skapar osäkerhet och påverkar hur vi beter oss. Att utforma vanor underlättar för den enskilde människan att veta hur denne ska interagera socialt med andra. I samspelet med andra är det vanligt att man tillskriver varandra olika roller. Dessa roller bildar sociala fack där man kan agera inom. Som Wennerberg förklarar påverkas den enskilde av omgivningens åsikter och handlingar. Som barn föds man in i en social ordning där färdiga normer och handlingsmönster redan är skapade. Under uppväxten, skolperioden och arbetslivet tillägnas sig barnet sedan dessa beteenden genom internalisering, vilket innebär en integrering av andras tankar, värderingar och reaktionssätt. Dessa upplevs som givna genom externalisering, där individuella tankar resoneras med omgivningen. Slutligen fastställs detta som en sanning genom objektivering, vilket innebär en socialt accepterad handling eller tanke (Wennerberg, 2010)).

Lindqvist (2011) menar att funktionsnedsättning är en social konstruktion som uppkommit från föreställningar, påverkade av den funktionsnedsattes fysiska, psykiska och sociala tillstånd. På mikronivå är föreställningarna inte rättvisa, utan påverkade av värderingar både från allmänheten men även från behandlande personal, där sjukvårdande insatser förstärker föreställningarna av allmänna

och kulturella värderingar i samhället. Med den utgångspunkten är funktionsnedsättning något som blir till i samspel med omgivningen.

Som Lindqvist skildrar situationen är det vanligt förekommande att funktionsnedsatta upplever isolering och utanförskap samt att de inte bli betraktade som en hel individ. Det är en ständig kamp mot negativa attityder och fördomar.

Även på makronivå kan funktionsnedsättning ses som en social konstruktion, eftersom den baseras på bedömningar av vad som är normalt och avvikande. Enligt Lindqvist har en del forskning bidragit till att konservera uppfattningar om funktionsnedsatta. Även sexualiteten anses vara socialt konstruerat.

Som Wennerberg (2010) menar är vår sexualitet påverkad av människans naturliga fysik. Hur den kommer till uttryck är ofta beroende på vilka sociala omständigheter vi människor befinner oss i. Socialkonstruktivismen har låtit påskina att människan är mer formbar och föränderlig än vad som tidigare låtit framstå. Funktionsnedsatta ses allt som oftast som en homogen grupp vars underordning är orsakad av såväl kulturella, socioekonomiska som ideologiska faktorer. Som Grönvik och Söder (2011) menar är normaliteten grunden för ideologin där ”gemene man” står för det som är normgivande. Uttrycket ”gemene man” har inte bara tillskrivits fysiska och mentala egenskaper, ”han” personifierar också egenskaper som självstyrelse, självbestämmande, oberoende och framgång. Skillnaden mellan dem som anses funktionsdugliga och dem som innefattas av en funktionsnedsättning bevaras av det klassningssystem som den ideologiska ”mannen” vidmakthåller.

4.2.2 Crip teorin

Crip teorin kommer från USA och är en relativt ny teoribildning som syftar till att förstå funktionsnedsättningar ur ett kulturellt perspektiv, där samhälle och attityder till det som anses vara normalt och onormalt påverkar personer med avvikande förmågor (McRuer, 2006)

Robert McRuer som är en av de främsta crip teoretikerna skrev 2006 boken, *Crip Theory, Culture Signs of Queerness and Disability*. McRuer är professor och arbetar på Georg Washington Universitet i USA, där han även håller föredrag om crip teorin. McRuers forskning utgår från queer och funktionsnedsättning. Inom crip teorin används begrepp så som crip, cripwashing och cripa

Enligt McRuer är begreppet Crip en förkortning av det engelska uttrycket cripple, det vill säga krympling, vilket numera anses vara en protest mot begreppsexercisen. Begreppet kommer ursprungligen från USA och har även benämnts lytt-teori eller miffo-teorin. Crip teorin kan jämföras med queerteorin och den feministiska teorin. Crip teorin används dock främst för att förstå hur funktionsnedsatta upplever sin situation men även för att påverka attityder och diskurser avseende funktionsnedsättning. Crip teorin vänder bort fokus på funktionsnedsättningen och istället ifrågasätter det som anses vara normalt. Enligt crip teorin blir skillnaden socialt konstruerad. Som McRuer låter förstå innebär crip, att vara annorlunda utifrån det som anses vara normalt enligt socialkonstruktivismen (a.a).

September 2015 höll McRuer ett föredrag om cripteorin på koreograf festivalen Kroppsfunktion i Sverige, dit han var inbjuden för att berätta om sin forskning. McRuer (2015) menar att begreppet crip egentligen ett aggressivt och nedvärderande ord, då det historiskt har inneburit åtlöje och stigmatisering. Han har trots detta uppfattat att både enskilda och organisationer allt oftare använder ordet. McRuer menar att crip är lite uppkäftigt och skapar en identitet då det motsätter sig nedsättande attityder mot personer med funktionsnedsättningar. Som McRuer låter påskina, motsätter sig begreppet både det medicinska och det miljörelativa perspektivet, istället anser han att teorin är mer än så då den utgår från en kulturell modell, om än lite mer strikt. Det kulturella perspektivet handlar om förkunskaper om den individuella kunskapen hos personer med funktionsnedsättningar som tänker och förmedlar sig på andra tillvägagångssätt, det vill säga med alternativ kommunikation (AKK).

Ett annat begrepp som McRuer nämner är *cripwashing*. Han menar att Cripwashing närmast kan förklaras som en inställning, där någon ger sken av att acceptera funktionsnedsatta och deras behov, men samtidigt tillåter sociala begränsningar som drabbar denna målgrupp. Ett tredje begrepp som McRuer nämner är "crippa". Han låter förstå att det är viktigt att "crippa", det vill säga att prata och diskutera om och med funktionsnedsatta, om funktionsnedsattas livssituation och behov, för att de ska bli mer accepterade som en del i samhället (Källa: Kroppsfunktion).

I enlighet med det som står i *Cripteori om sex och funktionshinder* (2009) låter Rydström förtydliga, att cripteorin sätter kön och sexualitet i centrum genom att synliggöra maktförhållanden och ojämlikhet som bygger på det som anses vara normalt. Enligt Rydström, har McRuer (2006) myntat uttrycket *critical disability*, det vill säga kritiskt funktionshinderskap, vilket betonar att crip inte bara handlar om dem som identifieras som funktionsnedsatta. Som Rydström menar kan ingen vara funktionsfullkomlig för evigt, då vi alla blir gamla och svaga (Iffs.se).

Berg och Grönvik (2007) har i en skriftlig introduktion inför ett seminarium september 2007 utvecklat Mc Ruers teori. I enlighet med det som framkommer i *Cripteori- en preliminär positionering* (2007) är det den hegemoniska maskuliniteten och heterosexualiteten som bedöms vara funktionsfullkomligheten och därmed normalt. Berg och Grönvik menar att det som oftast uppmärksammas som avvikande är homosexualitet, funktionsnedsättning och kvinnofrågor. Som Berg och Grönvik poängterar i sin skrift, är det den funktion som anses mest avvikande som blir mål för politiska insatser, istället för att ifrågasätta det som anses vara normalt. Liksom Rydström (2009) låter även Berg och Grönvik förstå att cripteorin vänder blicken från funktionsnedsättningar och funktionshinder och istället ifrågasätter det som anses vara funktionsfullkomligt och därmed normalt (En hemlighet.se).

