

Seksuel trivsel

for personer med multiple
funktionsnedsættelser



En undersøgelse blandt danske bo- og aflastningstilbud

”Man bliver ved med at snakke om, [...] at seksualitet skal ligestilles med alle andre behov, men hvorfor skal det så forties, når alle andre behov ikke skal det?”

Socialpædagog og seksualvejleder

Titel:

Seksuel trivsel for personer med multiple funktionsnedsættelser
En undersøgelse blandt danske bo- og aflastningstilbud

Udgivet af:

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) – www.sumh.dk
Socialt Udviklingscenter SUS – www.sus.dk
2017

Støttet af:

Sundhedsstyrelsen

Tekst:

Nina Þórný Stefánsdóttir
Kim Steimle Rasmussen

Foto:

Signe Hartvig Daugaard

Layout:

Hele Vejen



04	Indledning
10	Kapitel 1: Udfordringer
22	Kapitel 2: God praksis
36	Kapitel 3: anbefalinger
40	Kapitel 4: Dataindsamling og metode
43	Litteratur

Indledning

”Alle mennesker er jo født seksuelle væsener.”

Socialpædagog

Seksualitet er en del af ethvert menneskes liv, personlighed og personlige udvikling. Dette gælder også for mennesker med multiple funktionsnedsættelser. For denne gruppe ligger muligheden for at udleve og opleve sin seksualitet dog i andres hænder - de fagprofessionelles. Understøttelse af seksualitet er dog ikke altid ligetil og kan være belagt med tabuer og store udfordringer.

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) har siden 2010 opbygget stor ekspertise og viden om seksualitet og funktionsnedsættelse, både i relation til personale, pårørende og personer med funktionsnedsættelser. Igennem dette arbejde er det blevet tydeligt, at især understøttelse af seksualitet for personer med multiple funktionsnedsættelser er et tabubelagt og forsømt område for fagpersonalet på rigtig mange bo- og aflastningstilbud. I sommeren 2015 gennemførte SUMH i samarbejde med Socialt Udviklingscenter SUS et litteraturstudie, der søgte at afdække, hvad der eksisterer af litteratur, der beskriver seksualitet i teori og praksis hos mennesker med multiple

funktionsnedsættelser. Her blev det klart, at der kun eksisterer en meget begrænset mængde litteratur på området. Et lignende billede tegner sig i den screening af forskningslitteratur, der er foretaget forinden Socialstyrelsens kortlægning af målgruppe, tilbud og metoder til borgere med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog (Socialstyrelsen 2017), der dog ikke beskæftiger sig med understøttelse af seksualitet. Det er netop dette videnstomrum, denne rapport bidrager til at udfylde.

Rapporten henvender sig til flere forskellige målgrupper. Fælles for dem er, at de ønsker viden om behov og muligheder for understøttelse af seksualiteten blandt personer med multiple funktionsnedsættelser. Dette indbefatter således både fagprofessionelle, pårørende, handicaporganisationer, forskere og politiske beslutningstagere.

Hvem er Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH)?

SUMH er en politisk paraplyorganisation for og af unge med handicap. SUMHs vision er, at alle unge med handicap har mulighed for at leve det ungdomsliv, som de ønsker. Vores arbejde består først og fremmest i at sikre unge med handicap medindflydelse og repræsentation i samfundet. Det gør vi ved at styrke vores medlemsorganisationers virke, arbejde politisk og udvikle nye projekter og initiativer, der sætter unge med handicap i front som de ressourcer, de er (Sammenslutningen af Unge Med Handicap 2017).

Rapportens formål

Undersøgelsen, som ligger til grund for rapporten, er udarbejdet med midler fra Sundhedsstyrelsens pulje for sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse og er udført i samarbejde med Socialt Udviklingscenter SUS. Undersøgelsens datagrundlag består af 353 besvarelser på en online spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt forskellige fagpersoner ansat på cirka 90 bo- og aflastningstilbud i Danmark samt tre uddybende fokusgruppeinterviews og fem telefoninterviews med nogle af de samme fagpersoner. En detaljeret beskrivelse af dataindsamlingen findes bagerst i rapportens metodeafsnit. Rapporten tager afsæt i undersøgelsen og har til formål at styrke vidensgrundlaget og kvalificere en fremadrettet indsats ved at tilbyde fagpersonale med flere konkret inspiration til understøttelse af seksualitet for personer med multiple funktionsnedsættelser.

I rapporten belyses følgende forhold:

- Hvor stor en andel af danske bo- og aflastningstilbud der arbejder aktivt med at gøre en indsats for at understøtte målgruppens seksuelle trivsel
- Hvilke udfordringer der besværliggør understøttelsen af målgruppens seksuelle trivsel
- God praksis i understøttelsen af målgruppens seksuelle trivsel
- SUMHs anbefalinger for videre handling på området.

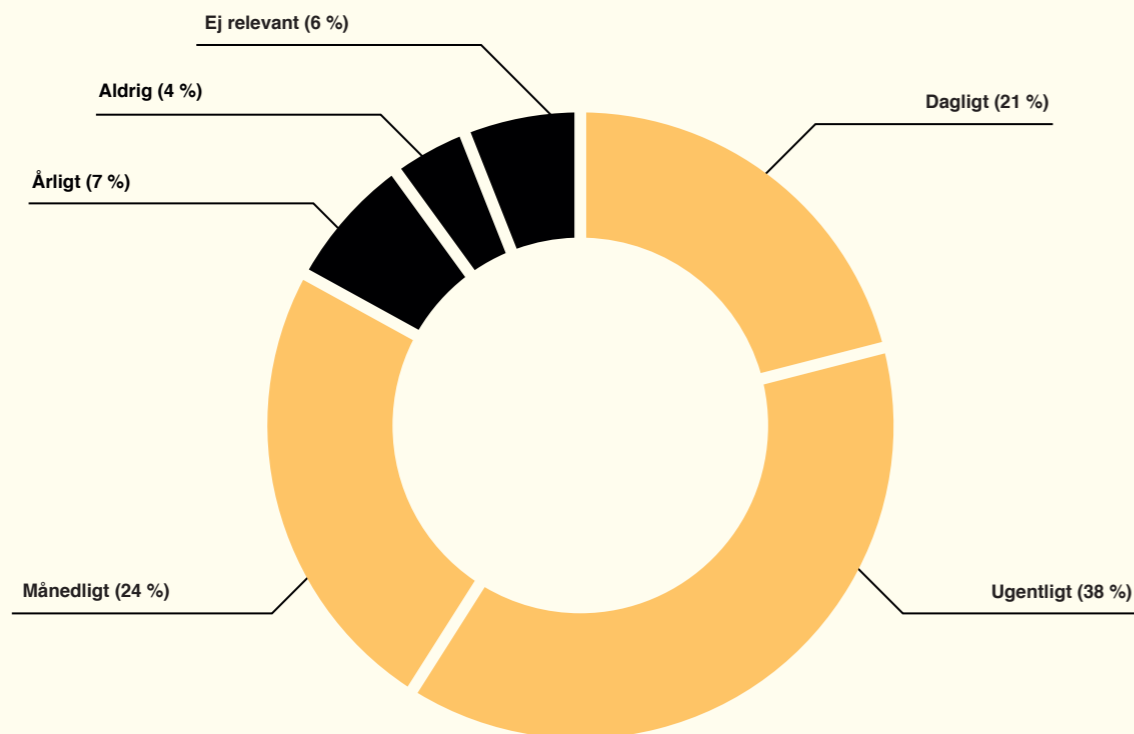
Hvem er målgruppen?

Mennesker med multiple funktionsnedsættelser kendetegnes ved at have omfattende fysiske, psykiske og kommunikative begrænsninger, som medfører behov for hjælp og støtte i døgnets 24 timer. De er derfor afhængige af omgivelsernes aktive støtte til kommunikation og samspil (Rasmussen et al. 2016, 4).

Seksuel adfærd er en del af hverdagen

Seksuel adfærd er hverdagskost på mange danske bo- og aflastningstilbud. I undersøgelsen svarer 83 % af respondenterne, at de enten dagligt, ugentligt eller månedligt oplever eller hører om, at borgere udtrykker seksuel adfærd. Nogle steder opleves seksuel adfærd på timebasis.

Hvor ofte oplever du, eller hører du om, at beboerne udtrykker seksuel adfærd?



