

# JAG HAR LUST!

Rapport med  
deltagarnas röster  
ur "Rätten att leva mitt liv"

20141201 – 20171231



Text: Nanna Castillo & Magnus Lindén  
Foto: Göran Ekeberg / Add Light

## INLEDNING

Föreningen Kulturparken har funnits sedan 2011 och har i flera projekt arbetat med dramapedagogiska verktyg kring relationer, sexualitet och rättigheter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, nu senast i arvsfondsprojektet "Rätten att leva mitt liv".



Projektets slutkonferens "Jag har lust" gick av stapeln i oktober 2017, och i den här rapporten vill vi dela med oss av målgrupps egna tankar, önskemål och förändringsförslag som kom fram under den konferensen, under vår tidigare konferens och under andra processer vi genomfört med målgruppen. I en del presenterar vi också förslag från intresseorganisationer, personal, tjänstemän och politiker. Vi hoppas att förslagen kan komma till användning för myndigheter, kommuner, regioner och andra som arbetar med LSS-frågor.

En utgångspunkt i vårt arbete är att det vi gör ska utgå från de behov och önskemål som finns i målgruppen. Dessutom ska målgruppen finnas delaktig i så många delar av processen som möjligt. Såväl projektets metoder som teman utgår från den feedback vi fått under pilotprojektet Rätten till min kropp, mina känslor och relationer.

Under våra workshops, repetitioner, föreställningar och på konferenser vi arrangerat för deltagare i daglig verksamhet, uppkom mängder av förslag, behov och analyser som samhället behöver lyssna på.

Under projektet har vi hela tiden använt oss av olika metoder för att deltagarnas tankar och åsikter ska komma fram, både för att kunna förändra upplägg och förhållningssätt i ögonblicket, men också för att hela tiden vidareutveckla våra metoder. Vi vill och tror att våra deltagare kan känna ett ägarskap till projektet.

Rätten att leva mitt liv har genomförts av Kulturparken i samarbete med FUB Uppsala, Uppsala kommun och Hälsa och habilitering, Region Uppsala. Projektet har finansierats av Arvsfonden.

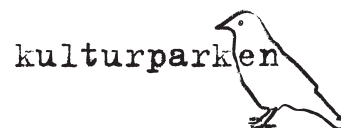
## Våra metoder för delaktighet och förändringsprocesser

Under vår projekttid har vi hittat en unik metod för delaktighet, som vi väljer att kalla för *policyteater* (*Legislative theatre*). Genom att skapa scener utifrån deltagares erfarenheter, och sedan spela upp scenerna och diskutera utifrån dem, har vi lyckats genomföra djupa, avancerade och mycket konstruktiva diskussioner med ett stort antal personer som själva har intellektuella funktionsnedsättningar. På våra konferenser har vi låtit våra skådespelare (med eget LSS-beslut) visa upp olika problematiska situationer. Därefter har vi haft gruppdiskussioner utifrån ett antal konkreta frågor. I varje grupp har det funnits en ordförande med eget LSS-beslut och en sekreterare vars uppgift var att stödja ordföranden och skriva ner gruppens förslag och sätta upp dem på väggen. Efter en återsamling och presentation i helgrupp har vi sedan lämnat över förslagen till politiker.

Vår ursprungliga tanke var att använda teatern och dramapedagogiken som ett pedagogiskt verktyg för att förmedla nya kunskaper och verktyg till målgruppen, men längs vägen har vi insett vilken potential metoderna har för förändringsprocesser och delaktighet i samhällslivet. Det har blivit en möjlighet för deltagarna att reflektera konstruktivt kring sin vardag, formulera sina åsikter och göra sina röster hörda.

Över hundra personer med främst intellektuella funktionsnedsättningar har varit med och tagit fram problembeskrivningar och förslag till förändringar så att relationer och sexualitet äntligen skulle kunna räknas in när man talar om LSS:s grundrättighet att få "leva ett liv som andra". Lokalt i Uppsala kommun kommer förslagen användas som utgångspunkt i riktlinjer och stöddokument till personal inom LSS-verksamheter. Vi kommer även överlämna de konkreta förslagen till SKL, Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Myndigheten för delaktighet och Folkhälsomyndigheten, och de kommuner och regioner som funnits representerade på våra konferenser.

Vi ser ett enormt metodologiskt problem i de flesta undersökningar som görs med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Enkäter och medborgardialoger är mycket sällan tillgänglighetsanpassade för den här målgruppen, och därför utesluts gruppen till stor del från både offentlig statistik och inflytande i samhället. Vi tror att våra metoder kan ha stor användning på alla områden där man på allvar vill ta reda på vad personer med intellektuella funktionshinder tycker och tänker.



## Kort om konferensen JAG HAR LUST!



Konferensen JAG HAR LUST! ägde rum på Uppsala Konsert & Kongress 24-26 oktober 2017. Två halvdagar var riktade till personer med LSS-beslut, och två halvdagar var till för intresseorganisationer, personal i LSS-verksamheter, tjänstepersoner etc. Konferensen planerades till stor del av en arbetsgrupp bestående av 4 personer ur målgruppen samt personal ur projektet. Ett förarbete gjordes också på HCK-skolan, en konferens arrangerad av FUB i Uppsala län. Tillsammans planerades också en gemensam fest med middag för alla konferensens deltagare.

Även under konferensen hade 13 personer ur målgruppen olika arbetsuppgifter. En del var funktionärer/värdar som hälsade deltagarna välkomna, visade vägen, hjälpte till i garderoben, delade ut blanketter.

8 personer hade mer framträdande uppgifter: Konferencier, invigningstalare, dansare, manusförfattare, skådespelare, workshopledare, ordförande i gruppdiskussioner, befruktande deltagare i gruppdiskussioner riktade till den yrkesverksamma delen, överlämnare av målgruppens problemformuleringar och lösningsförslag till politiker samt som representant för målgruppen i en avslutande paneldiskussion. Den dagliga verksamheten Radio Fyris var på plats och dokumenterade hela konferensen med film och intervjuer av inbjudna föreläsare.