Enligt den socialkonstruktivistiska teorin får vi till oss beteenden och attityder redan som unga, vilka sedan anses vara sanna i den sociala kontexten. Som förstås av Wennerberg (2010), är det få som ifrågasätter det som bedöms vara sant. Cripteorin som är en relativt ny teori avser till skillnad från den socialkonstruktivistiska teorin inte att bedöma de funktionsnedsattas avvikande förmåga, utan istället ifrågasätta det som anses vara normalt, så även sexuella behov. Till skillnad från den

socialkonstruktivistiska teorin har även Criteorin (2015) för avsikt att försöka ändra på invanda beteenden och attityder för att få personer med avvikande beteenden att bli mer accepterade och förstådda av övriga medborgare.

Liksom Criteorin bedöms professionen personlig assistans vara en relativt ny yrkesgrupp. Ofta efterfrågas ingen utbildning, istället önskas personliga förkunskaper och gemensamma intressen. De två ovanstående teorierna bedöms vara relevanta i denna studie, då den har för avsikt att åskådliggöra om assistenters attityder och inställningar underlättar assistansberättigades möjligheter till att få sina sexuella behov tillgodosedda. I nästkommande kapitel framkommer studiens empiri som består av informanternas yttranden, vilka även ligger till grund för den slutliga analysen.

KAPITEL 5. RESULTAT

För att få svar på studiens frågeställningar, se sid 3, intervjuades personliga assistenter med erfarenhet från yrket. Sammanlagt åtta informanter visade intresse att delta i studien. Sex valde att medverka på de muntliga intervjuerna. En informant valde att inte fullfölja sin medverkan och en valde att svara genom mejl. De återstående sex informanterna presenteras här nedan.

5.1 Informanterna

Gruppen av informanter består av sex personer, tre kvinnor och tre män i åldrarna 20-35. Agneta, Maria, Kevin, Mats, Peter, Sandra (Namnen är fingerade). Deras erfarenhet, utbildningsnivå samt anställningsgrad är varierande. Likaså ålder på de assistansberättigade som de arbetar för.

5.1.1 Agneta

Agneta är född i början på 1990-talet och gick ut gymnasiet 2013 där hon läste till undersköterska. Hon har arbetat ett år som personlig assistent. Under sitt år har hon hunnit arbeta hos två brukare. Just nu arbetar hon åt en brukare som är i övre tonåren. Agneta har tidigare yrkeserfarenheter från hemtjänsten men även restaurangbranschen. I ett tidigt skede i sin praktik kände hon att hon inte ville bli som undersköterskorna på vårdhemmet, utan hon ville arbeta mer närkontakt baserat. Som Agneta uttrycker sig så "älskar" hon att vara assistent. Hemtjänsten är lite kallare, lite mer "in och ut". Personlig assistans är mer omvårdnad, mer medkänsla där man lär känna personen. Hon anser att hennes roll är att vara brukarens armar, ben och röst. Det är brukarens vilja som styr arbetet. Detta är även något som diskuteras öppet på hennes arbetsplats. Själv tycker hon att det är svårt att skilja på de olika rollerna professionell, personlig och privat, men menar att jobbet ibland påverkar henne privat och tvärtom.

Agneta har inga problem med att acceptera sina arbetsuppgifter. Från början kunde hon dock tycka att vissa arbetsuppgifter var jobbiga men numera gör hon det mesta. Agneta låter förstå att hon inte har problem med att tala om sexualitet eller sex, utan hon anser sig vara ganska öppen. Hon menar att sex är en del av det normala och tillhör mänskligheten och därmed en mänsklig rättighet. Agneta menar att personer med funktionsnedsättningar inte är asexuella på grund av sin funktionsnedsättning men de har svårare för att uttrycka vad de vill eller behöver. Enligt henne kan en assistent lätt missa vad brukaren vill på grund av icke fungerande kommunikation. Det skulle vara bra om en sexolog kom hem till brukaren och instruerade assistenterna för att behovet ska kunna mötas även om det bara är genom samtal. Då hon numera ser sin brukare som ett yngre syskon, kan hon inte tänka sig att vara behjälplig.

5.1.2 Maria

Maria är född i slutet av 1980-talet. Hon har ingen vårdinriktad utbildning. På gymnasiet läste hon en samhällsinriktad linje och har tidigare yrkeserfarenhet från hemtjänst och restaurangbranschen. Maria har arbetat drygt ett år som assistent åt en brukare född sent på 90-talet. Hon är väldigt engagerad i sitt arbete. Maria tycker att det är bra att frågan kommer på tal eftersom detta gör att hon måste fundera på vart hon själv står. Arbetet inom hemtjänsten anser hon vara ett ytligt arbete där man aldrig får möjlighet att lära känna de personer man hjälper. Maria anser att hon aldrig hann påverka arbetet på grund av alla snabba möten. Hon vill kunna jobba mer självständigt med mer delegering vilket inte passar i hemtjänsten som är styrt av tiden. Att jobba som assistent innebär att en relation växer fram. Maria är väldigt kunskapshungrig och vill lära sig så mycket som möjligt i det som omfattar nuvarande brukare, hon tycker dock att det finns vissa begränsningar i att få tag i kunskap. Påtalar även att hon får leta mycket på egen hand. Eftersom hon inte har arbetat som assistent tidigare kan hon inte uttala sig om det finns uppenbara skillnader i bemötandet av brukare, däremot menar hon att det finns tydliga skillnader mellan hennes nuvarande arbete och arbetet i hemtjänsten, ”där intresset var noll för individen”, medan arbetet som personlig assistans är tvärtom. Nu får hon ett ansvar så att brukaren ska kunna utvecklas som individ. Maria ser sig som brukarens armar, ben och röst. Hennes erfarenhet från hemtjänsten gör att hon har ett bredare perspektiv på sin profession. Hon tycker inte att det är så konstigt att göra saker som brukaren egentligen skulle göra, om denne inte var funktionsnedsatt även om detta faller utanför hennes arbetsuppgifter. Hennes roll har även inkluderat en viss press på att brukaren ska göra vissa saker men även vara en social vän. Maria har aldrig tänkt brukaren som asexuell, hon kan förstå att andra ser funktionsnedsatta som asexuella...” *bekvämt kanske att tänka så, då slipper man göra någonting åt saken*”...

Maria har funderat på om en sexualitet som aldrig blir stimulerad blir sovande och hon funderar om man ska låta den vara sovande ...”medvetet ignorera”... eller om man ska stimulera den. Hon tycker att sex och sexualitet är en mänsklig rättighet. På hennes nuvarande arbetsplats finns ingen tidigare diskussion, det finns därmed heller ingen utarbetad plan om behovet skulle uppstå. Om hon skulle hamna i en sådan situation där brukaren skulle behöva hjälp, menar Maria att hon skulle behöva jobba med sig själv först. Hon tycker att det skulle hjälpa med en första instruktion, men sen menar hon att det är assistentens jobb. Efter att intervjun är avslutad fyller Maria i att hon tycker att ämnet är intressant. På grund av tabun kring, sexualitet och funktionsnedsättning, menade hon att det skulle behövt diskuterats mer. Alternativt att alla brukare får information vid information vid 15 års ålder, vart de ska vända sig för att få mer information vid behov.

5.1.3 Kevin

Kevin är född på 90-talet. Han har ingen vårdinriktad utbildning. För närvarande arbetar Kevin som personlig assistent åt en brukare som är i trettioårsåldern. Han har jobbat inom vården till och från sedan gymnasieperioden för att dryga ut ekonomin. Sedan drygt tre år tillbaka arbetar han som

personlig assistent. Orsaken till att Kevin började arbeta inom vården var att det fanns möjlighet till arbete. Han har dock alltid tyckt att det har varit roligt. Den erfarenhet han har idag har han fått genom att arbeta inom olika företag. Han har genom åren fått lite kurser bland annat i att ge medicin. Kevin uttrycker en önskan om att få mer kunskap om olika lagar kring funktionsnedsättning. Han tror inte på fasta rutiner, livet är inte så, men han tror på negativa effekter om det är allt för styrt.

