

# VILL DU LIGGA MED MIG DÅ?

---

- En kartläggning om sexuell hälsa hos  
personer med funktionsnedsättning  
och kronisk sjukdom



**MIN SEXUALITET**  
min rätt

## Rapport juni 2021

### LÄTTLÄST SAMMANFATTNING

Det här är en rapport från projektet "Min sexualitet – min rätt". Rapporten berättar om hur personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom mår när det gäller sex och relationer.

Rapporten handlar också om vad projektet vill förändra så att fler ska kunna må bra i sin sexualitet.

Du kan läsa lättlästa sammanfattningar i början av de olika avsnitten.

# VILL DU LIGGA MED MIG DÅ?

---

- En kartläggning om sexuell hälsa hos personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom

**Textredaktör:** Veronica Östervall  
**Grafisk formgivning:** Anna Fridh  
**Foto:** Daniel Ivarsson/RFSU Stockholm

**ISBN:** 978-91-88677-18-1  
**Copyright:** RFSU och Funktionsrätt Sverige

  
**MIN SEXUALITET**  
min rätt

  
MED STÖD  
FRÅN  
ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN

  
Funktionsrätt  
Sverige

  
rfsu

# **INLEDNING**

---

**SEXUALITETEN FINNS MED OSS** hela livet och alla har rätt att må bra i sin sexualitet. Det finns delar av befolkningen som fortfarande nekas sina sexuella och reproduktiva rättigheter och vars sexuella hälsa ofta glöms bort.

Under ett drygt år har Funktionsrätt Sverige och RFSU jobbat tillsammans i projektet "Min sexualitet – min rätt" för att tillsammans skapa förändring. Detta är möjligt tack vare finansiering av Allmänna arvsfonden.

Våra organisationer arbetar båda för mänskliga rättigheter, men har samtidigt mycket att lära av varandra. Den sexualpolitiska rörelsen kan bli bättre på frågor om funktionalitet och funktionsrättsrörelsen kan i sin tur bli bättre på frågor om sexualitet. Nu gör vi gemensam sak för att uppmärksamma problemen och hitta nya vägar framåt.

Hittills har vi kartlagt den sexuella hälsan för personer med funktionsnedsättningar och kroniska sjukdomar. Det kan du läsa om i den här rapporten som vi lanserar i juni 2021. Utifrån det vi lärt oss ska vi under kommande två år bygga upp långsiktiga nätverk och strategier för att på sikt bidra till en förbättrad hälsa hos personer med funktionsnedsättningar.

Arbetet fortsätter!

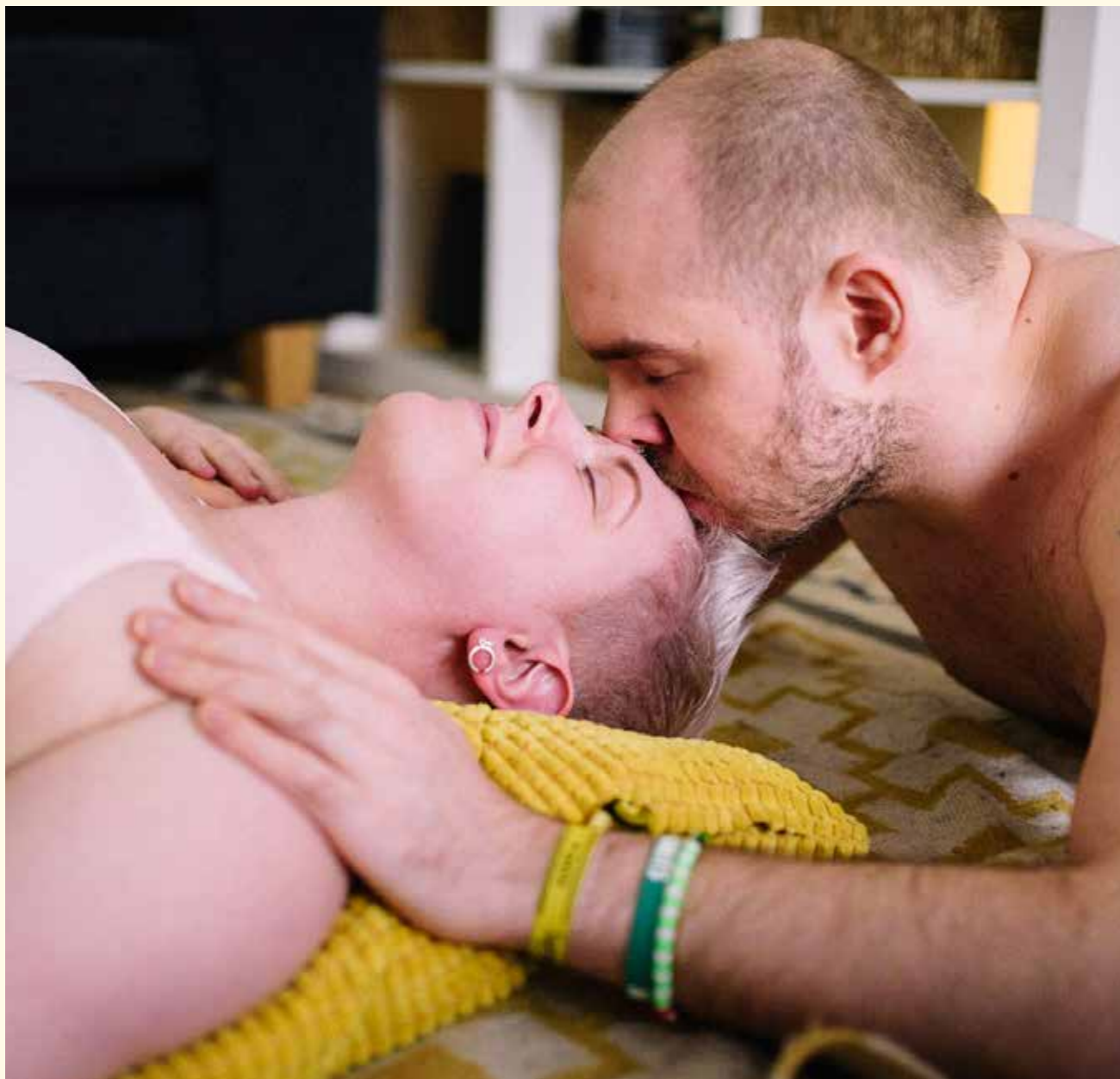
*Nicklas Mårtensson*  
Generalsekreterare  
Funktionsrätt Sverige