Sammanlagt deltog 76 människor med ett LSS-beslut under vår konferens och 114 personer från intresseorganisationer, tjänstepersoner, politiker, personal och anhöriga.

## PROBLEMFÖRMULERINGAR OCH FÖRSLAG FRÅN DELTAGARE MED EGET LSS-BESLUT

Problemen och förslagen i denna del har formulerats av personer som har LSS-beslut. Förslagen kommit fram genom policyteater (legislative theatre), där skådespelare (som själva har LSS-beslut) spelat upp en dilemmascen, baserad på erfarenheter från våra deltagare. Därefter har deltagarna haft gruppdiskussioner med utgångspunkt i scenen. Diskussionerna har letts av en ordförande med eget LSS-beslut, och en sekreterare (utan LSS-beslut) har skrivit ner gruppens formuleringar. Grupperna fick sedan presentera sina förslag i helgrupp och sätta upp dem på väggarna som en utställning.



Formuleringarna och förslagen kommer från arbetsgrupperna och ibland enskilda individer. Det finns inget gemensamt urval av förslag, så det är inget gemensamt manifest. Kulturparken som organisation står inte som avsändare till förslagen, utan de är arbetsgruppernas eller de i vissa fall de enskilda individernas beskrivning av olika hinder och möjligheter. Analysen som avslutar varje avsnitt är dock projektledarens ord och tolkningar.

Givetvis finns det väldigt tydliga gemensamma problembilder, och många förslag och tankar återkommer i olika former. Och i det mönster som visar sig blir det smärtsamt tydligt att LSS-gruppen förnekas sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i mycket stor utsträckning. Samtidigt kan vi se väldigt många konstruktiva förslag till förbättringar.

## Jag har rätt till kunskap om sex och relationer

### Hinder - samhällsnivå

- Vi får inte tillräckligt med information
- Man får för lite information om sex och kärlek i skolan
- I särskolan är det inte så mycket sex och samlevnadsundervisning
- Dålig sexualundervisning
- Ingen info när man är vuxen om sex och kärlek
- Skamfyllt att prata/fråga om sex
- Vi vill inte snacka sex med våra föräldrar. Men vem ska vi snacka med istället?

### Förbättringsförslag - samhällsnivå

- Förändrat synsätt
- Mer sex och samlevnad i skolan
- Bättre info i skolan
- Mer information om sex och samlevnad
- Det ska finnas info om sex och relationer, även när man är vuxen
- Kurser
- Konferens
- Två gånger per år ska det finnas utbildning att anmäla sig till, återkommande var 3-4 år även för personal
- Info till personal så de kan informera
- Utbildning till personal m.fl. motsvarande HLR men om sex och samlevnad
- Undervisning till personal så att de kan hjälpa till och ge förslag till hjälp (sex mm)
- Personal måste vara professionella och inte ha egna åsikter
- Personal bör ge info
- Personal tar initiativ till att prata om sex mm, utan att det blir en "big deal"
- Personal ska ha kunskap och våga prata om sex, men ändå respektera oss som bor på boendet
- Jämnare könsfördelning i personalgrupperna (lättare att som kille snacka med en manlig personal)
- Kärleksombud inom organisationen
- Kill- och tjejgrupper på DV och boendet
- Info på boendet/DV av RFSU
- Tillgång till en sexolog som kan svara på frågor som inte är personalens uppgift

### Förbättringsförslag - individnivå

- Sök på internet

### **Analys – Jag har rätt till kunskap om sex och relationer**

Det är väldigt tydligt att det saknas forum för att lära sig mer om sex och relationer för den här målgruppen, vilket stämmer väl överens med den bild vi har fått i övrigt under projektet. Alla källor till information upplevs som bristfälliga. Många är missnöjda med undervisningen i särskolan, och lärandet kring sex och relationer i vuxen ålder lyser helt med sin frånvaro.



Förslagen är många och konstruktiva. Det enda förbättringsförslaget som nämns på individnivå är ett allmänt "Sök på Internet", vilket i sig är talande. Den enda vägen till mer information som tycks finnas i nuläget är något som i själva verket inte alls är tillgängligt. Några lyfter allmänt vikten av att ha mer och bättre sex- och samlevnadsundervisning, både i skolan och i vuxen ålder. Kurser och konferenser nämns. Många lyfter fram boendets och personalens roll i vardagen, och här blir det extremt tydligt att det saknas något. Personalen måste kunna prata om sex med stödandvändarna. Och för att kunna det behöver de i sin tur stöd och utbildning för att kunna göra det på rätt sätt. Några tar också upp att det kan behövas extra stöd där personalen inte räcker till, RFSU nämns, och det nämns också att det behövs tillgång till sexolog för att svara på de frågor som inte är personalens uppgift.

## Jag har rätt att bestämma över min sexualitet

### Hinder - samhällsnivå

- Personalen säger att man inte får ha sex
- Vissa gruppbovärdar säger nej för att man kan bli gravid om man inte använder skydd
- Personalens privata liv och erfarenheter påverkar hur de bemöter brukare, ex säger att vin och sex är fel
- Personal bestämmer att man inte får sova över pga medicin
- Föräldrar säger nej
- Personal säger nej
- Syskon säger nej
- Det finns en förväntan/kultur i samhället att man ska ha sex
- Personer med funktionsnedsättningar kan ses som personer som inte borde ha sex

### Hinder - individnivå

- Religion kan spela in
- Generationsfråga, äldre generationer kan se det annorlunda
- andra personer kan tjata och bli arga om jag säger nej till att ha sex
- rädsla att sårta om man inte vill ha sex
- sex kan vara en del av förhållandet

### Förbättringsförslag - samhällsnivå

- Se till att personal har koll på sexhjälpmedel och information
- Utbilda personal så att de vet att personer med LSS-beslut också har rätt att ha sex
- Utomstående ska inte bestämma
- HBTQ-certifiering för personal
- mer info om att det finns de som inte vill ha sex - att det inte har att göra med att man inte tycker om personen
- alla är lika mycket värda