Kevin har arbetat hos andra brukare och menar att det är uppenbart olika attityder beroende på brukarens ålder. Han låter förstå att det finns många ”tanter” som har jobbat länge inom yrket som bara gör som det står på schemat medan den yngre arbetsgruppen läser av situationen mer och ser vad som är bäst för stunden. Även Kevin anser att han är brukarens armar och ben. Det är brukaren som bestämmer vad som ska göras. Han försöker vara brukarens kompis då det ofta uppstår intima situationer, vilket är naturligt när man som Kevin uttrycker “hängar” med varandra fem till sex dagar i veckan. Det är assistentens skyldighet att läsa av situationen och om denne ska avveckla sig från platsen eller stanna kvar. Kevin har inga problem med sina arbetsuppgifter. Till skillnad för ett par år sedan gör han allt idag. På frågan om det är en mänsklig rättighet att få tillgång till sex och sin sexualitet menar Kevin det är svårt att svara på, han poängterar:

...” trots att det kan vara mer eller mindre svårt att tillgodose är det trots allt alla människors rättighet”...

Kevin tror att svenska normer och regler kan försvåra eventuell hjälp men samtidigt menar han att om behovet uppstår får han som personlig assistent ”ställa upp” med anledning av att det är därför han är där, som armar och ben. Han tror på att avdramatisera situationen, så blir allt mycket lättare för både parter. Han förtydligar eftersom han menar att det är en mänsklig rättighet kan han inte säga att det inte innefattar människor med funktionsnedsättningar. I Kevins fall är brukaren verbal och kan tala för sig. Han har märkt är att det som är mer stigmatiserande för hans brukare, är att inte hitta forum där man kan träffa likasinnade.

5.1.4 Mats

Mats är född tidigt 80-tal och har arbetat som personlig assistent i nio år. Han är utbildad massageterapeut. För närvarande arbetar han med en brukare i övre tonåren. Enligt Mats gled han in i yrket på grund av en kompis som redan arbetade som personlig assistans. Mats arbetade då på förskolan även om han redan då tyckte om att arbeta med människor var han trött på sitt arbete. Mats har under sin tid som personlig assistent arbetat med flera brukare. Han tycker att han har fått bra med utbildning som personlig assistent, dock kan han tycka att utbildning kring alternativ kommunikation måste utvecklas. Mats har upplevt skillnader i attityder kring sina olika brukare men kan inte förklara utan att bortse från tystnadsplikten. Han förstår sin roll som armar och ben men även som röst och menar att det är viktigt att kunna balansera när och var assistenten skall gå in och assistera. Han säger:

...” det gäller att inte ta över och hävda sig själv som assistent utan att man finns där för att hjälpa till” ...

Mats tror att det gäller att inte bli kompis med brukaren, det gäller att försöka ha en professionell syn på det hela. Han är tydlig med att påtala att hans roll är att få brukaren att få ett sådant normalt liv som möjligt. Han ser ingen skillnad gällande tillgången till sin sexualitet på en funktionsnedsatt person och en icke funktionsnedsatt person. Vi är skapta att kunna göra det och en funktionsnedsatt ska ha samma förutsättningar. Mats har erfarenhet från tidigare arbetsplats där brukaren ville besöka en strippklubb i Stockholm. Detta ville inte göra men det löste sig genom att andra assistenter åkte med brukaren. Den kulturen har vi inte i Sverige säger Mats, annat är det i Amerika.

Mats tror att det finns människor som är asexuella på grund av intellektuella funktionsnedsättningar. Personer med fysiska funktionsnedsättningar som går igenom en normal pubertet är självklart inte asexuella, anser han. Mats låter förstå att han inte brukar prata så mycket om sexualitet. Han menar att alla har rätt till sexualitet så länge den är laglig. Vilken läggning det än är, tycker han inte är väsentligt. Mats är emot prostitution men om det skulle uppstå ett behov hos brukaren är det upp till assistenten att hjälpa.

...” Säg att jag skulle jobba med en person som är lite äldre och den personen är helt bestämd över sitt liv, myndig och så där och den personen säger det här ska jag göra. Då är det min uppgift som assistent att vara med liksom. Jag kan ju prata med personen om det men jag ska ju ändå hjälpa till, så är det ju” ...

Mats påtalar att det är viktigt att ha tydliga gränser och att relationen mellan assistent och brukare är platonisk om det skulle fungera. Han tror även att skulle det vara lättare som manlig assistent att hjälpa en heterosexuell manlig brukare. Att hjälpa någon med motsats kön kanske påverkar relationen. Om det skulle bli aktuellt skulle han vilja få mer information på hur detta skulle gå till. Även om han på sin tidigare arbetsplats inte var beredd att följa med på strippklubbar, så visar han ändå en viss förståelse över att det åter kan uppstå sexuella behov som måste lösas. Det är dock viktigt med information hur det ska gå till. Lösningen kan vara både genom kommunikering men även genom handling, anser Mats.

5.1.5 Peter

Peter är född i slutet på åttiotalet. Han har ingen vårdinriktad utbildning men har arbetat till och från som personlig assistent sedan snart åtta år. Han har även arbetat som resurs på förskolan för en annan målgrupp. Peter har valt att arbeta som personlig assistent då han själv har haft svårigheter under sin uppväxt. Han vill genom sitt arbete kunna vara till stöd för att hjälpa andra. Han tycker att arbetet är intressant. Just nu arbetar han åt en brukare i övre tonåren. Peter har inte några medicinska kunskaper

men skulle vilja få mer kunskap om epilepsi och dess effekter samt om autism men även om andra närliggande diagnoser och dess svårigheter.

Han ser sig själv som ett hjälpmedel för brukaren, att vara där för att brukaren ska klara av dagen och det den vill göra. Det finns egentligen ingen arbetsuppgift som han tycker är svårare eller mindre behaglig. Peter vill förstå att arbetet är sådant att man får förhålla sig till arbetsuppgifterna och tänka på att som personlig assistent är man på plats för att hjälpa ...”*Tycker man att det är svårt så kanske man har valt fel yrke*”.

Ibland kan han uppleva att han inte räcker till, men det är mer gentemot kollegorna. Peter kan även tycka att assistansen är fyrkantig. Att åka in till city utan dubbelbemanning är omöjligt men ofta finns det inga timmar att använda. Detta i sin tur påverkar brukarens möjligheter till att leva ett så normalt liv som möjligt. Varje moment blir mer omständligt. Peter anser att alla människor oavsett om de sitter i rullstol eller inte är lika sexuella. Han är av den uppfattningen att alla har samma behov ...”*Sexualitet kan vara så mycket. Det är även en identitetsfråga*”.

Att identifiera sig själv med en läggning, hetero-, homo-, bi- eller transsexualitet är ett mänskligt behov. På hans nuvarande arbetsplats pågår många diskussioner hur brukarens behov ska tillgodoses, även de sexuella. Eftersom Peter inte har någon tidigare erfarenhet av att brukare har önskat få hjälp kan han först inte uttala sig hur han skulle ställa sig inför den situationen. Vid närmare eftertanke tycker han att det skulle vara moraliskt fel att hjälpa någon, då detta är en väldigt intim situation.

5.1.6 Sandra

Sandra är född på 90-talet. Hon har ingen vårdinriktad utbildning men har arbetat sju år inom yrket. För närvarande arbetar inte Sandra som personlig assistent men hon har tidigare arbetat hos fem brukare, i alla olika åldrar, vilket gjorde att hon var tvungen att kunna förhålla sig till olika behov. Hon skulle dock vilja utveckla sina kunskaper inom psykologi, beteendevetenskap för att lättare förstå andra människor även dem utan tal. Två av hennes tidigare brukare var i vuxen ålder. I sitt arbete som personlig assistent ser Sandra sig själv som brukarens armar och ben men även ögon och tal ...”*det är att hjälpa en person som inte kan få ut sina åsikter, att kunna förmedla dem*”.

