

RELATIONER SOM FUNKAR



En förstudie om hur man kan förbättra möjligheterna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att skapa, fördjupa och vårda relationer.

Genomförd av



i samarbete med



med stöd av



INNEHÅLL

INNEHÅLL	2
INNAN VI BÖRJAR.....	4
Bakgrund	5
Frågeställningar och mål	6
Begränsningar av förstudien.....	7
Målgrupp och begrepp.....	8
Metod	11
DEL 1: RELATIONER SOM INTE FUNKAR! HUR SER DET UT IDAG?.....	15
Styrande och vägledande dokument och överenskommelser.....	17
Dejting som inte funkar - hinder för relationer	22
Dejtingkartan - Vilka mötesplatser finns i Uppsala idag?	24
Dejtingkartan - Hur träffas man på nätet idag?	25
Hinder för att fördjupa och vårda relationer	27
Olika LSS-insatser ger olika förutsättningar	29
Personer med grav utvecklingsstörning	30
Våld	31
Hedersvåld - "Om lakanen inte är blodiga så blir vi inte bortgifta".....	33
DEL 2: RELATIONER SOM FUNKAR! NÅGRA VÄGAR FRAMÅT	34
Hur kan vi göra det lättare att skapa, fördjupa och vårda relationer?	35
Fysiska mötesplatser som funkar	36
Kunskapande	40
Social digital plattform.....	42
Långsiktig förvaltning av verktyg och metoder	44
DEL 3: FÖRSLAG TILL OFFENTLIGA AKTÖRER	46
Förändringar i nationell, regional och kommunal styrning	47
Förändringar i LSS-verksamheter och LSS-insatser	51
DEL 4: FÖRSLAG TILL FLER PROJEKT	58
Nätverk – intressepolitisk påverkan och samverkan	58
Relationer, närhet och sex som multifunkar	60
Riktigt tillgängligt sex!.....	60
Policyprojekt.....	61
Attitydprojekt	61
När längtan blir till våld - förövare med intellektuell funktionsnedsättning	61
DEL 5: OMVÄRLDSANALYS – VEM GÖR VAD?	62
Offentliga aktörer - på nationell nivå.....	62
Offentliga aktörer - på lokal och regional nivå	64
Några forskare och akademiska experter	66
Aktörer som jobbar med lust, relationer eller rättigheter för målgruppen.....	68
Aktörer som jobbar med målgruppen i frågor om våld	71
LITTERATURLISTA	73

Lättläst om Relationer som funkar

Vi har försökt ta reda på
hur man kan göra det lättare
för personer med LSS-beslut
att lära känna nya människor
och att ha nära relationer som funkar.

Våra relationer är det viktigaste vi har.
Utan nära relationer
blir vi ensamma och ledsna.

Därför är det så viktigt
att våra nära relationer funkar.

Nästan alla förslag i boken
kommer från personer
som själva har LSS-beslut.
Vi kallar dem våra erfarenhetsexperter.

Det finns jättemycket som kan bli bättre.
Kommuner och habiliteringar
behöver ändra sitt arbete mycket
för att ta bort onödiga hinder.

Vi vill fortsätta jobba
med några av förslagen i boken.

Vi vill förbättra de mötesplatser
som redan finns.

Vi vill skapa en ny
mötesplats på internet.
Den ska vara trygg
och lätt att använda.

Och vi vill utbilda
både personal och brukare.

Hör av dig till oss
om du vill ha en lättläst broschyr
om förslagen och projektet:
magnus@kulturparken.net

INNAN VI BÖRJAR

Äntligen är det din utekväll. Du älskar att gå ut och dansa, trots att det bara blir en gång i månaden. Det är då du känner pulsen. Då är allt spännande. Du hänger med dina kompisar, köper något att äta och dricka. Dansar. Kanske kommer du träffa någon att älska. Någon att dela sängvärme med. Du kastar dig upp på dansgolvet, och njuter till max. Livet är underbart. Då hör du:

“Sara, klockan är halv åtta. Vi måste åka nu. Du vet att vi har personalbyte klockan åtta”

Nej. Helvetesjävlaskit. Du dansade just tredje dansen med henne. Som du aldrig förut hade vågat prata med. Som var så snygg. Och nu måste du åka hem. Kanske ses ni igen på dansen om en månad? Kanske. Om hennes boende kommer då.

Äntligen har ni träffats. Igen. En lång, lång kram, som inte kan betyda nåt annat än att det är ni. Du och hon. Och så frågar hon det. Om du vill följa med henne hem. Och hela din kropp säger ja. Ja! JAAA!

Sen kommer du på det. Du bor ju i gruppboende, och behöver ju hjälp med både det ena och det andra. Och du minns hur svårt det var den gången du ville sova över hos en kompis. Ingen hade delegation på dina mediciner och det var så krångligt att det inte blev av.

Och du minns den gången som du skulle resa iväg, och hade missat att boka assistans en månad i förväg. Du minns att du fick skit för att du bara bokade assistans tre veckor innan du skulle resa, och kanske skulle du behöva betala assistenten själv om det blev ett nej. “Nej, det går nog inte”, hör du din mun säga. Fast hela din kropp säger ja.

Bakgrund

Kulturparken har under sex års tid arbetat med frågor kring sexualitet och relationer för personer med främst intellektuella funktionsnedsättningar. Vi har arbetat fram välfungerande metoder för att arbeta i grupper eller i större sammanhang direkt med målgruppen. Vi har också sett, samlat och lyft fram många andra bra metoder och verksamheter. Många värdefulla initiativ har tagits för att öka målgruppens kunskaper och förutsättningar för en positiv och njutbar sexualitet och goda relationer. Flera fantastiska projekt, ofta med arvsfondsfinansiering, har genomförts. Ett fåtal mer långsiktiga kommunala vägledning och strategier har antagits, men ofta har initiativen genomförts i projektförhållanden. Vi ser att det behövs mer radikala, långsiktiga och genomgripande förändringar för att sexuella rättigheter och hälsan för personer med LSS-beslut ska tas på allvar, så att denna grupp kan få leva som andra även på livets viktigaste område, relationslivet.

Under vårt senaste projekt, Rätten att leva mitt liv, har vi samlat in analyser, tankar och förslag från vår målgrupp kring sexualitet och relationer. Det blev smärtsamt tydligt hur de insatser som skulle vara en hjälp istället ofta blir till hinder, när det gäller relationer och sexualitet. Den bilden bekräftas också av den forskning som finns på området. Många ur målgruppen känner sig ensamma och är missnöjda med sina nära relationer i mycket högre utsträckning än andra. Boendeformen är sällan anpassad för ett aktivt relationsliv, och ofta inte ens fritidsaktiviteterna. Mycket energi läggs ner på att lära ut och ge stöd i vardagssysslor, men man får inte det stöd man behöver för att kunna ha ett fungerande relations- och sexliv. Tvärtom. Stödpersoner tycks ofta begränsa personernas frihet, ibland för att det är frågor som är jobbiga att ta i, men oftast av omsorg, omtanke, eller av rädsla för att personerna ska bli utsatta för våld. Och visst, rädslan för våld är befogad. Personer med funktionsnedsättningar blir utsatta för våld, både i "vanliga livet" och på nätet, betydligt mer än andra. Men att begränsa och hindra människor från att älska är fel väg att gå. Som några av våra erfarenhetsexperter så klokt uttrycker det: "alla vill ha kärlek, och de flesta vill ha sex", "man vill hellre ha en dålig relation än ingen relation" och "Vi måste få göra våra egna misstag". Vi måste helt enkelt skapa förutsättningar för egna, positiva erfarenheter. Men hur?

Du håller i din hand en förstudie om hur man skulle kunna förbättra möjligheterna till nära relationer för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I den utgår vi från vilka förändringar personerna själva önskar för att trivas bättre med sitt relationsliv. Och vi undersöker och föreslår vägar för att genomföra många av de förändringarna.

Välkommen att följa med på vår resa!

/Kulturparken genom Magnus Lindén, Zafire Vrba och Sara Hallström

Frågeställningar och mål

Utgångspunkten i förstudien var från början att undersöka hur vi skulle kunna skapa fungerande, tillgängliga och trygga verktyg för att träffa kärleken, vännen eller sexpartnern, för och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Längs vägen har denna utgångspunkt breddats till att även handla om vägar för att fördjupa och vårda relationer, eftersom vi redan tidigt såg ett så stort behov av att involvera även nästa steg på vägen till ett gott relationsliv. Om vardagen inte tillåter en att utveckla och vårda de egna relationerna så är nya kontakter inte så mycket värt.

Våra huvudsakliga mål med förstudien har varit att:

- definiera behov och möjliga lösningar tillsammans med representanter från målgruppen;
- göra en omfattande nulägesanalys för hur arbetet med dessa frågor ser ut i Sverige (och i Uppsala som ett lokalt exempel).

Ett fokus med förstudien har även varit att undersöka förutsättningarna för ett nationellt projekt med fokus på hållbara relationer, både för kärlek och vänskap. Målet där skulle vara att skapa tillgängliga och trygga verktyg för att träffa kärleken, vännen eller sexpartnern, för och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I arbetet med den projektutvecklingen har målen varit att:

- hitta en lämplig projektägare, projektorganisation, samarbetspartner samt förslag på förvaltningsform efter projektets slut;
- ta fram och formulera en lämplig processmetodik för projektet;
- hitta en lämplig form för att dokumentera projektet för att lättare sprida projektet och dess metoder
- ta fram och formulera en realistisk projektplan med aktiviteter, budget m.m.
- titta på sätt att skala upp den struktur och modell som finns eller skulle kunna skapas i Uppsala till att få nationell täckning.

Vi har i arbetet med förstudien sett som vår uppgift att lägga grunden för detta, men har lagt det konkreta arbetet med ansökan, projektbeskrivning, budget utanför förstudien och dess projekttid.

Begränsningar av förstudien

Denna förstudie gör inte anspråk på att ge en heltäckande forsknings-sammanfattning och undersökning av relationslivet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi har tagit del av den forskning som finns, men har också försökt använda oss av många andra kunskapskällor, där våra erfarenhetsexperter från målgruppen är de viktigaste. Vi tar avstamp i den dokumenterade kunskap som finns på området, men lägger vårt fokus på förändringsarbetet: Vad har gjorts, och vad har inte gjorts? Vad kan göras, och av vem?

I förstudien ger vi inte en objektiv, allsidig bild av hur målgruppen eller ens våra fokuspersoner uppfattar sina relationer. Till stor del har vi haft ett problematiserande perspektiv, och vi har lagt vårt huvudfokus på vad som behöver förändras och hur man skulle kunna förändra det. Givetvis finns också mängder av välfungerande praktiker och sammanhang även idag. Många från målgruppen är nöjda och trivs med sitt relationsliv, men eftersom så pass många trots allt är missnöjda så vill vi undersöka varför det är så och hur det skulle kunna förändras.

Vi har samlat många förslag och idéer, och har utifrån våra resurser försökt att även se och höra ett par grupper vars röster särskilt sällan hörs; personer med grav utvecklingsstörning och personer med intellektuella funktionsnedsättningar som lever i hederskontext. I dessa fall så har vi dock främst haft möjlighet att träffa företrädare för dessa grupper och inte personerna själva, eftersom det skulle kräva helt andra resurser och annan tid än vi haft till vårt förfogande. Våra egna kunskaper om dessa grupper är begränsade, varför vi valt att samarbeta med referenspersoner som arbetar nära de grupperna. När det gäller personer som lever i hederskontext så har TRIS mycket goda kunskaper. När det gäller relationslivet hos personer med grav utvecklingsstörning så är kunskapsläget generellt mycket begränsat, eftersom de flesta av de få studier som finns fokuserar på personer som har en relativt fungerande kommunikation. Den värdefulla praktiska kunskapen ligger ofta hos enskild personal eller närstående, och när tyvärr sällan så mycket längre än så. Vi har haft en referensgrupp med en förälder, en boendechef, en boendeassistent och en handledare med olika erfarenheter av den gruppen. Trots ansträngningarna vill vi ändå vara tydliga med att dessa gruppers egna röster inte kommer fram i förstudien på samma sätt som andra gruppers.

Förstudien har i huvudsak genomförts i Uppsala (kommun och i viss mån län), och även det centrala råmaterialet från projektet Rätten att leva mitt liv har framför allt tagits fram i Uppsala. Uppsala är Sveriges fjärde största stad, med ett relativt starkt engagemang för mänskliga rättigheter och rättigheter för personer med normbrytande funktionsvariationer. Kulturparken har

under flera år samarbetat med kommunen kring sexualitet och relationer för målgruppen, och barnmorskor på mödravårdscentraler, LSS-personal, chefer, och inte minst deltagarna själva vittnar om att det lett till konkreta förändringar. Kommunen har under våren 2018 beslutat om en normerande vägledning till LSS-personal kring sex och relationer, vilket är mycket ovanligt. FUB Uppsala driver tillsammans med kommunen ett inflytandeprojekt där man tillsammans utvecklat fungerande former för direktkontakt med ledande beslutsfattare. Politiker och höga tjänstemän lyssnar numera ofta uppriktigt på representanterna för målgruppen, och Uppsala utsågs 2017 till Sveriges tredje bästa LSS-kommun. Vi tror därför inte att verklighetsbeskrivningarna alltid är representativa för hela landet. Förmodligen är begränsningarna av relationslivet och behoven av förändring ännu större på många andra håll i landet.

Målgrupp och begrepp

I vår förstudie har vi valt att lägga huvudfokus på personer med *intellektuella funktionsnedsättningar*, och låter personer med vissa andra typer av normbrytande funktionsvariationer vara sekundära målgrupper, som vi har med oss i bakhuvudet men inte lägger särskilt fokus på. I förstudien använder vi ofta IF som förkortning för intellektuella funktionsnedsättningar. I några fall använder vi begreppet utvecklingsstörning, som är den diagnos som används. Ibland talar vi om personer med *kognitiva funktionsnedsättningar*. Det är en bredare grupp, som också kan inkludera personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och personer med förvärvad hjärnskada.

Ibland talar vi om personer *med funktionsnedsättning* eller *med en normbrytande funktionsvariation*. En funktionsnedsättning kan vara alltifrån en mindre synnedsättning som enkelt korrigeras med glasögon, till en så pass nedsatt funktionsförmåga att man behöver stöd för nästan all aktivitet och kommunikation. En normbrytande funktionsvariation innebär en annorlunda funktionalitet jämfört med normen. Det kan men behöver inte vara en nedsatt funktionsförmåga (funktionsnedsättning), utan kan också vara en särbegåvning, ett annorlunda sätt att processa information, en överrörlighet etc. Eftersom samhället är anpassat efter normen så blir ofta personer med normbrytande funktionsvariationer funktionshindrade i vardagen. Ett *funktionshinder* är något som sker i relation till omgivningen. För den som har ett par välfungerande glasögon (hjälpmedel) blir synnedsättningen inget funktionshinder i praktiken, och för den som har välfungerande stöd i vardagen så behöver inte heller en intellektuell funktionsnedsättning bli ett så stort funktionshinder i praktiken.

Ibland talar vi om *personer med LSS-beslut*. Personerna som omfattas av *Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (LSS)* är väldigt olika

och kan ha vitt skild funktionalitet. I korthet har dessa personer funktionsvariationer som gör att de behöver någon form av stödinsats i vardagen för att kunna leva ett liv som andra. Vi fokuserar dock i denna förstudie på personkrets 1 och 2 inom LSS. Inte alla har fått sina stödinsatser genom ett LSS-beslut. I vissa fall har man fått dem genom ett SoL-beslut. Genom ett beslut baserat på *Socialtjänstlagen (SoL)* kan insatserna delvis vara samma som med ett LSS-beslut (Läs mer om de båda lagarna i kapitlet Styrande och vägledande dokument och överenskommelser). Vi tror att det ibland kan vara värt att tala om alla med LSS-beslut som en grupp, eftersom vi ser att många av hindren för fungerande relationer och sexualitet tyvärr handlar om hur stödinsatserna ser ut snarare än om personernas egen funktionalitet. När det gäller att förändra förutsättningarna för relationer på en strategisk samhällsnivå så blir det därför meningsfullt att tala om personer som har dessa olika stödinsatser.

Vi talar ofta om våra (*erfarenhets-*)*experter*, och ibland om våra *informanter*. Vi har arvoderat en grupp med experter som själva har LSS-beslut, och som är de som bäst vet hur LSS-vardagen ser ut inifrån. Denna grupp av expertmedarbetare från målgruppen har varit guld värd i arbetet, och de ska ha mycket cred för de idéer och koncept som har tagits fram. Det mesta av det vi har kommit fram till är baserat på deras tankar. I de fall vi talar om eller citerar enskilda intervjupersoners erfarenheter så använder vi oftast begreppet informant.

Vi har också träffat ett antal andra experter, även om ingen annan av våra experter har bidragit lika mycket, eller arvoderats för sitt arbete. Vi har haft en expertgrupp bestående av personer som lever eller arbetar nära personer med grav utvecklingsstörning, och har också träffat större grupper av personer från målgruppen vid några tillfällen. Vi har också haft en grupp med *akademiska experter*, som vi har bollat tankar med längs vägen.

Vad är nära relationer?

ICF, den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, använder inte begreppet *nära relationer*. Istället beskriver man olika *informella sociala relationer*, varav *vänskapsrelationer* ("Att skapa och bibehålla vänskapsrelationer som karaktäriseras av ömsesidig uppskattning och gemensamma intressen") är en av flera underkategorier, *familjerelationer*, med flera underkategorier samt *intima relationer*, med underkategorierna *romantiska relationer*, *äktenskapliga relationer* och *sexuella relationer*, samt andra specificerade och ospecificerade intima relationer.

Vi väljer i den här rapporten att tala om nära relationer. Vi skulle kunna tala om betydelsefulla, självvalda, icke-professionella relationer, men för en person som behöver mycket stöd i vardagen blir det lätt för begränsande. Vi

låter istället våra experter (med intellektuella funktionsnedsättningar och LSS eller SoL-beslut) definiera vad de tycker är en nära relation.

En av grupperna vi jobbade med kom överens om att den gemensamma nämnaren för de värdefulla nära relationerna var *kärlek*. När de skulle definiera kärlek använde de de här orden: tillit; vänskap; trygghet; familjekärlek; syskonkärlek; hångla; sex; gifta sig; förlova sig, flytta ihop; särbo; samlag; erotik; porr; kyssa; krama; bio; könsumgänge; båda vill.

Till stor del handlade deras beskrivning av kärlek om romantiska och/eller sexuella relationer. En person nämnde porr, vilket är lite anmärkningsvärt när man talar om kärlek och nära relationer.

Nära vänner: Någon man litar på i alla lägen; man ställer upp för varandra; kan vara familj.

Familj: Mer än bara mamma-pappa-barn; oberoende av kön; man kan skapa familjen själv, t.ex. välja en farmor; kompisar; kollektiv - skulle kunna vara gruppbo; personalen kan bli som en familj; teatergänget; arbetsplatsen; en partner.

Partner, kärlek och sånt: Pojkvän eller flickvän; poly - vara kär i flera eller ihop med fler; vän/sambo/kombo/särbo; gift; förlovad; wild & crazy / det är komplicerat; KK; öppet förhållande.

Tillfälliga relationer: One night stand.

Nära relationer kan alltså betyda väldigt mycket. De flesta av svaren är inte på något sätt unika för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, tvärtom blir det tydligt att grundförutsättningarna för relationer inte avviker från andra. I ett avseende skiljer sig dock våra experters svar från vad man skulle förvänta sig av personer som inte har LSS-beslut. Att ha en nära relation till personer som får lön eller arvode för att vara ens stöd är en väldigt speciell situation, som knappast är särskilt ovanlig för den som har vissa LSS-insatser. Ibland kan man utveckla en nära relation till den som arbetar med att ge stöd, och ibland kan man se till att den som står en nära får betalt för att vara ens stöd. Här nämns att personalen på en gruppbo kan kännas som ens familj, men det kan lika gärna handla om att bli nära vän med ens ledsagare, kontaktperson eller taxichaufför. Eller om att man anlitar sin partner eller förälder som assistent eller god man. Gruppboen som kollektiv, där ens grannar blir som en familj, nämns också. En gruppbo skiljer sig mycket från andra granngemenskaper, eftersom man bland annat gör gemensamma aktiviteter, har gemensamma utrymmen och på många sätt delar en livssituation.

Att behöva och få professionellt stöd i ens privata sfär är speciellt, och påverkar givetvis relationslivet på ett eller annat sätt. För den som har en medfödd funktionsnedsättning som kräver mycket stöd i privata situationer så kan det innebära stora utmaningar när man ska utveckla en självständig privat sfär och sexuell identitet. Det påverkar förstås också socialiseringen till vilka beteenden som hör hemma i ett privat eller i ett offentligt rum.

Om många av ens relationer inte är självvalda, utan innebär en relativt ensidig beroenderelation där den ena parten får betalt för att ge stöd till den andra, så påverkar det med förmodligen både ens självbild och beteende. Att professionalisera befintliga nära relationer genom att närstående får en formaliserad stödfunktion påverkar sannolikt också de egna tankarna och förhållningssätten kring relationerna.

I korthet innebär det alltså att de grundläggande mänskliga behoven av närhet, gemenskap och relationer i princip är samma för alla människor. Men hur funktionaliteten och de konkreta relationerna ser ut beror på både fysiska, medicinska, sociala och kulturella förutsättningar.

Metod

Kunskapsinhämtning och förankring

I arbetet med förstudien har vi haft många olika källor till kunskap. En del är de erfarenheter som vi samlat på oss från tidigare projekt och verksamheter. Vi som arbetat aktivt i förstudien har olika ingångar, kunskaper och erfarenheter som har varit till stor nytta. Dessutom har vi haft en otroligt användbar dokumentation från projektet *Rätten att leva mitt liv*. Där har det funnits tid och resurser att göra djuplodande processer med många personer på ett sätt som inte är möjligt under en kort förstudie.