### Förbättringsförslag - individnivå

- Man ska få bestämma själv om man vill ha sex (om den andra vill)
- Lär mig om internet och hur jag kan hitta om sex själv
- Man behöver tala om för sin partner om man inte vill ha sex
- Viktigt att kunna prata med varandra
- kunna och våga säga nej
- om båda vill, måste vara överens
- sex kan vara olika för olika personer
- om inte båda vill ha sex kan den som vill onanera
- det går att ha förhållanden utan sex



### **Analys - Jag har rätt att bestämma över min sexualitet**

Många upplever att andra i praktiken styr över deras möjlighet att utöva sin sexualitet, eller har åsikter om vad som är okej eller inte. Det är också erfarenheter vi ofta fått berättat för oss under projektets gång. I vissa fall sätter ett stelbent regelverk upp hinder. Man ska vara hemma en viss tid. Färdtjänst ska bokas långt i förväg. Personalen på partners boende kan inte hantera ens medicin eller ge en den assistans man behöver, eftersom det saknas rutiner för tillfälliga relationer.

I avsaknad av vägledning uppifrån kan det också bli den enskilda personalens åsikter och fördomar som får styra. I vissa fall blir maktmissbruket särskilt tydligt, där personal eller närstående helt enkelt bestämmer om man får ha en partner eller sex. I de flesta fall handlar det givetvis inte om illvilja, utan antingen om att stödpersonernas vilja att skydda individerna går för långt, eller att det saknas vägledning och rutiner. I sin rädsla för att göra fel eller för att känna sig ansvarig för eventuella övergrepp eller oönskade graviditeter försöker man då undvika situationer där det skulle kunna ske.

Många personer med intellektuella funktionsvariationer är experter på att lyssna in andra och vara till lags, och det kan räcka att en stödperson visar motstånd mot något för att personen ska undvika det. Samma beteende kan också göra att gruppen lättare utsätts för sexuella övergrepp. Här blir ett aktivt arbete med frågor om verkligt samtycke, och egna och andras gränser, särskilt viktigt.



## Jag har rätt att utforska min egen sexualitet

### Hinder – samhällsnivå

- dålig sexualupplysning
- man tar för givet att om man har en funktionsnedsättning så har man ingen lust/behov
- man får inte vara ifred
- sitter i rullstol behöver personal

### Hinder – individnivå

- blyghet
- svårt att förklara sig
- personen lyssnar inte på vad jag säger
- permobilen är i vägen
- att sitta i rullstol



### Förbättringsförslag – samhällsnivå

- mer och återkommande sexualupplysning
- personal hjälper att handla hjälpmedel
- få hjälp med dusch och duscha själv
- få hjälp med avklädning
- personal flytta över till ex säng
- personal ge hjälpmedel
- möjlighet att låsa rummet/toaletten
- Lapp på dörren gäller: STÖR EJ
- få vara ifred respekteras
- lås med universalnyckel om det behövs
- utbildning för personal om maktmissbruk, moral och etik
- att få massage
- att man bestämmer själv över sin kropp

### **Förbättringsförslag – individnivå**

- låsa dörren och säga till personal
- det kan vara lättare fysiskt än verbalt, använda bilder/lappar, flytta någons händer där det känns bra
- visa med hela kroppen, skrik till om det inte känns bra
- säg ja till det som känns bra
- visa med kroppsspråk - le, se arg ut, skaka på kroppen
- kasta ut personen, sms:a eller ring till någon som kan hjälpa, gör slut!, be om hjälp från jobbet, vänner, föräldrar...
- prata med någon efteråt om det fortfarande känns jobbigt
- man känner själv när man vill ha sex

### **Analys - Jag har rätt att utforska min egen sexualitet**

Jag har inte rätt till en annan människas kropp – men jag har rätt till min egen. Ofta förvägras personer med funktions-nedsättningar den rätten, genom att man inte får det stöd man behöver så fort aktiviteten har med sex att göra. Det kan handla om arbetsterapeutiskt stöd som att införskaffa, placera eller rengöra hjälpmedel, eller om avklädning eller förflyttning. Det kan också handla om att planera in egentid i en situation där det är möjligt att onanera eller utforska sin kropp på egen hand. Att få vara själv i duschen en stund, eller att ha en blöjfri halvtimme i sängen på kvällen. Att låsa dörren eller ha en STÖR EJ-skylt som ska respekteras.



Kunskaper för att kunna utforska sin kropp är också viktigt. Många har inte fått någon introduktion till att onanera. Ytterst få yrkesverksamma ser det som sin uppgift. Dessutom är det lätt att hamna i en gråzon ifall det inte finns rutiner och bra pedagogiskt material att tillgå. Det behöver finnas utbildade personer som kan ge professionellt stöd i utforskandet av den egna sexualiteten, och det behöver finnas tillgängligt, videobaserat, pedagogiskt material som man kan ge till dem som kan sköta utforskandet på egen hand med rätt material. Appen Privatliv är bra, men det behövs också något som går steget längre och är ännu mer konkret.

## Jag har rätt att söka kärleken, flirta och dejta

### Var kan man träffa kärleken?

- Dans, disco, FUB-dans
- Boende
- Fik, caféer
- Kurser, möten, konferenser
- Arbetet, jobbet
- Fritiden
- Internet, dejtingsidor, appar
- På stan
- På semestern
- Via vänner
- Kryssning
- I fängelset
- Sportaktivitet
- Träffpunkter

### Hinder - samhällsnivå

- Aktiviteter läggs på arbetstid
- Det saknas ställen att träffa andra
- För få caféer och träffpunkter (som möjliggör) att träffa någon
- Dålig info om de caféer/träffpunkter som finns
- Om man inte har varit på en träffpunkt vågar man inte ta sig dit
- Svårt att hinna träffa någon på FUB-dans för det är för kort om tid
- För lite personal för aktiviteter
- Beroende av föräldrar/personal
- Svårt att gå ut utan personal eller ledsagare
- Personalen kan inte följa med till discon/fester/träffpunkter
- Svårt att åka mellan städer
- Det är svårt att ta sig till den en gillar - färdtjänsten kanske inte kommer (Uppsala har börjat med att man ska samåka hela tiden = resan tar tid, missar halva festen)
- Alla kan inte tolka signaler - förstår inte andras gränser och finns inga vuxna som hjälper till
- Föräldrar, de accepterar inte vem en blir kär i
- Man kan hitta fel person. På nätet kan man bli lurad.