Sandra har under sina yrkesverksamma år inom branschen varit mer avståndstagande till de äldre brukarna, mer en kompis eller förebild medan hon till de yngre brukarna har agerat som en mamma eller storasyster. Intima situationer har aldrig varit Sandras grej. Hon har alltid känt sig obekvämt i dessa situationer. Sandra tror dock att detta beror på att hon själv skulle tycka att det var obekvämt om någon annan skulle hjälpa henne. Hon har aldrig funderat på huruvida brukarna har sexuella behov eller inte men hon tror dock inte på att de är generellt asexuella. Sexualiteten menar hon är en del av ens identitet och har ingenting med samlag att göra utan mer vilken läggning den enskilda har. Sandra åsyftar dock att hon förstår att alla, oavsett funktionsnedsättning eller inte, har behov av sexuella njutningar. Hon har aldrig diskuterat sexuella behov på sina tidigare arbetsplatser, antingen har det inte varit aktuellt på grund av låg ålder eller så har brukarna själva inte frågat efter det. Sandra kan inte

tänka sig att hjälpa till vid eventuella sexuella aktiviteter. För det första menar hon, att hon har svårt för intimhygien situationer, för det andra tycker hon inte att hon har den kunskapen som krävs för att hjälpa andra med en sådan intim handling. Det är bättre att ta in någon extern som till exempel sexologer.

KAPITEL 6 ANALYS

6.1 Studiens analytiska teman

Studien har tre huvudfrågor, vilka framkommer under frågeställningar på sid sju. Frågorna är; Vilka förkunskaper har informanterna, hur uppfattar informanterna sin yrkesroll gentemot den assistansberättigade samt finns det diskussioner om assistansberättigades sexuella behov på informanternas arbetsplatser?

Studien ämnar belysa om assistenters attityder och inställningar underlättar assistansberättigades möjligheter att få sina sexuella behov tillgodosedda. De 24 frågorna som finns i frågeguiden (se bilaga 1, s 48) har grupperats i fyra olika teman; *Kunskap, roller, attityd* och *sexualitet*. Dessa fyra teman genomsyrar alla de sex intervjuer som har genomförts. Analysen är därefter gjord utifrån dessa. Informanternas kunskaper, roller samt attityder lägger grunden för hur de ser på det sista temat sexualitet, som är studiens huvudsakliga fråga. Applicerbara teoribildningar i analysen är socialkonstruktivistiska teorin och cripteorin.

6.2 Kunskap

Människor med funktionsnedsättningar har inte alltid haft det bra. Okunskap, sociala normer och värderingar har påverkat hur de har blivit bemötta över tid. I början på 1900-talet ansågs funktionsnedsättningar vara orsakad av medicinska faktorer. På 60-talet var det miljön som ansågs vara begränsande och påverkade människor med funktionsnedsättningar (Lindqvist 2011). Numera menar allt fler forskare att funktionsnedsättningar är kulturellt förbundet utifrån sociala konstruktioner på det som anses vara en normalitet (Barron et al 2011). Som förstås av pågående forskning, har människor med funktionsnedsättningar generellt fått det bättre med hjälp av olika politiska samhällsåtgärder, som i sin tur har bidragit att förbättra förutsättningarna för de funktionsnedsatta att leva så likt alla andra som möjligt.

En del av funktionshinderpolitikens utveckling är implementeringen av personlig assistans enligt 9§2 LSS. Intentionen var att de som beviljades insatsen skulle få större möjlighet att påverka hur hjälpbehoven skulle tillgodoses med ett fåtal personer. Som Lindqvist (2011) låter förstå är adekvat kunskap inte alltid det som efterfrågas när personliga assistenter söker jobb. Allt som oftast är det personliga egenskaper som personkännedom, personlig mognad och gemensamma intressen som önskas av den assistansberättigade och dennes anhöriga.

I brist på utbildning krävs det istället en viss förmåga av assistenten att kunna reflektera över sina egna värderingar, för att de inte ska begränsa den som är assistansberättigad att få sina behov tillgodosedda (Fagerlund & Frisk 2002). Ekensteen (2006) bedömer dock inte att det är den adekvata utbildningen som ligger till grund för ett bra arbete. Som personlig assistent kommer teoretiska kunskaper till nytta först när assistenten har fått tillräckligt mycket kunskap om den

assistansberättigades behov och förutsättningar. Nordeman (1993) bedömer till skillnad från Ekensteen att det behövs teoretiska kunskaper för att både förstå hur andra människor fungerar men även kunskaper hur man som personal fungerar i olika situationer.

Trots att det numera finns utbildningar och kurser, saknar personliga assistenter allt som oftast en yrkesinriktad utbildning. Som framgår av tidigare forskning, är det oftast personlig kännedom som efterfrågas. Som Sibus (2003) menar skulle en yrkesinriktad utbildning för personliga assistenter öka kunskapen och förståelsen för assistenterna för att bättre kunna möta de olika behoven och behandla det som bedöms som avvikande. Då det inte krävs någon specifik utbildning bedömer Socialstyrelsen (2014) att det är viktigt att assistenterna får tillgång till fortbildning och handledning för att bättre kunna möta assistansberättigades behov.

Den första frågeställningen som jag valde i denna studie är, *Vilka kunskaper har informanterna?* Svaren från informanterna låter påvisa att kunskaperna och erfarenheterna varierar. Av mina sex informanter var det en som hade en adekvat yrkesutbildning i form av undersköterskeexamen. En informant var utbildad massör, vilket han ansåg att han hade nytta av i sitt nuvarande arbete som assistent. De andra informanterna hade för närvarande ingen utbildning däremot kunde de tänka sig en utbildning i framtiden. Fem av informanterna önskade tydligare handledning, mer medicinska kunskaper, mer kunskap kring alternativa kommunikationer samt kunskap om lagar för att bli bättre i sin yrkesutövning. Informanterna bedömde dock inte att deras arbetsinsats påverkades av att de inte har någon yrkesinriktad utbildning. De var där för att hjälpa och hjälpen utgick oftast i diskussion med den assistansberättigade.

I denna kontext går det att applicera både den Socialkonstruktivistiska teorin och cripteorin. Som Wennerberg (2010) låter förstå är verkligheten såsom vi uppfattar den. I interaktion med andra tar vi således till oss sådant som vi sedan formar till våra egna sanningar. Språket, sociokulturen, historiska händelser och teknologin formar våra tankar och idéer. Enligt det socialkonstruktivistiska perspektivet är funktionsnedsättningar en social konstruktion där den enskildes funktionsförmåga jämförs med det som anses vara normalt. I enlighet med det som framkommer i Barron et al (2011) jämförs den avvikande kroppen med det som anses vara funktionsfullkomligt och därefter bedöms behoven.

Enligt McRuer (2006) vänder istället cripteorin bort fokus från den funktionsnedsatte och ifrågasätter det som anses vara normalt. McRuer menar att det behövs mer diskussioner om och tillsammans med de funktionsnedsatta för att öka förståelsen och få dem mer accepterade, trots avvikande förmågor. Även om en utbildning anses vara viktig för att bättre förstå sin profession och den enskildes behov visar studiens informanter att det går lika bra utan. Som framkommer av det empiriska materialet hade samtliga informanter för vana att diskutera vardagliga behov med den assistansberättigade och ansåg därmed att de fick större förståelse för deras livssituation och behov.

6.3 Roller

Lindqvist (2011) anser att det är vanligt förekommande att assistenterna får in ta olika roller beroende på brukarens funktionsnedsättning, ålder och sociala situation. Erman (2008) menar att assistenterna, utöver de grundläggande behoven som omfattas av på- och avklädning, matsituationer, hygien och kommunikation, får i uppdrag att tillgodose serviceinsatser såsom städning och tvättning samt andra hushållssysslor.