*Ingela Holmertz*  
Generalsekreterare  
RFSU

# **INNEHÅLL**

---

Lättläst sammanfattning av rapporten	sida 2
<b>INLEDNING</b>	<b>SIDA 4</b>
<b>INNEHÅLL</b>	<b>SIDA 5</b>
<b>PROJEKTET</b>	
<b>"MIN SEXUALITET – MIN RÄTT"</b>	<b>SIDA 6</b>
Lättläst sammanfattning	sida 7
Om projektet	sida 8
<b>VAD VILL VI FÖRÄNDRA?</b>	<b>SIDA 10</b>
Lättläst sammanfattning	sida 11
<b>FYRA FOKUSOMRÅDEN</b>	<b>SIDA 13</b>
Bryt avsexualiseringen och visa lusten	sida 13
Föräldraskap	sida 14
Frihet från våld	sida 14
Lagstiftning och policys påverkan på sexualiteten	sida 15
<b>KARTLÄGGNING AV SEXUELL HÄLSA</b>	<b>SIDA 16</b>
Lättläst sammanfattning	sida 17
<b>PROJEKTETS KARTLÄGGNING</b>	<b>SIDA 20</b>
Slutsatser utifrån kartläggningen	sida 21
Enkätundersökningarna	sida 24
Erfarenhetsinsamling	sida 35
Vilka har svarat på enkäterna?	sida 40



Projektet **Min sexualitet – min rätt** tittar specifikt på hur personerna **mår och tänker kring sex, sexualitet och hälsa.**

## **PROJEKTET MIN SEXUALITET – MIN RÄTT**

---

### **LÄTTLÄST SAMMANFATTNING**

”Min sexualitet – min rätt” är ett projekt av organisationerna RFSU och Funktionsrätt Sverige. Tillsammans vill de lära sig mer om situationen för personer med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Projektet tittar specifikt på hur personerna mår och tänker kring sex, sexualitet och hälsa.

Projektet finns i tre år.  
Fram tills 2023.

Målet är mer kunskap, att arbeta för rättigheter och en bättre situation för personer med en funktionsnedsättning eller en kronisk sjukdom.