### *Hinder - individnivå*

- Osäkerhet som blir en stress - man har inte lärt sig att fatta egna beslut
- Osäkerhet
- Dåligt självförtroende
- Känner sig feg
- Blyghet
- Blyghet
- Förväntningar
- orolig för vad andra ska tycka
- man ser lite annorlunda ut och vågar inte gå fram
  
- Personer som utnyttjar en gör att man tappar tillit
- Rädsla för övergrepp
- Rädd för att man måste ha sex
  
- Funktionshindret kan vara i vägen, svårt att visa känslor, kommunicera
- Misstag
- Talar inte samma språk
- Det kan gå rykten om någon
- Skitsnack
- fördomar, folk snackar skit
- Svartsjuka
- Avstånd, man bor långt ifrån varandra

### *Förbättringsförslag - samhällsnivå*

- träffas i verkliga livet på en säker plats där det finns människor runt omkring
- Mer aktiviteter på kvällstid/helger
- Fler aktiviteter och mötesplatser behövs
- Caféer/träffpunkter kan underlätta att träffa kärleken, fler sådana behövs
- gå på teaterkurser, musikkonserter, spela band
- att vara på kurser och vara sig själv, vara trevlig
- Man ska organisera olika verksamheter där man kan träffa andra
  
- Fritidsaktiviteter ska inte sluta för tidigt
- Stanna på FUB-dansen så länge man vill
- Fritidsaktiviteter ska inte upphöra för att boendet blir upphandlat
- Samarbete mellan boenden: Anordna discon
- Låt förslagen på aktiviteter komma från deltagarna själva: Deltagarinflytande
- Bättre information om aktiviteter som finns
- Bättre info

- Hjälp att ta sig till en träffpunkt första gången.
  - T ex personal/vän följer med som stöd och hjälper en att komma ut.
  - Mer tid för personal att följa med till t ex träffpunkter och att det ska ingå i personalens arbetsuppgifter
  - Personalen behöver tid
  - Bra personal/assistent
  - Personal stödja för kontakt med vänner, partner, familj etc.
  - Stödet utgå från personen med LSS. Hjälp till att göra det själv. Få hjälp med det en ber om.
  - Jag vill själv välja när jag vill ha hjälp
  - Man ska inte behöva tjata sig fram om man behöver personal för att gå ut.
  - Man ska få stöd vid behov: Kontaktperson, ledsagare
  - Planera efter brukarens behov - inte personalens
- 
- Möjlighet att ta sig runt själv (ex färdtjänst)
  - Färdtjänsten måste vara mer pålitlig, komma när man vill och köra direkt och inte långa omvägar för samåkning.
  - Lägre priser för resorna.
- 
- Träning och tillåtelse att fatta egna beslut
  - att man tränar med någon inför en dejt
  - gå på flörtskola
  - De (föräldrar och personal) ska acceptera. Om ens partner inte får komma hem till en (för att en bor hos sina föräldrar) kanske det går att ses hos partnern istället

#### **Förbättringsförslag – individnivå**

- Sanningen kommer alltid att vinna
- vara ärlig och berätta att man har svårt att prata med andra
- skriv upp tre saker som man gjort bra, försöka stärka självkänslan
- Ta med sig en kompis på dejten, ta bara en fika
- om man är intresserad kan man göra saker tillsammans (bio, fika, promenad...)
- Prata om vad sex är för dig

### ***Analys - Jag har rätt att söka kärleken, flirta och dejta***

Det är tydligt att många inte tycker att de träffpunkter, kaféer och aktiviteter som finns räcker till. Det saknas mötesplatser, och det finns också synpunkter på de mötesplatser som finns. De slutar för tidigt på kvällarna, och informationen om de som finns räcker inte till.



En annan sak som blir mycket tydlig är att många ser ett behov av stöd av personal även i sociala relationer och aktiviteter. Och inte bara vid de tillfällen då aktiviteterna råkar passa in i personalens scheman. För att kunna vara ett stöd vid aktiviteter krävs det tid.

Det finns även logistiska problem för att träffa någon. Det går inte att vara spontan med färdtjänst, och det verkar inte vara säkert att taxin kommer när den ska.

Det nämns många hinder för flirt och dejting på individnivå. Osäkerhet och rädsla påverkar mycket. Även rädsla för övergrepp eller för att man ska behöva ha sex påverkar. Några förslag till hur man kan jobba med osäkerheten är dels stöd av personal, men också flirtskola och möjlighet att träna inför att gå på en dejt.