Rapporten *Jag har lust!* var ett resultat av Rätten att leva mitt liv. Rapportens verklighetsbilder och förslag kommer från omkring hundra personer med LSS-beslut, som har deltagit i Legislative Theatre-processer där de har fått se olika teaterscener och sedan diskutera frågorna i grupper där de själva kommit med analyser och förslag till förändringar. Målgruppen spelade där en central roll från scenidé till överlämning av förslagen till beslutsfattare och myndigheter. Rapporten har varit en viktig utgångspunkt i förstudien och i kontakten med olika aktörer. Som ett första steg i förstudien strukturerade vi upp och analyserade deltagarnas förslag från rapporten, utifrån vilka frågor som kan ägas av ett framtida projekt, och vilka frågor som bör adresseras vidare till andra instanser, exempelvis lagstiftare, olika myndigheter, regioner eller kommuner. Denna analys har sedan legat till grund för våra fördjupningar och till våra myndighetskontakter. Rapporten går att ladda ner på hemsidan JagHarLust.se (längst ner på förstasidan).

Under förstudien har vi arbetat nära och hämtat mycket kunskap och tankar från våra erfarenhetsexperter med eget LSS-beslut. Vår mest centrala expertgrupp, bestod av 4-6 personer som har egen intellektuell funktionsnedsättning. Av de fyra som varit med hela tiden så har alla olika stödbehov, LSS-insatser och boendeformer. Gruppen har träffats sju gånger, framför allt under de perioder som vi arbetat med idéutveckling. Dessa har varit våra enda arvoderade experter, och de har fyllt en viktig funktion i utvecklingen av de slutliga koncepten.

Vi har även haft flera expertgrupper som vi bara träffat vid enstaka tillfällen, i deras ordinarie verksamheter. Den viktigaste av grupperna är *Inre ringen i Uppsala län*, som är en del av FUB i Uppsala län med ca 25 personer som har egen intellektuell funktionsnedsättning. Vi har träffat dem vid ett tillfälle under förstudien för återkoppling och förankring, men rapporten Jag har lust! bygger delvis på deras tankar och förslag. Vi hoppas kunna arbeta nära denna väl inarbetade grupp i ett eventuellt huvudprojekt. Under förstudien har vi träffat och hämtat input från 72 personer från projektets huvudsakliga målgrupp, fördelat på 14 tillfällen.

Vi har haft en expertgrupp som bestått av *personer som levt med eller arbetat nära personer med större kommunikationsvårigheter och stort stödbehov*, då vi inte haft resurser för att arbeta direkt med denna grupp. Den gruppen bestod av en boendeassistent på en gruppboende, en förälder och en före detta chef för korttidsboenden, samt en av projektutvecklarna som tidigare arbetat som handledare, boendeassistent och verksamhetschef inom LSS-boenden. Den expertgruppen träffades vid tre tillfällen.

För att göra oss en karta över hur vår målgrupp träffar nya människor och bygger relationer har vi dels samtalat med våra experter, och dels gjort studiebesök på eller träffat representanter för några av de viktigaste mötesplatserna lokalt i Uppsala. Vi har också testat de digitala mötesplatser som används av de experter som vi träffat, och relevanta digitala mötesplatser som är specifikt riktade till personer med funktionsnedsättningar.

Vi har samarbetat med och fått mycket värdefull input från de flesta av de forskare som är verksamma på området i Sverige, såsom Lotta Löfgren-Mårtensson, Jens Rydström, Jack Lukkerz, Julia Bahner, Mikael Karlsson och Barbro Lewin. Forskningen kring relationer för personer med intellektuella funktionsnedsättningar är knapp, men tämligen samstämmig i analysen av de behov som finns. I arbetet har vi givetvis också tagit del av de böcker och avhandlingar som finns på området, men också haft en hel del direktkontakt med dem längs vägen. Flera av dem har granskat olika delar av den slutliga texten.

Längs vägen har vi också träffat och samverkat eller bollat tankar med många av de projekt och aktörer som arbetar med frågorna i civilsamhället eller inom offentliga verksamheter. Några som kan nämnas är *Funktionsrätt Sverige*, *FUB Riks* (Förbundet samt projektet *Digi-JAG*), *Föreningen för kognitivt stöd*, *FUB Uppsala* (*Ge makten vidare*), *Forum Skill* (*Något har hänt & Så funkade sex*), *RFSU Riks*, *RFSU Stockholm* (*Sex i rörelse*), *RFSU Malmö* (*Sex för alla*), *RFSL Stockholm* (*Jag är berättaren*), *BOSSE - Kunskapscenter Råd & stöd*, *SToCKK*, *TRIS*, *Örebro kommun* (*RoS-projektet*), *Eskilstuna kommun* (*VIP:RR m.fl.*), *Attention Hisingen* (*Nätkoll*), *Make Equal*, *Fritidsforum* (*ID - Identitet & Delaktighet*) och givetvis även *Arvsfonden*. Sammanlagt har vi haft kontakt med 68 olika organisationer, varav vi har haft en fördjupad eller återkommande kontakt med 31 organisationer.



Bild från förstudiens nätverksträff, med deltagare både runt bordet och på videolänk.

Förutom enskilda träffar och samtal med de olika aktörerna så har vi också genomfört en gemensam nätverksträff, då vi presenterade våra preliminära resultat, lyssnade in vad som är på gång runt om i landet och diskuterade strategier för förändring och samarbete.

Vi har tillsammans med några av våra erfarenhetsexperter träffat myndigheter och andra offentliga aktörer för att dela med oss av våra deltagares tankar och förslag, kartlägga vem som gör eller har möjlighet att göra vad, samt för att bygga en struktur inför det eventuellt kommande projektet. Vi har haft en återkommande kontakt med SKL och med Uppsala kommun. Vi har också haft möten med Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Folkhälso-myndigheten, Regeringens särskilda LSS-utredare, Region Uppsala m.fl. På dessa möten har vi dels överlämnat målgruppens konkreta förslag, och dels lyssnat in och diskuterat vilken roll respektive aktör kan ha i ett förändringsarbete.

Spridning av förstudiens resultat



På bilden överlämnar vi förstudiens preliminära resultat och rapporten Jag har lust till en representant för regeringen.

En viktig del av spridningen av förstudiens resultat har skett längs vägen, parallellt med att vi hämtat in nya kunskaper och kompletterat våra kartor. Vi har tillsammans med några av våra erfarenhetsexperter överlämnat rapporten Jag har lust! till flera myndigheter. Bemötandet har varit överväldigande och mycket varmare än vi kunde föreställa oss. Den vanligaste reaktionen från myndigheterna har varit att de saknat den här typen av sammanställningar med målgruppens egna röster. Det goda mottagandet har lett till att vi prioriterat fler möten och djupare kontakt med myndigheter redan i förstudien, så att samverkan och kontaktvägar är etablerade inför ett eventuellt huvudprojekt.

Vi har även medverkat i SKL:s webbsändning *Vård & Omsorgsnytt* samt på SKL:s webbsända seminariedag *Vi vill också älska!*. Seminariedagen skapades av SKL i samarbete med oss, Socialstyrelsen och Lena Lagren från Örebro kommun, efter att webbsändningen hade slagit tittarrekord med mer än tio gånger fler visningar än deras sändningar brukar ha.

Vi har haft återkommande kontakt med några av de organisationer som vi tror kunde spela en viktig roll i det förändringsarbete som förstudien förordar. I kontakten har vi dels förmedlat de preliminära resultaten, och dels arbetat fram förutsättningar för att genomföra de projekt som förstudien föreslår. Förhoppningsvis kan RFSU ta över och arbeta vidare med många av dessa kontakter.

I samarbete med den dagliga verksamheten *Radio Fyris* och vår främsta expertgrupp har vi tagit fram presentationsfilmer med förstudiens resultat, så att slutsatserna ska vara tillgängliga även för personer ur vår målgrupp. Detta är också ett sätt att förankra arbetet hos målgruppen och ge agens till dem som är våra experter.

DEL 1: RELATIONER SOM INTE FUNKAR! HUR SER DET UT IDAG?



Bild på ett par kraftlösa händer vid en gylf. Ur gylfen sticker det ut en skrynklig lapp där det står OLYCKLIGT KÅT.

Personer med intellektuella funktionsnedsättningar har i grunden samma behov av kärlek, sex, närhet och bekräftelse som alla andra, men behoven kan yttra sig på olika sätt. Funktionsnedsättningen i sig kan påverka förmågan att kommunicera eller att förstå sina känslor, egna och andras gränser och sociala koder. Man kan uppfatta verkligheten och ta till sig information på olika sätt. Samtidigt är vi alla en del av den omgivning vi har växt upp och lever i. Personer med en normbrytande funktionalitet får andra erfarenheter än personer som följer normen. Det kan handla om att en större andel av ens relationer är relativt ensidiga omsorgsrelationer, där den andra parten dessutom får betalt. Det kan också handla om hur omgivningen uppfattar en och ser på en. Jack Lukkerz beskriver i sin avhandling *En tom arena* att när det gäller sexualitet uppfattas ofta personer med intellektuella funktionsnedsättningar antingen som översexuella eller asexuella, och deras sexualitet uppfattas ofta som ett problem eller en risk, snarare än som en möjlighet till njutning. Det kan också vara svårare för personer med en normbrytande funktionalitet att bryta mot andra normer, vilket bland annat blir tydligt i Lotta Löfgren-Mårtenssons avhandling *Får jag lov*, i RFSL Stockholms förstudie *...och aldrig mötas de två*, samt i Funkisprojektets skrifter.

Många personer med IF går i särskolan, och det innebär att man får delvis andra kunskaper än andra genom skolan. Fram till för bara några år sedan fanns inga tillgängliga läromedel i sex och samlevnad för särskolan, och sexualundervisningen i särskolan är ofta undermålig, trots att det är lika obligatoriskt där som i övriga skolformer. Sex- och samlevnad ingår i vanligtvis inte som obligatoriska moment i lärarutbildningar. Den undervisning som skett i särskolan har till stor utsträckning skett tack vare eldsjälar som snickrat ihop egna undervisningsmaterial eller försökt anpassa och tillgängliggöra andra målgruppers material på området. Det innebär att många personer med IF saknar många av de kunskaper och verktyg kring sexualitet som andra får del av genom skolan och olika sociala sammanhang. Mycket har förbättrats i särskolan de senaste åren, även om det finns en lång väg kvar att gå. I vårt eget arbete lokalt i Uppsala har vi sett en ganska stor skillnad i kunskapsnivå hos personer som nyligen gått ut särskolan jämfört med äldre personer. Dock är kunskaperna även hos de yngre ofta alarmerande låg.

Betydligt fler av personer med funktionsnedsättningar har blivit utsatta för mobbning än andra. Enligt Ungdomsstyrelsen rapport *Fokus12* hade 31% av ungdomarna med funktionsnedsättning blivit utsatta för mobbning senaste halvåret, medan samma siffra för ungdomar utan funktionsnedsättning var 12%.

Det är fem gånger vanligare att unga med funktionsnedsättningar är missnöjda med livet än unga utan funktionsnedsättningar (21% jämfört med 4%). Tre gånger så många är missnöjda med sina kompisrelationer (14% jämfört med 4,7%) och familjerelationer (12% jämfört med 3,8%) jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Siffrorna baseras på den Nationella ungdomsenkäten 2012, och det är värt att betona att personer med svårighet att läsa eller skriva självständigt inte har haft möjlighet att svara på enkäten, vilket gör att vissa grupper inte finns representerade. Enligt vår erfarenhet har dessa personer på flera sätt en särskilt utsatt livssituation, och blir särskilt hindrade att leva ett självständigt liv.

Ett par studier som har gjorts kring fritidsaktiviteter hos unga med funktionsnedsättningar (*Handisam 2014* och *MUCF 2017*), visar att unga med funktionsnedsättningar i extremt liten utsträckning är delaktiga i fritidsaktiviteter och föreningsliv. Att ensamheten hos målgruppen är ett mycket allvarligt problem blir tydligt både i den forskning som har gjorts och i våra egna möten med målgruppen.

Styrande och vägledande dokument och överenskommelser

Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter - SRHR

SRHR är ett samlingsbegrepp för olika rättigheter som har med sexuell och reproduktiv hälsa att göra. SRHR har sitt ursprung i FN:s Kairodeklaration från 1994, och i den gemensamma handlingsplanen från FN:s kvinno-konferens i Peking 1995. Följande definitioner av de olika delarna av SRHR kommer från WHO, men är hämtade från Folkhälsomyndighetens hemsida:

WHO definierar begreppet *sexuell hälsa* som “ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, mentalt och socialt välbefinnande i förhållande till sexualiteten; det är inte bara avsaknad av sjukdom och skada. Sexuell hälsa kräver en positiv och respektfylld inställning till sexualiteten och sexuella förhållanden, såväl som möjligheten att ha njutbara och säkra sexuella upplevelser, som är fria från tvång, diskriminering och våld. För att sexuell hälsa ska uppnås och upprätthållas så måste alla människors sexuella rättigheter bli respekterade, skyddade och infriade.”

Reproduktiv hälsa innebär “möjlighet till ett tillfredsställande och tryggt sexualliv utan oro för sjukdom, förmåga till fortplantning, frihet att planera sitt barnafödande, tillgång till effektiva och acceptabla metoder för familjeplanering, tillgång till en god hälso- och sjukvård så att kvinnor kan genomgå graviditet och förlossning i trygghet och att föräldrar ges bästa möjlighet att få friska barn.”

Reproduktiva rättigheter “innefattar rätten att bestämma över sin egen reproduktion och är grundläggande för alla människor, och i arbetet för mänskliga rättigheter och mot diskriminering. Reproduktiva rättigheter omfattar varje människas lika möjligheter, rättigheter och förutsättningar att utan tvång, våld eller diskriminering kunna bestämma över sin egen kropp. Till de reproduktiva rättigheterna hör bland annat rätt att bestämma om, hur många och med vilket tidsintervall en kvinna önskar ha barn, tillgång till preventivmedel och abort, frihet från tvångssterilisering, tillgång och tillgänglighet till reproduktiv hälso- och sjukvård, samt tillgång till sexuell upplysning för att kunna göra egna informerade val om sin reproduktion.”

Det finns ingen gällande internationell definition av *sexuella rättigheter*, men Folkhälsomyndigheten skriver så här om begreppet: “Sexuella rättigheter ingår i de mänskliga rättigheterna och innefattar rätten för alla människor att bestämma över sin egen kropp och sexualitet. Det innebär att människor oberoende av kön, etnisk tillhörighet, funktionshinder, könsidentitet, sexualitet, ålder, har rätt att bestämma över sin kropp och sin sexualitet utan att bli utsatta för diskriminering, kränkningar och våld.”

World Association for Sexual Health har tagit fram en *Declaration of Sexual Rights*, som är väl värd att läsa och använda i brist på en definition från WHO.

Funktionsrättskonventionen -

FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Sverige har undertecknat *funktionsrättskonventionen*, och förbinder sig därmed att följa konventionen. Flera artiklar i konventionen berör relationer och sexualitet på olika sätt. Här nämner vi några.



Bild på knutna nävar i luften, till kamp för funktionsrätten

Artikel 9 handlar om tillgänglighet, och kräver att såväl fysisk som digital miljö ska göras tillgänglig för personer med funktionsnedsättningar. Kravet på tillgänglighet gäller givetvis inte bara fysisk tillgänglighet. Sexualitet och privata relationer betraktas sällan ur ett tillgänglighetsperspektiv, men eftersom såväl LSS som ICF handlar om alla livets aspekter så kan man självklart inte utesluta dessa områden. Ett exempel kan vara att personer med IF ska ha tillgång till det aktiva sociala liv som Internet kan ge, men också att fysiska mötesplatser och aktiviteter ska vara tillgängliga.

Artikel 16 handlar om rätten att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp. Artikeln säger att staten ska göra allt den kan för att förhindra att personer med funktionsnedsättningar utsätts för utnyttjande, våld eller övergrepp. Staten ska också göra allt den kan för att dessa brott lagförs, och för att ge personerna som har blivit utsatta för våld så goda möjligheter som möjligt för att återhämta sig.

Artikel 17 ger rätt till respekt för den fysiska och psykiska integriteten på lika villkor som andra. Ett exempel kan vara att man ska ha lika stor möjlighet att vara i avskildhet med sig själv eller med en partner även om man till exempel bor i en gruppboende eller på ett korttidsboende.

Artikel 19, rätten att leva självständigt och delta i samhället, är central i funktionsrättskonventionen. Där slås fast att alla personer med funktionsnedsättning har rätt att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer. Alla "har möjlighet att välja sin bostadsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer". Man har också bland annat rätt till "sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället". En

viktig grundprincip i konventionen, (som framgår av *Artikel 3, Allmänna principer*) är självbestämmandet/egenmakten, att var och en ska få fatta sina egna beslut om sitt liv. Om man behöver stöd i att fatta egna beslut så ska man få det stöd som behövs, men det är inte någon annan som ska fatta besluten åt en ifall det går att hitta sätt att ge stöd till självbestämmande.

Artikel 22, Respekt för privatlivet samt *Artikel 23, Respekt för hem och familj* berör i allra högsta grad relationer och sexualitet. Artikel 23 handlar om att personer med funktionsnedsättningar inte får diskrimineras i frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser. Man ska ha samma reproduktiva rättigheter som andra, och konventionstexten är tydlig med att man ska få tillgång till åldersanpassad information, upplysning om reproduktiv hälsa och familjeplanering samt tillhandahållande av de medel som behövs för att de ska kunna utöva denna rätt.

Artikel 25, Hälsa, slår fast att personer med funktionsnedsättningar ska ha rätt till god hälsa på samma villkor som andra. Här specificeras att man ska ha rätt till insatser och behandlingsprogram när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa. Ett exempel kan vara att det bör vara lika självklart att få hjälp med sexologiska besvär om man har en medfödd funktionsnedsättning som om man exempelvis har gjort ett urologiskt ingrepp eller har en förvärvad skada.

Föregångaren till funktionsrättskonventionen, *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, är mycket tydlig och explicit när det gäller rättigheter kring sexuell och reproduktiv hälsa. *Rule 9* i resolutionen är mycket läsvärd.

LSS - Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade

LSS är en rättighetslag som ger personer med vissa funktionsnedsättningar rätt till stöd för att kunna leva ett så gott och självständigt liv som möjligt, eller som en person ur vår målgrupp uttryckte innebörden av lagen: *LSS - Leva Som Svensson*.

En person kan ha rätt till stöd enligt LSS om hen har:

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter en hjärnskada i vuxen ålder som har orsakats av yttre våld eller kroppslig sjukdom

eller:

3. andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande och som gör att hen har stora svårigheter att på egen hand klara daglig livsföring som att klä på sig, laga mat, förflytta sig eller kommunicera med omgivningen.

Det finns tio olika former av stöd (insatser) enligt LSS:

- rådgivning och annat personligt stöd
- personlig assistans eller ekonomiskt stöd till sådan assistans
- ledsagarservice
- kontaktperson
- avlösarservice i hemmet
- korttidsvistelse utanför hemmet
- korttidstillsyn om du är skolungdom över tolv år
- bostad i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet
- bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för dig som är vuxen
- daglig verksamhet för dig i yrkesverksam ålder som saknar arbete och inte utbildar dig.

När LSS tänktes ut och skapades så var stöd kring kärlek och sexualitet en icke-fråga. Det nämns inte med ett ord, vare sig i förarbetena eller i själva lagen. *Jens Rydström*, professor i genusvetenskap vid Lunds universitet, har i sin forskning noggrant gått igenom de stora handikapputredningar som har gjorts i Sverige (1965 och 1989). I de 14 rapporterna om sammanlagt 2492 sidor som publicerades i den stora utredningen som ledde fram till LSS tar man upp alla tänkbara aspekter i livet, men nämner inte kärlek och sex någonstans. Det finns inte heller någon nationell vägledning kring hur man ska tolka LSS i dessa frågor, utom möjligtvis i *IBIC*, där det nämns i en bilaga (se nedan).

LSS grundprincip är att ge personer med funktionsnedsättningar det stöd de behöver för att kunna leva ett gott och självständigt liv, ett liv som andra. De experter och forskare som vi har haft kontakt med under förstudien menar att sexuella och reproduktiva rättigheter och hälsa definitivt bör ses som en del av LSS. Rätten till ett gott och självständigt liv ska givetvis också gälla det sexuella och sociala livet. Samtliga forskare som vi varit i kontakt med beklagar samtidigt med kraft att det varken finns med explicit i lagens förarbeten, i själva lagen eller i nationella vägledningar kring hur man ska tillämpa lagen. Andra tolkningar blir därför möjliga. Hur detta skulle kunna förändras återkommer vi till i stycket om nationell, regional och kommunal policy i förstudiens tredje del.

SoL - Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen är en lag som styr socialtjänstens arbete. Alla som behöver någon form av stöd i vardagen från kommunen, som de inte kan få från annat håll, kan söka hjälp hos socialtjänsten. Det kan exempelvis handla om personer som inte omfattas av LSS, men som ändå har en funktionsnedsättning som gör att man behöver någon stödinsats från samhället. I SoL är det till skillnad från i LSS inte specificerat vilka insatser

man kan få, men det kan röra sig om försörjningsstöd, hemtjänst, trygghetslarm, ledsagarservice, kontaktperson, korttidsvistelse, avlösarservice, dagverksamhet, boendestöd och särskilt boende. En viktig skillnad mellan LSS och SoL är att LSS ska bidra till "goda levnadsvillkor" medan SoL använder begreppet "skälig levnadsnivå". Båda lagarna bygger på frivillighet, och att stödet ska vara efterfrågat av stödandvändaren.

När man talar om SoL finns en ännu svagare koppling till nära relationer än när man talar om LSS. Dels kanske det beror på lagarnas ambitionsnivå, vad en "god" eller "skälig" levnadsnivå kan innebära. Samtidigt är intima relationer lika relevanta och hindren kan vara desamma oavsett enligt vilken lag man har fått sitt stöd. Även stödinsatserna kan vara desamma för dem som har stöd enligt de olika lagarna. Därför är det viktigt att inte utesluta personer som har fått sina stödinsatser beviljade enligt SoL när man tar fram strategier för att lyfta personernas rätt till sina nära relationer och sin sexualitet.