## OM PROJEKTET



**UNDER TRE ÅR SKA ORGANISATIONERNA RFSU och Funktionsrätt Sverige tillsammans arbeta för stärkta sexuella och reproduktiva rättigheter för personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom i Sverige. Samarbetet tar formen av ett projekt som finansieras av Arvsfonden och ska lägga grunden för ett långsiktigt arbete mellan funktionsrättsrörelsen och den sexualpolitiska rörelsen. Projektet "Min sexualitet - min rätt" ska arbeta för en kunskapshöjning inom såväl Funktionsrätt Sverige och RFSU, säkerställa gemensamma intressepolitiska prioriteringar samt skapa nätverk mellan förbund och organisationer som vill arbeta mot samma mål.**

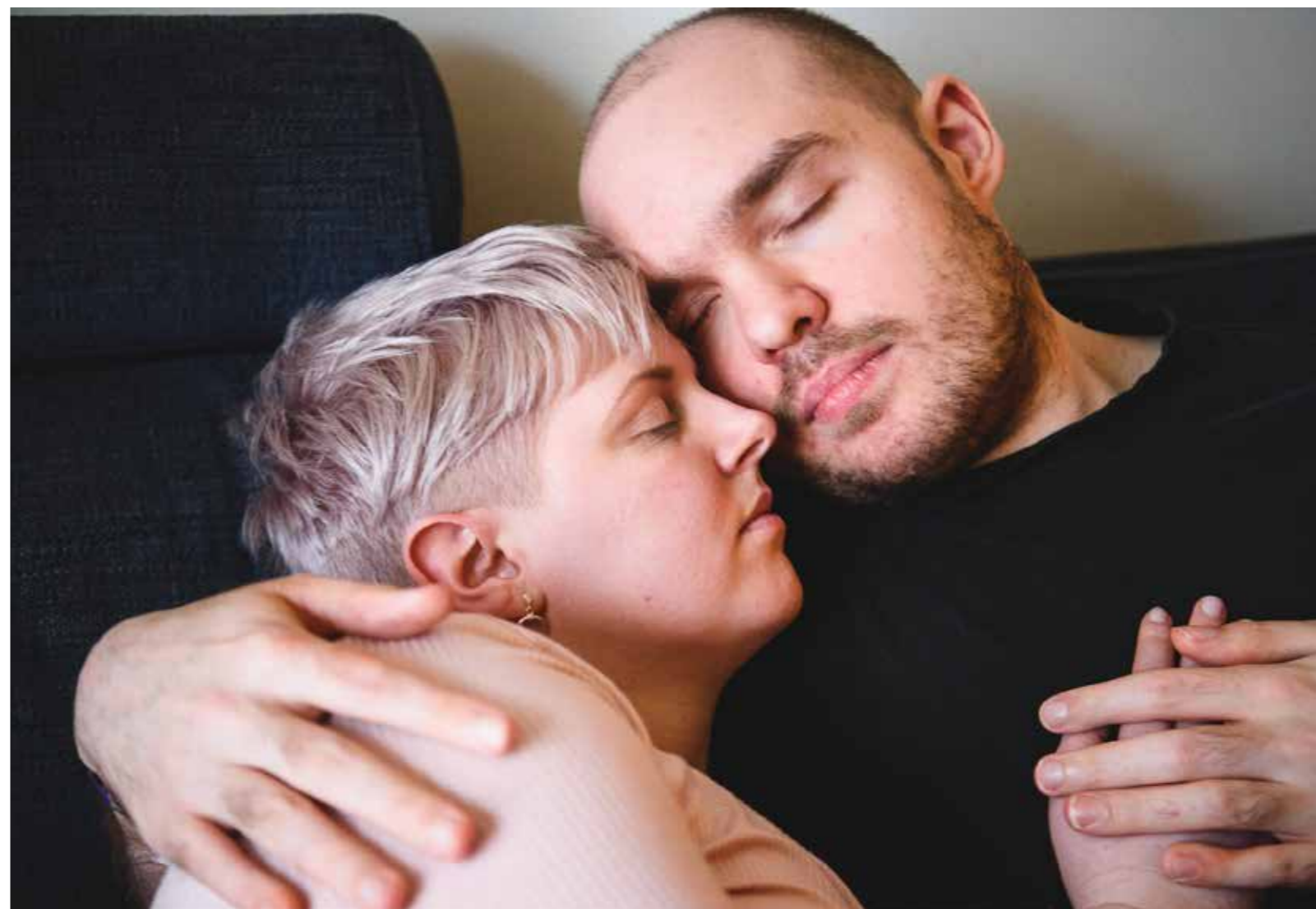


### PROJEKTET HAR ETT FLERTAL MÅLGRUPPER:

- › medlemmar inom de egna organisationerna
- › beslutsfattare som har möjlighet att påverka den sexuella och reproduktiva hälsan för målgruppen
- › allmänheten

**INOM ALLA MÅLGRUPPER** vill vi verka för en större förståelse för personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom som sexuella varelser. Vi vill också sprida kunskap om den sexuella hälsan hos personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom samt ge målgrupperna verktyg för att skapa förändring.