## Jag har rätt till mina relationer

### Hinder - samhällsnivå

- svårt med kommunikation (buss, tåg) så man inte kan träffas
- svårt att vara spontan med resor med färdtjänst
- svårt att vara spontan och ta hem en kompis/partner
- om man har olika funktionshinder och personal inte kan hjälpa mig och min partner
- Det kan vara svårt att bjuda hem någon som behöver assistans
- tillgängligheten (fysisk) på vissa boenden gör det svårt att ta hem kompis eller partner
- svårt att ta med sig någon hem
- problem med medicin, inte alltid hjälp av den andres personal
- om en bor i gruppboende, mycket planering behövs
- får inte sent pga personalen
- personal kommer in olägligt, personal har inte informerat varann om att partner är här
- personal som inte respekterar ens privatliv och tex går in när man har besök och ligger och myser
- att inte få vara ifred
- ny personal hela tiden som man inte törs prata med
- Föräldrar eller personal kan vara överbeskyddande och bestämma över ens relationer.
- vad släktingar och familj ska säga
- vad servicebasen/gruppboendet ska säga
- Föräldrar fortsätter att se de vuxna barnen som barn.
- föräldrar lägger sig i, stoppar
- personal och föräldrar lägger sig i och säger "ni får inte vara ihop"
- partnern vill sova över men personal säger "vi kan inte ta hand om hen". "ej säkert (brandskydd osv) om hen sover här"
- Om man får barn kan barnet tas ifrån en

### Hinder – individnivå

- Många är vana vid att andra har rätt att bestämma över ens liv.
- att man inte är ärlig (berätta om sig själv och sitt funktionshinder) kan hindra att man blir ihop
- hur fort man ska ha sex, om man ska ha sex
- en annan partner
- kulturella skillnader
- att man inte pratar "samma språk" kan göra det svårt att bli ihop



### Förbättringsförslag - samhällsnivå

- man bestämmer själv vad man vill och hur man känner och vill
  - inte behöva fråga utan en bestämmer själv över sin bostad
  - Tydliga rutiner när en person vill sova över hos någon annan (t.ex. kring delegering av medicin, assistans etc.)
  - kan boendena (personal) ha bättre kontakt mellan varandra så att man spontant kan hälsa på varandra utan att behöva planera i veckor?
  - Om man vill bjuda hem någon med assistans: Prata om det! be assistansen om hjälp
  - boendena ska kunna tillåta och hjälpa gäster
  - gör det tillåtet för partner att bo på boendet
  - personalen ska välkomna partner
  - anpassa boenden så att alla kan komma dit på besök
  - sätta upp "stör-ej-skytt" på dörren (som på hotell) (får inte bli för utpekande heller)
  - låsa dörren
  - ta hand om personal
  - höj lönerna
- 
- att föräldrar och brukare pratar om hur man vill ha det
  - brukaren ska kunna berätta så att föräldern vet
- 
- återgå till det gamla färdtjänstsystemet där man ringer direkt till taxi (gäller Uppsala)
  - Om man har ett distansförhållande skulle personal kunna följa med till ex tåg eller möta upp, utöka tider på buss och tåg, be personal hjälpa till med att kolla tider, göra det enklare att få riksferdtjänst
- 
- Många behöver träna på relationer, kroppsspråk och gränser. Man får ju få träna på andra saker, som att handla eller åka buss.
  - När man frågar om vilket stöd man behöver borde man också fråga om relationer, gränser och sexualitet.
  - använd teater/film osv för att visa att en kan vara ihop oavsett funktionshinder
  - man kan gå en kurs och lära sig mer om sitt funktionshinder så att man själv förstår,
  - man kan titta på filmer som berättar och förklarar det man vill veta, information om olika kulturer även den "svenska"

### Förbättringsförslag – individnivå

- våga prata med sin personal, berätta att du ska bjuda hem någon, du behöver inte fråga - bara informera
- man behöver vara säker på sina känslor
- man kan söka information på datorn
- Om man bor långt ifrån varandra kan man prata genom Facebook, låna pengar till resor eller be personal om hjälp. Hitta någon som bor närmare, avveckla känslorna så det tar slut. Flytta närmare varandra eller flytta ihop.
- man får göra slut med den man tycker minst om och ta den man tycker mest om
- får man "hjärtesorg" måste man lära sig att överleva trots att man är bortvald
- man kan gå språkkurser och lära sig ett nytt språk t ex teckenspråk
- vara ärlig
- man kan gå i samtalsterapi och få hjälp att förstå varandra
- säga att man vill vara ifred



- man ska vara renliga
- man får gå lite ifrån varandra
- om det känns läskigt att träffa personen man är intresserad av, kanske man kan ses ihop med några kompisar

### *Analys - Jag har rätt till mina relationer*

Det finns många och stora hinder för de nära relationerna. Och det är oftast inte funktionsvariationerna som skapar dessa hinder, utan samhället.

LSS-systemet med stelbenta rutiner färdtjänst gör att det nästan blir omöjligt för vissa grupper att göra saker spontant. Att sova över hos en partner är mycket svårt för den som har behov av hjälp med medicinering eller assistans, men även för personer som bor i ett gruppboende eller har annan hög närvaro av personal. När sådana rutiner saknas blir det ett tydligt brott mot rätten att leva med den man vill. Får man inte prova på att sova över hos en partner så blir det också mycket svårt att veta ifall man vill flytta ihop. Och även om man vill ha tillfälliga relationer eller vara särbo så är möjligheten att hälsa på eller sova över hos varandra grundläggande.



Många av förslagen handlar om hur LSS-boenden kan underlätta relationer istället för att sätta upp hinder. Det ska vara möjligt att ta emot gäster och nattbesök oavsett funktionsnivå. Och det behöver vara lätt att kommunicera kring det. Flera grupper pekar också på att personal eller anhöriga är överbeskyddande och lägger sig i eller bestämmer över ens relationer.

Ibland innebär dock funktionsvariationen i sig ett hinder för goda relationer. ”Många behöver träna på relationer, kroppsspråk och gränser. Man får ju få träna på andra saker, som att handla eller åka buss.” är en viktig kommentar. Likaså ”När man frågar om vilket stöd man behöver borde man också fråga om relationer, gränser och sexualitet”.