IBIC och ICF

Individens behov i centrum (IBIC) är ett arbetssätt och en vägledning som Socialstyrelsen har tagit fram, för hur verksamheter inom LSS och SoL bör arbeta. Arbetssättet utgår från individens behov, resurser, mål och resultat inom olika livsområden, och använder *Internationell klassifikation av funktions-tillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)* som tanke- och språk.

IBIC kan ses som ett sätt att se hela människan och livets alla delar när man fattar beslut och planerar stödet man ger inom LSS eller SoL. Genom att se hela individen och dess omvärld ska socialtjänsten lyfta fram och stärka det som fungerar, och ge det stöd som personen själv vill ha och behöver.

Enligt ICF är det många olika delar som påverkar funktionaliteten, varav hälsotillståndet bara är en. De andra delarna som man tittar på är personfaktorer, omgivningsfaktorer och aktuella livsområden. Relationer och sexualitet kan inkluderas i flera av de nio livsområden som tas upp, men *mellanmänskliga interaktioner och relationer* finns också specificerat som ett eget livsområde och ett eget kapitel i ICF. I det kapitlet specificeras många relationer, bland annat intima relationer såsom romantiska relationer, äktenskapsrelationer och sexuella relationer. Även i IBIC specificeras intima relationer i en bilaga som hänvisar till ICF. Socialstyrelsen har valt att använda den normativa termen *Parrelationer* och beskriver området som "Att skapa och bibehålla nära eller romantiska relationer mellan personer såsom mellan man och hustru, mellan älskande eller sexualpartner." En uppdaterad, mer normkritisk skrivning vore kanske på sin plats.

Synsättet i ICF med dess fokusering på delaktighet i olika livsområden kan också användas för att stärka individens egenmakt och likvärdighet inför lagen. Enligt funktionshinderforskaren Barbro Lewin kan IBIC och dess olika perspektiv vara ett användbart och kraftfullt verktyg för att ge individerna större makt över sina egna liv. Och genom att relationer tydligt specificeras som ett livsområde är IBIC unik inom svensk policy för funktionsstöd.

Dejting som inte funkar - hinder för relationer



På bilden spelar vår erfarenhetsexpert Charlie Moberg in en film till SKL:s webbsändning Vård & omsorgsnytt, där han och några fler experter berättar om de hinder för relationer som personer med LSS-beslut möter i vardagen.

Våra erfarenheter från Kulturparkens tidigare projekt med personer med IF är att många tycker att det är svårt att träffa och lära känna nya människor. Våra olika systerprojekt har vittnat om samma sak. Många har ett begränsat socialt nätverk, och för vissa är många av relationerna ensidiga beroenderelationer. Det finns begränsade forum för att träffa någon, inga riktigt anpassade dejtingsajter, och om man väl hittar en partner så kan också de praktiska möjligheterna till samliv vara begränsade, beroende på vilket stödbehov man har. Gruppboendet eller servicebasen organiserar en del aktiviteter, vilket i sig är bra och viktigt. Det kan dock ha som baksida att man rör sig i en mycket liten krets av människor. Vardagen i LSS-verksamheterna är ofta inte heller planerad utifrån tanken att man ska möjliggöra ett kärleksliv. Spontana möten och relationer försvåras av regelverk och rutiner som skapats utan att ta någon större hänsyn till brukarnas sociala eller sexuella behov.

I rapporten *Jag har lust!* blir det tydligt att många inte tycker att de träffpunkter, kaféer och aktiviteter som finns räcker till. Det saknas mötesplatser, och det finns också många synpunkter på de mötesplatser som finns. De slutar för tidigt på kvällarna, och informationen om dem som finns räcker inte till.

En annan sak som blir mycket tydlig är att många ser ett behov av stöd från 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, och utrymme för spontanitet. Det finns även logistiska problem för att träffa någon. Det går oftast inte att vara spontan med färdtjänst och många gör inte sina bokningar själva.

Det nämns också 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. Många personer har svårt med egna och andras gränser, vilket kan leda till många smärtsamma erfarenheter. Kunskapsnivån kring relationer och sexualitet är generellt låg, och habiliteringar och andra stödfunktioner ger mycket litet stöd i dessa livsområden.

Den expertgrupp som vi arbetat närmast i förstudien, bestående av personer med eget LSS-beslut men med varierande stödinsatser, bekräftar problembilden. Gruppen lyfte också hur mycket svårare det är att ha tillgång till och förstå hur man använder internet och sociala medier, vilket leder till ytterligare onödigt isolering. Det blev också tydligt att det finns en rädsla för att bli utnyttjad av andra via dessa kanaler.

I boken *Ungdomar, sexualitet och relationer* skriver Lotta Löfgren-Mårtensson att fritiden för ungdomar med en intellektuell funktionsnedsättning ofta är organiserad och arrangerad av vuxna och inte av ungdomarna själva. Detta gör att det blir svårt att vara privat, att hitta en kärleks- eller sexuell partner eller att utveckla en relation.

Vi ser samma bild för vuxna personer med IF. När vi har ställt frågan "Var kan man träffa kärleken?" har svaren omfattat verksamheter och aktiviteter som främst drivs av professionella, och är specifika för målgruppen: dans/disco/FUB-dans; boendet; kafé; kurser/möten/konferenser; jobbet; fritiden; Internet/dejtingsidor; stan; semestern; via vänner; kryssning; sportaktiviteter; träffpunkter.

De studier som har gjorts av fritiden hos unga med funktionsnedsättningar (Handisam 2014 och MUCF 2017) visar att de knappt är delaktiga alls i föreningslivet och i aktiviteter som är riktade till ungdomar i allmänhet. Det finns ingen anledning att tro att vuxna med funktionsnedsättning skulle leva mindre segregat än ungdomarna.

Dejtingkartan - Vilka mötesplatser finns i Uppsala idag?

De flesta av de befintliga mötesplatser som nämns i Uppsala är specifika för personer med funktionsnedsättningar, och många av dem vi har mött rör sig till ganska stor del inom de sociala aktiviteter som arrangeras specifikt för målgruppen. Expertgrupp vi träffat oftast beskriver flera av dessa mötesplatser som en liten värld, med samma människor som man träffar. Detta trots att Uppsala är Sveriges fjärde största stad.

Under förstudien har vi besökt majoriteten av de mötesplatser som är viktiga för målgruppen i Uppsala:

Träffpunkter

Kålan är en träffpunkt som arrangeras av Uppsala kommun. De har kafékvällar med olika teman eller aktiviteter två dagar i veckan. *Draget* arrangeras av FUB/Inre ringen i Uppsala. Draget har kafékväll en gång per vecka, i samma lokaler som Kålan. *Gudrun* är en träffpunkt för personer över 67 år, som har eller har haft ett LSS-beslut. *Fyrisgården* är en hemgård, med visionen att vara en mötesplats för alla. Här finns det mängder av aktiviteter riktade till olika målgrupper: personer med olika funktionalitet, ålder, etnisk och social bakgrund. I förstudien har vi valt att titta närmare på Fyrisgården som ett positivt exempel.

Danser och evenemang för personer med LSS-beslut

FUB-dansen är en dans som arrangeras av FUB/Inre ringen Uppsala fyra gånger per termin. Dansen är mycket populär och uppskattad, och besökarna kommer även från andra delar av Uppsala län. FUB-danser arrangeras på många håll i Sverige. Fyrisgården brukar också arrangera disco fem gånger per termin. *Musikpuben* arrangeras av Uppsala kommun tio gånger om året, och Uppsala kommun brukar också arrangera olika kulturevenemang inom ramen för *Kultur i vården*.

Utflykter och andra aktiviteter

Fritidsaktiviteter ingår i viss mån i uppdraget till anordnare av LSS-bostäder. Därför är det vanligt med gemensamma utflykter som arrangeras av servicebasen eller gruppboenden. Det kan handla om kryssningar, biobesök eller andra utflykter. Ofta är fokus på en aktivitet, och inte på att träffa och lära känna nya människor. Den gemensamma nämnaren för dem som deltar är att de bor nära varandra och kanske har samma LSS-insats, varför nya bekanskap inte är så vanligt på dessa aktiviteter.

Dejtingkartan - Hur träffas man på nätet idag?

Lotta Löfgren-Mårtensson gjorde 2005 en studie om internetanvändningen hos unga med IF, *Kärlek.nu*. Enligt den använde de fler unga internetanvändare med IF internet i syfte att hitta kärleken än andra unga gjorde. Användningsområdena har förmodligen breddats betydligt sedan studien genomfördes, och även antalet personer som dejtar på internet har sannolikt ökat kraftigt även i denna målgrupp. Trots det finns det i Sverige inga anpassade och tillgängliga dejtingsidor eller -appar för personer med IF.

I stort sett alla som vi har diskuterat nätdejting med har övervägande negativa erfarenheter av nätdejting. Men eftersom längtan efter kärlek är så stor så fortsätter många ändå. Som en deltagare i projektet Rätten att leva mitt liv uttryckte det så vill man hellre ha dåliga relationer än inga relationer. Vi vet också att de flesta har problem med att navigera på internet, vilket i sig leder till svårigheter att hitta bra/trygga sidor vad det än gäller. Löfgren-Mårtenssons studie visar att målgruppen oftast talar sanning i kontakt med personer de inte känner på internet, vilket tyvärr gör att målgruppen även utnyttjas i högre utsträckning än personer utan IF. Rapporten *Ungar och medier* (2017) från Statens medieråd visar att ungdomar med funktionsvariationer i högre grad riskerar att utsättas för kränkande bilder och sexuella kontaktförsök från vuxna på nätet.

Vi har diskuterat hur olika dejtingtjänster fungerar med ett stort antal personer med LSS-beslut. De flesta av dem vi talat med har i huvudsak använt sig av sociala medier som inte är specifikt riktade till personer med normbrytande funktionsvariationer. Facebook, Instagram och Snapchat är de som flest av de vi talat med har använt, och som också verkar vara mest välfungerande för att skapa, fördjupa och underhålla relationer. Det finns idag några dejtinggrupper på Facebook (tex Dejting för handikappade, Funkis - dejting och vänskap), samtliga har dock låg aktivitet. Funktionerna i Facebook är uppskattade, men tjänsten är rörig och svår att förstå och överblicka för den som har en intellektuell funktionsnedsättning. Instagram och Snapchat uppfattas som lättare att förstå, men ger inte samma möjligheter till variation och djup. Rena dejtingsajtssajter såsom Badoo och Tinder uppfattas som relativt lätta att förstå, men de av våra experter som använt dem är högfungerande. Dock har ingen av dem haft någon nytta eller positiv erfarenhet av sidorna, och de uttrycker att det är stor risk att det blir fel, och att man träffar någon som bara vill utnyttja en.

Vid ett möte med Fredrik Thelander som arbetar med *ID - Identitet & Delaktighet* på *Fritidsforum*, redogör Fredrik för deras erfarenheter av att många föräldrar vill att ungdomarna ska befinna sig på sociala medier medan fritidspersonal inte vill det. Han menar också att många (äldre) fritidsledare saknar kunskap om sociala medier, till exempel hade de låtit lista

mötesplatser på internet, ungdomarna kunde lista 19 mötesplatser, medan personalen kunde lista 4 mötesplatser. Även Karin Torgny, som var projektledare för projektet *Nätkoll*, lyfte att det är slående hur lite föräldrar vet om deras barns aktivitet på sociala medier. Nätkoll har personer med neuropsykiatriska funktionsvariationer som målgrupp, och det är en grupp som kan vara mycket aktiv och känna sig mycket hemma på internet, till skillnad från hur det ofta ser ut för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Få av dem vi har talat med har själva använt någon av de tjänster som är specifikt riktade till personer med normbrytande funktionsvariationer. Tidigare fanns en hemsida som hette *Klubb FH*, som ett par av dem vi talat med har varit positiva till. *Funktionshinder.se* tycks idag vara den mest välfungerande svenska tjänsten för att skapa och bygga relationer för högfungerande personer med IF. Sidan drivs ideellt och är riktad till personer med alla typer av funktionsnedsättningar. Den är dock helt textbaserad och helt utan kognitiva tillgänglighetsanpassningar. Ingen av de andra svenska tjänsterna (*Future4us.se*, *hdate.se*, *handikappdating.se*, *handicapdating.se*) som är riktade till personer med funktionsnedsättningar har gjort några särskilda anpassningar till personer med IF. Vi har även tittat på engelskspråkiga sidor och tittat närmare den portal som verkar fungera bäst, och som arbetat lite mer noggrant med tillgängligheten, *specialbridge.com*.



På bilden sitter en kvinna i ett fönster och spanar ut, med en kikare i handen.

Hinder för att fördjupa och vårda relationer

”Samhället ska inte bestämma vem jag kan vara ihop med”. Citatet kommer från en av deltagarna i Rätten att leva mitt liv, ur rapporten *Jag har lust*, som förstudien tar avstamp i. Det finns många små och stora hinder för de nära relationerna. Och det är inte alltid funktionsvariationerna i sig som skapar dessa hinder, utan ofta det omgivande samhället.

LSS-verksamheter med ofta ganska stelbenta rutiner kan göra det svårt för vissa grupper att göra saker spontant. Personalens oflexibla schema eller det faktum att man kan behöva boka färdtjänst eller assistans med flera veckors framförhållning kan bli stora hinder för den som vill ta vara på stundens passion.

Att sova över hos en partner är svårt för den som behöver hjälp med medicinering eller assistans, men även för personer som bor i ett gruppboende eller har annan hög närvaro av personal. Enligt vad vi har sett finns det mycket sällan rutiner för hur partners personal kan ge det stödet. Det kan handla om delegering av medicin, att stödpersoner följer med, att det finns ömsesidiga överenskommelser mellan boenden eller lägenheter och möbler som både är tillgängliga och anpassade för samliv. Ett par fick frågan vad de tycker är viktigast att framföra till politiker, och de svarade att det var att det behöver finnas vårdsängar som är dubbelsängar. Det existerar inte på marknaden.

När sådana rutiner saknas blir det ett tydligt brott mot rätten att leva med den man vill, 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. Får man inte prova på att sova över hos en partner så blir det också mycket svårt att veta ifall man vill flytta ihop. För dem som vet att de vill flytta ihop dyker fler hinder upp. Om personerna har olika stödbehov kan det bli svårt att matcha behovet. Man kan också förlora assistans eller rätten till visst stöd om man gifter sig eller flyttar ihop, vilket har gjort att flera av våra informanter valt att inte göra det. Och även om man vill ha tillfälliga relationer eller vara särbo så är möjligheten att hälsa på eller sova över hos varandra grundläggande.

Föräldrarnas eller personalens välvilja och omsorg kan ibland bli till något kvävande. 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. Det är ett tydligt budskap från många av våra erfarenhetsexperten.

Ibland kan också omgivningens attityder vara mer direkt begränsande eller integritetskränkande. Gode män och familjemedlemmar begränsar ibland

brukarnas möjlighet att leva ihop med den de vill, vilket kan vara ett mycket stort problem. Önskemål från deltagare såsom "Vill inte att pappa ska vara god man" och "Inga inofficiella gode män" talar ett tydligt språk. Rösterna från dem som verkligen begränsas av sina familjer hörs ändå inte direkt i vår förstudie, eftersom de aldrig skulle tillåtas besöka konferenser, möten eller samtalsgrupper kring relationer och sexualitet. 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' och funktionsrättskonventionens grundtanke om självständighet. Under årens lopp har vi stött på ett flertal personer som inte vill att deras familjemedlemmar ska vara gode män, men beroendesituationen gör att de inte klarar av att frigöra sig.

Individuella faktorer och funktionsvariationen i sig kan givetvis också utgöra ett hinder för goda relationer, och svårighet i sociala relationer eller svårigheter att förstå egna och andras gränser är en del av vissa diagnoser. Flera vittnar om att det kan vara svårt att överbrygga kommunikations-svårigheter, eller om att man är så van vid att andra bestämmer över ens liv att man får svårt att fatta egna beslut. Osäkerhet och okunskap kring sex och relationer är ett stort tema, och många önskar sig olika former för att lära sig mer. "Många behöver träna på relationer, kroppsspråk och gränser. Man får ju få träna på andra saker, som att handla eller åka buss." är en kommentar av en informant. Likaså "När man frågar om vilket stöd man behöver borde man också fråga om relationer, gränser och sexualitet". Dessa kommentarer har starkt stöd i ICF och IBIC.

Att sexualitet fortfarande är ett så starkt tabu och en icke-fråga när man talar om personer med funktionsnedsättningar får stora konsekvenser i praktiken. När vi har träffat olika personer som arbetar inom LSS-området har det slagit oss att många personer som arbetar som exempelvis boendeassistenter är väl medvetna om personernas sexualitet, men talar om den som ett problem. Vissa enhetschefer är också medvetna om hur denna del av verkligheten kan se ut, men diskussionerna tycks inte högre upp i hierarkin än så. Det innebär att man på strategisk nivå sällan har inblick i hur verkligheten ser ut på golvet när det gäller frågor om sexualitet och intima relationer. Efter att vi har träffat många personer med en strategisk position på såväl lokal och regional som nationell nivå så är vi trots vår långa erfarenhet inom området chockade över den brist på kunskap och insikt kring dessa frågor som verkar finnas på strategisk nivå vart man än vänder sig. Detta innebär i sin tur att beslutsfattare på alla nivåer mycket sällan kan få relevanta beslutsunderlag att ta ställning till.

Olika LSS-insatser ger olika förutsättningar

Förutsättningarna för att skapa, fördjupa och vårda sina nära relationer skiljer sig åt en hel del beroende på vad man har för stödinsats. Vissa insatser ger en större flexibilitet och frihet, medan andra innebär mer begränsade möjligheter att träffa nya personer och att vara spontan. Den som har en egen lägenhet kommer och går som den vill, med eller utan partner, medan den som bor i gruppboende är mer utelämnad till de gemensamma rutinerna. Samtidigt kan också en gruppboende innebära en fantastisk möjlighet till social samvaro, under förutsättning att man trivs med sina grannar. Ett par informanter som bor i egen lägenhet uttrycker en stark känsla av ensamhet och isolering.

En av våra informanter, A, berättar att hen och hens partner bor på samma gruppboende. De har varit tillsammans en längre tid och trivs bra med varandra. Att bo på samma gruppboende men i olika rum passar deras relation perfekt. Då kan de träffas när de vill, men samtidigt få gott om tid för sig själva. Men det finns ett problem. De får inte sova över eller ha sex med varandra för personalen. A förstår inte varför, och känner sig överkörd och ledsen. Hen berättar för oss att hen gärna vill ha sex med sin partner, men hen vill inte att vi hjälper till att prata med personalen, eftersom hen är rädd för att de ska bli arga.

En annan informant, B, som också bor på gruppboende, berättar att hen lever ensam och drömmer om en partner och om sex. B äger ett sexhjälpmedel och har förmedlats kontakt till en sexolog som skulle hjälpa personen att lära sig hur hen skulle kunna ha sex med sig själv. Men det går inte utan att någon assistent hjälper till att placera hjälpmedlet, så det har aldrig blivit av. Efter att kommunen beslutat att den som bor i gruppboende ska ha sin kontaktperson hos personalen så upplever B att det blivit svårare att hitta på saker som B själv vill göra. Om någon vill gå på bio måste hela gruppen komma överens om en film. Och när det är stora evenemang på stan passar personal på att ta ut kompliment, så att det inte finns tillräckligt med personal för att besöka evenemanget. Nu har kommunen ändrat beslutet, och B har ansökt om kontaktperson igen.

En tredje informant, C, bor i egen lägenhet med tillgång till en servicebas. En dag i veckan hjälper boendeassistenten från servicebasen till att städa, och en annan dag hjälper de till att handla. C har en partner, och trivs med det. Men hen känner sig ensam. C har ganska lätta funktionsnedsättningar och känner sig inte hemma på träffpunkter och aktiviteter som är specifikt riktade till personer med LSS-beslut. Samtidigt är det svårt att bli en del av majoritetssamhället, och delta på lika villkor i de mötesplatser som finns där.

Ytterligare en informant, D, berättar om hur en familjemedlem ansvarar för hens ekonomi, även om familjemedlemmen inte formellt är hens god man. Familjemedlemmen tycker inte att D ska ha en surfplatta, och D vågar inte säga emot.

Ett hinder som verkar vara mycket stort för vissa grupper är när stödfunktioner som gode män, assistenter etc. samlas inom familjen, ifall inte familjen delar visionen om ett självständigt liv. Det blir extremt tydligt för personer som lever i familjer med starka hedersnormer, men under förstudien har vi träffat flera personer som blir starkt begränsade av sina familjer även av andra anledningar.

Personer med grav utvecklingsstörning

Personer med grav utvecklingsstörning är en grupp som blir särskilt hindrad från att ha egna, ömsesidiga relationer. För dessa personer är det lätt så att alla ens relationer blir ojämlika, där personen får hjälp och stöd av professionella och närstående. För vuxna personer blir ofta de flesta relationer professionella, med många olika personer som arbetar för att underlätta personens vardag, med mer eller mindre inflytande från personen själv.

Dessa relationer är givetvis väldigt betydelsefulla, och blir ibland en ersättning för mer ömsesidiga relationer. En informant med stort stödbehov (dock inte med grav utvecklingsstörning) uttryckte att “när vi sitter i TV-soffan tillsammans, är mina hjälpare min familj”.