I april 2020 inleddes projektet och kommer därmed att löpa till och med mars 2023. Därefter ska såväl Funktionsrätt Sverige som RFSU ha utarbetade arbetssätt för att ta vid i det långsiktiga arbetet.





Våra resultat visar att det som **genomgående hindrar målgruppen** att få tillgång till sina sexuella och reproduktiva rättigheter **är att den avsexualiseras.**

## 3 VAD VILL VI FÖRÄNDRA?

---

### LÄTTLÄST SAMMANFATTNING

För att personer med en funktionsnedsättning eller en kronisk sjukdom ska få en bättre situation, bättre hälsa och rättigheter kommer projektet "Min sexualitet – min rätt" att jobba med fyra frågor.

Den första handlar om lust och njutning. Många tror att personer med en funktionsnedsättning eller en kronisk sjukdom inte har en sexualitet, eller inte vill ha sex. Det är inte sant. Därför vill vi förändra den synen hos människorna i samhället.

Den andra handlar om lagar och regler som påverkar sexualitet och hälsa hos personer med en



funktionsnedsättning  
eller en kronisk sjukdom.

Den tredje handlar om  
föräldraskap.  
Alltså vilka människor som  
får skaffa barn,  
enligt andra.  
Och vilka som inte får det.  
Vi vill förbättra vård  
och stöd som  
personer med en  
funktionsnedsättning  
eller en kronisk sjukdom  
kan behöva  
när de har barn.

Den fjärde och sista  
handlar om trygghet  
och att inte bli utsatt  
för våld.  
Vi vill jobba  
på olika sätt  
med personer  
som blir utsatta  
för våld  
av familj,  
en partner eller  
andra.  
Så att personer med  
funktionsnedsättning  
och kronisk sjukdom  
kan vara trygga.

## FYRA FOKUSOMRÅDEN

---

**P**ROJEKTET HAR IDENTIFIERAT fyra fokusområden för förändringsarbete. Till grund ligger vår stora kartläggning och nära samråd med referensgrupper och aktörer ur såväl den sexualpolitiska rörelsen som funktionsrättsrörelsen. Detta gjordes bland annat genom en heldagskonferens i maj 2021, då representanter från många olika funktionsrättsorganisationer och utvalda från RFSU möttes för att ta del av enkätresultaten och analysera dem tillsammans. Under dagen ventilerades också de föreslagna fokusområdena. Områdena kan därför anses väl förankrade inom de organisationer som vill arbeta för stärkta sexuella rättigheter för personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning.

**MYCKET ANNAT KAN OCH BEHÖVER GÖRAS**, men dessa områden kommer "Min sexualitet – min rätt" fokusera på under de kvarvarande projektåren. Områdena har valts utifrån att de har en övergripande påverkan för personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom och målgruppens möjlighet att tillgodogöra sig sina sexuella och reproduktiva rättigheter. Samtliga områden har långsiktiga målsättningar och syftar till strukturell förändring, där det arbete som görs inom projektet syftar till att påbörja ett förändringsarbete som ska kunna pågå under en längre tid.

### **BRYT AVSEXUALISERINGEN OCH VISA LUSTEN**

**VÅRA RESULTAT VISAR ATT DET SOM** genomgående hindrar målgruppen att få tillgång till sina sexuella och reproduktiva rättigheter är att den avsexualiseras. Det vill säga att personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning upplever att de inte ses som sexuella varelser. Det tar sig uttryck i sådant som att inte bli representerad inom skolans sexualundervisning, inte få frågor om sexualitet vid vårdmöten eller att av vänner och familj antas inte vara intresserad av sex och relationer.

Att bli sedd som en människa med en sexualitet, och en vilja och behov av att få utforska den sexualiteten samt att få

leva öppet med sin sexuella identitet, är grundläggande för en god sexuell hälsa. Därför vill projektet arbeta aktivt för att bryta avsexualiseringen av personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning och visa positiva och lustfyllda representationer av målgruppen som människor med en sexualitet.

## FÖRÄLDRASKAP

**ALLA BÖR HA LIKVÄRDIG TILLGÅNG** till stöd och vård när det kommer till fertilitet och familjebildning. Vår kartläggning visar att personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom inte har tillgång till samma stöd och möjligheter som andra när det kommer till möjligheten att bli och vara förälder. Vi ser att det både beror på fördomar kring personer med funktionsnedsättnings förmåga att vara föräldrar såväl som rädslor för dåligt bemötande inom vården. Det framkommer också att personer kan uppleva en oro att föra vidare sin egen funktionsnedsättning eller sjukdom och att frågor om fertilitet inte tas upp av vården när det kommer till medicinering och behandling.