## Jag har rätt att leva ihop med den jag vill



### Hinder - samhällsnivå

- höga hyror i förhållande till inkomst
- bostadstillägget försvinner
- lägenheter inte anpassade efter handikapp
- små lägenheter
- att man inte får flytta in till partnern
- boendet säger att man inte får vara ihop med någon på samma boende
- för små lägenheter för att kunna leva ihop
- man får inte bo två tillsammans i en lägenhet som ligger i ett gruppboende
- partner utan funktionshinder får inte flytta in i gruppboende och om de ska ha en egen lägenhet måste partner försörja
- Om vi gifter oss förlorar vi assistansen
- vet inte om man får flytta ihop för kommunen
- finns inte tillräckligt stora lägenheter
- gode man, vänner och familjemedlemmar ska inte bestämma över mig
- föräldrar och personal kan vara ett hinder
- gode mannen vill bestämma vem man är ihop med

### Hinder - individnivå

- bor i en annan stad
- långa avstånd till varandra
- svårt att vara helt säker på att man vill

### **Förbättringsförslag - samhällsnivå**

- samhället ska inte bestämma vem en kan vara ihop med
  - man har rätt att leva med vem man vill
  - att inte neka någon att bo ihop med sin partner
  - tydliggör vad som gäller enligt lagen (stödet måste utgå från vad personen vill)
  - politiker i kommun och landsting ta beslut om det (att partner utan funktionshinder bör få flytta in i gruppboende alternativt om de ska ha en egen lägenhet ska personen med stödbehov inte förlora sitt stöd.)
  - Man ska få bo kvar i sitt LSS-boende om man flyttar ihop med någon.
  - Man ska kunna få hjälp om man flyttar ihop med någon som inte behöver hjälp
  - Gör det lättare att flytta ihop med dem man vill bo med
  - Få info och hjälp om hur man flyttar ihop
  - Personalen ska acceptera min partner
  - klara riktlinjer för personalen vad som gäller
  - Lättare att få hyra lägenhet (med LSS)
  - Lättare att kunna byta till större eller mindre bostad
  - Eget bättre kösystem
  - bygga anpassade lägenheter
  - dom får bygga olika stora lägenheter så att det passar alla
  - lättare att få riksfärdtjänst
- 
- man måste få göra sina egna misstag
  - trycka på att man har rätt att leva som alla andra, man får bestämma över sitt eget liv
  - gode mannen måste gå en utbildning
  - vill inte pappa ska vara godeman
  - inga inofficiella godemän

### **Förbättringsförslag - individnivå**

- säga ifrån

### ***Analys - Jag har rätt att leva ihop med den jag vill***

”Samhället ska inte bestämma vem en kan vara ihop med” borde vara en självklarhet. Men uppenbarligen är det inte det. Rätten att få leva ihop med den (eller dem) man vill är en grundläggande mänsklig rättighet. När man läser deltagarnas problemformuleringar och förslag så blir det tydligt att det är vanligt att personer med LSS-beslut förnekas den rättigheten.

Alla hinder som samhället har skapat för att leva ihop med den man vill behöver undanröjas. Det bör vara en självklarhet att man inte ska förlora rätten till stöd (ekonomiskt eller assistans) för att man flyttar ihop med någon eller gifter sig. Om personerna behöver stöd i att flytta ihop så ska de få det, oavsett funktionalitet. Det måste finnas LSS-boendeformer som passar olika typer av relationer och familjekonstellationer. Allt annat inskränker den grundläggande mänskliga rättigheten att leva med den man vill.

Det är viktigt att personal och andra stödpersoner förstår vilka rättigheter brukarna har, och känner till rutiner för hur man gör när någon vill sova över, flytta ihop eller flytta isär. Även förhållningssättet till brukarna behöver ofta förändras. Många vill skydda sina vuxna barn eller brukare från livets hårda smällar, men när det gäller relationer behöver vi göra våra egna misstag, även om det gör ont.

Gode män och familjemedlemmar begränsar ibland också brukares möjlighet att leva ihop med den de vill, vilket i sig är ett stort problem. Kommentarer som ”Vill inte att pappa ska vara godeman” och ”Inga inofficiella godemän” talar ett tydligt språk. Rösterna från dem som verkligen begränsas av sina familjer hörs ändå inte, eftersom de aldrig skulle tillåtas besöka våra konferenser. När makten över vuxna människor koncentreras inom familjen utan samhällets insyn finns det stor risk att individens frihet begränsas på ett sätt som går rakt emot LSS grundtanke. Under projektets gång har vi stött på ett flertal personer som inte vill att deras familjemedlemmar ska vara godemän, men beroendesituationen gör att de inte klarar av att frigöra sig.

# Jag har rätt att inte bli utsatt för våld eller tvång

## Hinder – samhällsnivå

- Man blir oftare utsatt för hot och våld
- ja har hört om det (våld/tvång) från många håll
- personer med LSS-beslut kan bli utsatta för tvång eller våld
- personer med en funktionsnedsättning kanske inte vet vad ett övergrepp/våldtäkt är
- Det finns många utsatta situationer (taxi, duschen...)
- i gruppboende
- man får inte bestämma vem som duschar om man behöver hjälp
- personal hemma/DV som man känner sig osäker med
  
- På stan beroende på hur man ser ut
- man blir rädd för att gå ut
- otryggt att gå ut när det är mörkt
- Om man ropar är det ingen som hjälper till
  
- Mobbning
- mobbning
- skolan mobbning upp till 9:an
- i skolan vill inte kompiserna hjälpa till för rädsla att bli mobbad själv passar inte in i samhället (normer i samhället som sätter upp hinder)
- hur ska man göra för att människor ej ska utöva våld. mobba. övergrepp?
  
- ett problem när någon blir utsatt för fysiskt våld är att polisen inte kommer eller utreder eller inte tror på vad man säger och varit med om
- man kan bli lurad av andra människor på internet

## Hinder – individnivå

- Alla vill ha kärlek eller vänskap, sex eller bekräftelse. Man vill hellre dåliga relationer än inga relationer.
- lätt att bli utnyttjad om en känner sig ensam
- Man hamnar lättare i destruktiva relationer.
- svårt att sätta gränser/säga nej
- förstår efteråt att det varit tvång eller våld
- inte har tal
- någon en inte vill bli ihop med ger sig inte utan frågar gång på gång
- saknar acceptans
- hur gör man om man blir utnyttjad och blir paralyserad "fryser"?