Att ha icke-professionella, mer ömsesidiga relationer är givetvis inte en omöjlighet bara för att man har en kraftigt begränsad kommunikation. I den expertgrupp som bestod av engagerade stödpersoner till personer med grav utvecklingsstörning beskrev personerna att man kanske vet att personen trivs bra med vissa personer, men att tillämpningen av sekretessreglerna gör att man inte planerar vistelser på korttidshem eller besök på olika aktiviteter utifrån vilka andra som kommer att vara där samtidigt. Att man inte skapar förutsättningar för den typen av överenskommelser handlar förmodligen om att man inte inser värdet av de nära relationerna, eftersom man har möjlighet att bryta sekretessen om det finns rätt grund för det.

I boken *Loneliness and its Opposite* pekar Don Kulick och Jens Rydström på osynliggörandet av personer med funktionsnedsättningar i studier som handlar om sexualitet, och osynliggörandet av sexualitet i studier om personer med funktionsnedsättningar. De menar dessutom att de personer som jämt och ständigt hamnar utanför projekt, hjälpmedel och insatser är personer med flerfunktionsnedsättningar, nedsatt rörlighet och användare av annan kommunikation än verbalt tal. Detta är även grupper som sällan

eller aldrig tilltalas i de läromedel och utbildningsmaterial som finns på svenska. I boken jämför Kulick och Rydström Danmark och Sverige, länder som på många sätt är lika, men där tillgången på till exempel assistans i sexuella situationer ser väldigt olika ut. Danmark har runt 200 utbildade sexualvägledare som bland annat har möjlighet att assistera vid sexuella situationer, någon motsvarighet finns överhuvudtaget inte i Sverige trots att länderna i stort sett delar samma LSS-lagstiftning.

Våld

Ett flertal studier visar att personer med funktionsnedsättningar oftare blir utsatta för våld än andra, och att det är svårare att få stöd när man blivit utsatt. Enligt Ungdomsstyrelsens rapport *Fokus12* har 31% av de tillfrågade unga med funktionsnedsättning blivit utsatta för mobbning under det senaste halvåret, jämfört med 12% bland dem som inte uppgett att de har en funktionsnedsättning. Nästan tre gånger så många av de unga med funktionsnedsättning hade blivit utsatta för misshandel det senaste halvåret, jämfört med motsvarande grupp utan funktionsnedsättning.



När det gäller utsatthet på nätet återkommer ungefär samma bild. Dubbelt så många av de svarande med funktionsnedsättning hade "lagt ut 'sexiga' bilder eller filmklipp av sig själva på nätet". Det kan vara en del av ett positivt utforskande av sin sexualitet, men innebär också en stor risk. Nästan tre gånger fler av de unga med funktionsnedsättning hade fått "'sexiga' bilder eller filmklipp spridda på nätet mot ens vilja" jämfört med unga utan funktionsnedsättning. Det kommer inte fram vilka typer av funktionsnedsättningar som de svarande hade.

Bilden bekräftas av våra erfarenheter från förstudien och tidigare projekt. 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 mobbning, och enligt våra erfarenheter har en extremt stor andel av målgruppen erfarenhet av mobbning.

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", uttrycker sig en informant, och

flera andra har uttryckt sig på liknande sätt. 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 och utreder eller inte tror på vad man säger och varit med om". Det är långt ifrån alla stödfunktioner för våldsutsatta har kompetens för hur man ska bemöta personer med kognitiva eller neuropsykiatriska funktionsvariationer. *Forum SKILL* är en organisation som har jobbat i många år med främjande projekt kring sexualitet, men har nu valt att fokusera på personer med intellektuella funktionsnedsättningar som har blivit utsatta för sexuellt våld. I deras arbete har tanken varit att skapa vägar till olika stödinstitutioner, men det finns så många fler hinder på vägen. Det saknas kompetens kring funktionsnedsättningarna hos olika stödfunktioner, polis etc. Samtidigt saknas det kompetens kring våld i nära relationer hos LSS-personal. De ser ofta en skrämmande förnekande attityd hos personal och beslutsfattare. Bristen på nationella riktlinjer och vägledning leder också till allvarliga konsekvenser.

Många är beroende av sina nära anhöriga på fler plan än andra, vilket också gör det lättare att utöva makt på ett negativt sätt. En av våra informanter, D, har en familjemedlem som sköter hans ekonomi och myndighetskontakter. D har inför denne uttryckt en önskan om att ha en formell god man. Familjemedlemmen hotade då med att D i så fall inte kommer få träffa sin familj mer. Därefter har D aldrig vågat ta upp frågan med någon.

Ytterligare en informant, E, berättar att hen har en nära familjemedlem som god man. Denna familjemedlem har tidigare utsatt E för fysiskt, sexuellt, psykiskt och ekonomiskt våld. Enligt E är våldet inte pågående, men E vågar inte ta tag i processen för att skaffa en annan god man.

Svårigheter med egna eller andras gränser kan vara en del av flera olika diagnoser, bland annat utvecklingsstörning. En annan problematik som ofta ingår är svårighet att överblicka konsekvenserna av sina handlingar. Det kan dels leda till att man försätter sig själv i riskabla situationer, men det kan också göra att man utsätter andra för våld, ibland utan att man själv förstår det. Det finns bara ett fåtal platser i Sverige som har särskild kompetens för att möta den här gruppen av förövare. Pojkmottagningen i Stockholm är ett exempel, där arbetar Olof Risberg som har viktig expertkunskap, vilket han delar med sig av i boken *Vem vill bli ihop med mig då?* (2004). Även i Kristianstad finns en klinik som arbetar liknande, Off Clinic, och i Lund finns den mycket välfungerande "Rådgivningsgruppen i Mellersta Skåne kring utvecklingsstörning och övergrepp".

Hedersvåld - “Om lakanen inte är blodiga så blir vi inte bortgifta”

För personer som lever i familjer med starka och konservativa normer kring heder, oskuld och sexualitet är det svårt, och ibland direkt farligt, att skapa nya relationer på egen hand. Livsutrymmet för dessa personer är starkt begränsat, och kontrollen från familj och släkt finns ständigt närvarande. Två informanter, som lever i familjer med starka normer kring begreppet heder, blev mycket oroliga när vi i ett tidigare projekt berättade om slidkransen, och att det inte alltid blöder vid första samlaget. En av dem sa oroligt “men om inte lakanen är blodiga [på bröllopsnatten] så blir vi inte bortgifta”.

Kommentaren är talande på många plan. Om normalfungerande personer (främst tjejer) från denna typ av familjer blir begränsade i sitt relationsliv så når utsattheten ytterligare en nivå för den som har en intellektuell funktionsnedsättning. Dessa tjejer har lurats att tro att det är något önskvärt att bli bortgift. Det är vanligt med vilseledande äktenskap i den här gruppen. Det innebär att man lurar in personen i en romantisk dröm om äktenskapet, som i själva verket är mer av en ekonomisk transaktion för familjen. För kvinnan innebär istället äktenskapet ett liv av isolering och regelbundna våldtäkter. Ibland utsätts samma kvinna för flera vilseledande äktenskap.

Tyvärr är det vanligt att dessa personer försvinner från de mer kontaktskapande delarna av samhällets stöd när de slutar skolan. Om personerna har ett LSS-beslut så begränsas ofta insatserna till sådana som familjen kan ha kontroll över. TRIS, som är den organisation i Sverige som har mest kunskap kring denna målgrupp, bekräftar att det är så det ser ut. De har genomfört två mycket välgjorda undersökningar inom arvsfondsprojekten *Trippelt utsatt* och *Nå vidare*, och arbetar nu med en kartläggning inom projektet *Gömd & glömd*. Den isolering den här gruppen hamnar i innebär att det blir mycket svårt att nå dessa kvinnor för samhället efter att de har slutat skolan. Det innebär också att ett tungt ansvar vilar på de biståndshandläggare som beslutar om personernas stödinsatser att se till individens bästa framför familjens önskemål, ifall biståndsbeslutet kan leda till något som går rakt emot LSS:s och funktionsrättskonventionens grundtankar om ett självständigt liv. Det är kommunernas ansvar att handläggarna har de kunskaper och det stöd som krävs för att fatta dessa beslut.

Ytterligare en aspekt som gör denna grupp särskilt sårbar är att personer som har intellektuella funktionsnedsättningar inte kan se konsekvenserna av olika handlingar som andra, och inte har samma förmåga att spela olika roller i olika sammanhang. Att hemlighålla besök på digitala eller fysiska mötesplatser kan därför vara ett svårt och mycket farligt alternativ. Samma sak gäller för att delta i sammanhang där man får lära sig mer om sexuella och reproduktiva rättigheter och hälsa.

DEL 2:

RELATIONER SOM FUNKAR!

NÅGRA VÄGAR FRAMÅT



Bild på två personer med olika funktionsvariationer. De ser på varandra med en öm blick.

I rapporten *Jag har lust!* finns mängder av kloka och konstruktiva förslag från runt hundra personer med eget LSS-beslut, samt några förslag från personer som jobbar eller är beslutsfattare inom LSS-området, eller som kommer från berörda intresseorganisationer. För att läsa alla dessa fantastiska förslag rekommenderar vi att man läser rapporten *Jag har lust!*

Under arbetet med förstudien har vi genomfört nio träffar med mindre expertgrupper från målgruppen, tre större möten med personer från målgruppen, samt fyra expertgruppsträffar med personer som arbetar med eller är nära anhöriga till personer med grav utvecklingsstörning. Utöver det har vi haft fördjupad kontakt (samarbete, återkommande kontakt etc) med representanter för 31 olika organisationer eller myndigheter och enstaka möten eller samtal med representanter för 37 olika organisationer. Även i detta arbete har många nya förslag kommit fram, även om huvudfokus har legat på att välja ut och vidareutveckla en del av förslagen.

I detta kapitel fördjupar vi oss i och vidareutvecklar ett antal av de olika förslag som kommit upp under detta arbete. Utifrån de behov, hinder och förslag som våra experter med LSS-beslut kommit fram till har vi tillsammans med våra experter valt ut några möjliga vägar framåt som vi särskilt vill fördjupa oss i. När vi har gjort urvalet har vi dels tittat på hur generella problemen som adresseras verkar vara, och dels på hur stor skillnad vi tror att vi skulle kunna göra för målgruppen med de olika vägarna.

Vi har arbetat med och grupperat förslagen utifrån olika teman. De förslag som vi analyserar i detta kapitel skulle passa in i ett treårigt nationellt projekt, *Relationer som funkar*, som vi har för avsikt att söka finansiering för. I kommande kapitel tar vi sedan upp ett antal av de bra förslag som av olika anledningar inte ryms i ett sådant projekt, och som vi med varm hand har överlämnar till andra aktörer.

Hur kan vi göra det lättare att skapa, fördjupa och vårda relationer?

För att kunna djupdyka i olika lösningar har vi börjat med att tillsammans med våra expertgrupper analysera hur man blir intresserad av någon och hur man vet att man hör ihop.

Vad gör att man blir intresserad av någon?

Som ett första steg ville vi undersöka vad som är det första som gör att vi blir intresserade av någon. Svaren skiljer sig knappast nämnvärt från vilka svar man skulle få av personer med normativ funktionalitet. Utseende, särskilda egenskaper, stil- och statusmarkörer, doft, röst, gemensamma intressen och personkemi var viktigt för de flesta. Även "kärlek vid första ögonkastet" och att "dansa och känna att kropparna hör ihop" var svar som kom upp.



Bild från ett besök på en FUB-dans, med Zafire Vrba, Sara Hallström och Charlie Moberg.

Hur vet man att man hör ihop med någon?

Expertgruppen menar att för att vilja ha en nära relation till någon så behöver man känna att man hör ihop. När gruppen svarade på vad som kännetecknar samhörighet och att en relation skulle kunna bli aktuell behöver det finnas trygghet, acceptans, några viktiga gemensamma intressen, egentid, integritet och självständighet, att livspusslen passar ihop och att kropparna längtar till varandra. I samtalet låg huvudfokus på romantiska relationer.

Hur går man från att vara intresserad av någon till att ha en relation?

Hur gör man då för att nå vidare från en första kontakt till att ha en relation? Våra experter tog upp några av de saker som de tycker är viktigt när man börjar bygga upp en relation: prata djupare med varandra, lära känna varandra, börja som kompisar så blir det färre förväntningar, träffa varandra flera gånger innan något bestäms, umgås både på internet och IRL, träffa personens kompisar eller föräldrar, träffas hemma hos varandra, prova att sova över hos varandra.

Svaren vi fått av expertgruppen är många och breda, de skiljer sig inte heller så nämnvärt från svar som skulle kunna ges av personer med normativ funktionalitet. Den stora skillnaden ligger i det handlingsutrymme som olika personer har. Det kan finnas många hinder att överbrygga eller undanröja för att kunna förverkliga dessa svar (se kapitlet "Samhället ska inte bestämma vem jag kan vara ihop med" ovan). Mycket finns att göra, både inom ett framtida projekt och inom LSS-världen.

Fysiska mötesplatser som funkisar

Våra erfarenhetsexperter upplever att det finns för få fysiska mötesplatser i Uppsala, och att de fysiska mötesplatser som finns sällan ger tillräckligt goda förutsättningar för att besökarna ska skapa och fördjupa nära relationer. Till skillnad från många mindre städer så finns det dock flera goda exempel på mötesplatser, ofta tack vare engagerade eldsjälar.

Några förutsättningar för att skapa och fördjupa relationer

Deltagarna i våra expertgrupper har tagit fram ett antal kriterier som kan göra att man lättare kan skapa och fördjupa relationer på en plats eller en verksamhet.

Fysisk miljö:

- *Mysiga miljöer* gör att man slappnar av.
- *Inkluderande miljöer* gör att alla kan känna sig välkomna.
- *Fysiskt och kognitivt tillgängliga miljöer* skapar självständighet för besök och vistelse i lokalerna.

“Gemenskapande” aktiviteter:

- *Fysiska aktiviteter* som gym, teater eller dans kan bryta isen socialt. Olika former för kroppskontakt kan göra att man får närhet, träna samtycke, och prova att röra vi varandra i ett tydligt, bekvämt sammanhang.
- Att få *möjlighet att prata med varandra* är viktigt när man ska bygga en relation, och borde finnas forum för att samtala eller samarbeta under aktiviteten.
- *Intressebaserade mötesplatser* är bra för att skapa relationer.
- *Fester, pubkvällar och danser* är efterlängtade, särskilt som dessa ofta kan förläggas till helger då det saknas sociala aktiviteter.
- *Möjlighet att träffa nya människor* är viktigt. Många av deltagarna uttrycker att det alltid är samma besökare på verksamheterna, något som skulle kunna åtgärdas med mer varierat program och bättre samverkan mellan mötesplatser och boenden som i nuläget inte har möjlighet att besöka verksamheterna.
- Att få *vara i avskildhet med en kompis eller partner*, på sitt eget sätt, utan någon som lägger sig i eller lyssnar, är efterlängtad hos många av våra deltagare.

Listan är självklart inte komplett, och olika aspekter är viktiga för olika personer och sammanhang. Därför behöver man förstås vidareutveckla och fördjupa listan för att den ska bli riktigt användbar. För oss har listan ändå varit ett bra verktyg när vi tittat på olika koncept och möjliga vägar framåt.

Goda exempel

Det görs dagligen fantastiska saker för att underlätta relationer för personer med LSS-beslut på många, många platser. Runtom i hela landet finns det FUB-danser, caféer, fritidsverksamheter, discon, kurser, läger och andra fina mötesplatser. En del mötesplatser drivs ideellt av eldsjälar, i andra fall av etablerade föreningar, kommuner eller andra aktörer. Vi vill på intet sätt uppfinna hjulet på nytt, utan tillsammans med dem som använder olika mötesplatser hitta vad det är som för att man kan lära känna nya människor eller fördjupa sina relationer just där. Sen kan man dels förstärka det som fungerar och dels sprida insikterna och metoderna till fler.

Ett inspirerande exempel lokalt i Uppsala är *Fyrisgården*, som drivs av visionen att vara en mötesplats för alla, oavsett funktionalitet, identitet, ålder, etnisk och social bakgrund. De arbetar både med aktiviteter specifikt riktade till olika målgrupper och med inkluderande aktiviteter för att olika målgrupper ska mötas. De har ett genomtänkt arbete med alltifrån gestaltning av den fysiska miljön till personalens förhållningssätt för att underlätta för nya möten och relationer.



Bild på en rosa utomhusbänk, med FYRISGÅRDEN skrivet med färgglada bokstäver på väggen ovanför.

HBTQ-hänget som drivs av RFSL Stockholm och RFSL Gävleborg är ett exempel på mötesplatser som riktar sig till hbtq-personer som bor på gruppboende eller jobbar på daglig verksamhet. I ett arbete med att lyfta fram och sprida goda exempel är HBTQ-hänget och RFSL Stockholm en självklar samarbetspart, då många kan behöva deras inkluderande och främjande perspektiv.

Ett tredje intressant exempel är de *cafékvällar* som RFSU Malmö och Grunden Malmö har tagit fram inom projektet Sex för alla, där de snackar om sex, spelar spel, tittar på film och umgås. Både Fyrisgården, HBTQ-hänget och Sex för alla verksamheter skulle kunna vara passande samarbetspartners och goda exempel på hur en mötesplats kan fungera.

Analysera, coacha och certifiera befintliga verksamheter

Våra expertmedarbetare från målgruppen har tagit fram några kriterier för vad som gör att en mötesplats eller verksamhet underlättar för besökarna att skapa, fördjupa eller vårda relationer. En utgångspunkt kan finnas i stycket *Några förutsättningar för att skapa och fördjupa relationer* ovan.

Ett förslag till ett framtida projekt är att i form av en daglig verksamhet, ett socialt företag eller liknande kunna arbeta med att analysera, utbilda, coacha och certifiera verksamheter för att göra dem mer relationsvänliga. I förstudien har vi haft möten med och gjort studiebesök på några fysiska mötesplatser riktade till målgruppen, lokalt i Uppsala. På så sätt har vi kunnat testa att betrakta dessa mötesplatser utifrån experternas kriterier.

Testa eller vidareutveckla relationsskapande koncept

Vissa metoder behöver testas i praktiken, eller bara utvärderas och dokumenteras för att sedan spridas i större skala. Några av förslagen från våra experter genomförs redan av andra i någon form, medan andra är nyare.

After work är ett uppskattat koncept som gör att man kan träffa kollegor eller andra på ett annat sätt, mer avslappnat och privat. Man går ut och äter eller dricker tillsammans, och umgås på ett annat sätt än man gör på jobbet. I Uppsala brukar arbetstagarna på den dagliga verksamheten Radio Fyriska ta en after work på en pub tillsammans, vilket är mycket uppskattat. Fyriskgården erbjuder en alkoholfri after work för personer som har daglig verksamhet.

Kvällsöppet och helgöppet på mötesplatser är något som flera har tagit upp som viktigt för att kunna skapa relationer och göra mötesplatserna mer tillgängliga även för personer som behöver lite fastare rutiner och personalstöd vid middagar etc. I den relativt stora staden Uppsala finns inga träffpunkter för målgruppen som har öppet på helgen, utom Fyriskgården som under hösten 2018 testat att ha lördagsöppet under fyra lördagar.

Slow speed dating är en idé vi gärna skulle testa. Speed dating innebär att man träffar ett flertal personer under kort tid. Man samtalar eller intervjuar varandra under någon minut, och därefter ger en ledare signal och man byter person att samtala med. Tanken med slow speed dating skulle vara att få lite längre tid på sig, och ge möjlighet till kommunikationsstöd för den som behöver det. Det kan också vara bra med verktyg som underlättar ett samtal för den som inte har så lätt för verbal kommunikation.

Kryssningar är relativt vanligt och mycket uppskattat hos många i målgruppen. Det är en form för att ha roligt tillsammans, lyssna på musik, dansa, äta och träffas under längre tid, på ett sätt som skiljer sig från vardagen. Dessutom finns möjlighet att dricka alkohol, vilket är mycket ovanligt på aktiviteter riktade till målgruppen. Relationsskapande kryssningar där nya människor för samman är inget nytt koncept, men för den här målgruppen är det något som helt klart är värt att utveckla vidare i mer samordnad form.

Sommarläger och kurser genomförs på många håll, och är ett väldigt bra sätt att lära känna nya personer på djupet, i ett nytt sammanhang och under lite längre tid.

Intressebaserade mötesplatser är oerhört viktigt, eftersom gemensamma intressen tycks vara en viktig nyckel för att man ska kunna känna att man hör ihop och vill bygga en relation med någon. Här blir samarbeten med studieförbund och folkhögskolor viktiga.

Stöd för dejting och relationsskapande

Många personer med LSS-beslut kan behöva stöd i sociala aktiviteter. Våra experter har betonat att det ibland kan vara avgörande med stödpersoner för att våga skapa nya relationer. Det kan vara svårt att ta sig till en ny plats där man inte känner någon, och när man väl har tagit sig dit kan det vara svårt att börja prata med andra och känna sig bekväm. Ibland kan man också behöva stöd i vissa konkreta aktiviteter som gör att man kan närma sig en annan person. Det kan handla om funktionella sociala beteenden, eller om att tipsa om hur man kan ta nästa steg, att byta telefonnummer, boka en dejt eller bjuda hem någon. Samtidigt är det jätteviktigt att stödpersonerna håller sig i bakgrunden och inte är i vägen. Man ska inte behöva känna sig övervakad, för då vågar man inte vara privat.

LSS-insatserna *kontaktperson*, *ledsagare* och *personlig assistent* är självklart viktiga här, och de kan nog ofta bli ännu mer relationsfrämjande. Ett förslag som kan vara intressant att testa är *fritidslotsar*, personer som själva har LSS-beslut, som kan hjälpa andra att hitta till och delta i olika sociala sammanhang. Olika former av mentorskap skulle också kunna vara möjliga. Ytterligare en idé som skulle kunna vara värd att testa är en mobil grupp med assistenter som kan finnas på olika träffpunkter så att även de som inte lyckas boka in egen assistans har större möjlighet att komma.