I interviews forklarer forskellige fagpersoner, at seksuel adfærd kommer meget forskelligt til udtryk blandt borgere med multiple funktionsnedsættelser. For mænd ofte meget tydeligt i form af erektion ved bleskift eller bad, mens det for kvinder for eksempel kan komme til udtryk gennem velvære ved intimbarbering eller forsøg på berøring af underlivet ved bleskift. Ligeledes kan frustrationer i hverdagen ifølge personalet kategoriseres som seksuelle, når borgere, der er i stand til det, bliver nærgående over for personalet og for eksempel beder om kys eller kram. I et af de mere voldsomme tilfælde beskriver personalet på et botilbud, at en beboer slår

sig selv i skridtet uden på bleen. Herudover beskriver flere fagpersoner, at borgere lider af en form for "hudsult" i deres behov for berøring, kram og rækken ud efter personalet, og flere understreger, at seksualitet på den måde omfatter meget mere end den seksuelle akt.

Det faktum, at seksuel adfærd fylder i hverdagen, gør det yderligere relevant og nødvendigt at dykke ned i de udfordringer og den gode praksis, der eksisterer i arbejdet med at understøtte seksualitet på bo- og aflastningstilbud for personer med multiple funktionsnedsættelser.

Hvad er seksualitet?

Langfeldt og Porter definerer i en WHO-rapport seksualitet på følgende måde: "Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Den er et basalt behov, og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskilles fra andre aspekter i livet. Seksualitet er ikke synonymt med samleje. Det handler ikke om, hvorvidt vi har orgasme eller ej, og endelig er det ikke summen af vort erotiske liv. Dette kan være en del af vor seksualitet, men behøver ikke at være det. Seksualitet er så meget mere.

Det er, hvad der driver os til at søge efter kærlighed, varme og intimitet. Den bliver udtrykt i den måde, vi føler, bevæger os på, rører ved og bliver rørt ved. Det er lige så meget dette at være sensuel som at være seksuel. Seksualitet har indflydelse på vore tanker, følelser, handlinger og samhandling, og derved på vor mentale og fysiske helse. Og da helse er en fundamental menneskeret, så må også seksuel helse være en basal menneskeret" (Langfeldt, Porter og World Health Organization 1986).

Resumé af rapportens hovedkonklusioner

Undersøgelsen viser, at understøttelse af seksualitet ikke prioriteres højt på mange bo- og aflastningstilbud, og kun lidt over halvdelen af fagpersonalet føler sig trygge ved at varetage denne opgave. Hertil mangler der samlede retningslinjer for, hvordan seksualitet bedst understøttes, uden at personalet overskrider borgerens, egne og de pårørendes grænser. Dette er særligt svært, fordi borgere med multiple funktionsnedsættelsers kommunikation kan være vanskelig at aflæse. Derudover er der en stor andel af respondenterne, der hverken har beskæftiget sig med seksualitet og funktionsnedsættelse på deres uddannelse eller har modtaget faglig opkvalificering via deres arbejdsplads.

God understøttelse af borgernes seksualitet tager ifølge flere af de interviewede fagpersoner udgangspunkt i et fælles sprog og samlede retningslinjer for, hvordan personalet skal bære sig ad. Dette kan være samlet i en seksualpolitik på forskellige niveauer, som ligeledes kan støtte i kommunikationen med de pårørende. Arbejdet med kropsforståelse og berøring, alenetid og blefri tid kan desuden understøtte borgernes

seksuelle trivsel. Ligesom en seksualmappe og sanse- og smerteprofiler for de enkelte borgere kan lette understøttelsen. Helt overordnet er det vigtigt, at ethvert tiltag, der vedrører seksuel understøttelse, tager udgangspunkt i den enkelte borgers behov, ønsker og forudsætninger.

SUMH har med udgangspunkt i disse resultater udarbejdet en række anbefalinger for videre handling på området, som findes i rapportens tredje kapitel.

Læsevejledning

Rapportens første kapitel beskæftiger sig med de udfordringer, der opstår, når borgere udtrykker seksuel adfærd, og i understøttelsen af borgernes seksualitet. I andet kapitel fremhæves en del af den gode praksis, der er på området, og herunder konkrete tiltag, som kan tjene til inspiration for fagpersoner og andre praktikere. På baggrund af disse resultater fremlægges SUMHs konkrete anbefalinger til videre handling på området, som udgør tredje kapitel af rapporten. I fjerde og sidste kapitel forefindes en beskrivelse af undersøgelsens deltagere samt af dataindsamling og metode.

Tak

SUMH takker de fagpersoner, der har besvaret det udsendte spørgeskema. En særlig tak til de botilbud og enkeltpersoner, der har bidraget med deres erfaringer under fokusgruppeinterviews og i telefoninterviews. Derudover skal der lyde en stor tak til døgninstitutionen Svanehuset i København og dets personale, der har bidraget med billedmateriale.

Kapitel 1

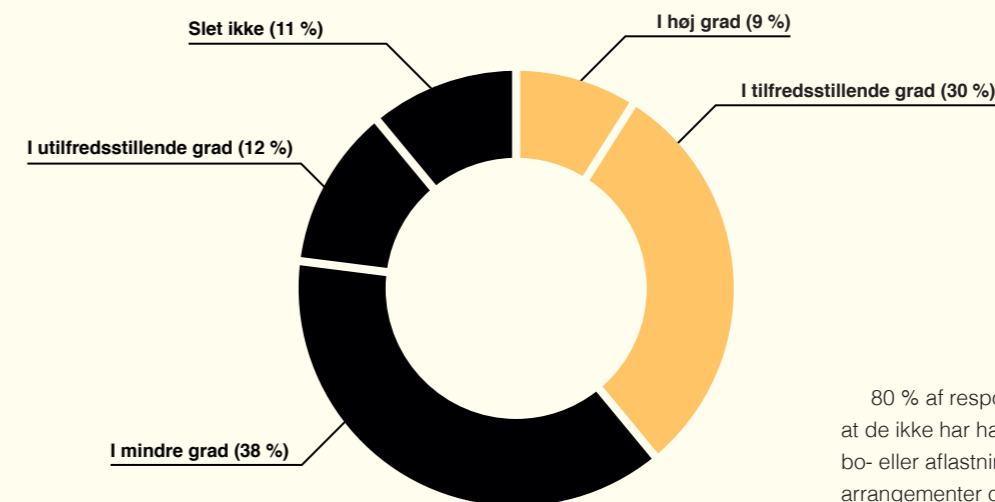
Udfordringer

Fagpersonale på bo- og aflastningstilbud for personer med multiple funktionsnedsættelser står som nævnt i indledningen meget ofte i situationer, hvor borgernes seksualitet kommer til udtryk. 96 % af respondenterne i undersøgelsen svarer i den forbindelse, at de ser det som en faglig opgave at forholde sig til beboernes seksualitet. Lidt over halvdelen af respondenterne svarer, at de føler sig trygge ved at håndtere situationer, hvor borgere udtrykker seksuel adfærd. Men på trods af dette svarer 39 %, at de i utilstrækkelig grad føler sig trygge ved at håndtere sådanne situationer. Dette kan hænge sammen med, at understøttelse af seksualitet, som det fremgår af undersøgelsen, ofte er udfordrende. I dette kapitel fremhæves nogle af disse udfordringer.

”Hvorfor er det, når man laver en iPad, hvor man skulle kunne pege ’jeg er sulten’, ’jeg er tørstig’. Hvorfor er der så ikke også en, der hedder ’sex’, eller en, der hedder ’jeg vil have bleen af’?”

Pædagog og seksualvejleder

Har jeres bosted fokus på beboernes seksuelle trivsel?



Manglende fokus og prioritering

Understøttelse af seksualitet er et emne, der ofte drukner i andre gøremål. Flere af de interviewede fagpersoner påpeger nemlig, at seksualitet og seksuel adfærd bliver nedprioriteret, fordi opfyldelse af borgernes andre behov kommer før de seksuelle. På et bosted forklarer personalet, at der ofte ikke er tid til at understøtte en borgers seksualitet ordentligt. Hvis en borger for eksempel får erektion ved bad eller bleskift, er der ikke altid tid til at give vedkommende alenetid.

Dette kan skyldes, at der er andre opgaver, der skal udføres, eller en bus til et dagtilbud, der skal nås. Problemet kan som oftest findes i, at der stadig er lang vej, før seksualitet ligestilles med andre behov som det at spise og sove, ligesom der mangler fokus på og prioritering af understøttelse af seksualitet. 61 % af respondenterne fra de deltagende bo- og aflastningstilbud svarer nemlig, at deres bosted i utilstrækkelig grad har fokus på beboernes seksuelle trivsel.