Här ser vi att det behövs en kunskapshöjning inom vården och ett arbete med att bryta och förändra normer kring vem som kan bli och vara förälder.

## FRIHET FRÅN VÅLD

**MÄNNISKOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR** löper större risk att utsättas för sexuellt våld, hot och trakasserier. Det här visar resultaten från vår enkät med tydlighet och stärker tidigare forskning på området. Överlag är andelen som uppger att de utsatts mycket högre än i Folkhälsomyndighetens befolkningssundersökning om sexuell hälsa, kallad SRHR 2017. Vi kan se att hoten och våldet i många fall har varit upprepade. Samtidigt är det stöd som finns för våldsutsatta sällan tillgängligt för personer med funktionsnedsättning. Det visar också undersökningen, där få uppgett att de anmält till polisen eller uppsökt hälso- och sjukvård för det som hänt. Utsattheten är också ofta kopplad till maktförhållanden mellan personen med funktionsnedsättning och förövaren.

Från tidigare studier vet vi också att det finns en hederskontext där det behövs fortsatt fördjupning. Det saknas fortfarande kunskap om våra målgruppers situation.

Inom området sexuellt våld och våld i nära relationer ser vi att det behövs en inkludering av funktionsrättsperspektivet i nationella satsningar som redan görs idag. Det behövs mer kunskap hos aktörer som arbetar med våldsprevention och bemötande av våldsutsatta, för att kunna se den dubbla utsatthet som gruppen personer med funktionsnedsättning riskerar.

## LAGSTIFTNING OCH POLICYS PÅVERKAN PÅ SEXUALITETEN

**PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING** har, precis som alla andra, sexuella och reproduktiva rättigheter. Det kan dock vara svårt för individer att utkräva sina rättigheter eftersom lagstiftning och policy i mångt och mycket är otydlig och abstrakt. Detta gäller både internationella konventioner och nationell lagstiftning. Många personer med funktionsnedsättning omfattas av såväl Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen (SoL). Dessa lagstiftningar utgör ett stöd och syftar till att vara en garant för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I dagsläget finns inga skrivningar kring området sexuella och reproduktiva rättigheter inom dessa lagstiftningar. Det gör att verksamheter som omfattas av lagstiftningarna ofta saknar riktlinjer för hur sexuella och reproduktiva rättigheter ska säkerställas för de personer som ingår i verksamheterna.

Det behövs kunskapshöjande insatser och tydligare riktlinjer för att verksamheter såsom exempelvis gruppboenden, daglig verksamhet och assistansbolag ska kunna stärka tillgången till sexuella och reproduktiva rättigheter för människor med funktionsnedsättning.

**VI SER OCKSÅ VIKTEN I DET ARBETE** Folkhälsomyndigheten genomför i och med den nationella strategin för sexuella och reproduktiva rättigheter (förkortas SRHR). Strategin antogs hösten 2020 och innefattar ett antal grupper som är särskilt viktiga att nå i arbetet med SRHR på såväl nationell, regional som kommunal nivå. En av de grupperna är personer med funktionsnedsättning. Här kan projektet verka för att ett funktionsrättsperspektiv inkluderas i implementering av olika regionala strategier för SRHR som Folkhälsomyndigheten har i uppdrag att verka för.





**Kartläggningen ger en omfattande bild av hur livet för personer med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättning ser ut när det kommer till sex och relationer.**

## **KARTLÄGGNING AV SEXUELL HÄLSA**

---

### **LÄTTLÄST SAMMANFATTNING**

För att lära oss mer om personer med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom har vi samlat in information och berättelser på tre sätt.

Genom en allmän enkät och en enkät på lättläst svenska. Och genom att lyssna till berättelser i text och intervjuer.

Resultaten kan delas upp i fem teman.

De beskrivs i texten som kommer nedan.

Det första temat i resultatet är att personer med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom är minst lika utsatta för hot och våld som andra personer i samhället. Det kan vara bland annat fysiskt våld,

psykiskt våld,  
eller att någon  
inte respekterar  
ens gränser.

Det andra temat i  
resultatet är  
att många  
personer med en  
funktionsnedsättning  
eller kronisk sjukdom  
känner att de  
blir begränsade i  
vem de kan vara  
ihop med.  
Framför allt  
personer med  
en intellektuell  
funktionsnedsättning  
uppgger detta.  
De som begränsar  
ens möjlighet till  
partner eller relationer  
kan exempelvis  
vara familj  
eller personal.