Den andra frågeställningen, i denna studie är, *hur uppfattar informanter sin yrkesroll gentemot den assistansberättigade?* Samtliga av informanterna uppgav att deras arbete främst var att vara armar och ben men även ibland rösten, till den assistansberättigade. Samtliga informanter menade att de var där för att hjälpa, oberoende vad denna hjälp innefattade. Informanterna hade olika sätt att hantera sin arbetsroll. För att förtydliga de olika roller som informanterna uppgav valde jag att återberätta mer utförligt det som framkommit under detta tema. Agneta som bara hade arbetat två år som personlig assistent, tyckte att det fortfarande var svårt att förhålla sig professionellt till sin brukare, då hon förstått att jobbet ibland påverkade henne även privat. Agneta hade svårt att skilja på professionellt och privat då hon såg brukaren som en familjemedlem. Maria hade inga problem med sin roll. Hon trodde att detta kunde bero på att hon hade erfarenhet från hemtjänsten och därigenom fått ett bredare perspektiv på sin profession.

Kevin hade valt att bli kompis med sin brukare, han ansåg att det var enklare att utföra intima situationer om han avdramatiserade sin roll. Till skillnad från Kevin trodde inte Mats på att kompisskap var den bästa lösningen på situationen. Han menade att hans roll främst var att ge brukaren möjligheter att leva ett så bra liv som möjligt. Peter var inne på samma tanke. Han såg sig själv som ett verktyg som skulle underlätta vardagen för brukaren.

Såsom informanternas svar har tolkats under temat kunskap, återfinns även under detta tema en viss bredd i förmågan att hantera sina olika roller som personlig assistent. Som jag tyder informanternas svar intar de olika roller utifrån deras individuella förmåga att lösa olika situationer.

Enligt den socialkonstruktivistiska teorin är det vanligt att man i samspel med andra tillskriver varandra olika roller. Som Wennerberg (2010) anser utgör dessa roller sociala fack där man kan agera inom. I denna studie går det att koppla detta till att personliga assistenter som yrkesgrupp bildar ett sådant fack och skapar därefter liknande roller, för att lättare kunna hantera sin arbetssituation exempelvis tar rollen som en hjälpare i form av armar och ben och därtill accepterar att vara osynlig. Criteorin är inte lika utvecklad. I just denna kontext där olika roller behandlas är det svårt att göra teorin rättvis.

6.4 Attityder

Attityder är något som är socialt konstruerat, enligt Tornstam (2007). Attityder avses inom psykologin, som en persons medvetna eller omedvetna uppfattningar om något eller någon. Han menar att kunskap som är nedärvd, framställs av vilka föreställningar eller vanföreställningar man har med

sig sedan tidigare. Bakgrund, uppväxtförhållanden, kunskapsnivå och individuella händelser präglar den enskildes förhållanden till andra människor (Janson, 2005). Okunskap och trångsynthet anses skapa attityder om det som bedöms vara normalt (Tornstam, 2007). Som Lindqvist(2011) bedömer är det vanligt att personer med funktionsnedsättningar inte betraktas som en hel individ. Han menar att även sjukvårdande personal håller kvar åldrande värderingar som begränsar. I enlighet med det som framkommer i Sisus (2003) menar Boman, att det är viktigt med den kunskap som numera kan erbjudas genom utbildningar och kurser. Det är genom utbildning som attityder och värderingar kan tydliggöras men även för yrkesutövarna att få större förståelse för de behov och förutsättningar personer med funktionsnedsättning har. Detta bekräftas även av Mc Ruer (2006) som menar att det är viktigt att ”crippa”, som menas att prata om funktionsnedsatta för att få dem mer accepterade utifrån deras förmåga.

Samtliga av informanterna i denna studie ansåg att de assistansberättigade var individer med samma behov och känslor som alla andra människor. I studien ställs frågan, om det finns etiska eller moraliska inställningar som begränsar informanterna i sitt arbete. Fem av sex informanter uppgav till en början att det inte förelåg några sådana begränsningar. När jag sedan frågade om informanterna skulle kunna vara behjälpliga till att tillgodose sexuella behov fick jag dock andra svar. En assistens skulle inte kunna hjälpa till med sexuella behov på grund av att denne såg den assistansberättigade som sin lillebror. En annan informant uppgav att denne, måste jobba med sig själv först. Två av informanterna medgav att det skulle vara moraliskt fel att hjälpa till så att den assistansberättigade kunde få sina sexuella behov tillgodosedda. Resultatet kring gällande attityder pekar på att ingen av informanterna hade några negativa attityder gentemot personer med funktionsnedsättningar. De såg dem som jämlika med samma behov och känslor. Att informanterna hade valt att arbeta som assistenter kan dock påverka deras generella attityd gentemot funktionsnedsatta.

Trots att flertalet av informanterna uppgav till en början att det inte fanns några etiska och moraliska betänkligheter tolkas svaren ändå som att det trots allt fanns moraliska och etiska begränsningar som kan påverka den assistansberättigade behov av hjälp. Som kommer fram under studien har informanterna själva inte reflekterat över sina värderingar och attityder till den assistansberättigades sexuella behov, detta på grund av att de inte har kommit i kontakt med liknande diskussion tidigare. Informanterna är intresserade av att diskutera och reflektera sin roll som assistent för att vara mer förberedd på att möta assistansberättigades behov på dennes villkor. Enligt den Socialkonstruktivistiska teorin är attityder och värderingar socialt konstruerade, de skapas i interaktion med andra och ifrågasätts sällan (Wennerberg 2010). Som Mc Ruer (2006) menar syftar cripteorin till att förstå de funktionsnedsattas livssituation bättre och därmed påverka attityder. Resultatet visar att Informanterna är intresserade av att diskutera mer men de vet inte vart de ska vända sig.

6.5 Sexualitet

Grönvik låter förstå att personer med funktionsnedsättningar sällan betraktas som sexuella individer. Då de över tid inte betraktats utifrån sitt kön utan från sin förmåga (Barron et al: 2011). 1984 pågick en debatt i Sverige. Enligt Rydström (2014) resulterade denna debatt i ett bekräftande att även funktionsnedsatta har behov av sex men han låter samtidigt förstå att diskussionerna avstannade, på grund av etiska och moraliska åsikter. Trots flertalet diskussioner de senaste tjugo åren, redovisar Julia Bahner (2015) i sin forskning, att det fortfarande anses vara tabu att prata om funktionsnedsattas sexualitet. Som framkommer i studiens teoretiska del är det inte ovanligt att assistansberättigade frågar sina assistenter om det är okej för dem, att hjälpa till med att tillgodose sexuella behov. Som Holmbom (2013) menar är det förmodligen svårare för den assistansberättigade att fråga om hjälp än som assistent att stödja. Hon låter förstå att det krävs en viss personlig mognad för att våga be om hjälp för att få ett fungerande sexliv. Holmbom betonar att det ska vara öppet för assistenten att säga nej om det inte känns okej. Detta menar även Lewin (2008) som pekar på att till följd av att det inte finns några tydliga riktlinjer eller lagar som begränsar, får assistenterna själva bedöma vart gränsen går. För att kunna möta det sexuella behovet behöver assistenterna likafullt råd och stöd i form av handledning.

Den tredje frågeställningen i denna studie är, *finns det diskussioner om brukarnas sexuella behov på assistenternas arbetsplatser, vilket syftar till att återkoppla till huvudfrågan, om assistenters attityd och inställningar underlättar assistansberättigades möjlighet till sin sexualitet?* Studiens informanter var alla eniga om att sexualitet var en mänsklig rättighet oavsett funktionsförmåga. Vissa av informanterna var mer försiktiga hur de uttryckte sig. Andra hade inga problem att prata om sexualitet och sexuella behov. Som en av informanterna uttryckte det menade denne att hen i sin profession inte var rätt person att neka någon annan njutning, på grund av funktionsnedsättning.