80 % af respondenterne svarer desuden, at de ikke har haft eller ikke ved, om deres bo- eller aflastningstilbud har haft særlige arrangementer om seksualitet og funktionsnedsættelse.

Fokus på og prioritering af understøttelse af seksualitet ser i den forbindelse ud til at være højere på steder, hvor der er tilknyttet en seksualvejleder. For eksempel angiver 61 % af respondenterne fra bo- og aflastningstilbud, der har en seksualvejleder, at der i tilstrækkelig grad er fokus på borgernes seksuelle trivsel. I forhold til dette er tallet blot 28 % for bo- og aflastningstilbud uden en seksualvejleder. Et lignende billede tegner sig for steder, der har en seksualpolitik. Her svarer 71 % af respondenterne fra steder med en seksualpolitik, at der i tilstrækkelig grad er fokus på seksualitet. På steder uden en seksualpolitik gælder dette 29 % af respondenterne.

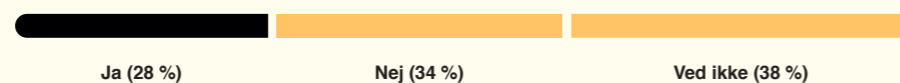
Mangel på seksualvejledere og seksualpolitikker

39 % af respondenterne svarer, at de har en seksualvejleder tilknyttet deres bo- eller aflastningstilbud, mens 37 % ikke har en. Interessant er det i denne sammenhæng, at 24 % af respondenterne faktisk ikke ved, om deres bosted har en seksualvejleder tilknyttet. 28 % af respondenterne svarer, at de har en seksualpolitik, mens 34 % svarer, at de ikke har en. Her er andelen af personer, der ikke ved det, en smule højere, nemlig 38 %. Der er sammenfald mellem tilbud, der har en seksualvejleder, og botilbud, der har en seksualpolitik. Det er dog ikke muligt at udlede, om det er seksualpolitikken, der er årsagen til, at der er en seksualvejleder ansat, eller om det forholder sig omvendt.

Har I en seksualvejleder tilknyttet jeres bosted?



Har I en seksualpolitik på jeres bosted?



Uklare retningslinjer for understøttelse af seksualitet

Flere fagpersoner er usikre på, hvilke retningslinjer de skal rette sig efter i arbejdet med seksualitet. 59 % af respondenterne svarer nemlig, at de er enige i udsagnet om, at retningslinjerne for arbejdet med seksualitet er uklare på deres arbejdsplads. I den forbindelse nævnes det i flere interviews, at personalet kan have svært ved at drøfte understøttelse af seksualitet, fordi de mangler klare retningslinjer og et fælles sprog for, hvordan man skal snakke om det. Hertil kommer, at seksualitet i det hele taget er et tabubelagt emne. I forlængelse heraf besværliggøres understøttelsen af seksualitet af, at der hersker tvivl om, hvad lovgivningen helt konkret siger på området.

”Vi er nødt til at italesætte [seksualitet], gøre det til en del af hverdagen, ikke gemme det væk, tale åbent om det.”

Pædagog

Usikkerhed om lovgivningen

58 % af respondenterne er usikre på lovgivningen på området, og flere af de interviewede forklarer, at de ofte står i hverdagsdilemmaer, der omhandler seksuel adfærd, hvor de ikke ved, hvordan de skal handle. Det drejer sig for eksempel om tvivl i forhold til, om man må omtale en beboers seksuelle adfærd i en personalegruppe eller dokumentere arbejdet med beboernes seksualitet i handleplaner. Seksualitet ser generelt ikke ud til at være et tema, der optræder i borgernes handleplaner eller pædagogiske planer. 84 % af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen svarer nemlig, at seksualitet i utilstrækkelig grad er en del af disse. I et interview forklarer personalet på et bosted for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser, at der laves seksuelle handleplaner, når et barn fylder 15 år. Et andet sted optræder seksualitet som en del af baggrunds- og målbeskrivelsen for

den enkelte borger. Men de fleste steder er seksualitet slet ikke en del af den skriftlige dokumentation, der foregår. Dette kan vidne om usikkerheden omkring, hvor meget man må dele om beboernes seksualitet. En pædagog forklarer som citeret ovenfor, at seksualitet på den ene side skal bringes frem i lyset. På den anden side understreger hun, at det kan være svært at vurdere, hvor mange der bør have adgang til information om en borgers seksualitet, uden at gå på kompromis med vedkommendes integritet.

På bo- og aflastningstilbud for borgere under 18 år opstår der en anden problematik, som er særlig for netop denne målgruppe, da det er strafbart at give seksualoplysning til unge under 15 år (Holmskov, Skov og Socialstyrelsen 2012). Personalet kan således have svært ved at vurdere, hvor meget man må guide og vejlede børn under 15 år.

Samarbejde med pårørende

En anden udfordring opstår i samarbejdet med de pårørende. Om dette udtrykker flere fagpersoner i interviews, at åbenhed er vigtigt, men at man som personale skal være meget opmærksom på ikke at blive misforstået. Generelt nævner mange af de interviewede, at de er splittede omkring inddragelsen af pårørende i understøttelse af en borgers seksualitet, fordi det er et svært emne at tale om. I undersøgelsen angiver 80 % af respondenterne i den forbindelse, at de pårørende ikke i tilstrækkelig grad er bekendte med deres bo- eller aflastningstilbuds tilgang til seksualitet og funktionsnedsættelse.

Ligesom emnet kan være svært at bringe på banen for de pårørende, udtrykker flere af de interviewede, at der kan være grænser for, hvor meget man skal dele med dem.

En pædagog udtrykker det således:

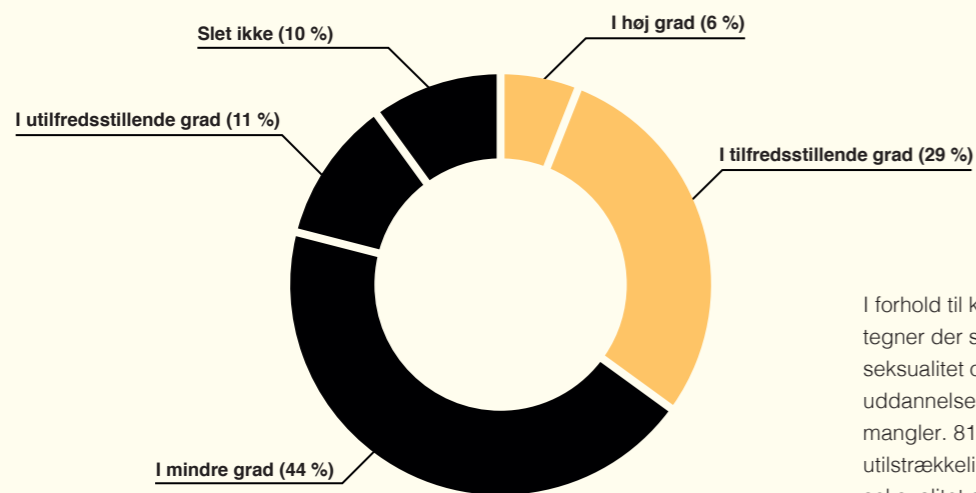
”Jeg snakker heller ikke med mine forældre om seksualitet,” hvilket viser

den tvetydige karakter, understøttelsen af seksualitet kan have. For mens borgerne skal understøttes i alle aspekter af livet, skal der også være plads til, at nogle aspekter holdes private. Denne udfordring bliver også relevant i tilfælde, som flere interviewede nævner, hvor de pårørende for eksempel modsætter sig, at der arbejdes med at understøtte en borgers seksualitet. Her sættes personalet i et dilemma, hvor de må beslutte, om de skal handle mod de pårørendes vilje og understøtte borgerens seksualitet, eller om de skal efterleve de pårørendes ønske og lade være.