Det tredje temat  
i resultatet  
är att många  
upplever sin  
sexuella hälsa  
som dålig  
på grund av sin  
funktionsnedsättning  
eller kroniska sjukdom.  
Hur och varför  
behöver undersökas.

Det kan till exempel vara  
funktionsnedsättningen  
i sig eller den  
kroniska sjukdomen.  
Men också behandling  
och mediciner som  
påverkar lust och  
sexuell funktion.

Det fjärde temat  
är föräldraskap.  
Framförallt  
i texter och  
intervjuer  
men även i enkäten  
beskrev många  
att föräldraskap  
är en viktig fråga  
för dem.

Det femte och sista  
temat är att  
alla påverkas  
på olika sätt.  
Exempelvis är  
kvinnor och  
hbtq-personer  
mer utsatta för  
sexuellt våld.  
Män får färre frågor  
om sin  
sexuella hälsa  
i vården.  
Vilken sorts  
funktionsnedsättning  
man har spelar roll  
för hur en påverkas  
i sin sexuella hälsa.

# PROJEKTETS KARTLÄGGNING



**T**IDIGARE FORSKNING OCH SAMLAD ERFARENHET pekar på att situationen för personer med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättning är allt annat än tillfredsställande när det kommer till sexuella och reproduktiva rättigheter. Dock har det saknats mycket kunskap på området. Därför har projektet under sitt första år fokuserat på att kartlägga hur målgruppen mår i sin sexuella hälsa och var det kan finnas hinder för att få sina sexuella och reproduktiva rättigheter tillgodosedda.

**KARTLÄGGNINGEN HAR INNEFATTAT** ett flertal olika tillvägagångssätt, allt för att skapa en så bred och omfattande bild som möjligt av läget. Dels har projektmedarbetarna tagit del av aktuell forskning och studier genomförda inom området sexuell hälsa för personer med funktionsnedsättning. Dels har man genomfört referensgruppsträffar med såväl personer med egen funktionsnedsättning som forskare inom området. Projektgruppen har också genomfört intervjuer med personer ut målgruppen, samlat in berättelser från dem och genomfört två enkätundersökningar. Två olika enkätundersökningar gjordes för att göra det möjligt för så många som möjligt att delta. En enkät besvarades av över tvåtusen personer. Frågorna är i stor del detsamma som Folkhälsomyndighetens befolkningsundersökning om sexuell hälsa. Den benämns här som "enkät 1". En enkät är på lättare svenska med bildstöd för att skapa förutsättningar för fler att delta. Den benämns här som "enkäten på lättare svenska".



Ingen har talat med mig om sex och relationer utifrån mig och min situation. Och det har stärkt min föreställning om att sex och partners är inget som någon annan heller förväntar sig att jag ska hålla på med.

*Kvinna*

## Slutsatser utifrån kartläggningen

### KROPPSLIG OCH PSYKISK INTEGRITET ÄR INTE RESPEKTERAD

**DEN KROPPSLIGA OCH PSYKISKA INTEGRITETEN** bland de som deltagit i såväl enkätundersökningarna som erfarenhetsinsamlingen kan inte anses vara respekterad. Det visar det höga antalet personer som har erfarenheter av olika typer av våld, hot och trakasserier. Även om det inte går att avgöra exakt hur mycket mer frekvent det sker inom denna målgrupp jämfört med totalpopulationen visar enkätundersökningarna med tydlighet att det finns större utsatthet för alla typer av sexuellt våld. De berättelser som kommit in från personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom vittnar om en utsatthet för såväl sexuellt våld som våld i nära relationer.

### MÅNGA UPPLEVER AVSEXUALISERING OCH SKAM

**KARTLÄGGNINGEN VISAR ATT MÅNGA** i målgruppen upplever att de på olika sätt infantiliseras och avsexualiseras av omgivningen. Flera vittnar om att de möts av uppfattningen att de som personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning inte har någon sexualitet. Här upplever särskilt de äldre av de svarande att deras sexliv inte ses som intressant, varken för vården eller av samhället. En följd av avsexualiseringen blir för en del av målgruppen en känsla av skam. Skammen kopplas till att avvika från normen men också till den tystnad som målgruppen bemöts av från omgivningen när det kommer till deras sexualitet.