För att de LSS-insatser som finns ska kunna bli bättre på att ge stöd i relationer och dejting så behövs ett nära samarbete med olika verksamheter inom kommunen och länet. Vi skulle gärna se att habiliteringen tar en större roll kring samordning och samverkan, i och med sitt uppdrag att ge råd och stöd till personer med LSS-beslut. Självklart behöver också LSS-personal ökad kunskap och vägledning i hur man kan underlätta relationer. Mer om det finns i stycket *Kunskapande*.

Lösningar för personer med grav utvecklingsstörning

När det gäller personer med grav utvecklingsstörning eller andra omfattande funktionsnedsättningar kan man behöva skapa och testa särskilda lösningar. För att göra gruppen rättvisa på riktigt skulle egentligen ett helt projekt fokusera specifikt på detta, men vi vill också göra vad vi kan för att förbättra möjligheterna till relationer för den målgruppen. Vi har haft en expertgrupp

som har utvecklat ett antal förslag på metoder att utveckla för att förbättra möjligheterna till närhet, sex och relationer för denna grupp. När det gäller relationer kan det handla om att utveckla olika *former för egenvalda möten* genom att se över rutiner på boenden och dagliga verksamheter, hitta *kommunikationsverktyg* eller utveckla arbete med *vårdhundar*. För att förbättra möjligheterna till närhet kan man exempelvis samarbeta med olika sinnescentra för att utforska olika former av *professionell mänsklig beröring och närhet*, exempelvis genom massage. En metod som kan vara svår att genomföra men som skulle kunna vara mycket värdefull är att skapa *rum för ömsesidig närhet*, med tydliga verktyg för samtycke. För att förbättra förutsättningarna för deltagarnas sexualitet kan man dels ta fram och utbilda/handleda i *metoder för egensex* och erbjuda kunskapsstöd till personal och närstående, men också ta fram *fungerande former för social dokumentation* som respekterar integritet och sekretess, men samtidigt ser till att individens behov, önskemål och rutiner dokumenteras formellt. Idag dokumenteras sällan något som rör sexualitet, vilket kan sätta både brukare och personal i mycket problematiska situationer.

För att utveckla dessa metoder är en fungerande samverkan med habiliteringar, LSS-verksamheter och sinnescentra nödvändig.

Kunskapande

Bättre möjligheter för relationer kan inte enbart nås genom organisationsförändringar eller genom att testa olika metoder. När vi har arbetat med förstudien har det blivit smärtsamt tydligt hur stor kunskapsbrist som råder kring relationer och funktionsvariationer. Kunskapsbristen finns på alla nivåer, både hos brukare och personal, men kanske ännu tydligare hos personer som arbetar på strategisk eller politisk nivå på kommuner, regioner och nationellt. Vår teori är att frågorna kanske diskuteras i personalgrupper och i viss utsträckning med enhetschefer, men att de konkreta frågorna sällan når högre upp i hierarkin än så, på grund av de tabun som fortfarande tycks vara så styrande.

Det finns idag en relativt liten samlad kunskap om relationer och sexualitet och funktionsvariationer i Sverige, men framför allt är gruppen som har dessa kunskaper liten. Ett fåtal enskilda forskare och praktiker har stor kunskap. Några böcker finns skrivna. Några metoder och metodmaterial finns. Men kunskapen hos politiker, tjänstepersoner och personal är oerhört låg.

Vi tror att en del praktisk kunskap behöver tas fram och byggas upp, men framför allt tror vi att de kunskaper som finns på olika håll behöver spridas till fler. En del av det arbetet kan förhoppningsvis göras i det nätverksprojekt som vi hoppas att RFSU kommer att driva. Men även inom vårt framtida projekt tror vi att kunskapandet behöver vara en viktig del. Kanske kan de

båda projekten samverka med varandra för att ta fram gemensamma former och lyfta varandra i kunskapsspridningen.

Samverkan med forskare, praktiker och erfarenhetsexperter

För att en kunskapsutveckling och - spridning ska vara riktigt relevant och korrekt är en nära kontakt med olika typer av experter mycket värd. Det finns ingen anledning att uppfinna hjulet på nytt när det redan finns en hel del akademisk kunskap, praktiska erfarenheter och framför allt - en massa erfarenhetsexperter, som kan bidra med sina olika perspektiv och erfarenheter. Självklart bör man involvera dessa olika typer av experter när man tar fram nya läromaterial, kurser eller liknande. I en samverkan med dessa olika experter finns ett ömsesidigt utbyte, och det kunde vara mycket värt ifall någon forskare vill studera projektets resa.

Lärande för yrkesverksamma inom LSS

Kunskaperna kring relationer, sexualitet och funktionalitet är extremt låga hos i princip alla grupper av professionella som vi har mött under förstudien och i andra sammanhang. Personal inom alla LSS-verksamheter behöver få både kunskaper och rutiner kring relationsfrämjande arbete i sin vardag. Chefer, handläggare och strateger på alla nivåer behöver inse att man inte kan diskutera LSS-insatser utan att ta med relationsperspektivet. Detsamma gäller beslutsfattare inom kommuner, landsting och stat.

Vi tror att det behövs olika typer av utbildning för dessa personer. En kunskapsportal med metoder, vägledning och goda exempel skulle vara bra. Coachning och ev. certifiering (som beskrivs i kapitlet om fysiska mötesplatser) kan vara en metod. Webbutbildningar, föreläsningar, workshops och handledning är andra möjligheter. Vi ser också ett behov av att utbilda utbildare, för att kunna nå ut till fler.

Lärande för målgruppen

Längtan efter mer kunskap om rättigheter, relationer, sexualitet och hur en tar kontakt är något som nästintill alla deltagare i våra expertgrupper tar upp. Sedan ett par år finns det undervisningsmaterial i sex- och samlevnad för särskolan. Dessa material letar sig också uppåt i åldrarna och används av många av våra deltagare. Vuxna är dock inte materialens huvudsakliga målgrupp, och material för äldre användare finns bara i liten utsträckning och i mycket begränsad upplaga, exempelvis från projektet Så funkar sex. Vi ser ett enormt behov av anpassningsbar och tillgänglig kunskapsproduktion, något som kommer få stort utrymme i det huvudprojekt vi förbereder för i denna förstudie. Vi tror att webbutbildningar om relationer, sexualitet och rättigheter för vuxna kan vara ett bra sätt att nå målgruppen på. Webbutbildningarna skulle kunna vara en del av den sociala digitala plattform som vi vill bygga, se nästa avsnitt.

Social digital plattform

Efter många möten med experter från målgruppen, digitala utvecklare och professionella inom habiliteringen, har förstudien kommit fram till ett antal slutsatser angående en särskilt tillgänglig, anpassningsbar, digital social plattform.

Vi skulle vilja skapa en digital social plattform som är tillgänglig och trygg för den primära målgruppen vuxna med intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar (med en sekundär målgrupp övriga vuxna med LSS-beslut). Just tillgänglighet och trygghet är prioriterade faktorer. Samtliga befintliga digitala mötesplatser och plattformar brister i tillgänglighet för personer som behöver göra individuella anpassningar för kognitiv tillgänglighet och läsbarhet. Tryggheten brister också eftersom inga av befintliga digitala mötesplatser och plattformar kräver att profiler skapas efter juridisk identitet, eller har den administrativa närvaron som krävs för att stötta användarna och hantera eventuella konflikter och övergrepp.

Plattform för umgänge

Den sociala digitala plattformen som vi skulle vilja skapa tillsammans med målgruppen bör bli en tjänst som kan möjliggöra sökandet efter partners, vänner eller andra relationer, och fördjupa eller vårda redan befintliga relationer. Plattformen bör bidra till att ge användarna en känsla av tillhörighet och gemenskap, till exempel genom att erbjuda intressegrupper där det går att hitta andra med samma intressen eller livssituation som en själv.

Plattformen bör fungera som ett självklart sätt att hålla kontakten men någon man träffat på en fysisk mötesplats och vill lära känna bättre. Plattformen bör också fungera åt andra hållet, och kunna guida till tillgängliga, trygga fysiska mötesplatser där det går att träffa någon som man lärt känna över internet. Plattformen kan till en början testas i mindre skala på orter där projektet har en stark lokal förankring, men bör långsiktigt fungera för personer med LSS-beslut över hela Sverige. Det är viktigt att plattformen i första hand inte är eller kommuniceras som ett dejtingverktyg, utan som en social plattform. Detta för att öka användbarheten för personer som lever under hedersförtryck, eller är intresserade av en viss typ av relationer eller umgänge, men inte andra.

Särskilt tillgänglig plattform

Plattformen bör ha en hög nivå av tillgänglighet, vilket kan säkras av att målgruppen deltar i utvecklingen från första början. Målet är att plattformen ska gå att använda så självständigt som möjligt. Genom att bygga en webbaserad plattform som fungerar på alla slags enheter (istället för en så kallad native för varje operativsystem) så kan vi redan från början optimera

för olika styrsätt, exempelvis kontaktstyrning, ögonstyrning och tangentbord/mus. Vi bör också optimera så de användare som redan har befintliga anpassningsverktyg för till exempel uppläsning eller kognitiva informationsfilter, enkelt kan använda dessa i plattformen. Plattformen bör vara användbar för personer med olika sätt att kommunicera på: muntligt, i text, med videofunktioner, emojis eller med bilder. Allt textinnehåll bör vara lättläst.

Plattformen bör också innehålla både kortare och längre kurser som både förklara plattformens användning och funktioner, men också ta upp mängder av relevanta ämnen som att ta kontakt, vara vän eller ihop, sex, känslor, övergrepp och rättigheter. Plattformen kan självklart länka till de material och tjänster som redan finns kring vissa av ämnena.



Bild på en av våra erfarenhetsexperter, som syns genom skärmen på en video-kamera.

Då den primära målgruppen ofta har dålig tillgång till digitala enheter och internet ser vi också möjligheter till lokala platser att låna digitala enheter på och få hjälp med registrering och användning av plattformen. Detta skulle kunna ske i samarbete med lokala aktörer som habiliteringen, dagliga verksamheter eller föreningar.

Särskilt trygg plattform

Plattformen bör ha en hög nivå av trygghet och det ska vara lätt att göra rätt. Många i målgruppen har svårigheter med gränser, och det bör finnas lättåtkomligt stöd i form av närvarande administratörer, online-kurser för användarna, och vid behov hänvisning vidare till andra stödfunktioner. Likväl bör det vara svårt att använda plattformen i syfte att utnyttja andra, bland annat genom att verifiera användarnas identitet och genom att kunna följa upp och exempelvis stänga av personer som bryter mot plattformens regler. För att verifiera en användares identitet skulle till exempel den lokala habiliteringen kunna hjälpa till att skapa profiler. Inloggningen skulle sen kunna ske med hjälp av till exempel Bank-ID, ansiktsgenkänning eller fingeravtryck.

Ytterligare en idé vi har kring trygghet är att det kontinuerliga systematiska kvalitetsarbetet och närvaron av administratörer på plattformen skulle kunna skötas av en daglig verksamhet. Uppgifter som administrativ närvaro på plattformen skulle då kunna skötas av lämpliga personer ur målgruppen.

Långsiktig förvaltning av verktyg och metoder

Tre år går snabbt. Hux flux är projekttiden över och den finansiering man haft är borta. Ibland tar en projektägare över en verksamhet och driver vidare. Ibland går kommuner eller andra aktörer in och tar över delar av verksamheten. Andra projekt tar fram ett metodmaterial som man sedan säljer och håller föreläsningar utifrån, så att metoderna därigenom kan leva vidare.

Svårigheterna med långsiktig överlevnad för projekt i civilsamhället kan vara stora. För ett omfattande projekt som vars vision är ändra tankesätt hos mötesplatser för personer med LSS-beslut i hela Sverige, och dessutom bygga upp en omfattande digital plattform, så blir det en stor utmaning. Vi kan inte nöja oss med att det som vi bygger upp faller ihop efter tre år. Samtidigt kommer verktygen att behöva en reell finansiering, bland annat för underhåll och digital närvaro, efter projekttidens slut. Detta blir en stor utmaning som vi hoppas och tror att vi kommer att lyckas med.

De vanligaste finansieringsformerna för digitala tjänster är antingen att man tar betalt av användaren att man visar reklam för användarna eller att man säljer information om användarna till andra aktörer, för riktade annonser. Ingen av dessa finansieringsvägar är aktuella för den digitala tjänst som vi ämnar ta fram inom projektet Relationer som funkar. Målgruppen har generellt en svag ekonomi och kan på sin höjd ha resurser för att betala en symbolisk avgift. Inte heller är visning av annonser ett alternativ att föredra. Ett noggrant arbete med kognitiv tillgänglighet går delvis om intet ifall användaren behöver ta del av en massa annonser. Det som återstår är framför allt någon form av offentlig finansiering, antingen genom anslag eller genom att man säljer tjänster till kommuner, regioner eller myndigheter. Att erbjuda webbutbildningar för personal och anhöriga kan vara ett annat sätt finansiera en fortlevnad av projektets tjänster. Utbildningarna skulle kunna ingå i en prenumerationstjänst eller i en certifiering av verksamheter, kommuner eller landsting.

Vi har under förstudien tittat på några olika organisationsformer för att långsiktigt förvalta de verktyg som ska tas fram i projektet. Vi har samtalat med FUB (Riks och i Uppsala), Funktionsrätt (Sverige och Uppsala), Make Equal, RFSU, SKL, Socialstyrelsen, Uppsala kommun och kommunikationsbyråerna Antrop, FUNKA, Begripsam och Axess Lab för att utreda olika möjliga vägar. Vi tror också att det kan finnas en risk med att låta en organisation med ett betydligt bredare fokus ansvara för förvaltning och vidareutveckling. Samtidigt krävs det stabilitet och långsiktighet av en långsiktig förvaltare. Som läget är tror vi att man kan behöva skapa en ny organisation för förvaltningen. De organisationsformer som vi framför allt har tittat på är *ideell förening* och *insamlingsstiftelse*.

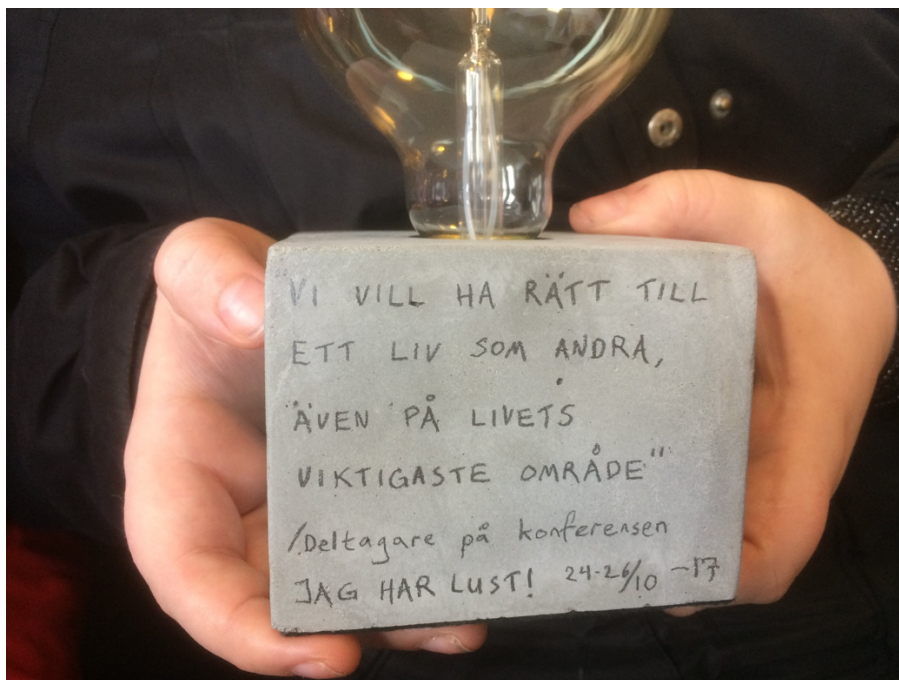
Ideell förening

En ideell förening har en demokratisk struktur, och de som är medlemmar kan bestämma över budget, verksamhet och representanter för föreningen. Den demokratiska strukturen har stora fördelar, men en demokratisk formell maktstruktur innebär inte med nödvändighet ett verkligt inflytande av dem som berörs av föreningens verksamhet. Under förstudien har två informanter oberoende av varandra tagit upp att byråkratin i sig lätt tar fokus från det som egentligen är tanken med deras respektive organisation, som båda är riktade till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Den ena hade lämnat sin organisation av uppgivenhet för den svårförståeliga formalian tog för stort utrymme. Den andra beskrev hur organisationens styrelse var så intresserad av själva styrelserutinerna att verksamheten inte fylldes med innehåll. Även Kulturparken har i flera år arbetat med representation av målgruppen i styrelsen. Representationen i sig är symboliskt viktig, men i praktiken är det andra vägar som leder till det verkliga inflytandet över innehållet i verksamheten. På gott och ont kan verksamheten stå och falla med de ideella medlemmarnas engagemang och vilja. Ifall medlemmarna vill något annat än det ursprungliga syftet med föreningen så måste föreningen anpassa sig till medlemmarnas vilja. Det ger en flexibilitet men innebär samtidigt en stor risk att man med tiden går ifrån den ursprungliga tanken.

Stiftelse

En stiftelse är en mer stabil organisationsform än en ideell förening. När man väl grundat en stiftelse så kan man inte ändra organisationens ändamål, och mycket av strukturen är svår att ändra. Styrelsen fyller en viktig funktion, men det inte finns några medlemmar som utser styrelsen. Istället reglerar man i stiftelseförordnandet (stadgarna) hur styrelsen ska utses. I en förening är medlemmarna och årsmötet det som i slutändan styr verksamheten, medan det i en stiftelse är stiftelseförordnandet som styr. Det finns flera olika former av stiftelser, och den form som vi tror skulle vara mest funktionell för att driva och utveckla projektets verktyg och tjänster skulle vara en allmännyttig insamlingsstiftelse, förslagsvis med målgruppsrepresentation i styrelsen, men framför allt med garanterat inflytande av målgruppen i den konkreta verksamheten. Den stora svårigheten med stiftelser är att det är en väldigt statisk organisationsform som är mycket svår att förändra när omvärlden förändras. Det ställer därför stora krav på ett mycket väl genomtänkt stiftelseförordnande.

DEL 3: FÖRSLAG TILL OFFENTLIGA AKTÖRER



På bilden syns en lampa med texten "Vi vill ha rätt till ett liv som andra, även på livets viktigaste område /Deltagare på konferensen JAG HAR LUST 24-26/10 2017". Lampan överlämnades till de myndigheter vi träffade under arbetet med förstudien.

Relationer och sexualitet är en central del av livet. Många skulle säga att det är det viktigaste livsområdet, det som gör att livet blir ett liv och inte bara ett varande. Få skulle säga att de har ett gott liv om deras relationer inte fungerar.

Ett enskilt projekt kan givetvis inte göra att relationerna plötsligt börjar funka för personer med LSS-beslut. I ett projekt kan man testa lösningar, som förhoppningsvis kan leva vidare efter projektets slut. Men det räcker inte. Det behövs ett helt annat tänk i hela LSS- och omsorgssystemet, från regering och riksdag ner till enskild personal. Om inte de omgivande faktorerna förändras så kommer projekten ändå inte göra så stor skillnad i praktiken. För de stora hindren för goda relationer skapas av samhället, och av de strukturer som ska finnas där just för att möjliggöra ett gott liv. Erfarenhetsexperterna från projektet Rätten att leva mitt liv och i denna förstudie uttrycker tydligt att det är väldigt mycket som behöver förändras i LSS-verksamheter. Detsamma gäller de akademiska experter vi har varit i kontakt med under förstudien, som med kraft lyfter fram behovet av tydligare styrning, både på nationell, regional och kommunal nivå.

Förändringar i nationell, regional och kommunal styrning

Enskilda projekt i civilsamhället kan vara en viktig katalysator eller pådrivare för att förändringar ska ske. Vi kan peka på problem, föreslå lösningar och även testa olika idéer i samarbete med offentliga aktörer. När det gäller att synliggöra frågor kring sexualitet och nära relationer för personer med normbrytande funktionsvariationer har enskilda projekt i civilsamhället betytt mycket. Men det räcker inte att civilsamhället arbetar med dessa frågor. Både enskilda LSS-verksamheter, myndigheter och den offentliga styrningen behöver ändras för att det ska kunna ske förändringar på riktigt.

När ingen vet vad som gäller i frågor kring sexualitet och relationer hamnar både stöd användare och personal i problematiska och utsatta situationer. Det är absolut nödvändigt att boendepersonal, assistenter och chefer vet vad de *är skyldiga att göra*, vad de *får göra* och vad de *inte får göra*. Och det är kommunernas, socialstyrelsens och i förlängningen regeringens ansvar att de vet det. Annars utsätter vi personer med LSS-beslut för onödiga tragedier, gång på gång på gång.

Det är dock väldigt viktigt att åtgärder på detta område görs med stor hänsyn till brukarnas och personalens integritet och för de etiska frågor som kan uppstå. Det får inte bli någon känsla av att personalen tar sig rätten att blanda sig i brukarnas privatliv och intimsfär om det inte är efterfrågat.

Nationell styrning – riktlinjer, handbok eller lagändringar?

I LSS står ingenting om relationer och sexualitet. Inte heller i lagens förarbeten, och i de handböcker som finns för tillämpning av lagen nämns bara sexualitet i termer av risker (för sjukdomar, oönskade graviditeter, och det allmänt formulerade ”fara eller skada på grund av sexuellt intresse eller beteende”). Relationer och sexualitet varit icke-frågor i det mesta som har med LSS att göra, förutom möjligtvis i vardagen i de enskilda verksamheterna. På golvet finns självklart verkligheten, och i verkligheten är relationer och sexualitet en del av livet.