I min studie har jag valt att använda mig av snöbollsmetoden i och med detta tar jag i beaktande att jag i mitt val av metod får kontakt med personer som är välvilligt inställda till funktionsnedsattas sexuella behov och sannolikt kommit i kontakt med dessa tankar tidigare eller är intresserad och vill veta mer. Som framkommit av tolkningen under temat attityd så har det redan observerats begränsningar att tillgodose de sexuella behoven på grund av etiska och moraliska värderingar. Informanterna finner dock att det är en mänsklig rättighet att ha sex oavsett funktionsförmåga men samtidigt framhåller flertalet av informanterna dock att det finns vissa personliga begränsningar för att stödja. Utifrån informanternas svar är det lätt att ställa sig frågande till om de svarat på sådant sätt som de tror sig förväntas att svara eller om de verkligen står för vad de uttryckt.

Även detta tema går att applicera på de både relevanta teorierna, socialkonstruktivistiska teorin och cripteorin. Funktionsnedsättning bedöms vara en social konstruktion där funktionsnedsattas förmåga jämförs med det som anses vara normalt. Till skillnad från den socialkonstruktivistiska teorin ämnar cripteorin ifrågasätta det som anses vara normalt. Funktionsnedsattas sexualitet bedöms dock fortfarande var ett tabubelagt ämne, vilket sällan kommer upp till diskussion. Som cripwashing menas

finns det en förståelse för att även funktionsnedsatta har sexuella behov men det finns inga avsikter att tillgodose dem på grund av rådande normer. Informanterna är alla medvetna om att det finns ett behov de vet dock inte hur de ska kunna hjälpa till. Eftersom det för närvarande inte finns några rutiner kan behovet inte bli tillgodosett.

Det som Bahner (2015) låter förstå i sin tredje studie, *Sexual professionalism för whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services*, blir det påtagligt även i denna studie, att frånvaron av diskussion skapar en osäkerhet för assistenterna.

KAPITEL 7 SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Studien syftar till att belysa om assistenters attityder och inställningar påverkar möjligheterna för den assistansberättigade att få sina sexuella behov tillgodosedda. Enligt den socialkonstruktivistiska teorin är funktionsnedsättning en social konstruktion där den enskildes förmåga bedöms utifrån det som anses vara normalt. Crip-teorin är en relativt ny teori och syftar till att ifrågasätta det som bedöms vara normalt. 1994 implementerades lagen om personlig assistans enligt 9§2 LSS. Intentionen var att personer med varaktiga funktionsnedsättningar skulle få bättre förutsättningar att leva så likt andra medborgare som möjligt. Som framkommer under analysens första tema, kunskap, finns det ännu inga krav på adekvata utbildningar när man ämnar arbeta som personlig assistans. I stället efterfrågas personlig mognad och gemensamma intressen. Trots att bara en av de sex medverkande informanterna hade utbildning, anser de inte att deras arbete påverkas. Samtliga informanter uppger att de istället låter den assistansberättigade vara delaktig i den dagliga planeringen. Vilket även ger dem som assistent större förståelse för den enskildes behov.

Som framkommer under analysens andra del, roller, är det vanligt att assistenter intar olika roller i sin yrkesroll. Samtliga informanter menar att de är anställda för att vara armar och ben, även ibland kommunikator för den assistansberättigade. Gemensamt var likafullt att de var där för att hjälpa. I den tredje delen, behandlas attityder vilket anses vara socialt konstruerat enligt Tornstam (2007). Som Lindqvist (2007) låter förstå är det vanligt att funktionsnedsatta inte uppfattas som en hel individ, istället är det vanligt att funktionsnedsatta möts med attityder som begränsar. Trots att studiens informanter tyckte att funktionsnedsatta har samma behov och känslor som övriga medborgare, var det en ny upplevelse för dem att diskutera deras sexuella behov utifrån sin profession. Resultat blev att informanterna uppmärksammade att de hade begränsande attityder. Samtliga informanter var intresserade att diskutera mer för att bli bättre förberedd mentalt.

I den fjärde och sista delen av analysen diskuteras studiens huvudsakliga tema, sexualitet. Enligt Wennerberg (2010) är sexualiteten socialt konstruerad. Som Grönvik (Barron et al: 2011) låter förstå uppfattas funktionsnedsatta inte som sexuella individer till följd av att de har avvikande beteenden. 1984, Innan lagen om personlig assistans implementerades fördes i Sverige en diskussion om behovet skulle tillgodoses eller inte. Som framkommer av tidigare forskning, menar Rydström (2014) att Sveriges Riksdag accepterade att även funktionsnedsatta hade sexuella behov men de ämnade inte göra något åt det på grund av rådande attityder. Informanterna i denna studie låter förstå att de begriper att behovet finns men bedömer likväl att det är svårt för dem att tillgodoses behoven, på grund av att de som assistenter inte har den kunskap som skulle behövas.

7.1 Framtida forskning

Även om politiker tar fram åtgärder för att minska skillnaden mellan människor med funktionsnedsättningar och utan funktionsnedsättningar finns det fortfarande socialt konstruerade värderingar och normer som präglar hur funktionsnedsatta bemöts i samhället av andra medborgare. Som jag bedömer, behövs det mer forskning kring funktionsnedsatta och deras sexuella behov, för att få bort socialt konstruerade värderingar och normer.

Det finns många områden som denna studie kan appliceras i, då den i huvudsak ämnar diskutera attityder och inställningar till andra människor i behov av hjälp. Sjukvården bedöms redan vara under förändring. Omvårdnadspersonal inom äldreomsorgen likaså. I stället för assistansberättigades sexualitet kan temat appliceras på integration av flyktingar vilket också innefattar attityder och värderingar till något som uppfattas som annorlunda.

7.2 Slutsatser

Att diskutera funktionsnedsattas sexuella behov bedöms fortfarande vara tabu och kan för många upplevas provocerande. Under min studie har jag kommit i kontakt med föräldrar som inte har sett sina vuxna barn sexuella individer. Jag har kontaktat utförare som inte vidarebefordrat min fråga till yrkesverksamma assistenter. Jag har även pratat med intresseorganisatörer som funnit att ämnet är för avancerat. Om dessa personer tycker att det är obekvämt att diskutera sexualitet generellt låter jag vara osagt.

I min studie tog jag med Crip teorin. En relativt ny teori som syftar till att ifrågasätta det som bedöms vara normalt. Även om det har skett en genomgripande samhällsutveckling där funktionsnedsatta får allt mer plats på offentliga arenor, kan man fråga sig om medborgare generellt är redo för mer existentiella frågor som till exempel rätten för funktionsnedsatta att utöva sin sexualitet.

Min tolkning av informanternas svar är, trots att informanterna ställer sig positiva till assistansberättigades rätt till sin sexualitet, att det fortfarande finns vissa begränsningar på grund av etiska och moraliska attityder, men även brist på information och kunskap som påverkar assistenternas möjligheter att vara behjälpliga. Som jag förstod informanterna fann de att det var bättre om assistansberättigade fick hjälp av någon utomstående, så att de kunde fortsätta vara assistenter. Jag ser därför att resultatet på min studie därför blir följande. Assistenters attityder och värderingar främjar inte assistansberättigades möjligheter till att tillgodose de sexuella behoven. Det kan vara så att funktionsnedsatta sexuella behov aldrig kommer att kunna bli tillgodosedda, på det sätt som i Danmark. Jag kan bara instämma med Robert McRuer som bedömer att det är viktigt att fortsätta diskutera funktionsnedsattas livssituation med och utan dem, för att öka förståelse och minska attityder men även få bort den tabu stämpel om sexualitet som anses finnas kvar.