Manglende viden

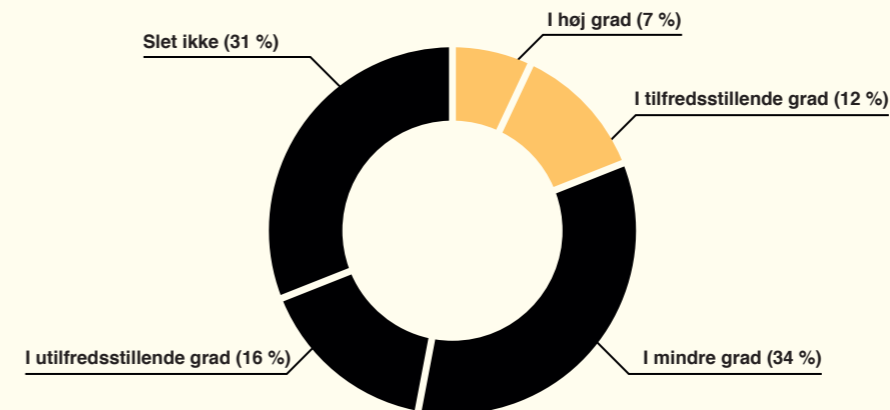
61 % af respondenterne svarer, at de er enige i, at de mangler viden om seksualitet og hjælpemidler i forhold til at understøtte beboernes seksualitet. Hertil bruger kun 3 % af respondenterne i høj grad Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen" (Holmskov, Skov og Socialstyrelsen 2012) til at søge råd om understøttelse af seksualitet, mens 59 % af respondenterne slet ikke bruger den. Hertil svarer 65 % af respondenterne, at de ikke i tilstrækkelig grad føler sig fagligt rustede til at arbejde med borgernes seksualitet.

Føler du dig fagligt rustet til at arbejde med beboernes seksualitet?

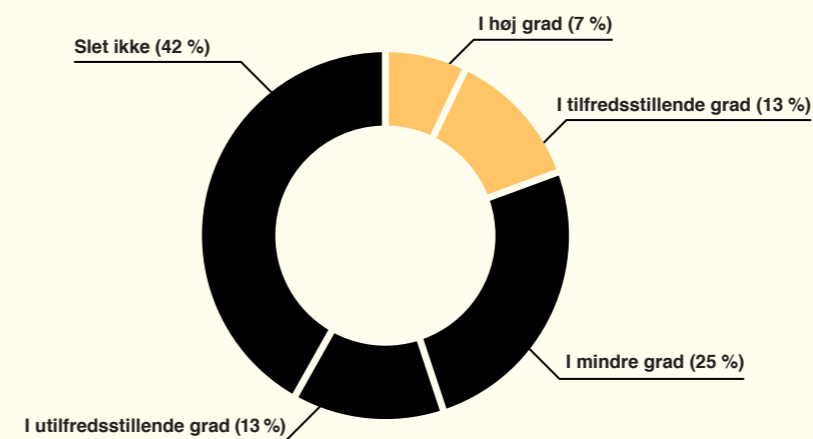


I forhold til konkret uddannelse på området tegner der sig et billede af, at temaer om seksualitet og funktionsnedsættelse under uddannelsen og senere opkvalificering mangler. 81 % af respondenterne har i utilstrækkelig grad beskæftiget sig med seksualitet og funktionsnedsættelse i løbet af deres uddannelse. 80 % af respondenterne svarer desuden, at de i utilstrækkelig grad har modtaget faglig opkvalificering i forhold til at understøtte beboernes seksualitet i deres nuværende ansættelse.

Har du beskæftiget dig med seksualitet og funktionsnedsættelse under din uddannelse?



Har du i løbet af din nuværende ansættelse modtaget faglig opkvalificering i forhold til at understøtte beboernes seksualitet (for eksempel kurser, undervisning eller vejledning)?



På et botilbud for personer med multiple funktionsnedsættelser udtrykker medarbejderne, at de føler sig ude af stand til at handle og understøtte, fordi de mangler konkrete værktøjer og viden på området. Det samme mønster viser sig i et aflastningstilbud, hvor en pædagog oplever, at deres største udfordringer handler om manglende åbenhed om emnet blandt personalet. Han mener, at udfordringerne kan afhjælpes ved, at personalet får mere viden på området. Dette ønske om at få mere viden om, hvordan man kan understøtte beboernes seksualitet, er markant. 77 % af respondenterne efterspørger nemlig denne viden.

Tvetydige signaler og svær kommunikation

Endnu en udfordring, som citatet på næste side illustrerer, vedrører borgerens kommunikation og fagpersonalets manglende evner til at kunne identificere, om et givent tegn eller signal vedrører seksualitet. Cirka en tredjedel af respondenterne svarer, at seksualitet aldrig er et kommunikationsemne mellem medarbejdere og beboere, hvilket tyder på, at seksualitet er udfordrende at kommunikere om. Dette stemmer overens med, at 58 % af respondenterne erklærer sig enige i udsagnet om, at beboernes kommunikation er for diffus til, at de kan afgøre, hvorvidt den handler om seksualitet. 65 % af respondenterne svarer desuden, at de er enige i, at det er svært at opnå samtykke grundet beboernes begrænsede kommunikation. I et interview forklarer en pædagog, at direkte seksuelle behov kun kan udtrykkes ved for eksempel erektion hos de mandlige beboere. I den forbindelse er det ikke sikkert, at personalet er i stand til at tolke signaler om, hvad der for eksempel er rart og stimulerende.

Sanseforstyrrelser og forskellige begreber om, hvad der er rart

På et bosted for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser diskuteres det blandt personalet, hvordan de kreativt finder løsninger i forhold til berøring og stimulering og understøttelse af seksualitet. Fordi mange af borgerne har sanseforstyrrelser, kan vibration være en rar fornemmelse for den ene, mens den kan være ubehagelig for den anden. Dette besværliggør indkøb af hjælpemidler, fordi sexlegetøj for eksempel ofte vibrerer. Omvendt kan der også være borgere, der har brug for mere voldsomme stimuli. At der i den forbindelse ikke altid foreligger sanseprofiler for de enkelte borgere, gør det svært at fastslå, hvordan personalet kan stimulere sanserne. Hertil findes erogene zoner over hele kroppen. I forlængelse heraf kommer udfordringen omkring, hvornår man overtræder den enkelte borgers grænser.

”Hvordan kan jeg være sikker på, at det, jeg ser og oplever som seksualitet ved en borger, også er borgerens oplevelse?”

Pædagog

Frygt for at overskride borgerens grænser

61 % af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen svarer, at de er enige i udsagnet om, at de er bange for at overskride beboernes grænser i forbindelse med understøttelse af deres seksualitet. Dette kan ses i sammenhæng med, at netop personer med multiple funktionsnedsættelser er en målgruppe, hvis grænser hele tiden er i risiko for at blive overskredet. Dette har været vilkåret for dem hele livet, hvor der er blevet truffet beslutninger og handlet på deres vegne, selvom deres signaler har været svære at læse. Endnu sværere bliver det, når det kommer til at understøtte borgernes seksualitet, for hvornår siger de fra, hvis de samtidig ikke kan sige til?

Denne udfordring bliver særlig problematisk på grund af risikoen for, at det, der bliver tænkt som en hjælpende hånd og understøttelse, kan komme til at minde om et overgreb. To pædagoger giver et eksempel på, at de havde en borger, de

overvejede at give tid med en vibrerende kegle. Han kunne ikke selv flytte den eller give udtryk for, om det var rart eller ej. Havde han ikke lyst til keglen, kunne han heller ikke kalde på personalet og sige, at den skulle fjernes. Personalet vurderede, at det ville være på grænsen til et overgreb, hvis han fik lagt noget på sig, som han ikke kunne sige til eller fra over for.

En seksualvejleder og pædagog sætter ord på dette dilemma omkring, hvornår understøttelse er gavnlig, og hvornår den grænser til et overgreb:

”På seksualvejleuddannelsen [...] lærte vi, at det var et overgreb, hvis man ikke gjorde noget, og på arbejdet [...] hører man, at det er et overgreb, hvis man gør noget, så man står hele tiden i [...] den konflikt mellem kolleger og mellem viden.”

Uklare tegn og signaler på seksuelle overgreb

I undersøgelsen svarer 65 % af respondenterne, at de ikke kan identificere tegn og signaler på, om en beboer har været udsat for et seksuelt overgreb. Flere af de interviewede indrømmer, at netop dette er et meget svært område i forhold til personer med multiple funktionsnedsættelser. Dette skyldes den svære kommunikation mellem personale og borger.

En pædagog forklarer, at det, som kan være tegn på krænkelse, kan være fuldstændig normal adfærd for de borgere, hun støtter i hverdagen:

”Det kræver også, at man har defineret normerne, for at man kan se afvigelse. Hvis man har rigtig svært ved at se, hvad der er normen, så er afvigelse svære.”