Att sexualitet och relationer inte nämns i LSS, dess förarbeten eller (som något positivt) i de vägledningar och riktlinjer som styr tillämpningen av lagen, gör att många kommuner, habiliteringar och enskilda huvudmän i praktiken prioriterar bort dessa frågor, och inte ser dem som en självklar del i LSS. De forskare vi har träffat är överens om att LSS kan och bör tolkas som att det ingår i uppdraget att underlätta stödtagarnas relations- och sexuella liv, men eftersom det inte står något explicit om relationer och sexualitet så går det att göra andra tolkningar, vilket vanligtvis är fallet. I Danmark har man gjort en helt annan tolkning av deras motsvarighet till LSS, men den viljan tycks inte finnas på myndighetsnivå i Sverige. Den danska socialstyrelsen har

tagit fram en handbok, *Seksualitet på dagsordenen*, som innebär ett riktigt välfungerande, tydligt och konkret stöd till dem som arbetar inom danska motsvarigheten till LSS. De har också tagit fram en utbildning av sexualvägledare, så att det finns en hel yrkesgrupp som arbetar med dessa frågor med personer med funktionsnedsättningar.

Stefan Balogh är arbetsterapeut och sexolog på BOSSE Kunskapscenter / Råd & Stöd i Stockholm. Han berättar att han är följer den danska socialstyrelsens handbok i sitt arbete, eftersom det inte finns några nationella styrdokument eller vägledningar i Sverige. Både han och våra andra akademiska experter menar att man i princip skulle kunna kopiera den danska modellen rakt av, givetvis med undantaget att stödpersoner inte ska kunna bistå med hjälp vid sexköp, vilket är kontroversiellt även i Danmark.

Utifrån de dialoger vi under förstudien har haft med Socialstyrelsen så verkar det inte troligt att Socialstyrelsen på egen hand kommer att ta initiativ till en handbok eller riktlinjer kring hur man ska arbeta med sexuell och reproduktiv hälsa inom LSS. Därför krävs det sannolikt att Regeringen skulle tillsätta en utredning med uppdrag att ta fram någon form av nationell styrning kring hur kommuner, habiliteringar och enskilda LSS-verksamheter ska hantera dessa frågor. Uppdraget kan komma på initiativ från politiskt håll, men socialstyrelsen kan även själva visa på behovet av ett sådant uppdrag, ifall viljan finns.

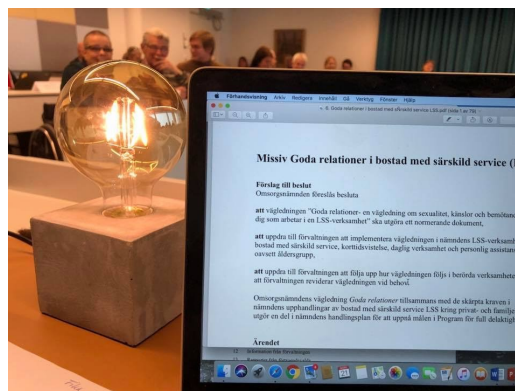
Under förstudien har vi träffat representanter för Socialstyrelsen, SKL, Folkhälsomyndigheten, Socialdepartementet och regeringens särskilda LSS-utredare. Samtliga har sett den problematik som vi har lyft, även om det delvis har inneburit nya insikter för dem. Efter att vi träffat LSS-utredaren bad hon oss att sammanställa förslag kring hur LSS skulle kunna förändras för att bli mer relationsfrämjande.

När LSS-utredaren undrade hur vi tyckte att lagen skulle behöva ändras var det naturligt för oss att be våra akademiska experter om hjälp. Jens Rydström är professor i genusvetenskap i Lund. Han är den i Sverige som är mest kunnig i hur arbetet med sexualitet inom LSS har sett ut i Sverige, i en historisk och internationell kontext. Jens föreslog att man skulle införa en ny LSS-insats, sexuell assistans. Den sexuella assistansen kan bestå av Sexualupplysning, Sexuell träning och Sexuell hjälp, och kan tas fram med den danska socialstyrelsens riktlinjer som modell. Alla våra akademiska experter var inte överens om att en lagändring är den bästa lösningen, eftersom det också finns fler sätt att styra, som kanske kan vara smidigare.

Även de nuvarande LSS-insatserna kan behöva förändras för att bättre möjliggöra ett relationsliv. Läs mer om de konkreta förslagen för olika LSS-insatser i stycket *Förändringar i LSS-verksamheter och LSS-insatser* nedan.

Kommunal och regional styrning

En stor del av den LSS- och habiliteringspersonal vi har träffat genom åren har varit vilsna och inte vetat hur de ska förhålla sig kring frågor kring sexualitet och intima relationer. Det leder ofta till att man försöker undvika frågorna, eller agerar men det kan då bli fel för att man inte har ett gemensamt arbetssätt. Det är viktigt att man vågar prata om dessa frågor i arbetsgrupperna så att personalen inte står



På bilden syns en lampa och en dator, med Uppsala kommuns omsorgsnämnd i bakgrunden. Lampan symboliserar våra experters idéer. Bilden togs när nämnden antog sin vägledning till LSS-personal.

ensamma med dessa svåra etiska ställningstaganden. I ett tidigare projekt på området som Kulturparken genomförde tillsammans med Uppsala kommun var den huvudsakliga kritiken i LSS-personalens utvärdering att de inte hade tillräckligt stöd från sina chefer. Ofta vet inte heller cheferna vad som är rätt och fel i dessa frågor. Dels så handlar det givetvis om kunskapsbrist, men framför allt om brist på styrning. Endast en handfull kommuner har formaliserade styrdokument för hur man ska arbeta med dessa frågor i LSS-verksamheter. Dessa kan vara förebilder för andra, och förhoppningen är att fler kan lära sig av hur Malmö, Lund, Uppsala och Örebro (och eventuellt någon mer) har gjort.

Ett exempel som kommit upp flera gånger är att det behöver finnas rutiner för tillfälliga nattbesök, så att både personal och boende vet hur man ska göra när en person vill sova över hos någon annan, exempelvis med medicinhantering eller assistans. Att övernatta hos varandra är för många ett viktigt steg i en kärleksrelation, men kan också vara en del av andra typer av relationer. Personal på en servicebas eller gruppbostad bör kunna ge stöd även till gäster som själva har ett stödbehov, men för att det ska ske på riktigt så krävs kommunövergripande styrning och vägledning kring hur det ska ske.

Det krävs också ett samarbete mellan kommuner för att alla ska få jämlika förutsättningar för relationer. Om Petra i Knivsta vill sova över hos Jonna som bor i Märsta (som ligger nära, men i en annan kommun och landsting) så måste det också gå att lösa, även om Petra behöver hjälp att komma ur rullstolen och att ta sin medicin. Kanske kan SKL hjälpa till att hitta samarbetslösningar för detta?

Redan när man beslutar om vilket stöd en person ska ha är det viktigt att ta hänsyn till personens önskemål och behov kring relationer och sexualitet. De

underlag som används av habiliteringspersonal och biståndshandläggare för att ta reda på stödbehov behöver inkludera dessa livsområden på ett sätt som respekterar stödanvändarens integritet. Men den bakomliggande organisationen behöver också vara beredd att höra och hantera svaret. *Kanske är det viktigare för individen att lära sig hur man onanerar, flirtar eller flyttar ihop än hur man diskar självständigt?*

Social dokumentation som funkar

Ett praktiskt och talande problem som dykt upp är hur personal ska dokumentera rutiner och frågeställningar som rör en stödtagares sexualitet. Idag dokumenterar man rutiner och annat som arbetsgruppen kan behöva känna till i en social journal, som personen själv har rätt att läsa. Många ger också sitt medgivande till att närstående, till exempel föräldrar, ska kunna den här gruppen att säga nej till en sådan sak. Det finns en del information som det ofta inte är så önskvärt att närstående tar del av, särskilt i de fall där personernas intima relationer blir begränsade av familjen. I nuläget finns det på gott och ont inga möjligheter att hemlighålla eller spärra någon del av den sociala journalen, vilket får som konsekvens att information som personalen uppfattar som känslig och alltför privat inte blir dokumenterad.

För den som vill läsa mer om riskerna med att låta bli att tala om eller dokumentera det som uppfattas som privat, rekommenderar vi att läsa Don Kulick's artikel *When Privacy and Secrecy Collapse into One Another, Very Bad Things Can Happen* eller Jens Rydströms och Don Kulicks bok *Loneliness and its Opposite*.

Särskilda hänsyn till personer som lever under hedersförtryck

Personer som har intellektuella funktionsnedsättningar och lever under hedersförtryck är en särskilt utsatt grupp, som samhället har ett stort ansvar för att stödja.

En avgörande faktor för att förbättra denna grupps möjlighet till självvalda relationer kan också vara att göra det svårare att behålla olika stödfunktioner inom familjens kontroll. Att närstående anlitas som assistenter, kontaktpersoner, ledsagare, gode män och inofficiella gode män gör det nästan omöjligt för dessa personer att leva ett självständigt liv, vilket går rakt emot grundtanken med LSS. Att göra allt man kan för att lyssna på och se individens behov istället för att tillgodose familjens önskemål när man gör biståndsbedömningar är avgörande. Det kräver förstås också att biståndshandläggare både har kompetens kring hedersproblematik, verktyg att lyssna på individens vilja utan familjens inblandning, och stöd i att agera trots motstånd från familjen.

Förändringar i LSS-verksamheter och LSS-insatser

Många av förslagen i rapporten Jag har lust! 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, på ett sätt som inte kränker integriteten.

De hinder som samhället har skapat för att umgås eller 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.

Kompetens hos personal, handläggare, chefer och beslutsfattare

När man inte har någon professionell kompetens inom ett område så blir det svårt att göra ett bra jobb. Idag saknas kompetens kring relationer och sexualitet på alla nivåer inom funktionsstödsområdet, hos såväl boendepersonal och assistenter som hos chefer och handläggare. Även hos strategiska tjänstemän på såväl kommunal och regional som nationell nivå verkar en grundläggande kunskap om SRHR och relationer saknas. När det gäller frågor om sexualitet och gränser blir det särskilt viktigt att personerna är trygga i sin kompetens. Dels kan man annars råka sätta antingen sig själv eller stödandarna i utsatta situationer, och dels leder ofta kompetensbristen till en beröringsrädsla, så att man gör allt man kan för att undvika frågor som kan ha med sexualitet att göra. Det senare tycks vara det vanligaste, och det är nog så förödande för stödandarnas livskvalitet.

Att ställa ett ska-krav på kompetens och hos kommuner, habiliteringar och enskilda LSS-verksamheter kan vara en väg att gå, ifall man vill agera uppifrån. Samtidigt ställer det också krav på att erbjuda kunskapsstöd. Socialstyrelsen har en unik position i att erbjuda kunskapsstöd, men andra aktörer kan också bidra, såsom Folkhälsomyndigheten, SKL eller enskilda kommuner och regioner. Organisationer i civilsamhället, såsom RFSU och RFSL, kan förstås hjälpa till med sin kompetens under förutsättning att det finns finansiering för det.

En *avancerad vidareutbildning* för personal som är intresserade av att fördjupa sig i dessa frågor kan också vara viktigt steg för förändring. Det räcker inte med att grundkompetensen höjs. För att garantera kvaliteten behöver det också finnas tillgång till personer med avancerad kompetens. Seksualvejlederutbildningen i Danmark kan vara en god förebild i detta.

Livslångt lärande kring relationer, sex, kropp, gränser och rättigheter

Personer med olika kognitiva svårigheter har ett särskilt stort behov av att lära sig saker genom hela livet. Habiliteringar och LSS-verksamheter har en god medvetenhet och arbetar noggrant med vissa av vardagens praktiska kunskaper och aktiviteter, men det saknas en medvetenhet när det gäller relationer och sexualitet, förutom möjligtvis ur ett riskperspektiv.

När det gäller kunskaper inom sex och samlevnad finns inga rutiner för fortsatt lärande upp i vuxen ålder. Att fortsätta lärandet kring sex och samlevnad i vuxen ålder har varit en stark önskan från våra experter, och från dem som bidragit med sina tankar inom projektet Rätten att leva mitt liv. Kunskaperna är också en viktig förutsättning för en sexuell och reproduktiv hälsa, och något som var och en har rätt till. Självklart behöver man också anpassa lärandet till målgruppen, och enligt våra erfarenheter fungerar ett upplevelsebaserat lärande mycket bra, med dramapedagogik, film, studiebesök och konkreta modeller. Det finns hel en del bra metoder och handledningar. Vi har tidigare samlat de flesta på hemsidan JagHarLust.se.



På bilden syns olika sexhjälpmedel och kondomer i olika färger och former. En hand håller i ett lösbröst. En annan testar en vibrator mot en lösvagina.

LSS-verksamheter såsom gruppboenden, servicebaser och korttidsboenden delar ansvaret för det här lärandet med vuxenutbildning och habiliteringar. Kompetens kring frågorna bör finnas på alla dessa platser, och för den som känner behov av att ställa frågor eller bolla tankar så bör det erbjudas möjlighet både inom LSS-verksamheter och habilitering. En enkel detalj för att skapa en öppnande miljö är att ställa fram en skål med kondomer, som kan bryta isen för samtal. Fler vägar kan vara att lägga fram lättlästa böcker (t.ex. Om sex, Lätta sexboken) eller sätta upp en affisch om den kostnadsfria och tillgängliga appen *Privatliv*.

När längtan blir till våld

Många personer med kognitiva funktionsnedsättningar har svårigheter med sina egna eller andras gränser. Har man en utvecklingsstörning eller en autismspektrumstörning så är det svårt att sätta sig in i andras perspektiv och situation. Ibland kan en längtan efter kontakt eller närhet leda till våld och tragedier på grund av att man inte har kunskap eller verktyg för fungerande relationer. Den viktigaste lösningen här är förstås att arbeta främjande med att ge dessa kunskaper och verktyg, men ibland blir det ändå fel. Kommuner och habiliteringar måste ha kompetens och rutiner för hur man ska agera när det blir fel. Det är viktigt att all personal vet hur de ska göra och vart de ska vända sig när de misstänker att en person blir utsatt för eller utsätter andra för våld. Det är också viktigt att inte acceptera kränkande beteenden bara för att förövaren har en funktionsnedsättning. För offret kan en påtvingad beröring eller sexuell handling bli till ett livslångt trauma oavsett hur förövarens (eller ens egen) funktionalitet ser ut.

Personer med stora gränssvårigheter och kränkande beteendemönster behöver erbjudas kvalificerad behandling för det. Enligt våra erfarenheter sker det sällan, även när personal känner till beteendeproblemen. Det borde vara en självklarhet med denna typ av kompetens på alla habiliteringar. De enda verksamheter som vi har hittat som har specifik kompetens inom detta är *Pojkmottagningen* i Stockholm, *Off Clinic* i Kristianstad och *Rådgivningsgruppen i Mellersta Skåne kring utvecklingsstörning och övergrepp*.

Kontaktperson, ledsagare och assistans är livsviktiga insatser

Stödinsatserna kontaktperson, ledsagare och assistans kan vara avgörande för att de egna relationerna ska fungera. Att snåla in på dessa insatser, eller att lägga över ansvaret för en insats på en gruppbostad utan att följa upp och tillskjuta mer resurser kan vara förödande för livskvaliteten och självständigheten. Det behöver också vara enkelt att ansöka om dessa insatser. För en person som exempelvis bor på en gruppbostad kan det innebära så mycket krångel, planering och initiativkraft att boka in assistans, ledsagare, kontaktperson eller färdtjänst att man helt enkelt inte kommer iväg på egenvalda aktiviteter.

Ett mobilt team med assistenter eller kontaktpersoner som finns med på de olika träffpunkterna och mötesplatserna som finns för personer med funktionsnedsättningar är en metod som kan vara värd att testa. Det skulle på ett kostnadseffektivt sätt kunna underlätta för många som har svårt att ta sig hemifrån på grund av att de behöver assistans eller ledsagare. Man har rätt till assistans för fritidsaktiviteter, men de flesta som lever eller arbetar nära personer som bor i gruppbostad vet att det inte är så lätt att få till det i praktiken. Gruppbostäderna har ofta en ansträngd personalsituation och i vardagens schemapussel kommer rättigheterna bort. Eftersom de olika mötesplatserna som finns idag inte har egna resurser för assistans så kräver

de att besökarna själva tar med sig assistenter eller ledsagare vid behov, vilket leder till att en grupp i praktiken utesluts från många aktiviteter. En möjlig lösning kan vara en mobil assistentgrupp som kan finnas med ute på olika mötesplatser och hjälpa många olika personer. Det skulle ge en aktiv fritid till fler och samtidigt vara betydligt. Det finns dock en del problem att lösa på vägen kring exempelvis sekretess, personkännedom och delegation på medicin.

Nytt tänk kring gruppboendestäder

Gruppboenden är en boendeform som har stor potential och på samma gång idag är djupt problematisk när det gäller relationer. Många av de hinder för nära relationer som vi har stött på under förstudien och under tidigare projekt kan härledas till gruppboendestäder. Samtidigt verkar boendeformen vara mycket uppskattad av många av dem vi har talat med som själva bor i gruppboendestad, eftersom de ger en direkt tillgång till det stöd man behöver, och eftersom det finns en närhet till andra människor.

Gruppboendestäder fyller redan idag en viss funktion, men har framför allt en stor potential, när det gäller att bryta ensamheten för personer med relativt stora stödbehov. Det är mycket olyckligt att man inte har haft med sig relationsperspektiven när insatsen skapades eller när man planerar och genomför själva utförandet av insatsen. Att kunna bo och leva nära människor som man tycker om är något som väldigt många uppskattar. I en gruppboendestad skulle man dessutom kunna ha en stor egen integritet, med en egen lägenhet i anslutning till andras. Tyvärr kan man sällan ha inflytande över vem som ska bli ens granne i en gruppboendestad, trots att man kommer att leva nära inpå varandra, med gemensamma ytor och aktiviteter.

Det är en mänsklig rättighet att själv få välja vem man vill leva med, och funktionsrättskonventionen är tydlig med att man har rätt att välja var och med vem man vill leva, på lika villkor som andra. Visst finns möjligheten att flytta ihop med en partner även idag, men i praktiken finns det många hinder på vägen dit. Och vem säger att alla vill bo ihop med just sin partner? Kanske vill man bo ihop med vänner eller bilda en stjärnfamilj med en bonusmorfar, en partner och en nära vän? Eller kanske vill man just bo i olika lägenheter men dela gemensamma ytor, just som man kan göra i en gruppboendestad. Genom att planera gruppboendestäder utifrån det sociala livet så skulle man kunna öka livskvaliteten radikalt för den grupp som starkast förnekas rätten till ett självständigt liv. På så sätt skulle gruppboendestaden också kunna bli en betydligt mer attraktiv boendeform.

Närheten till djur är också något som våra erfarenhetsexperter har lyft fram. Det finns många goda erfarenheter med exempelvis vårdhundar inom äldreomsorgen, men inom LSS har vi inte hittat så många exempel, trots att de få exempel vi har sett är mycket positiva. En av våra erfarenhetsexperter

beskriver hur hans hund är helt avgörande för hans välmående, och menar att tillgång till en hund på gruppboenden skulle höja livskvaliteten väldigt mycket för personer som han känner med större funktionsnedsättningar. För personer med grav utvecklingsstörning skulle det kunna vara särskilt värdefullt.

Korttidshem – en enorm potential för relationer och sexualitet

På ett korttidshem bor personer med olika funktionsnedsättningar under kortare perioder, dels för att personen själv ska få rekreation och miljöombyte, och dels för att familjen ska få avlastning. På korttidshemmet sover man över och lever nära andra personer som delar en liknande livssituation. Det är en plats som möjliggör nya kontakter, eftersom man kan träffa olika personer vid olika vistelser. Det skulle kunna vara en fantastisk plats för att göra några av sina första relationserfarenheter, både när det gäller romantik, vänskap och sexualitet. Korttidsboenden skulle också kunna spela en nyckelroll i lärandet kring sexualitet och relationer, dels eftersom man är i en situation där det kan vara aktuellt, och dels för att man tar en paus från sin vardag med familjen. Det skulle kunna möjliggöra och underlätta samtal kring intimitet. Enkla åtgärder som en skål med kondomer, en liten regnbågsflagga och en surfplatta med appen *Privatliv* installerad skulle göra mycket för att skapa en miljö där det är lätt att ställa frågor eller ta upp funderingar kring sexualitet. Självklart behöver personalen också få vägledning och kompetensutveckling för att det ska bli riktigt bra.

Tyvärr så har vi ännu inte stött på något korttidsboende som ser detta som en positiv möjlighet till att målgruppen ska få lära sig mer om och utforska sin sexualitet i en trygg miljö. Tvärtom tycks många betrakta sexuell aktivitet hos användarna som ett problem som ska begränsas eller förhindras. Personalen och verksamheterna verkar ofta vara styrda av rädsla för vad som skulle hända ifall någon blev gravid, eller ifall någon skulle bli tvingad till en sexuell handling. En annan begränsande faktor idag är att inga korttidsboenden som vi har mött kan erbjuda möjlighet att planera korttidsvistelser utifrån vilka andra personer som kommer att bo där samtidigt. Anledningen sägs vara att sekretessen inte tillåter att man lämnar ut information om andra personer. Argumentet håller bara i viss utsträckning, eftersom det självklart går att inhämta medgivande ifall viljan skulle finnas där. Att planera vistelser på korttidsboenden med hänsyn till relationer skulle kunna göra stor skillnad för personernas livskvalitet.

Närhet och relationer för personer med grav utvecklingsstörning

Personer med grav utvecklingsstörning är en grupp som lätt glöms bort när man pratar om rättigheter och delaktighet, eftersom de inte kan föra sin egen talan. Vi har kommit fram till en del förslag till förbättringar för den gruppen, tillsammans med personer som arbetar eller lever nära personer med grav utvecklingsstörning.

På olika *sinnes- eller upplevelsecentra* kan man på olika sätt arbeta med beröring och närhet. Taktill beröring, stimulans eller massage är metoder som kan vara väldigt användbara. Olika former av beröring och närhet är otroligt viktigt för livskvaliteten, och det är någon som de allra flesta kan njuta av i någon form. Självklart kan och bör man jobba aktivt med det på andra verksamheter också, såsom gruppbostäder och LSS-boenden.