Då jag i min studie inte lyckades finna tillräckligt många informanter som ville delta ser jag denna studie som ett förarbete för vidare studier.

Referenser:

- Barron, K., Berg, S. & Grönvik, L. (2011), *Kön och Funktionshinder*. I: Grönvik, L & M, Söder (Red) *Bara funktionshindrad - funktionshinder och intersektionalitet*. Lund: studentlitteratur.
- Bryman, A. (2009) *Samhällsvetenskapliga metoder*, (5:e uppl.). Malmö: Liber.
- Brusén, P. & Flyckt, K. (2013). En unik yrkesroll. I: P. Brusén & K. Flyckt (Red.), *Perspektiv på personlig assistans*. (1:a uppl). Stockholm: Gothia Förlag.
- Ekehammar, B. (2007) *Socialpsykologi*. I: Hwang, P. *Vår tids psykologi*.: Natur och kultur.
- Ekensteen, V. (2006) *Självbestämmande genom personlig assistans*. I: P. Brusén & A. Printz (Red.), *Handikappolitiken i praktiken - Om den nationella handlingsplanen*. (1:a uppl).
- Erman, M. (2008). *LSS - en vägledning*. Malmö: Kommentus Förlag.
- Fagerlund, B-M. & Frisk, K. (2003) *Att arbeta som personlig assistans*, Malmö: Liber AB.
- Förhammar, S. (2004) *Lytt, abnorm, invalid, handikappad, funktionshindrad*. I: S. Förhammar & Marie C. Nelson (Red.), *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Giddens, A. (2007). *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Grönvik, L. (2011). *Samtida funktionshinderpolitik*. I: L. Lindberg & L. Grönvik *Funktionshinderpolitik - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Holmbom, B.A. (2013) *Att arbeta i någon annans hem*. I: P. Brusén & K. Flyckt (Red.), *Perspektiv på personlig assistans*. (1:a uppl.). Stockholm: Gothia Förlag.
- Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa-begränsningar och möjligheter*, Lund: Studentlitteratur.
- Janson, E. (2005). *Den annorlunda arbetsplatsen*, Stockholm: Informationsbolaget.
- Kulick, D & Rydström, J. (2015). *Loneliness and its opposite: sex, disability, and the ethics of engagement*. Duke University press: Durham and London.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsen, A-K. (2009) *Metod helt enkelt - en introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Kristianstad: Gleerups utbildning AB.
- Larsson, M. (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004) *Att vara ett mänskligt hjälpmedel - En studie om att arbeta som personlig assistent*. (1:a uppl). Malmö: Infografen.
- Lewin, B. (2008). *För din skull, för min skull eller för skams skull - Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lindberg, L. (2006). *Handikappolitikens utveckling - från institutioner till sektorsansvar*. I: P. Brusén & A. Printz (Red.), *Handikappolitiken i praktiken* (1:a uppl.). Stockholm: Gothia förlag.
- Lindqvist, R. (2011). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. (2 uppl.). Malmö: Gleerups utbildning AB.

- Mattsson, T. (2010) *Intersektionalitet i socialt arbete*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory- Culture signs of Queerness and disability*. New York?: New York University Press.
- Medin, J. & Andersson, K. (2012). *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande - en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordeman, M. (1993). *Utvecklingsstörning i socialt omsorgsarbete - Sexuella behov och uttrycksformer*. Stockholm: Carlsson bokförlag.
- Peterson, G. (2010). Funktionshinder och handikapp, I: M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* Lund: Studentlitteratur.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs revisited* (2.a uppl.). London, United Kingdom: Routledge.
- Svensk, V. (2009). *Hemligheter kända av många*, Förbundet Unga rörelsehindrade, Lund: Wallin & Dalholm.
- Swärd, H & Starrin, B. (2007) *Makt och socialt arbete, I: A. Meeuwisse, S. Sunesson & H. Swärd (Red.). Socialt arbete - en grundbok*, (2:a uppl.), Stockholm: Natur och Kultur.
- Tornstam, L. (2007). *Åldrandets socialpsykologi*, 7:e uppl.: Norstedts akademiska Förlag.
- Wenneberg, S-B. (2010). *Socialkonstruktivism - positioner, problem och perspektiv*. (2: a uppl.). Malmö: Liber AB.

INTERNETKÄLLOR:

Arbetsmiljöverket, AV

<https://www.av.se/arbetsmiljoarbete-och-inspektioner/lagar-och-regler-om-arbetsmiljo/arbetsmiljolagen/#5> (Hämtad 2017-08-13 13:50)

Aroseus, F (2016) *Maslows behovstrappa*. Från lätt att lära

<https://lattattlara.com/psykologiska-perspektiv/humanistiskt-perspektiv/maslows-behovstrappa/> (Hämtad: 2017-07-08 18:45)

Assistanskoll, Independent Living institute.

<https://assistanskoll.se/TEMA-att-arbeta-som-personlig-assistent.html> (Hämtad 2017-08-04 14:40)

Berg, S & Grönvik, L, *Crip theory – en preliminär positionering*. (Skriftlig introduktion inför ett seminarium om cripteori på Stockholms universitet, 14/9 2007) <http://enhemlighet.se/wp-content/uploads/2012/09/CripTheory.pdf> (Hämtad 2017-08-08 12:49)

Danska socialstyrelsen (2012) ”Seksualitet på dagsordenen”

<http://www.ft.dk/samling/20111/almdel/sou/bilag/285/111975.pdf> (Hämtad: 2017-07-08 18:33)

FUB. funktionsnedsättning eller funktionshinder, uppdaterad 5 juni 2107

<http://www.fub.se/utvecklingsstoring/vilket-ord-anvands/funktionsnedsattning-eller-funktionshinder/> (Hämtad 2018-02-20 20:52)

- Mc Ruer, R. (2015) Föreläsning, Kroppsfunktion <http://www.kroppsfunktion.com/projects/robert-mcruer-1/> (Hämtad: 2017-07-08 19:08)
- Rydströms, J. (2014) Lunds universitet. <http://www.lu.se/article/funktionshinderades-sexbehov-far-praktisk-hjalp-i-danmark> (Hämtad: 2017-07-08 19:03)
- Rydström, J. (2009) *Cripteori om sex och funktionshinder*, Tidskrift Framtider, tema sexualitet, Tryckeri; Federativ Tryckeri AB, Stockholm 4/2009. s.21-24.
http://www.iffs.se/media/1444/framtider_nr4_2009.pdf (Hämtad: 2017-07-08 19:56)
- Simon Löfroth (2015) Svenska dagbladet. <http://www.svd.se/svensk-radsla-att-tala-om-handikapp-och-sex> (Hämtad 2017-07-08 19:11)
- WHO, 2006a uppdaterad 2010, sexual and reproduktive health, Världshälsoorganisationens definition på sex, sexuell hälsa och sexualitet. who.int.
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/ (hämtad den 2017-07-08 klockan 18:25)

LAGRUM OCH OFFENTLIGA TRYCK;

- Lag (1977:1160) *Arbetsmiljölagen* (AML)(paragrafen ändrad genom 1994:579)
- Lag (1993:387) *Om stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS)
- Lag (1993:389) *Lagen om assistansersättning* (LASS).
- Socialtjänstlag (2001:453) (SoL)
- SOU 1976:20, Kultur åt alla

VETENSKAPLIGA ARTIKLAR

- Bahner, J. (2012) Legal rights or simple wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden. *Sexuality & Disability* 30(3), s.337-356. DOI: 10. 1007/s11195-012-9268-2.
- Bahner, J. (2015) Sexual professionalism för whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Sexuality & Disability* 30/5, s. 788-80. DOI: 10. 1080/09687599.2015.1021761.
- Bahner, J. (2016) Risky business? Organizing sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Scandinavian Journal of disability reserch* 18/2, s.164-175. DOI: 10. 1080/15017419.2015. 1063540.
- Earle, S (1999) Facilitated sex and the concept of sexual need; disabled student and their personal assistance. *Disability & Society* 14 (3), s.309-323. Hämtad från databasen Ebscohost

ÖVRIGA KÄLLOR

Forskningsrapporter

Rapport, Om bemötande av människor med funktionsnedsättning- Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande. Sibus 2003.
Socialstyrelsen. Personlig assistans som yrke. 2007.