### MÅLGRUPPEN BEGRÄNSAS AV FAMILJ OCH NÄRA OMGIVNING

**MÖJLIGHETERNA TILL SJÄLBESTÄMMANDE** och att fritt välja partner kan förbättras – alltför många känner sig begränsade av sin familj eller nära omgivning när det kommer till att välja kärleksrelation och partner. Den grupp som uttrycker detta i högst utsträckning är personer med intellektuell funktionsnedsättning. Den gruppen upplever också inskränkningar i att själva kunna ta ställning till om man vill bli förälder och att kunna vara ifred där man bor, vilket påverkar möjligheten till att fritt välja om och när man ska ha sex.

## MÅNGA UPPLEVER BRISTANDE SEXUELL HÄLSA

**I ENKÄT 1 VISAR RESULTATEN ATT** effekten som funktionsnedsättning har på ens sexualitet är för drygt hälften negativ, och det är enbart två av fem som bedömer sin sexuella hälsa som god. Här behövs det både mer kartläggning och information till den berörde själv, sjukvårdspersonal samt familj och anhöriga. Varför bedömer man sin sexuella hälsa som dålig, och vad har potential att förbättra den, i vilken aspekt?

**I DE INTERVJUER SOM GJORTS** och de berättelser som kommit in vittnar också personer om hur den sexuella hälsan påverkas av inte bara funktionsnedsättningen eller sjukdomen i sig. Olika typer av mediciner och behandlingar har också stor inverkan på individens sexuella hälsa. Här är omgivningens stöd och rätt bemötande inom vården en tydlig faktor som stärker möjligheten till en god sexuell hälsa.

## MÖJLIGHETEN ATT BLI FÖRÄLDER ÄR EN VIKTIG FRÅGA FÖR MÅNGA

**FRAGAN OM BARN ÄR POLARISERAD** och spretig. Såväl erfarenhetsinsamlingen som de öppna svaren i den större enkätundersökningen vittnar om att detta är en viktig fråga för många. Om man ska tillgodose reproduktiva rättigheter för målgruppen måste de funderingar och den oro personer ur målgruppen bär runt på gällande graviditet, födsel och ärftlighet tas på allvar. Det bemötande vissa fått i vården och av samhället när det kommer till föräldraskap måste också adresseras.

## EXTRA UTSATTA GRUPPER

**SAMMA OJÄMLIKHETER SOM** identifierats inom sexuell hälsa i andra undersökningar är även gällande här – det finns en relation mellan ens könsidentitet och sexuella identitet och vilka erfarenheter man har. Kvinnor och hbtq-personer är inte på något sätt fredade inom denna målgrupp. Det gäller särskilt frågor om utsatthet för sexuellt våld.

Gruppen asexuella har genomgående i den större enkätundersökningen en sämre sexuell hälsa och uppger på de flesta områden en sämre situation än målgruppen i stort. Det visar sig i frågor om såväl sexuell hälsa som möjligheten att vara öppen med sin sexuella identitet.

När det kommer till kön uttrycker män i lägre utsträckning att de sökt stöd i sin omgivning när det kommer till erfarenheter

av sexuellt våld. Män får också färre frågor från sjukvården om sin sexuella hälsa och upplever i högre grad att de inte kunnat leva sexuellt som de själva vill. Män som identifierar sig som bi- eller pansexuella upplever också i lägre utsträckning att de kan vara öppna med sin sexuella identitet jämför med andra bi- och pansexuella.

**I FRÅGA OM OLIKA TYPER AV** funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom är det personer med nedsatt rörelseförmåga som skattar sin sexuella hälsa lägst. Tillsammans med de som har kronisk sjukdom är de med nedsatt rörelseförmåga också de som upplever störst negativ påverkan på sexualiteten när det kommer till ens funktionsnedsättning eller sjukdom.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och personer med nedsatt rörelseförmåga upplever i lägre grad än andra att de kunnat leva sexuellt som man själv önskat.



Jag lever fortfarande singel, men idag känner jag min kropp och min sexualitet och upplevt att både njuta själv och få någon annan att göra det. Jag kan uttrycka vad jag vill och stå för att jag har samma sexuella rättigheter och behov som andra.

*Kvinna*



## Enkätundersökningarna

TVÅ ENKÄTUNDERSÖKNINGAR GENOMFÖRDES under våren 2021.

I samarbete med undersökningsföretaget Ipsos tog vi fram och spred de två enkäterna i RFSU:s och Funktionsrätt Sveriges nätverk och kanaler. Medlemsförbunden inom Funktionsrätt Sverige och andra organisationer var avgörande för att enkäten nådde ut till en bred målgrupp. Den ena enkäten var mer omfattande och hade till syfte att i stora delar spegla den befolkningsundersökning som Folkhälsomyndigheten genomförde 2017 inom sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (kallad SRHR 2017). Den andra enkäten hade som syfte att framför allt nå de grupper som hade svårt att tillgodogöra sig formen i den första enkäten, såsom personer med intellektuell funktionsnedsättning och afasi eller språkstörning. Den utformades på lättläst svenska med mer konkreta frågeställningar och bildstöd för att skapa en mer tillgänglig enkätform.