Flera av våra experter har också tagit upp att *närhet till djur* kan göra underverk. Särskilt hundar och katter har nämnts. Närheten till ett djur kan ge en ömsesidighet som man inte får vid professionell beröring eller omsorg. Hundar har använts med mycket goda resultat i äldrevården, och lokalt i Uppsala finns mycket erfarenhet av detta. Men hundar på LSS-boenden är ganska oprövat, trots att det skulle kunna vara mycket värdefullt, inte minst för att ge närhet och ömsesidighet till personer med stora kommunikationssvårigheter.

Större reglering kring gode män

Godmanskap är ingen LSS-insats, utan något som vanligtvis beslutas enligt Föräldrabalken. Det innebär att denna insats inte är kopplad till LSS' ambition om *goda livsvillkor*, och ibland tycks insatsen gå rakt emot grundtanken med LSS.

En återkommande problematik som har dykt upp både under projektet *Rätten att leva mitt liv* och under arbetet med förstudien är gode män som på ett eller annat sätt sätter upp hinder för relationer. Även TRIS vittnar om att det är ett stort problem. Den som har en god man är väldigt utelämnad till en person som har stor makt över ens ekonomi och liv. Särskilt problematiskt tycks det vara när det är en nära anhörig som är god man eller som har funktionen, men inte den formella rollen, som god man. Det verkar i praktiken finnas väldigt liten insyn i gode människens arbete, och exempelvis för personer som lever under hedersförtryck kan det bli riktigt farligt när samhället sanktionerar en stor ekonomisk och juridisk makt över en person till dem som står för själva förtrycket och våldet.

Samhället skulle behöva ta till åtgärder för att få bort förekomsten av inofficiella gode män, då informella ekonomiska och juridiska företrädare utan samhällelig insyn bäddar för maktmissbruk.

Dessutom är det viktigt att en noggrann analys av personlig lämplighet görs inför ett beslut om en god man. Finns det indikatorer på att den gode mannen är delaktig i ett hedersförtryck så är det av yttersta vikt att hitta en lösning med en utomstående person.

Färdtjänst – viktigt men problematiskt

Färdtjänst är väldigt viktig för många personer med funktionsnedsättningar, även om den likt god man inte är en LSS-insats. Samtidigt har färdtjänsten fått mycket kritik både av förstudiens erfarenhetsexperter och av deltagare i tidigare projekt. Flera har uppgett att de blivit utsatta för sexuellt våld i taxibilar, och flera har också tagit upp att det är mycket svårt att vara spontan med färdtjänst, eftersom den i vissa fall behöver bokas med lång framförhållning. Trygghetsproblemen i färdtjänsten är ett allvarligt problem. Stödandvändarna är i en väldigt utsatt situation, och den som har kommunikationssvårigheter är ett mycket enkelt offer, eftersom risken för förövaren att bli avslöjad och dömd är så liten. De flesta sexualförbrytare blir heller aldrig dömda, vilket gör att deras brott inte syns i ett belastningsregister. Sveriges Radios program Kaliber granskade 1000 färdtjänstchaufförer i Göteborg under 2017, varav 40 Göteborg dömda för vålds- eller sexualbrott! En viktig lagändring har nu gjorts för att transportstyrelsen lättare ska kunna dra in taxilegitimationer för dömda chaufförer, men bättre koll på chaufförerna behövs ändå, med tanke på alla de fall som inte leder till fällande dom.

DEL 4:

FÖRSLAG TILL FLER PROJEKT

Förslagen på lösningar som civilsamhället kan testa eller jobba med är så många, breda och bra att det skulle behöva genomföras många projekt för att kunna testa allt. Om man försöker att göra allt så är det svårt att lyckas med något. Vi har för avsikt att söka finansiering för och genomföra projektet *Relationer som funkar*, och RFSU riks har nu bollen för ett projekt med ett nätverk kring intressepolitisk påverkan och samverkan. Idéerna här är inte på något sätt unika för den här förstudien – tvärtom uppfattar vi att det finns ett stort samförstånd om dessa olika behov hos många av dem som på ett eller annat sätt jobbar med personer med normbrytande funktionsvariationer kring relationer och sexualitet.



Bild på många händer som ligger på varandra från olika håll. På den översta handen en tatuering med ordet LOVE.

Nätverk – intressepolitisk påverkan och samverkan

Under de senaste åren har en hel del hänt på området sexualitet och normbrytande funktionsvariationer. Det har genomförts flera viktiga projekt av exempelvis Forum Skill, RFSL, Kulturparken och några av RFSU:s lokalavdelningar. En handfull kommuner börjat arbeta aktivt med att få in frågor kring sexualitet och relationer i deras ledningssystem på ett eller annat sätt. Några riktigt bra lättlästa böcker, filmer, metodmaterial och läromedel har tagits fram. Och några enstaka forskare har genomfört viktiga studier på området. På riksnivå har Folkhälsomyndigheten insett att de

saknar kunskap om hur det står till med SRHR för personer med funktionsnedsättningar, och därför beställt en studie om det inom ramen för den omfattande SRHR-kartläggning som de nu genomför. SKL och Socialstyrelsen börjar så smått lyfta frågorna, tack vare de (arvsfondsfinansierade) projekt som har genomförts i civilsamhället.

Samtidigt är det ett fåtal organisationer som har varit drivande i detta arbete, och mycket hänger på enskilda eldsjälar. De olika aktörerna har i viss utsträckning haft kontakt med varandra, till exempel genom att delta i varandras referensgrupper, men trots att angränsande arbeten har gjorts på flera håll så kan man inte tala om en samordnad och långsiktig rörelse.

Mikael Karlsson vid Lunds Universitet genomför just nu ett forskningsprojekt kring förändringsarbete kopplat till SRHR och normbrytande funktionsvariationer. Hans preliminära resultat bekräftar bilden av ett aktivt men snuttifierat förändringsarbete, präglad av olika projekt som är begränsade både i tid och i omfattning. Något som Mikael lyfter fram är att funkisrörelsen inte varit någon tydlig bärare av dessa frågor under de senaste åren (då LSS varit i gungning), utan att det främst är allierade organisationer (t.ex. Forum SKILL, RFSL, RFSU:s lokalföreningar, Kulturparken) som har varit projektägare och drivande i förändringsarbetet. Under perioden 2002-2009 såg det annorlunda ut, och några undantag finns givetvis även idag. Exempelvis driver Unga rörelsehindrade gör en hel del. De driver tillsammans med RFSU Stockholm projektet *Sex i rörelse*, och deras lokalförening i Göteborg är ganska aktiva, till exempel i West pride. Grunden Malmö har haft en aktiv roll i projektet *Sex för alla*, och FUB Uppsala har samarbetat aktivt med Kulturparken i *Rätten att leva mitt liv*.

Engagemanget och kunskaperna kring SRHR-frågor brister både inom funkisrörelsen och inom LSS-världen, vilket också representanter för olika funktionshinderorganisationer har varit tydliga med under förstudien. Samtidigt har stora delar av SRHR-Sverige bristande kunskaper kring funkisfrågor och LSS, både inom idéburna organisationer och hos offentliga aktörer.

Vid den nätverksträff som vi genomförde inom ramen för förstudien fanns en tydlig samsyn kring att arbetet kring SRHR och funkisfrågor behöver bli mer samordnat och långsiktigt, både inom civilsamhället och i offentliga verksamheter. Det blev också tydligt att funkisrörelsen behöver involveras mer och förhoppningsvis få och känna mer ägarskap för frågorna. Att få till en samsyn och ett samlat grepp kring sexualitet och funktionalitet skulle kunna göra stor skillnad. Som vi ser det är någon form av omfattande samverkan och samordning av de krafter och teoretiska och praktiska kunskaper som utvecklats de senaste åren i princip ett nödvändigt nästa steg för att kunna få till förändringar på allvar. De som jobbar med SRHR i

civilsamhället och inom myndighetsverige behöver bli bättre på att se hur verkligheten ser ut för personer med olika typer av normbrytande funktionsvariationer. Samtidigt behöver de olika funktionsorganisationerna få högre kunskap om och bli bättre på att hävda sexuella och reproduktiva rättigheter. Strateger, beslutsfattare och personal inom LSS-området behöver givetvis också en kunskaps- och medvetandehöjning inom SRHR.

Med stor glädje ser vi att RFSU Riks är intresserade av att ta över denna boll och utveckla ett projekt kring dessa frågor. Även ett par riksorganisationer inom funktionsrörelsen och flera andra aktörer har uttryckt intresse av att vara delaktiga i detta arbete.

Relationer, närhet och sex som multifunkar

Vi hoppas att någon aktör känner sig manad att söka pengar för ett projekt som kan arbeta specifikt med att ta fram och testa metoder och vägledningar kring relationer, närhet och sex för personer med stora funktionsnedsättningar och kommunikationssvårigheter, kanske särskilt gentemot personer med grav utvecklingsstörning. Detta är en grupp som nästan alltid exkluderas från olika projekt, och som har en ännu mer isolerad och svår situation än andra när det gäller relationer, närhet och sex. Närhet och gemenskap är grundläggande behov som man bör göra vad man kan för att alla ska kunna få tillfredsställda på det sätt som är möjligt för individen. Vi kommer att vilja involvera denna målgrupp i Relationer som funkar, men tror att det finns goda skäl till att genomföra ett helt projekt som fokuserar specifikt på detta.

En möjlig utgångspunkt ett sådant projekt kan vara att se hur man jobbar i Danmark. Där finns ett gediget arbete med en sexualvägledarutbildning och 200 examinerade sexualvägledare som arbetar med dessa målgrupper. Deras socialstyrelse har en tydlig handbok och väl utarbetade former för social dokumentation kring sexualitet. Det skulle självklart vara värdefullt att ha ett samarbete med den svenska socialstyrelsen, och kanske något universitet, i att sådant projekt.

Riktigt tillgängligt sex!

Vad händer om vi på allvar betraktar sexualiteten ur ett tillgänglighetsperspektiv? Testa metoder för hur man gör sexualiteten riktigt tillgänglig även för personer som har större funktionsnedsättningar, t.ex. genom instruktionsfilmer med en mycket hög grad av kognitiv tillgänglighet, sexualvägledare och anpassning av sexhjälpmedel? Sexuella upplevelser i ett VR-upplevelsebibliotek? Hur bör det konkreta arbetet i sovrummet se ut för en arbetsterapeut, assistent eller sexualvägledare? Kanske skulle detta kunna göras i samarbete med arbetsterapeuter, sexologer och RFSU?

Projektidén skulle kunna vävas ihop med projektidén riktad till personer med stora funktionsnedsättningar.

Policyprojekt

Detta är en projektidé som helst skulle genomföras i samarbete med SKL, socialdepartementet, socialstyrelsen, folkhälsomyndigheten och kanske Myndigheten för delaktighet. Grundtanken skulle vara att bygga offentlig styrning och kvalitetsarbete kring sexualitet och relationer med utgångspunkt i brukarnas upplevelser och önskningsar. En viktig del blir kommunalt, regionalt och nationellt nätverkande och samverkan, men också konkreta delaktighetsmetoder. En delaktighetsmetod som har varit mycket välfungerande i projektet Rätten att leva mitt liv är Policyteater (Legislative theatre). En annan intressant metod är delaktighetsmodellen. Denna projektidé skulle kunna vävas samman med projektidén *Nätverk - intressepolitisk påverkan och samverkan*.

Attitydprojekt

En projektidé skulle vara att jobba med att förändra allmänhetens attityd till sexualiteten hos personer med normbrytande funktionsvariationer. Här blir hög kommunikationskompetens viktigt. Kanske kan man samarbeta med en TV-producent för att göra ett TV-program, eller med modekedjor och andra som är med och bygger bilden av sexualitet och sensualitet i det offentliga rummet. Även denna projektidé skulle kunna vävas samman med projektidén *Nätverk - intressepolitisk påverkan och samverkan*.

När längtan blir till våld - förövare med intellektuell funktionsnedsättning

Många ur denna målgrupp har stora svårigheter med egna och andras gränser. Många har också svårighet att sätta sig in i och förstå andra människors perspektiv och situation. För den som har en stark sexuell frustration och längtan, men saknar funktionella verktyg för sin sexualitet och relationer så är det lätt att bli en förövare. Det leder till enorma och onödiga lidanden, eftersom den utsattes sår blir lika djupa även om förövaren inte förstår vad hen har gjort. Idag finns få som arbetar aktivt med detta område, även om det finns en hög kompetens hos en handfull personer och verksamheter. Värda att nämna är *Pojkmottagningen* i Stockholm, *Off Clinic* i Kristianstad och *Rådgivningsgruppen i Mellersta Skåne kring utvecklingsstörning och övergrepp*, med sitt säte i Lund. Kanske finns det ett behov av att bygga upp ett nationellt kunskapscentrum om frågorna?

DEL 5:

OMVÄRLDSANALYS – VEM GÖR VAD?

I den här delen försöker vi skapa oss en karta över vilka aktörer som arbetar aktivt med eller kan fylla en viktig funktion kring nära relationer och sexualitet för personer med LSS-beslut, och vilken roll de skulle kunna spela i det fortsatta arbetet. På hemsidan JagHarLust.se har vi i vårt tidigare projekt satt samman den mest omfattande kunskapsbanken som finns i Sverige kring relationer och sexualitet, kopplat till personer med normbrytande (främst kognitiva) funktionsvariationer. Där har vi lagt in en stor del av den svenska litteratur som är relevant inom området, men även filmer, hemsidor, lättlästa böcker och annat. Vi har också gjort en sammanställning av de verksamheter och projekt som arbetar med dessa frågor. Vi har under förstudien haft kontakt med större delen av dem som vi beskriver i denna del.

Offentliga aktörer - på nationell nivå

Regeringen - Socialdepartementet

Regeringen leder statens arbete, och kan tillsätta utredningar och komma med direktiv till olika myndigheter. De lägger också förslag i riksdagen, bland annat till nya lagar och till statens budget. Socialdepartementet är det departement som har ansvar både för socialtjänsten (inklusive LSS), sjukvården (inklusive habiliteringar) och folkhälsofrågor (inklusive SRHR). Efter vad vi erfarit under förstudien finns mycket liten kunskap på departementet kring SRHR-läget för personer med funktionsnedsättningar, och de är beroende av de kunskapsunderlag som levereras av Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen.

Regeringen - LSS-utredaren

Regeringen har tillsatt en utredning som ska utvärdera och föreslå förändringar inom LSS. Enligt direktivet ska utredaren föreslå förändringar för att främja jämlika levnadsvillkor och höja kvaliteten inom hela LSS. Tidigare fanns ett krav på besparingar inom den statliga assistansersättningen i direktivet, för att finansiera kvalitetsförbättringar i andra LSS-insatser. Besparingskravet är nu borttaget, men formuleringen att "skapa en långsiktigt hållbar utveckling av insatsen personlig assistans" finns kvar.

Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten är en kunskapsmyndighet, som arbetar med hur samhället kan främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsohot. De tar bland annat fram kunskapsunderlag och strategier för SRHR (Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter), och är därför en mycket relevant myndighet att ha kontakt med, särskilt när det gäller kunskapsfrågor. Hittills har SRHR-arbetet i Sverige haft mycket litet fokus på personer med funktionsnedsättningar, och andra grupper har prioriterats när arbetet har fokuserat mycket på HIV-prevention. Myndigheten har själva insett att de har för lite kunskap om hur SRHR-läget är när det gäller personer med funktionsnedsättningar, och har därför beställt en studie om det, när de nu genomför en omfattande SRHR-kartläggning på uppdrag av regeringen. Något som skulle kunna göra stor skillnad är ifall folkhälsomyndigheten skulle peka ut personer med funktionsnedsättningar som en prioriterad grupp i SRHR-arbetet, och visa på hur gruppen förnekas sina sexuella och reproduktiva rättigheter idag.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har ett övergripande ansvar för styrning inom sjukvård, hälsovård och socialtjänst, där även LSS räknas in som en del. De arbetar bland annat med regler och kunskapsstöd till vården och omsorgen, men även med uppföljning och utveckling på en övergripande nivå. De kan skapa föreskrifter och allmänna råd, med grund i den lagstiftning som finns (T.ex. Socialtjänstlagen, LSS och Hälso- och sjukvårdslagen).



På bilden överlämnar några av förstudiens medarbetare och experter förändringsförslag till representanter för Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen har hittills varit väldigt tysta i frågor kring sexualitet och relationer. Det finns en i det närmaste en total avsaknad av styrning i dessa frågor, och även kunskapsstödet är obefintligt (förutom till viss del i en ny webbutbildning om att synliggöra normer inom socialtjänsten). De skulle kunna ta fram kunskapsstöd, vägledning eller föreskrifter på området, men har såvitt vi förstår inga konkreta planer på det, även om de så smått verkar få upp ögonen för behovet, och uppskattar påtryckningarna från projekten och organisationerna i civilsamhället.

Myndigheten för delaktighet

Myndigheten för delaktighet är precis som Folkhälsomyndigheten en kunskapsmyndighet. Deras uppdrag är att funktionshinderpolitiken ska få genomslag i hela samhället, och arbetar för att alla, oavsett funktionsförmåga, ska kunna delta i samhället på lika villkor. Utgångspunkten är FN:s funktionsrättskonvention, och de ska stödja och samarbeta med offentliga aktörer för att skapa bättre förutsättningar för delaktighet. Vi har tyvärr inte lyckats få till någon träff med myndigheten under förstudien, men tror att ett samarbete med dem skulle vara bra när man arbetar med att undanröja och överbygga hinder för relationer.

IVO - Inspektionen för Vård och Omsorg

IVO är en tillsynsmyndighet, och kontrollerar att vården och socialtjänsten och dess personal sköter sitt uppdrag. De prövar tillstånd, gör tillsynsbesök och handlägger anmälningar enligt Lex Sarah (socialtjänst) och Lex Maria (sjukvård). De styrs bland annat av Patientsäkerhetslagen, Socialtjänstlagen och LSS. För att IVO ska kunna agera när verksamheter kränker brukarnas sexuella och reproduktiva rättigheter krävs det sannolikt att LSS blir tydligare än den är idag, då sexualitet och relationer inte alls nämns.

SKL - Sveriges kommuner & landsting

SKL är en intresseorganisation där Sveriges kommuner och landsting/regioner är medlemmar. De arbetar mycket med samverkan, strategi, kunskapsutveckling och -spridning, och de är också en viktig remissinstans och samtalspart gentemot statliga myndigheter. Eftersom de samordnar Sveriges kommuner och landsting kan de spela en viktig roll i ett arbete med att sprida kunskaper, goda exempel och metoder som används lokalt idag eller som kan utvecklas i ett projekt. Även när det gäller att samla önskemål från kommuner och landsting har de en unik position. I SKL:s arbete med kunskapsstöd till kommuner och landsting skulle sexualitet och relationer behöva lyftas mer. Inom förstudien har vi haft en god och återkommande kontakt med SKL.

Offentliga aktörer - på lokal och regional nivå

Landsting/regioner

Landstingen ansvarar för habiliteringar, och ansvarar också för primärvård, akutvård och specialistvård. Habiliteringarna styrs främst av Hälso- och sjukvårdslagen, men även LSS-insatsen Råd och stöd ligger i deras uppdrag. Habiliteringar ger stöd både till närstående och brukarna själva. I korthet kan man säga att de ska ge stöd som får vardagen för personer med funktionsnedsättningar att fungera så väl som möjligt. På en habilitering finns ofta yrkesgrupperna arbetsterapeut, dietist, specialpedagog, sjuksköterska, sjukgymnast, logoped, kurator, läkare och psykolog.

Habiliteringarna bör utgå från den internationella klassifikationen av funktionshinder och funktionstillstånd (ICF) i sitt arbete, och det ligger självklart i deras ansvar att underlätta och ge stöd även i livsområdet relationer, vilket de idag gör i alltför liten utsträckning. Stödet kan handla om kurser, samtalsstöd, hjälpmedelsanpassning, hjälp att komma ut på fritidsaktiviteter eller olika verktyg eller hjälpmedel för att skapa, fördjupa och vårda relationer.

Vi ser att Sveriges habiliteringar har en enorm utvecklingspotential inom dessa områden, och de skulle kunna vara en viktig samarbetspartner för att utveckla och förvalta verktyg och stöd.

Kommuner

Kommunerna bär huvudansvaret för att genomföra de olika LSS-insatserna, med undantag för den statliga delen av personlig assistans och för råd och stöd-insatsen, som habiliteringen ansvarar för. De tillhandahåller större delen av det stöd och de anpassningar som målgruppen behöver i sin vardag när det gäller såväl boende och fritid som arbete eller sysselsättning. Ofta är insatserna beslutade enligt LSS, men i vissa fall enligt SoL. Eftersom kommunerna tillhandahåller stöd i dessa personers privata sfär, med exempelvis boende, fritidsverksamhet, assistans, kontaktperson och gode män, ligger det självklart till stor del på kommunernas ansvar att personerna ska ha förutsättningar för ett gott liv även när det gäller relationer. Det skulle egentligen vara en självklar del av arbetet för assistenter eller boendepersonal att möjliggöra relationslivet och ett sexuellt liv, men eftersom det generellt saknas styrning på både nationell och kommunal nivå så undviker personal ofta dessa delar för att slippa hamna i utsatta situationer. Det finns bara en handfull kommuner som på ett eller annat sätt har inkluderat vägledning, rutiner och arbetssätt kring relationer och sexualitet i sina styrsystem.

Några kommunala och regionala förebilder

SToCKK står för Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd, och är en del av Habilitering och Hälsa i Stockholms läns landsting. SToCKK både skapar manualer och anpassningar av digitala material, och fungerar som informationsbank för tillgängliga material, tjänster och verktyg. Under förstudien har vi träffat ett par anställda på SToCKK för att bolla idéer kring den digitala plattformen. Vid ett vidare arbete med vårt huvudprojekt är SToCKK en mycket lämplig samarbetspartner.