BILAGA 1.

Frågeguide

Kön: man_____ Kvinna_____

Ålder:_____

Utbildning:_____

1. Hur länge har du arbetat som personlig assistent?
2. Hur kom det sig att du valde det här yrket?
3. Vilka förkunskaper har du?
4. Finns det kunskaper som du vet att du saknar?
5. Finns det kunskaper som du skulle vilja utveckla?
6. Har du erfarenhet från fler arbetsplatser, kan du uppfatta skillnader i attityder och förhållningssätt till brukaren?
7. Hur förstår du din yrkesroll som personlig assistent?
8. Hur förhåller du dig till brukaren?
9. Har du möjligheter att påverka dina arbetsinsatser?
10. Finns det arbetsuppgifter som du känner dig mer eller mindre bekväm med?
11. Har du känt dig kränkt någon gång? Vad hände?
12. När man blir beviljad assistans utgår man från grundläggande behov, tycker du att lagen har sett till alla behov? har du som assistent upplevt brister? I så fall vad?
13. Vad är integritet för dig?
14. Finns det moraliska och etiska inställningar som begränsar dig i ditt yrke?
15. Det anses fortfarande vara vanligt att uppfatta människor med funktionsnedsättningar som asexuella personer? Hur är din personliga inställning?
16. Sexualitet, är det en könsidentitet eller sexuella behov? hur ser du på det?
17. Tycker du att det är jobbigt att prata om sexualitet i allmänhet?
18. Kan man säga att sexualitet är ett grundläggande behov?
19. Tycker du, att det är en mänsklig rättighet att få tillgång till sin sexualitet, identitet och sexuell, även om man som funktionsnedsatt behöver hjälp?
20. Har du i ditt yrke kommit i kontakt med sexhjälpmedel för funktionsnedsatta.
21. Har du som assistent fått information om hur du ska agera om brukaren önska hjälp?

22. I Danmark får människor med funktionsnedsättningar hjälp med sina sexuella behov, genom prostitution och socialarbetare. Hur skulle du förhålla dig i en arbetssituation där den assistansberättigade önskar få hjälp med att utforska sin sexualitet, söka könsidentitet alt. få hjälp med sexual hjälpmedel?

23. Är det möjligt att önska detta inom ramen av assistans?

24. Har du personlig erfarenhet? Hur har ni löst det?

BILAGA 2



Information- och samtyckesbrev

Mitt namn är Carina Vestman och studerar på Ersta Sköndal Högskola där jag under våren 2016 skriver mitt examensarbete.

Mitt examensarbete behandlar funktionshinder och sexualitet utifrån individuella behov. Syftet är att undersöka hur personliga assistenter förhåller sig till "brukaren" och dennes sexualitet.

Genom en kvalitativ intervju, hoppas jag i egenskap som forskare att få större insikt om assistenternas egna tankar, erfarenheter och känslor. Intervjun syftar till att få en bättre förståelse om hur varje enskild person upplever sin roll som personlig assistent i en arbetsrelaterad situation.

Din medverkan är frivillig och kan avbrytas när som helst under och efter intervjun. Uppsatsen kommer att publiceras i databasen DiVA som alla har tillgång till. Där kan även du som informant läsa denna uppsats; <http://www.diva-portal.org/>. Den information som jag tar del av kommer endast att användas för uppsatsens syfte. En muntlig intervju beräknas ta cirka 45 minuter. Jag kommer att spela in hela intervjun för att sedan transkribera, det vill säga överföra från tal till skrift.

Den avidentifierade sammanställningen kommer eventuellt att visas för handledare, om denne önskar ta del av materialet.

Sammanställningen av intervjuerna kommer att vara avidentifierad, deltagarnas namn och arbetsplats kommer därmed inte att lämnas ut. Ljudinspelningar, anteckningar samt transkribering av intervjuerna kommer att raderas efter att uppsatsen har examinerats och blivit godkänd.

Nedan följer ett formulär för samtycke.

Vid eventuella frågor och funderingar är du välkommen att kontakta mig på:

Mobil: 070-478 33 22, eller
på min mailadress: westmancarina1@gmail.com.

Med vänlig hälsning

Carina Vestman

Jag bekräftar med detta samtycke att jag fått skriftligt samt muntlig information om studien och dess syfte.

Jag samtycker till att delta i denna studie. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när jag helst samt utan förklaring kan avsluta mitt deltagande om jag så önskar.

Jag samtycker till att insamlad data, förvaras och hanteras enligt ovan angivna regler

Genom att underteckna samtycker du till att delta i denna studie.

Datum: _____

Namn: _____

Namnförtydligande: _____

Tack för din medverkan!

I egenskap som forskare har jag informerat om studiens syfte för ovanstående person samt erhållit samtycke. Informanten har mottagit ett exemplar.

Datum: _____

Namn: _____

Namnförtydligande: _____

BILAGA 3

Mejl Konversation 2017- 05-21

Hej Adolf!

Mitt namn är Carina Vestman och jag ska försöka fatta mig kort
2009 påbörjade jag min socionom utbildning. Dessförinnan hade jag varit hemma i nio år och varit
assistent/arbetsledare för min son som på grund av en olycka vid 1,5 år ådrog sig en omfattande
hjärnskada. Han är åldersadekvat men behöver assistenter för sin överlevnad.
2013 skulle jag fått mitt diplom men min examination blev dock aldrig komplett på grund av familjära
orsaker.

Jag har trots avsaknad av examen arbetat som LSS handläggare sedan 2013, i Stockholms stad, en
tjänst som jag själv har sagt upp för att nu slutföra mina studier.

Nu till min hypotes, Finns det möjligheter att få ”sexhjälp” inom ramen av assistans. Denna fråga är
något jag har ställt mig under många år och jag har förstått att debatter har pågått under längre tid.
Våren 2015 var jag nere i Malmö och lyssnade på ett intressant föredrag som hölls av Malmö
universitet. Föredraget handlade om rätten till sex trots funktionsnedsättning.

Med anledning av att du är grundaren av STIL och den som fick Bengt Westerberg att tänka om kring
assistansen 1993 skulle jag uppskatta att få höra din åsikt om Danmarks tillvägagångssätt och om detta
enligt dig, skulle kunna implementeras i den svenska assistansmodellen.

Tack på förhand

Med vänlig hälsning



**Adolf
Ratzka**

till mig

Hej Carina,

Jag är väldigt ambivalent när det gäller sexhjälp som del av den sociala ingenjörskonsten eller sex som
en mänsklig rättighet som staten borde tillhandahålla. Diskussionen blir ofta paternalistisk - andra
tycker sig veta bättre vad vi behöver - och projicerar sina egna värderingar på andra människor. Jag
vill definitivt inte se sexhjälp som en av personliga assistenters uppgifter.

Jag har skrivit en kort kommentar för länge sedan om en aspekt kring det hela som engagerade
personer utan närmare kännedom om situationen ofta glömmer bort. Jag bifogar länken. I texten tar
jag inte upp alla situationer, exempelvis situationen av personer med kognitiva funktionsnedsättningar

Jag har inte så mycket att tillägga sedan jag skrev texten. Jag är ingen expert på detta område och kan
inte veta hur andra människor känner. Vi är alla olika.

Med vänliga hälsningar

Adolf Ratzka

<http://www.independentliving.org/docs5/sexuality.html>