I en dagligdag, hvor det er tvetydigt, hvornår borgernes grænser bliver overskredet, kan det være meget svært at identificere afvigelser fra normaladfærd og konkrete tegn på, at et seksuelt overgreb har fundet sted. Interviewpersonerne lægger derfor vægt på, at det er vigtigt, at man som personale kender den enkelte borger rigtig godt. På trods af at nogle af de interviewede giver udtryk for, at de har en oversigt over de tegn og signaler, de skal holde øje med, kan det være svært at identificere dem. Det skyldes, at hver enkelt borger har meget personlige reaktionsmønstre. Hvad flere påpeger, er derfor, at det eneste, de helt generelt kan holde øje med, er fysiske tegn på, om der er sket et overgreb, og så stole på, at de

kender beboeren godt nok til at kunne mærke et skift i adfærd.

24 % af respondenterne i undersøgelsen svarer, at de har haft mistanke om, at en beboer har været udsat for et seksuelt overgreb, mens 18 % har konkret kendskab til en sag vedrørende et seksuelt overgreb. Disse tal kan virke bekymrende, hvis de sammenholdes med SFI's rapport ”Vold og seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap” (Holt og SFI 2017), der blandt andet viser, at børn og unge med handicap har en højere risiko for at blive udsat for vold eller seksuelle overgreb end børn og unge uden handicap. Rapporten fokuserer dog ikke specifikt og udelukkende på børn og unge med multiple funktionsnedsættelser.

Kort sagt

Udfordringerne i understøttelsen af seksualitet har mange ansigter. Over halvdelen af respondenterne svarer, at der ikke er tilstrækkeligt fokus på og prioritering af understøttelse af seksualitet på deres bo- eller aflastningstilbud. Dette forklares af nogle af de interviewede som en konsekvens af, at opfyldelse af seksuelle behov ikke ligestilles med opfyldelse af andre behov. Hertil opstår der mange steder tvivl om retningslinjerne på de enkelte bo- og aflastningstilbud, ligesom der nogle steder opstår tvivlsspørgsmål i forhold til lovgivningen på området. Ydermere efterspørger respondenter og

interviewede mere viden, og et flertal af respondenterne har ikke beskæftiget sig med seksualitet og funktionsnedsættelse under deres uddannelse. Understøttelse af seksualitet besværliggøres yderligere, fordi det kan være svært at tyde beboernes ønsker på grund af nedsat kommunikationsevne og anderledes sansemønstre, hvilket kan skabe frygt for, at man overskrider beboerens og de pårørendes grænser. Nogle af disse udfordringer kan også gøre det svært at identificere tegn og signaler på, om en beboer har været udsat for et seksuelt overgreb.

Kapitel 2

God praksis

Samlet fokus på seksualitet

Selvom der er mange udfordringer forbundet med at understøtte seksualitet, tyder det på, at man på flere bo- og aflastningstilbud beskæftiger sig med tiltag for at sikre beboernes seksuelle trivsel. I dette kapitel vil nogle af disse tiltag blive beskrevet sammen med overvejelser fra de interviewede fagpersoner om god praksis for understøttelsen af seksualitet for borgere med multiple funktionsnedsættelser. Dette sker for at give et billede af, hvordan der nogle steder helt konkret bliver arbejdet med seksualitet, og for at give inspiration til, hvordan man griber det an.

Som tidligere vist svarer over halvdelen af respondenterne fra undersøgelsen, at beboernes seksuelle trivsel ikke er et stort fokusemne på det bo- eller aflastningstilbud, hvor de er ansat. Dog svarer 89 %, at de ikke synes, det er svært at tale med kolleger om seksualitet og funktionsnedsættelser. Oftest drøfter respondenterne beboernes seksualitet på personalemøder eller i daglige samtaler mellem kollegerne. Flere af de interviewede nævner dog, at seksuel trivsel ofte først drøftes, når der opstår en aktuel problemstilling vedrørende én specifik borger. I flere interviews forklarer forskellige fagpersoner, at arbejdet med seksuel understøttelse bliver styrket, hvis der skabes et mere samlet fokus på emnet.

Et samlet fokus skaber tryghed for personalet

Som en pædagog med seksualvejlederbaggrund understreger, er det vigtigt, at man helt generelt sætter seksualitet på dagsordenen til personalemøder. På det bo- og aktivitetscenter, hvor hun er seksualvejleder, er det tilfældet. Selvom der ikke altid er noget under punktet, lægger hun vægt på, at blot det, at borgernes seksualitet sættes på dagsordenen, giver tryghed og et forum at tage emnet op i. I samme forbindelse er der blevet nedsat en gruppe med en repræsentant fra hver afdeling på tilbuddet, som mødes 2½ time hver anden måned for at drøfte seksualitet. Tilstedeværelsen af en nøgleperson, der har fokus på seksualitet, gør det lettere at tale om emnet og vide, hvor der kan hentes råd. Tidligere drøftede personalet problemstillinger, der ofte knyttede sig til enkelte borgere, men nu er seksuel trivsel blevet et samlet fokus for samtlige borgere. Netop fordi kommunikationen kan være svær, er det vigtigt, at understøttelse af seksualitet ikke går i glemmebogen, og dette starter ifølge pædagogen, når personalet gøres trygge ved at tale om emnet.

Et samlet fokus på understøttelse af seksualitet medfører, at personalet er forpligtet til at gøre noget, hvis de oplever situationer, der kan have en seksuel karakter. Det skal være acceptabelt, at opgaven sendes videre til en kollega, nævner flere interviewede. I den sammenhæng bliver der af flere lagt vægt på, at man som personale skal kunne turde tale om emnet, samtidig med at der skal være respekt for den enkelte fagpersons integritet. En pædagog med seksualvejlederbaggrund forklarer i den forbindelse, at hun har afholdt en temadag, hvor medarbejderne blandt andet drøftede deres normer, værdier og holdninger i forhold til seksualitet. Herudover får studerende på stedet vejledning i understøttelse. På sigt er det desuden forhåbningen, at nyansatte også får denne vejledning. Dette skaber tryghed og bevidsthed omkring emnet, fordi man italesætter det og siger det højt, og det bidrager til, at der skabes en åben og positiv kultur omkring emnet.



Seksualitet er et bredt begreb: Start i det små

Et samlet fokus på seksualitet starter også i hele definitionen af, hvad seksualitet er. En pædagog forklarer, at det er vigtigt, at personalet fokuserer på et bredt seksualitetsbegreb og derved på muligheden for at få tid til sig selv og få en bedre kropsforståelse. På den måde bliver begrebet om seksualitet bredt ud til at handle om mere end sex. Der er også tilbud, hvor personalet fokuserer bredere ved at tænke følelser og sanser ind i arbejdet med seksualitet. Derfor bliver seksualitet lige så meget et fokus på nærhed, kropskontakt, stimulering af sanser og for eksempel kram. Fordi det er så svært med kommunikationen for denne målgruppe, understreger en pædagog, at man må starte i det små:

”Så måske hellere sigte for lavt og så ligesom prøve sig [...] lidt forsigtigt frem, fremfor at man tænker: ’Okay, vi starter med at sende en prostitueret ud’, fremfor at man måske finder ud af, at det handler [...] mere om at få [...] noget daglig berøring.”

Seksualvejleder og seksualpolitik giver et fælles sprog

I skabelsen af et fælles sprog kan tilknytningen af en seksualvejleder og udformningen af en seksualpolitik være med til at skabe tryghed om emnet blandt personalet og give dem et fælles sprog for, hvordan der tales om det.

Fordelene ved en seksualpolitik

Undersøgelsen viser, at personalet på bo- og aflastningstilbud, hvor der er udformet en seksualpolitik, generelt modtager mere faglig opkvalificering. På disse tilbud er der desuden større fokus på beboernes seksuelle trivsel, ligesom understøttelsen af seksualitet i højere grad prioriteres. Hertil angiver respondenter fra steder, der har en seksualpolitik, at de i højere grad føler sig trygge ved at håndtere situationer, hvor en beboer udtrykker seksuel adfærd. Et lignende billede tegner sig for forskellen på, om et bo- eller aflastningstilbud har en seksualvejleder tilknyttet. I interviews forklarer flere, at seksualpolitikken giver personalet mod på at understøtte borgernes seksualitet, ligesom den angiver klare retningslinjer og på den måde slår tonen an for, hvordan man som personale bør forholde sig til understøttelse af seksualitet. Tilstedeværelsen af en seksualvejleder og en seksualpolitik ser på den måde ud til at styrke personalets evne til at øge borgernes seksuelle trivsel.