### Förbättringsförslag - samhällsnivå

- Det behövs en mottagning för LSS-personer som blivit utsatta för våld.
- ALLA som jobbar i LSS- och SoL-verksamheter borde behöva visa utdrag ur polisregistret.
- personal koll på taxiresor
- utbildning till taxipersonal
- möjlighet att välja ex vis manlig/kvinnlig personal
- Det borde finnas anmälningsplikt om man ser att en person med LSS eller SoL-beslut far illa, precis som det finns för barn.
- den man berättar obehagliga saker för får inte skuldbelägga
- det måste finnas många sätt att ta upp obehagliga saker/minnen till ytan
- berätta om sina erfarenheter så att andra kan bli förberedda på att saker händer
- en del vill inte prata om det
- pictogram
- mer information att ingen ska utsättas för våld eller tvång
- det behövs information och kunskap om vad ett övergrepp/våldtäkt är
- lära oss att säga nej
- utbildning på lätt svenska
- Tips! köp en VIP-kurs! utbilda er till VIP-ledare
- mer belysning speciellt viktigt i gångtunnlar



### Förbättringsförslag - individnivå

- att man berättar om det som hänt
- ring någon som kan hjälpa en
- prata med chef eller personal
- jag pratar med chefen på jobbet
- Prata med personal, be dem prata med personen som mobbar eller vara med vid samtal. ringa servicebasen och be dem komma över och prata
- ta hjälp av utomstående
- prata med personal, polis, Nexus
- om det är väldigt allvarligt - ringer polisen
- ringa polisen



- använda självförsvar
- lära sig säga nej/stopp
- säg stopp
- skaffa överfallslarm
- man kan ha ett överfallslarm eller ta med en kompis på danser eller nattbuss
- att man kan hjälpa till att säga ifrån
- att man hjälps åt, gärna flera
- man ska inte tvinga varandra



### ***Analys - Jag har rätt att inte bli utsatt för våld eller tvång***

Forskningen visar att personer med funktionsnedsättningar oftare blir utsatta för våld än andra, och att det är svårare att få stöd när man blivit utsatt. Bilden bekräftas även här och av våra erfarenheter från projektet. Platser som Internet, taxin, duschen, den egna lägenheten, stan och skolan nämns som riskfyllda. Taxiresor tas ofta upp som en särskilt riskfylld och obehaglig situation. Flera tar upp mobbing, och enligt våra erfarenheter har nästan alla i målgruppen erfarenhet av mobbing.

Ensamheten som många upplever gör att man lättare hamnar i utsatta situationer: "Alla vill ha kärlek eller vänskap, sex eller bekräftelse. Man vill hellre dåliga relationer än inga relationer." Svårigheter med egna eller andras gränser, eller bristande förståelse av olika situationer kan ställa till det ytterligare.

Att inte bli trodd är en vanlig erfarenhet, och en av kommentarerna är också att "polisen inte kommer eller utreder eller inte tror på vad man säger och varit med om". Det är viktigt att alla stödfunktioner för våldsutsatta har kompetens för hur man ska bemöta personer med kognitiva eller neuropsykiatriska funktionsvariationer.

## FÖRSLAG FRÅN LSS-PERSONAL, TJÄNSTEPERSONER OCH INTRESSEORGANISATIONER



På konferensen Jag har lust! deltog även 116 personer från intresseorganisationer, LSS-personal, tjänstepersoner och politiker. Konferensen avslutades med att dessa personer arbeta i olika tematiska arbetsgrupper med utgångspunkt i LSS-deltagarnas förslag och i samma teaterscen som LSS-deltagarna hade sett.

Deltagarna fick själva välja arbetsgrupp, och i varje arbetsgrupp fanns några ”befruktare”, vars roll var att hjälpa till att föra samtalet framåt. En av befruktarna i varje grupp hade eget LSS-beslut. Dessutom fanns en samtalsledare och en sekreterare i varje grupp.

Punkterna som redovisas från de olika arbetsgrupperna är enskilda tankar och förslag som togs upp i grupperna, och ska förstås som de enskilda deltagarnas tankar. Det är alltså inte projektets åsikter, och inte heller gemensamma beslutade förslag från grupperna.

## Dejting som funkar – hur bryter vi ensamheten?

*Vilka hinder finns idag för att personer med LSS-beslut ska hitta kärleken och ha ett kärleksliv som andra?*

- Varför är det så få som gifter sig, flyttar ihop?
- regler och lagar sätter hinder i vägen för att flytta ihop, gifta sig
- strukturella hinder för att träffas ex personal, taxi, föräldrar
- hur går vi vidare när några träffats?
- osäkerhet kan vara en orsak till motstånd
- rädsla för att de ska bli utnyttjade
- okunskap hos personal och anhöriga
- för lite kunskap
- motstånd från anhöriga
- Många saknar egen mobil
- Club FH (nätet) är nerlagd
- finns inte så många ställen att ta kontakt med vid övergrepp

*Förslag på lösningar*

- LSS-personers självkänsla bör stärkas
- trygga platser önskas på nätet och i stan (kaféer)
- Fokusera på verktyg för lust & positivt, inte fokus på NEJ
- Bjuda hem vänner (många har inte dator eller telefon och kan inte kommunicera med vänner själva)
- Webb community
- Förening som ordnar aktiviteter och har en anpassad lokal
- tillgängliga kaféer som passar olika personer
- Kurser är ett bra sätt att träffas
- jobba med föräldrar, föräldrar/anhörig kurs
- Singelklubbar
- "Gruppdejting" Speed dating
- Dans utan dansband, varierade spellistor
- Möjlighet att prata
- Röra sig i olika miljöer
- Mycket samverkan (SUF, HAB)
- Vägar till stöd när något går fel. Chatt

## Kommunal, regional och nationell policy

### Hur förnekas LSS-gruppens sexuella rättigheter idag?

- LSS-gruppens sexuella rättigheter förnekas
- Tystnadskultur - rädsla för sexualitet