Eslöv och Lund har ett nätverk S&S-nätverk med boenden, dv och ungdomsmottagningar. De kan lägga en liten del av sina tjänster på sex & samlevnad. De har också arbetat med vägledning för personal kring frågorna.

Malmö har en exemplarisk vägledning riktad till LSS-personal, som har varit förebild för exempelvis Uppsalas vägledning. De har två dagliga verksamheter som jobbar aktivt och intressepolitiskt med sexualitetsfrågor. Men på övergripande kommunal nivå tycks det tyvärr vara lite motvind i frågorna just nu.

Örebro kommun har gjort ett viktigt arbete i sitt projekt RoS – Relationer och Sexualitet. De har utvecklat arbetsmetoder kring känslor, relationer och sexualitet för att ge stöd till personer med kognitiv funktionsnedsättning. De har arbetat mycket med bilder och med filmer så att det ska vara lätt att förstå. De har även gjort ett utbildningskoncept för personal.

Eskilstuna driver ett arvsfondsprojekt som heter *VIP:RR*, som arbetar med utbildningar i respektfulla relationer. De har också två dagliga verksamheter som på olika sätt jobbar med relationer och rättigheter, *Utbildning & relationer* och *Vi andas samma luft*.

Uppsala kommun har en del spännande arbete på gång, delvis tack vare ett aktivt samarbete med Kulturparken och FUB. Kommunen har fattat beslut om en vägledning kring relationer och sexualitet för personal i LSS-verksamheter, baserad på Malmös vägledning och på resultat från Kulturparkens tidigare projekt. Den ska inte bara vara vägledande, utan även normerande.

Några forskare och akademiska experter

Lotta Löfgren-Mårtensson har sin bas som professor i hälsa och samhälle (inriktning sexologi och sexualitetsstudier) vid Malmö universitet, men har också varit gästprofessor vid flera andra universitet. Hon arbetar mycket internationellt och är bland annat sakkunnig åt WHO. Hon har gjort några av de viktigaste böckerna som kartlägger hur relationsverkligheten och mötesplatser ser ut för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, bland annat avhandlingen *Får jag lov?*, som tittar på danstillställningar, och boken *Kärlek.nu*, som tittar på hur unga med IF använder Internet. Lotta har varit ett värdefullt stöd under förstudien. Just nu genomför en studie kring kärlek, sex och funktionsnedsättning på uppdrag av Folkhälsomyndigheten.

Jens Rydström är professor i genusvetenskap vid Lunds universitet, och mycket kunnig om hur samhället hanterar sexualiteten hos personer med funktionsnedsättningar. Han har skrivit den viktiga boken *Loneliness and its opposite* tillsammans med Don Kulick, där Jens främst arbetat med de historiska och internationella jämförelserna. Jens har på flera sätt bidragit med sin kunskap och sina perspektiv i förstudien, bland annat kring hur arbetet med sexualitet och funktionsnedsättningar sett ut i Sverige och i

Danmark, och hur man på ett nationellt plan skulle kunna förändra situationen genom styrdokument och lagändringar.

Jack Lukkerz är socionom och auktoriserad sexolog, med en fil. lic. i Socialt arbete vid Malmö Universitet. Han har skrivit avhandlingen *En tom arena*, som handlar om hur särskolan arbetar med sex- och samlevnadsundervisning. Han har varit ett stöd till flera av de kommuner som har ett aktivt arbete frågor kring sexualitet och funktionalitet. I förstudien har han varit ett värdefullt bollplank.

Barbro Lewin är funktionshinderforskare vid Uppsala Universitet, och är kanske Sveriges främsta expert på LSS. Hon har en bred expertis och är både läkare och statsvetare med fokus på socialmedicin. Hon har länge varit aktiv inom FUB, och har en stark lojalitet med målgruppen. Hon har även suttit i Socialstyrelsens etiska råd. Barbro har generöst delat med sig av sina kunskaper och tankar i arbetet med förstudien, och har även granskat kapitlet *Styrande och vägledande dokument och överenskommelser*.

Julia Bahner är doktor i socialt arbete, och forskar nu vidare vid University of Leeds i Storbritannien. Hennes främsta forskningsområde har varit sexualitet och fysiska funktionsnedsättningar, kopplat till assistans. Hon har skrivit den viktiga doktorsavhandlingen *Så nära får ingen gå, om personlig assistans, sexualitet och funktionshinder*. Julia har medverkat på vår nätverksträff, där hon bland annat bidrog med en omvärldsbevakning kring vad som händer på området sexualitet och funktionshinder i andra länder.

Mikael Karlsson doktorerar i genusvetenskap vid Lunds universitet. Hans avhandling handlar om förändringsarbete kring SRHR och normbrytande funktionsvariationer. Vi har under förstudien (och även tidigare) haft många givande samtal om hur förändringsarbetet ser ut och skulle kunna se ut. Mikael's helikopterperspektiv har varit mycket bra att ha med i arbetet med omvärlds- och nulägesanalyserna.

Don Kulick är associate professor i socialantropologi vid Uppsala Universitet, och har bland annat skrivit boken *Loneliness and its Opposite* tillsammans med Jens Rydström. Don har inte medverkat aktivt i förstudien, men har genom boken, andra texter och genom sin medverkan i tidigare projekt bidragit med inspiration kring hur man skulle kunna arbeta med personer med stora funktionsnedsättningar.

Stefan Balogh är sexolog och arbetsterapeut vid BOSSE Kunskapscenter Råd & Stöd. Han är mer av en praktiker, men har mycket omfattande kunskap. Han jobbar mycket med arbetsterapeutiska frågor kopplade till sexualitet. Det kan handla om att lösa en fråga på plats på BOSSE, eller åka hem till personer och överbygga hinder för personens sexuella liv. Stefan är på

många sätt en pionjärpraktiker på området. I skrivande stund ska han precis publicera en artikel i en bok åt arbetsterapeutförbundet som heter *Aktiviteter i det dagliga livet*, där han tydliggör att aktiviteter kopplade till ens sexuella liv är aktiviteter som alla andra, och därför självklart bör ingå i arbetsterapeutens roll att underlätta.

Mariet Ghadimi är en av grundarna till TRIS (Tjejs Rätt I Samhället). Hon och hennes kollegor har en enorm kompetens kring hedersrelaterat förtryck och våld i allmänhet, men även specifikt när det gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning. Mariet har varit en värdefull samarbetspartner under förstudien, och hon har granskat all text kring hedersförtryck och våld. Erfarenheterna från TRIS' projekt Gömd & Glömd kommer vara viktiga för oss i huvudprojektet.

Olof Risberg är psykolog och psykoterapeut med lång erfarenhet av att arbeta med pojkar som varit sexuellt utnyttjade och för unga sexualförövare, bland annat på sin egna mottagning Pojkmottagningen i Stockholm. Olof har skrivit flera böcker på området tillsammans med Rädda Barnen. Olof har inte varit inblandad i den här förstudien, men Kulturparken har haft kontakt med honom i tidigare projekt, och hans kompetens är bra att känna till när man vill arbeta med förutsättningar för goda relationer för målgruppen.

Aktörer som jobbar med lust, relationer eller rättigheter för målgruppen

RFSL (Riks och Stockholm)

RFSL har på senare år haft ett ökande engagemang i funktisfrågor, huvudsakligen genom projekt med Arvsfondsfinansiering. Förstudien *...och aldrig mötas de två* ledde till *Funktisprojektet*, som handlar om att förbättra villkoren för hbtq-personer med funktionsnedsättningar. Projektet jobbade både med att förbättra tillgängligheten inom hbtq-rörelsen och med att förbättra villkoren för hbtq-personer i LSS-verksamheter och i funktisrörelsen. Projektet erbjöd bland annat sociala mötesplatser, utbildningar för personal och studiecirkel för personer inom LSS. Funktisprojektet har tagit fram mycket användbart material som finns tillgängligt på deras hemsida. Ett inspirerande exempel som lever kvar från Funktisprojektet är HBTQ-hänget, som är en mötesplats för hbtq-personer med normbrytande funktionsvariationer. Hbtq-hänget finns i nuläget i Stockholm och Gävle.

För närvarande genomför RFSL Stockholm projektet *Jag är berättaren*, som samlar ihop berättelser från hbtq-hänget och publicerar lättlästa böcker. Vi har haft en god kontakt med projekten, och ser fram emot att fortsätta och fördjupa samarbetet i framtiden.

Forum SKILL

Så funkar sex är ett avslutat projekt som drevs av Forum Skill, med medel från Arvsfonden. Forum Skill är en förening som är baserad i Göteborg. De har tagit fram en webbplats, en bok, ett handledningsmaterial och en novellfilm om sex & samlevnad, riktat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Deras material är väldigt användbart. Tidigare har de även drivit projektet *Fördom och stolthet*, som handlade om normer kring kärlek och sexualitet, riktat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Nu driver de projektet *Något har hänt*, som handlar om vägar tillbaka efter att man har blivit utsatt för sexuellt våld. Vi har under förstudien haft återkommande kontakt med Forum SKILL för att utbyta tankar och idéer, och vi ser varandra som självklara samarbetspartner även framöver.

RFSU

Riksorganisationen RFSU har inte arbetat så mycket med personer med funktionsnedsättningar, men på lokalplanet har något mer arbete skett. RFSU Malmö har drivit projektet *Sex för alla*, som erbjöd sexualupplysning för och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. En viktig del av deras metod var Peer-to-peer-education, med informatörer som själva hade LSS-beslut. De fortsätter arbetet i mindre skala med utbildningar, kafékvällar och telefonrådgivning. RFSU Stockholm driver projekten *Sex i rörelse*, riktat till personer med fysiska funktionsnedsättningar, och *Teckna sex*, riktat till personer som använder sig av teckenspråk. Vi har under förstudien haft återkommande kontakt med framförallt riksförbundet och Malmöavdelningen.

Teater Reagera

Teater Reagera i Malmö driver projektet Freja, i vilket de arbetar med forumteater om sex och relationer för personer med LSS-beslut och för personer som arbetar inom LSS-verksamheter. Teater Reageras erfarenheter kring forumteater är intressanta för oss eftersom arbetsmetoderna som Teater Reagera och Kulturparken använt är nära släkt. Under förstudien har vi dock bara haft kontakt i liten utsträckning.

Privatliv

Zafire Vrba och Nathalie Simonsson har tagit fram den mycket uppskattade och välanvända webbaserade appen *Privatliv*, med elever i särskolan som sin huvudsakliga målgrupp (www.mittprivatliv.se). Appen används dock av många fler och har runt 10 000 besökare per dag. I *Privatliv* kan en lära sig mer om relationer, sexualitet, socialt samspel, kroppen, hygien och känslor. Appen baseras på styrdokumentet innehåll för särskolans olika skolformer och är kostnadsfri för alla. Zafire har varit med och genomfört förstudien och det finns möjligheter att länka material från *Privatliv* till en framtida digital social plattform.

VIP:RR (Eskilstuna kommun)

VIP:RR är en fortsättning på och vidareutveckling av VIP-utbildningarna som togs fram under Dubbelt utsatt-projekten. Syftet är att tydliggöra de olika relationerna genom erfarenheter och visa på möjligheter att ha respektfulla och goda relationer.

BOSSE Kunskapscenter - Råd & stöd

BOSSE arbetar med frågor som rör fysisk funktionsnedsättning. Deras verksamhetsområden är individuell rådgivning, gruppverksamhet, KBT, anhörigstöd, föreläsningar samt utbildning och handledning för personliga assistenter.

SUF Kunskapscentrum (Region Uppsala m.fl.)

SUF samordnar kunskap kring och erbjuder stöd till barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.

ID - Identitet & Delaktighet

Riksförbundet för Sveriges fritids- och hemgårdar driver projektet ID - Identitet och Delaktighet. Syftet är att lära och stärka ungdomar med funktionsnedsättning att använda medier på ett sätt som ökar deras möjligheter och ger dem bättre förutsättningar att delta på lika villkor. Vi har träffat projektledaren Fredrik Thelander och fått bra utbyte kring våra arbeten som på många sätt syftar till samma slags förbättringar för personer med intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar.

FUB

FUB är en brukarorganisation för personer med utvecklingsstörning, och deras närstående. De närstående står för en stor del av strukturen i organisationen. De har en sektion för personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättningarna, som heter *Inre ringen*. FUB har tidigare tagit fram ett digitalt kunskapsmaterial kring sex och samlevnad som hette PUSS. PUSS är nu inaktuellt, och det verkar för tillfället inte finnas så stort engagemang kring dessa frågor i organisationen i stort, men inte heller något motstånd. Vi har under förstudien haft återkommande kontakt med både FUB Riks och samordnaren för Inre ringen riks. Vi har och kommer även i fortsättningen att ha ett mycket nära samarbete med FUB i Uppsala kommun, och ser Inre ringen i Uppsala län som en viktig samarbetspartner och expertgrupp.

I projektet Digi-JAG samarbetar FUB och Mora Folkhögskola kring att ta fram en digital lärplattform för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi har haft en dialog med flera av aktörerna i projektet och ser stora möjligheter till samarbete och samordningsvinster i arbetet med att ta fram en digital social plattform. Byråerna som utvecklar plattformen,

Begripsam och Axess Lab, har vi utvecklat goda relationer till och diskuterar i nuläget ett eventuellt samarbete inför vår ansökan för huvudprojektet. Eftersom Digi-JAG är tänkt att följa en genom livet, så vore det extra relevant att se till att den digitala sociala plattform som vi vill skapa kan optimeras för lärplattformen redan från början.

Grunden

Grunden är en brukarstyrd organisation för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. De har en riksorganisation, och lokalföreningar på ett antal orter i landet, dock inte i Uppsala där förstudien har haft sin bas. Vi har försökt etablera kontakt med Riksgrunden under förstudien, men det har inte blivit mer än något enstaka samtal och mail. Vi tror dock att de kan vara en värdefull samarbetspartner i ett framtida arbete med att förbättra förutsättningar för relationer för målgruppen.

Funktionsrätt Sverige och Lika Unika

Funktionsrätt Sverige och Lika Unika är de två paraplyorganisationerna för riksorganisationer inom funktionsrörelsen. Funktionsrätt Sverige är den organisation som härbärgerar de brukarorganisationer som framför allt är relevanta i den här förstudien, FUB, Grunden, Autism- och aspergerförbundet och Downsförbundet. Vi har under förstudien både träffat ordföranden för Lika Unika och den som ansvarar för jämlik hälso- och sjukvård på Funktionsrätt Sverige. Vi tror att båda organisationerna kan spela en central roll i ett eventuellt intressepolitiskt nätverk kring sexualitet och funktionalitet.

Aktörer som jobbar med målgruppen i frågor om våld

Vi har i förstudien inte fördjupat oss så mycket inom dessa frågor. Därför finns här bara med ett fåtal av de verksamheter som jobbar med frågorna, främst de som vi har haft kontakt med under förstudien.

TRIS - Tjejers rätt i samhället (Trippelt utsatt, Nå vidare och Gömd & glömd)

TRIS är en ideell organisation med säte i Uppsala. TRIS möter unga kvinnor men även män som utsätts eller riskerar att utsättas för hedersrelaterat förtryck och våld. De har stor erfarenhet och kunskap om hedersrelaterat förtryck och våld bland unga med intellektuella funktionsnedsättningar. I de grupper där både (intellektuella) funktionsnedsättningar och (kvinnors) sexualitet är stora tabun blir utsattheten enorm, samtidigt som verktygen för att arbeta förebyggande och kunskapshöjande direkt med målgruppen är begränsade. De har under flera projekt undersökt utsattheten för hedersvåld och - förtryck hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, och har också tagit fram metodmaterial relaterat till det. De genomför just nu

projektet Gömd & glömd, om hedersvåldsutsatthet bland vuxna som finns inom daglig verksamhet, och samlar in erfarenheter från LSS-handläggare och LSS-personal. I förstudien har vi haft återkommande kontakt med TRIS, och de har även granskat våra avsnitt om hedersförtryck.

Något har hänt (Forum SKILL)

Arvsfondsprojektet Något har hänt har gjort kortfilmer och poddavsnitt om vad man kan göra när man har blivit utsatt för sexuellt våld. Deras hemsida är lättläst och användbar. Vi har goda relationer till Forum SKILL och skulle gärna se till att våra projekt kan komplettera och främja varandra.

Projekt Nätkoll

Attention Hisingen-Kungälv har tills nyligen drivit projektet Nätkoll med det övergripande syftet att öka tryggheten på nätet för unga med NPF, men också för vuxna som möter dem. De har inom projektet producerat filmer och en lärarhandledning. Vi har under förstudien varit på föreläsning om deras arbete och vill se till att deras erfarenheter och rekommendationer kring digital säkerhet integreras i vårt huvudprojekt.

Bildsamt

Projektet Bildsamt leds av Dart Kommunikations- och dataresurscenter och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Bildsamt har tagit fram ett stort utbud av bilder och filmer för att kunna ha förebyggande samtal om våld, kunna reda ut när man misstänker att någon blivit utsatt för våld och för samtal med bland annat polis, socialtjänst och psykolog. Det skulle vara intressant att knyta deras metoder och material till vårt huvudprojekt.

LITTERATURLISTA

Dessa böcker, artiklar och skrifter har varit inspiration och källor till kunskap i förstudien. Mycket av teorin bakom förstudien kommer från denna litteratur, även om vi inte refererar till all litteratur, och allt på listan är läsvärt för den som vill fördjupa sig mer.

Bahner, Julia (2016): *Så nära får ingen gå. En studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans.*

Danmarks Socialstyrelse (2012). *Seksualitet på dagsordenen. En håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse.*

Ericsson, Lisa (2010): *Från könlös och avsexualiserad till sexuell och kåt.* (Masteruppsats i intersektionalitetsstudier)

Folkhälsomyndigheten: *Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR)*
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/sexuell-halsa-hivprevention/srhr/>

FN (1994): *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*

FN (2006): *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* ("Funktionsrättskonventionen")

Gerland, Gunilla (2011): *Autism: relationer och sexualitet*

Goffman, Erving (2014): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*

Goffman, Erving (2014): *Jaget och Maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*

Handisam/Myndigheten för delaktighet (2014): *Barn äger. Handisams slutsatser och förslag utifrån studien "Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag"*

Jalakas, Inger (2010): *Kärlek, sex och aspergers syndrom.*

Kulick, Don och Rydström, Jens (2015): *Loneliness and its Opposite.*

Kullick, Don (Current Anthropology, Vol 56, 2015): *When Privacy and Secrecy Collapse into One Another, Very Bad Things Can Happen.*
<https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/683675>

Kulturparken (2017) *JAG HAR LUST! Rapport med deltagarnas röster från projektet Rätten att leva mitt liv.*

Lewin, Barbro (2011): *För din skull, för min skull för skams skull?*

Lewin, Barbro: Presentation om "Egenmakt och Socialstyrelsens vägledning Individens behov i centrum, IBIC", 8 februari 2018

Lukkerz, Jack (2014): *En tom arena. gymnasiesärskole- och habiliteringspersonalens perspektiv på sex- och samlevnadsundervisning*

Löfgren-Mårtensson, Lotta (2017 som e-bok): *Kärlek.nu Om internet och unga med utvecklingsstörning*

Löfgren-Mårtensson, Lotta (2010): "Får jag lov?"

Magnusson, Häggström-Nordin red.(2011). *Ungdomar, sexualitet och relationer (Löfgren-Mårtenssons artikel)*

Malmö stad (2015). *Fråga, lyssna, var intresserad. En vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet.*

Myndigheten för Ungdoms- och Civilsamhällesfrågor (2017): *Fokus 17. Om unga med funktionsnedsättning.*

Nordeman, Margareta (2010): *När känslan tar över: Sexualitet – utvecklingsstörning – autism.*

RFSL Stockholm (2013): *Och aldrig mötas de två. En förstudie inför Funkisprojektet*

RFSL Stockholm & RFSL förbundet: *GBTQ-handboken*

RFSL Stockholm & RFSL förbundet (2017): *Ingen rörelse är en ö. Slutrapport från Funkisprojektet 2014-2017.*

RFSU. *Rättighetspraktika. Om sexualitet och mänskliga rättigheter.*

SFS (1993:387) *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*

SFS (2001:453) *Socialtjänstlag (SoL)*

Socialstyrelsen (2003). *ICF - Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*

Socialstyrelsen (2014). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*

Socialstyrelsen (2018). *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS*

Socialstyrelsen (2016). *Individens behov i centrum. Behovsriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF*

Statens medieråd (2017): *Ungar och medier, 2017*

TRIS (2017): *Nå vidare*

TRIS (2013): *Trippelt utsatt*

Ungdomsstyrelsen (2012): *Fokus12*

Uppsala kommun (2018). *Goda relationer. Vägledning om sexualitet, känslor och bemötande för dig som arbetar i en LSS-verksamhet.*

WHO/UNFPA (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities.*

World Association for Sexual Health: *Declaration of Sexual Rights*

Magnus Lindén, Zafire Vrba och Sara Hallström är författare till den här förstudien. Magnus har varit projektledare och huvudförfattare och Zafire och Sara har som projektutvecklare gjort research, utvecklat idéer och skrivit delar av rapporten.



Kulturparken, eller Kulturföreningen Parken, har genomfört den här förstudien. Vi jobbar med kultur, pedagogik och förändringsarbete utifrån ett communityperspektiv.



FUB i Uppsala kommun har varit den viktigaste samarbetspartnern i förstudien. De organiserar personer med diagnosen utvecklingsstörning och deras närstående.



Uppsala kommun har också varit en värdefull samarbetspartner. De har många LSS-verksamheter, och de vill bli bättre på att underlätta stödandvändarnas relationer.



Arvsfonden har finansierat den här förstudien. De möjliggör nyskapande projekt som är riktade till barn, ungdomar eller personer med funktionsnedsättning.



Vill du ha en **lättläst broschyr**
om projektet Relationer som funkar?
Skriv till magnus@kulturparken.net