Seksualpolitikken kan ikke stå alene

Udformningen af en seksualpolitik er dog ikke nok i sig selv. For eksempel svarer 40 % af respondenterne fra bo- og aflastningstilbud med en seksualpolitik, at den i utilstrækkelig grad bliver efterlevet i dagligdagen. Hertil svarer 29 % af dem, at seksualpolitikken i utilstrækkelig grad er kendt af personalegruppen. I flere interviews bekræftes det, at kendskab til og konkret implementering i arbejdskulturen er en forudsætning for, at seksualpolitikken virker efter hensigten.

Forskellige niveauer af seksualpolitikker

Et godt udgangspunkt er en overordnet seksualpolitik, hvor det generelle arbejde med seksualitet på et botilbud beskrives, retningslinjer udstikkes og lovgivningen på området forklares. Virkningen af denne øges, ifølge flere interviewede, hvis personalet selv har været med til at formulere dens indhold. Hvis der er tale om et større bo- eller aflastningstilbud, kan personalet i enkelte huse eller afdelinger med fordel sætte egne ord på, hvordan de helt konkret arbejder med seksualitet, som en pædagog foreslår det i et fokusgruppeinterview. På den måde bliver den mere praksisnær, og der er mulighed for at gå i detaljer med, hvordan man arbejder med og taler om seksualitet.

Flere af de interviewede understreger ligeledes, at seksualpolitikken skal være formuleret i et letlæseligt sprog og være vedkommende. På et botilbud for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser har man valgt at fokusere mere generelt på krop, følelser og seksualitet i en samlet politik, både på et højere forvaltningsniveau og via en kortere udgave for det specifikke botilbud. Ved at definere seksualitet som

begreb ud fra en bredere forståelse i seksualpolitikken kan den også udgøre et godt redskab i samarbejdet med de pårørende, som på den måde får indblik i bo- eller aflastningstilbuddets tilgang til seksualitet og funktionsnedsættelse.

Samarbejdet med de pårørende

Som tidligere beskrevet kan der blandt personalet opstå bekymring om, at man kommer til at overskride de pårørendes grænser i understøttelsen af seksualitet. De pårørende er ofte slet ikke bekendte med den tilgang til funktionsnedsættelse og seksualitet, der arbejdes ud fra.

Personalet må tage hul på snakken

På et botilbud forklarer en seksualvejleder, at hun har inviteret til et pårørendemøde med specifikt fokus på seksualitet. Her blev der sat ord på botilbuddets tilgang til seksualitet, hvilket forhindrede rygtedannelse og tvivl. Hertil lægger flere af de interviewede vægt på, at det er personalet, der skal række hånden frem. Et sted får de pårørende information om, at man arbejder aktivt med understøttelse af seksualitet, når en borger bliver indskrevet. Her har man også snakket om, at man kan formulere en seksualpolitik, der specifikt er rettet til de pårørende, hvor det beskrives, hvordan personalet bærer sig ad. Ved at personalet er eksplicit omkring emnet, bliver understøttelse af seksualitet en del af de pårørendes bevidsthed. En pædagog med seksualvejlederbaggrund forklarer desuden, at hun er i gang med at udforme en pjece til de pårørende om botilbuddets seksualpolitik for at skabe synlighed omkring det. Denne pjece indeholder kort og præcist en bred formulering af, hvad seksualitet er, at det ikke kun handler om sex, hvordan seksualitet understøttes, og de lovgivningsmæssige rammer for arbejdet.

Respekt for beboerens privatliv

De interviewede udtrykker, at der kan være forskel på, hvor meget de pårørende ønsker at få at vide om understøttelse af seksualitet. Eksempelvis ønsker nogle slet ikke at snakke om emnet, mens andre udtrykker, at de har det godt med, at det er personalet, der varetager denne opgave. Sommetider er der pårørende, som i højere grad ønsker at blande sig, men i arbejdet med seksualitet understreger flere af de interviewede behovet for balancegang i forhold til, hvor meget de pårørende egentlig skal have at vide. Nogle steder informerer man kun overordnet om understøttelsen af seksualitet, hvilket på den måde tager højde for borgernes privatliv.

Blefri tid og alenetid

I spørgeskemaundersøgelsen angiver flest respondenter, at beboerne tilbydes alenetid ved bad (52 %) og blefri tid/alenetid med åben ble (47 %). Herefter angives tilbud om massage (41 %) og tilbud om, at to beboere ligger ved siden af hinanden (33 %).¹ I flere interviews beskriver personalet, hvordan de bruger alenetid. Dette kan for eksempel forekomme, hvis en mandlig borger har eller får erektion ved bleskift. I den forbindelse forklarer flere, at de trækker sig fra borgernes værelse eller lejlighed og giver dem ro. Dette er også relevant for de piger, der selv kan komme til at røre sig selv ved bleskift. De får således også alenetid, og borgerne får aldrig at vide, at det er forkert, at det er det, de har lyst til.



¹ Respondenterne har til dette spørgsmål haft mulighed for at angive flere svarmuligheder, hvorfor den samlede svarprocent overstiger (100 %).

”Når man sidder i en kørestol, så er der altid sådan en halv meters penge mellem en og den næste, fordi de der kørestole bare fylder. Så vi bruger rigtig meget det der med at [...] få lov at mærke, at man er et menneske, og få lov at mærke, at der er nogen tæt på en.”

Pædagog

Kropsforståelse i fokus

Som tidligere nævnt understreger flere interviewede, at det er vigtigt, at man starter i det små, således at knus, kram og berøring samt arbejdet med kropsforståelse bliver en almindelig del af hverdagen. En pædagog forklarer, hvordan de på deres botilbud især arbejder med kropsforståelse. Det gør de blandt andet ved at tage borgerne ud af deres kørestole og lægge dem på et stykke papir på gulvet, hvor de tegner dem i fuld kropslængde. Tegningerne bliver efterfølgende hængt op på beboernes døre. Dette er med til at øge deres kropsfornemmelse og forståelse af, at de faktisk er lige så

lange som for eksempel deres søskende. På samme botilbud har de et snoezelhus, der indeholder forskellige genstande, der med lys, lyd, vibrationer, berøring, musik og så videre kan stimulere de forskellige sanser hver for sig eller samtidig. Derudover er der en vandseng, hvor beboerne kan få mulighed for at ligge tæt op ad hinanden. En anden pædagog forklarer, at de har fået sat spejle op på badeværelserne. Hos en borger er spejlet på hjul, så det kan køres hen foran ham, hvilket skaber glæde for ham, når han kigger på sig selv.

Udvikling af en sanse- og smerteprofil

Personer med multiple funktionsnedsættelser lever ofte med sanseforstyrrelser, og fagpersonalet skal på den måde tænke følelser af velbehag og smerte alternativt. Derfor efterspørger en pædagog en detaljeret sanseprofil for den enkelte borger. Sådan en profil har dette botilbud ikke selv ressourcerne til at udarbejde. Personalet forestiller sig derfor, at den kunne blive udviklet i borgernes dagtilbud, hvor ergoterapeuter og fysioterapeuter stilles til rådighed. En sanseprofil kan tjene som et godt værktøj og udgangspunkt for, hvordan man skaber velvære hos beboerne. For eksempel kan den understøtte arbejdet med at finde hjælpemidler, der stimulerer på den rigtige måde på det rigtige sted. Det nævnes i denne forbindelse også, at det ville være relevant med en smerteprofil, som kan give indikationer på, hvad borgerne ikke bryder sig om.

Seksualmappe og hjælpemidler

På det samme botilbud, hvor sanse- og smerteprofiler efterspørres, er man i øjeblikket i gang med at udvikle et idékatalog, en seksualmappe, som skal fungere som et slags opslagsværk, hvor personalet kan søge gode råd og læse konkrete cases til inspiration. Fordi huset også henvender sig til andre borgere med lettere grader af funktionsnedsættelse, vil den for eksempel indeholde datingsider og råd om prævention, mens den til målgruppen af borgere med multiple funktionsnedsættelser vil kunne give gode råd og idéer til stimuli. Mappen henviser til de ressourcer, der er i huset, herunder vandsenge med vibration og hjælpemidler, der ikke nødvendigvis er købt i en sexlegetøjsbutik. Dette kan for eksempel være en badeand med vibration. På den måde kan mappen være med til at danne grobund for, at der kan tænkes ud af boksen. Derfor er det også planen, at der indlægges cases, som tager udgangspunkt i praksis og måske kan virke genkendelige i situationer, man ikke ved, hvordan man skal håndtere.