- Man får inte stänga dörren till sin bostad, personalen vill kunna se in i boendet
- Man vill stänga dörren/har stängt dörren, personalen bara kliver in utan att knacka
- Bortförklarar sexuell läggning med funktionsnedsättningen (blandar ihop)
- Föräldrar bestämmer så att personal får svårt att stötta personen
- Man får inte bestämma hur länge man får vara på t ex dans eller annat ställe
- Aktiviteter blir utifrån gruppen inte individen (personalbrist o dyl)
- Personal lägger över egna attityder på personer
- Finns ingen kraft från funktionshinderrörelsen att driva detta "ex FUB jätterädda om någon skulle bli gravid"
- Förneka individens sexuella rättigheter
- Handikappad - stämplad - stigmatiserad
- "Du kan inte bjuda hem någon"
- Inte ens prata om sex inom LSS. sexuella rättigheter förnekas man är "stämplad"
- Kunskapsbrist - vågar inte prata om det - rädsla göra fel, motstånd från föräldrar.
- Låta bli att framföra metoder
- Finns inga policys typ som i Danmark - vad får man göra och inte

***Hur skulle vi med hjälp av offentlig styrning (generellt), kunna gå från att hindra LSS-gruppens sexualitet och relationer till att främja?***

- Lösning: SRHR - uppdraget - ta fram kunskap för ett hälsofrämjande arbete.
- Viktigt våga prata
- Tidig insats
- Rätten till kunskap
- Rätten att få göra sitt val
- Värdegrund ska styra
- Nationell, regional, kommunal styrning kontra tillit och värdegrund
- Ser detta som en hälsofråga
- LSS-utredningen borde få en skrivelse från konferensen även socialstyrelsen, IVO och SKL
- LSS-lagen täcker inte upp
- FN-konventionen
- det ska inte få ekonomiska hinder att gifta sig eller att flytta ihop
- IVO, SKL (funktionsrätt) bör finnas med i detta arbete
- nationell nivå - socialstyrelsen m fl
- bryt tystnadskulturen!!
- tydliggöra att målgruppen är "huvudpersoner"
- vägledning i Goda relationer (förhållningssätt)
- SRHR-uppdrag
- kunskapsuppbyggnad
- i policy: SKA och BÖR från makthavare
- policy - stark styrning = värdegrund ska styra (LSS - FN - mm) SRHR
- värdegrundsarbete med tillit

## Intressepolitisk påverkan och samverkan

### *Hur förnekas LSS-gruppens sexuella rättigheter idag?*

- man är beroende av andra människor som sätter stopp
- brist på riktlinjer för personal
- Det fattas generella statliga riktlinjer
- brist på kunskap
- problem när projektet (pengarna) tar slut är att det inte når ut till alla
- Man går bakåt mot institution (man slår ihop boenden)
- Man ses inte som en vuxen medborgare

### *Hur kan vi tillsammans jobba för ett samhälle som främjar och möjliggör sexualitet och relationer istället för att hindra, förneka och försvåra?*

- Riktlinjer för personal
- Lyft fram kommuner i Sverige (Örebro, Malmö)
- Projekt kan ta kontakt med politiker
- SKL
- Det kan främjas genom t ex Arvsfondsprojekt
- "konsensus" - alla ska prata och vara överens, det är viktigt att ta debatt
- Uppsala är i final, årets LSS-kommun
- cheferna deltar i dialog om framtiden i november (Uppsala kommun)
- hitta fortsatta samarbeten kring dessa frågor
- gör din röst hörd som brukare
- kom till kaféet "ge makten vidare" för att diskutera och träffa politiker
- ta fram kunskap och distribuera i kommun och landsting (region)
- evidensbaserad kunskap - implementera i verksamhetsplan
- vägledning till personal
- krav och stöd till verksamhet som kommunen ger ett uppdrag till
- jobba konkret med värdegrund
- titta på goda exempel
- hitta varandra
- bjuda in SKL, Malmö, Örebro
- uppmärksamma metodmaterial
- nätverk med andra statliga myndigheter
- gör det till en nationell angelägenhet
- Kulturparken har gjort en 4-årsutredning



## På LSS-golvet – Etik och metod (dokumentation saknas)



*Hur kan dagliga verksamheter, LSS-boenden och habilitering gå från förneka och försvåra sexualiteten, till att främja och göra det lättare att ha ett kärleks- och sexliv "som andra"?*

- Våga börja prata sexualitet inom personalgruppen för att sedan börja/kunna prata med brukarna
- Tydlighet kring regelverken och hur man ska tolka riktlinjerna
- inte behöva hänga på individuell tolkning, kunna göra skillnad på privat och personligt
- goda exempel - sprida kunskap
- olika resursteam - närvarande
- hämta kunskap i temat och återkoppla
- kunskapsbank för hela verksamheten

## VAD HÄNDER NU?

Det treåriga arvsfondsprojektet Rätten att leva mitt liv är nu avslutat. Vi har utvecklat och samlat på oss en massa metoder, erfarenheter och kunskaper som vi delar med oss av på hemsidan **JAG HAR LUST.se**, och i den här rapporten.



Vi gör vad vi kan för att sprida våra erfarenheter och kunskaper till myndigheter och politiker på nationell, regional och kommunal nivå. Vi fortsätter att vara delaktiga i att bygga en nationell rörelse för att hävda LSS-gruppens rättigheter inom sexualitet och relationer. Det finns en facebookgrupp som heter *Nätverk om LSS, sexuell hälsa & rättigheter* för den som vill hålla sig uppdaterad och vara en del av den rörelsen.

Kulturparken håller även framöver utbildningar, föreläsningar och annat för yrkesverksamma, och vi kan ta emot uppdrag som konsulter, handledare eller utbildare. Vi jobbar också med att skapa tillgängliga och trygga koncept för dejting inom förstudien *Dejting som funkar*.

Framför allt hoppas vi att du som läser det här hjälper till att ta över bollen.  
**Vad kan du göra?**