Kendskab til den enkelte borger er nøglen til god understøttelse

Som en gennemgående rød tråd i interviewene bliver det desuden flere gange understreget, at en god relation mellem personale og borger er forudsætningen for en god understøttelse af borgerens seksualitet. Det er på den måde vigtigt, at personalet, som det tidligere er blevet nævnt, har et godt kendskab til, hvordan borgeren generelt kommunikerer velvære og ubehag. Derfor kan konkret understøttelse af seksualitet være af meget individuel karakter, og viden om den oppebæres af enkelte personer i personalegruppen. På et bosted har en meget enkel løsning eksempelvis været, at personalet har iagttaget, at en borger udtrykker glæde ved at ligge i sin seng med en specifik bamse, som han bruger til at tilfredsstille sig selv. Med tiden har han lært at bede om bamsen, og personalet ved, hvad der skal ske, når han gør det. På den måde skaber personalet rum for borgerens seksualitet ved at give ham alenetid i sin lejlighed med bamsen.

”For eksempel har vi til én [...] købt sådan en badeand med vibration, som han så kan have med i badekar.”

Pædagog



Kort sagt

I understøttelsen af seksualitet er det vigtigt, at der bliver skabt et fælles fokus på emnet og derved et fælles sprog at tale og arbejde ud fra. En seksualpolitik på forskellige niveauer kan hjælpe dette på vej og ligeledes støtte i kommunikationen med de pårørende. Undersøgelsen viser, at der arbejdes med forskellige konkrete understøttelsestiltag som for eksempel at arbejde bredere med kropsforståelse, dyrke alenetid og blefri tid. Hertil kan sanse- og smerteprofiler for den enkelte borger være til stor gavn for en målgruppe, der ikke let kan kommunikere velvære og ubehag, ligesom en seksualmappe kan tjene som et konkret opslagsværk for personalet. Helt generelt for understøttelse af seksualitet er det vigtigt, at den tager udgangspunkt i den enkelte borger, og i dette arbejde er relationen mellem borger og personale essentiel.

Kapitel 3

Anbefalinger

SUMH har udarbejdet en række anbefalinger, som tager udgangspunkt i de udfordringer, der fremgår af undersøgelsen, samt den gode praksis, der allerede er iværksat på nogle af de deltagende bo- og aflastningstilbud. Anbefalingerne retter sig mod forskellige aktører på flere niveauer inden for området.

SUMH anbefaler, at ...

... budskabet om det brede seksualitetsbegreb udbredes

Et godt udgangspunkt for i det hele taget at understøtte seksualitet er at arbejde ud fra et begreb om, at seksualitet er meget mere end sex. Langfeldt og Porters definition, som fremhæves i rapportens indledning, kan tjene som et godt afsæt for konkret understøttelse. På den måde bliver seksualitet altså også et spørgsmål om kropsforståelse, følelser og nærhed og et behov, der bliver ligestillet med andre fundamentale behov som at spise, drikke og sove. Et øget fokus på kroppen, sanserne og sanseintegration kan ydermere være med til at skabe større kropsbevidsthed hos borgere med multiple funktionsnedsættelser, hvilket er en vigtig grundsten for udvikling af en sund seksualitet.

... bo- og aflastningstilbud uddanner seksualvejledere og laver seksualpolitikker

61 % af undersøgelsens respondenter mener, at deres botilbud ikke har tilstrækkeligt fokus på borgernes seksuelle trivsel. Undersøgelsen peger ligeledes på, at personale, der er ansat på et sted, der har en seksualpolitik og/eller har en seksualvejleder tilknyttet, er mere trygge ved at håndtere beboernes seksualitet. SUMH anbefaler derfor, at landets bo- og aflastningstilbud udvikler seksualpolitikker og ansætter eller uddanner seksualvejledere.

Hvem er ansvarlig?

Bo- og aflastningstilbud bør udforme seksualpolitikker og/eller ansætte seksualvejledere.

Kommunale, regionale og nationale beslutningstagere bør afsætte de fornødne midler til uddannelse af seksualvejledere samt prioritere, at bo- og aflastningstilbud udformer seksualpolitikker.

... der skabes bedre muligheder for at opnå viden om seksualitet

Handling kræver viden. 77 % af respondenterne i undersøgelsen efterspørger mere viden om understøttelse af seksualitet og funktionsnedsættelse. Samtidig oplyser flertallet af respondenterne, at de ikke har beskæftiget sig meget med emnet, hverken i forbindelse med deres uddannelse (82 %) eller via senere faglig opkvalificering (80 %). SUMH anbefaler derfor, at emnet prioriteres højere på relevante uddannelser såsom social- og sundhedsassistentuddannelserne og pædagoguddannelserne, samt at opkvalificering af fagpersonalet på bo- og aflastningstilbud prioriteres.

Hvem er ansvarlig?

Bo- og aflastningstilbud bør sikre relevant viden om seksualitet og funktionsnedsættelser via kurser, foredrag og temadage for alle medarbejdere.

Uddannelser for pædagoger og social- og sundhedsassistenter bør udbyde mere uddannelse om seksualitet og funktionsnedsættelse til de studerende, så de er bedre rustede inden for dette felt, når de er færdiguddannede.

... der skabes større klarhed omkring regler og lovgivning

58 % af respondenterne i spørgeskemaet erklærer sig enige i, at de er usikre på lovgivningen på området. Samtidig bruger kun 11 % af respondenterne Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen" (Holmskov, Skov og Socialstyrelsen 2012) i tilstrækkelig grad. I denne håndbog er meget relevant lovgivning og regler gengivet. SUMH anbefaler derfor, at håndbogen tages oftere i brug og skrives frem eller henvises til i seksualpolitikker på bo- og aflastningstilbud. I de tilfælde, hvor lovgivningen fortsat er uklar, bør regionale eller kommunale jurister træde til og hjælpe med præcisering.

Hvem er ansvarlig?

Medarbejdere og ledelse på bo- og aflastningstilbud bør sikre udbredelse af kendskab til Socialstyrelsens håndbog "Seksualitet på dagsordenen".

Jurister i kommune, region eller stat kan være med til at præcisere regler, hvor de allerede eksisterer, men er uklare.

Beslutningstagere på landsplan kan være med til at skabe nye regler, hvor de mangler.



Brug for mere inspiration?

I SUMHs inspirationskatalog "Multiple funktionsnedsættelser og seksualitet" kan du finde konkrete bud på, hvordan du som professionel kan give praktisk støtte til borgere med multiple funktionsnedsættelser, ligesom du kan danne dig et overblik over dine handlemuligheder inden for de formelle og lovmæssige rammer. Find kataloget på www.ligelyst.dk eller www.wwsuhm.dk

Kapitel 4

Dataindsamling og metode

Undersøgelsens deltagere

Undersøgelsens datagrundlag består af en online spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt forskellige fagpersoner ansat på bo- og aflastningstilbud i Danmark. Spørgeskemaet er blevet sendt ud til 102 bo- og aflastningstilbud i perioden 26. juni til 31. august 2017. Da der er indkommet besvarelser fra cirka 90 bosteder ud af 102 bo- og aflastningstilbud, giver dette en svarprocent på 92.² I indsamlingsperioden er der modtaget i alt 353 besvarelser.

SUMH har modtaget besvarelser fra i alt 353 fagpersoner, hvoraf lidt over halvdelen befinder sig i aldersgruppen 41-60 år (53 %) efterfulgt af personer i gruppen 20-30 år (20 %), 31-40 år (19 %), 61-70 år (7 %) og under 20 år (1 %). Langt størstedelen af respondenterne er kvinder (81 %) mod 19 % mænd. Denne fordeling mellem kønnene skyldes formentlig, at kvinder generelt er overrepræsenteret blandt fagpersonale på bo- og aflastningstilbud. Lidt over halvdelen er pædagoger (56 %) efterfulgt af pædagogmedhjælper/omsorgsmedhjælper (14 %), men der er også besvarelser fra forstandere, afdelingsledere, pædagogiske assistenter, vikarer, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, studerende, sygeplejersker, konsulenter og lignende. Besvarelserne kommer fra cirka 90 bo- og aflastningstilbud i 37 forskellige kommuner. De fleste besvarelser kommer fra Aarhus Kommune (42) og Kalundborg Kommune (40).

Hertil bygger undersøgelsen på tre fokus-gruppeinterviews med mellem tre til seks deltagere med forskellige faglige baggrunde på botilbud for henholdsvis voksne og børn og unge med multiple funktionsnedsættelser. Deltagerne er socialpædagoger, seksualvejledere, ergoterapeuter, en sygeplejerske og en social- og sundhedsmedhjælper. Derudover er der blevet udført telefoninterviews med fem socialpædagoger fra fem forskellige bo- eller aflastningstilbud. Alle otte interviews er fra otte forskellige kommuner. Af borgere med multiple funktionsnedsættelser på de deltagende bo- og aflastningstilbud er alle aldersgrupper repræsenteret.

Selvom SUMH primært varetager unge med funktionsnedsættelsers interesser, er målgruppen for denne undersøgelse blevet udvidet til også at omfatte bo- og aflastningstilbud for personer, der er over 36 år (som ellers er SUMHs øverste aldersgrænse). Dette skyldes, at en meget bred

aldersgruppe ofte er repræsenteret i de bo- og aflastningstilbud, der retter sig mod personer over 18. De interviewede skelner heller ikke skarpt mellem borgere over og under 36 år og tager altid udgangspunkt i den enkelte borgers behov, når de beskriver udfordringer eller løsninger i forhold til seksualitet.

De to dataindsamlingsmetoder i form af spørgeskemaundersøgelse og interviews bidrager på hver sin måde. I samspil udgør de et godt grundlag for at danne et samlet billede af fagpersoners erfaringer med understøttelse af seksualitet for personer med multiple funktionsnedsættelser. Undersøgelsens tal er med til at give undersøgelsen bredde, mens interviewene gør tallene mere genkendelige, nuancerede og virkelighedsnære. Interviewpersonernes uddybende svar bidrager ligeledes til at validere og uddybe spørgeskemaundersøgelsens resultater.

Spørgeskemaundersøgelse

Spørgeskemaet er udviklet af SUMHs projektgruppe bestående af analysemedarbejder Nina Þórný Stefánsdóttir og specialkonsulent Kim Steimle Rasmussen og på baggrund af den viden om seksualitet og funktionsnedsættelse, SUMH siden 2010 har oparbejdet. Løbende er der blevet sparret med chefkonsulent Maria Lincke fra Socialt Udviklingscenter SUS samt et udvalg af relevante fagpersoner, der har pilottestet spørgeskemaet med det formål at efterprøve spørgeskemaets opbygning og formuleringen af de enkelte spørgsmål. I det udsendte spørgeskemas introduktion fremgår SUMHs definition af personer med multiple funktionsnedsættelser og et opmærksomhedspunkt på, at respondenterne bedes om at besvare spørgeskemaet med henblik på netop denne målgruppe.³ Hertil er der blevet henvist til Langfeldt og Porters brede definition af seksualitet (Langfeldt og Porter 1986). Spørgeskemaet indeholder en blanding af åbne og lukkede spørgsmål.

Modtagerne af spørgeskemaet er udvalgt på baggrund af en søgning på www.tilbudsportalen.dk ved hjælp af følgende søgestreng:

- Afkrydsning i "voksne" og "multiple funktionsnedsættelser"
- Afkrydsning i "børn og unge" og "multiple funktionsnedsættelser"
- Fritekst: "multipel"
Fritekst: "multiple".

På baggrund af de fremsøgte bo- og aflastningstilbud har projektgruppen kontakten de angivne kontaktpersoner eller andre nøglepersoner (forstandere, ledere, afdelingsledere) telefonisk, som har fået spørgeskemaet tilsendt og herefter videredistribueret det til personalet. I opringningen til de enkelte bo- og aflastningstilbud er der desuden blevet spurgt ind til kendskab til andre relevante modtagere, hvilket har affødt flere mulige deltagere end de fremsøgte på www.tilbudsportalen.dk.

² Optællingen af indkomne besvarelser fra bo- og aflastningstilbud er et cirkatal, da der er stor variation i, hvordan respondenterne har angivet, hvor de er ansat. Dette har gjort det vanskeligt at identificere, hvor de helt præcist er ansat, da de kan have angivet andre niveauer end navnet på et konkret bo- eller aflastningstilbud (for eksempel navn på forvaltning eller navn på specifik afdeling af et bo- eller aflastningstilbud). Således kan tallet muligvis være højere end angivet, men der kan også være risiko for, at nogle enkelte steder går igen.

³ Af nogle enkelte af de åbne besvarelser fremgår det, at nogle af undersøgelsens respondenter formentlig arbejder med en borgergruppe, der ikke nødvendigvis falder ind under målgruppen af personer med multiple funktionsnedsættelser.

Fokusgruppe- og telefoninterviews

I spørgeskemaet har deltagerne haft mulighed for at angive deres e-mailadresser, såfremt de var interesserede i at bidrage med yderligere viden i form af interviews og fokusgruppeinterviews, hvilket der var 94 deltagere, der gjorde. Samtlige af disse har modtaget opfølgende invitationer til deltagelse i fokusgruppeinterviews og telefoninterviews. Der blev afholdt i alt otte interviews, hvoraf tre var fokusgruppeinterviews og de fem var telefoninterviews med nøglepersoner fra de enkelte bo- og aflastningstilbud.

Projektgruppen udformede en spørgeguide, som blev benyttet til begge typer af interview. De første spørgsmål var åbne spørgsmål, og interviewpersonerne blev opfordret til frit at tale om alle udfordringer og god praksis. Den næste række af spørgsmål var udformet som en række udsagn, interviewpersonerne skulle forholde sig til. Udsagnene var hentet fra spørgeskemaundersøgelsen og repræsenterede nogle særligt udfordrende temaer, som var kommet frem i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen.

På denne måde fik interviewpersonerne mulighed for at fremkomme med viden om god praksis og udfordringer uden på forhånd at være påvirket af undersøgelses resultater, samtidig med at de kunne bidrage med uddybende holdninger til det allerede eksisterende datamateriale.

Undersøgelsens repræsentativitet

I forbindelse med udformningen af undersøgelsen er der forskellige opmærksomhedspunkter i forhold til repræsentativitet, der kan være relevante at have for øje i læsningen af rapportens resultater.

Ud af de i alt 353 fuldførte besvarelser er en række af dem modtaget fra det samme bosted og den samme kommune, hvilket kan give en overrepræsentation i datasættet. Det har dog ikke været hensigten at vægte besvarelserne fra de enkelte bo- og aflastningstilbud, så de blev repræsenteret ved én besvarelse. I stedet er der blevet

lagt vægt på, at hver enkelt deltager har svaret ud fra sine egne faglige erfaringer og ikke nødvendigvis som repræsentant for et samlet tilbud.

Der er en risiko for, at de indkomne besvarelser repræsenterer fagpersoner eller tilbud, der i forvejen er positivt stemt over for at arbejde med seksualitet. Med besvarelser fra 92 % af de kontaktede tilbud bør undersøgelsen dog kunne siges at repræsentere målgruppen (fagpersonerne) bredt.

Den kvalitative del af dataindsamlingen har bidraget til både at efterprøve og uddybe nogle af de resultater, der er fremkommet på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen. I den forbindelse er det vigtigt at have for øje, at interviewpersonerne kan repræsentere et i forvejen positivt syn på understøttelse af seksualitet. I interviewene er det dog blevet tydeligt, at interviewpersonerne har idéer til god praksis, men også oplever mange udfordringer og frustrationer i arbejdet. Deres udtalelser skal ikke ses som repræsentative for hele feltet, men som illustrative eksempler på praksis.

Litteratur

Holmskov, Henriette; Skov, Anne; Socialstyrelsen. 2012. Seksualitet på dagsordenen – en håndbog om professionel støtte til voksne med funktionsnedsættelse. Odense: Socialstyrelsen.

Holt, Helle; SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. 2017. Vold og seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd 17:18. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Langfeldt, Thore; Porter, Mary; World Health Organization Regional Office for Europe. 1986. Sexuality and family planning: report of a consultation and research findings (Health for All 2000). København: World Health Organization Regional Office for Europe.

Rasmussen, Kim S.; Jørgensen, Maria L.; Sammenslutningen af Unge Med Handicap; Socialt Udviklingscenter SUS. 2016. Multiple funktionsnedsættelser og seksualitet – et inspirationskatalog. 1. oplag. Høje Taastrup og København: Sammenslutningen af Unge Med Handicap og Socialt Udviklingscenter SUS.

Sammenslutningen af Unge Med Handicap. 2017. "Om SUMH". <http://sumh.dk/om-sumh/>

Socialstyrelsen. 2017. Kortlægning af målgruppe, tilbud og metoder til borgere med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog. Odense: Socialstyrelsen.