I ENKÄT 1 DELTOG 2033 PERSONER och i enkät 2 svarade 53 personer med intellektuell funktionsnedsättning och språkstörning/afasi. Enkäterna utformades för att tillmötesgå olika gruppers behov och därför är de ställda frågorna inte helt överensstämmande i de två enkäterna. Resultaten redovisas här utifrån ämnesområden. Hur deltagarna i enkäten fördelar sig utifrån bakgrundsfaktorer såsom kön, ålder och sexuell identitet redovisas i bilagor.

I DEN HÄR RAPPORTEN LYFTER vi delar av resultaten från de båda enkätundersökningarna. Enkätresultaten kommer också publiceras i sin helhet och finnas tillgängliga att ta del av på projektets hemsida. Resultaten i den här rapporten visar på olika områden där arbete behöver göras för att bättre möjliggöra att personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning har en god sexuell och reproduktiv hälsa.

## Resultat presenterade efter område

### FRIHETER OCH BEGRÄNSNINGAR

#### Enkät 1

##### Öppenhet viktig för sexuella hälsan

EN GRUNDLÄGGANDE DEL I MÄNNISKORS sexuella hälsa är möjligheten att leva öppet med sin sexuella identitet och att kunna göra självständiga val när det kommer till bland annat sex- och kärleksrelationer. Därför har vi frågat om vilka friheter och begränsningar de svarande upplever när det kommer till sin sexualitet.

På frågan om hur öppen den svarande är med sin sexuella identitet svarar 69 % att de är helt eller ganska öppna. Heterosexuella och homosexuella uppger ungefär samma höga grad av öppenhet (79 % respektive 76 %) – bland de som definierar sig som bisexuell eller pansexuell är det dock enbart 52 % som uppger detsamma. Asexuella uppger den lägsta graden av öppenhet. Hälften uppger att de inte är särskilt öppna, eller inte öppna alls, med sin sexuella identitet för andra.

Inom gruppen bisexuell/pansexuell är det främst männen som uppger att de inte är särskilt öppna eller inte öppna alls (40 %) – bland kvinnor är motsvarande siffra 16 %.

##### Sexuell frihet – drygt hälften har levt som de vill

ATT KUNNA LEVA SEXUELLT SÅ SOM man själv önskar är avgörande för den upplevda sexuella hälsan. Vi ställde frågan om den svarande kunnat leva sexuellt såsom den själv önskar så här långt i livet. På den frågan svarade 56 % att de kunnat leva i stort sett eller helt som de själv önskar. Hela 17 % angav att de inte alls kunnat leva sexuellt som de själv önskar.

När det kommer till könsidentitet uppger kvinnor i högre utsträckning än andra att de kunnat leva som de själv önskar medan de med transerfarenhet i högre utsträckning uppger att de bara delvis eller inte alls kunnat leva sexuellt som de själv önskar (54 %).

Homosexuella uppger i högre grad än andra att de inte kunnat leva sexuellt som de önskar (50 %). Dessa utgör en liten grupp i undersökningen, men det finns en tendens till att homosexuella män uppger detta i högre grad än homosexuella kvinnor. Samma tendens finns inom gruppen bisexuella/pansexuella – männen känner sig mer begränsade än kvinnorna. Bland de som identifierar sig som asexuella uppger 55 % att de enbart delvis eller inte alls kunnat leva sexuellt som de själva önskar.

Bland de olika typerna av funktionsnedsättning är det de med rörelsenedsättning samt intellektuell funktionsnedsättning som upplever i högst grad att de helt eller delvis inte kunnat leva sexuellt som de själva önskar (53 %).

### **Begränsningar – en av fyra begränsad av sig själv eller sin omgivning**

**VI STÄLLDE FRÅGAN OM MAN** känner sig begränsad av sin nära omgivning eller av sig själv när det kommer till att välja vem man vill ha en kärleksrelation med eller leva tillsammans med. Här svarar 25 % att man känner sig begränsad av sig själv eller någon i sin nära omgivning. De som upplever sig begränsade av andra på något sätt är främst de yngre – 26 % av de under 29 år uppger detta, jämfört med 16–17 % i de äldre åldersgrupperna. De med intellektuell funktionsnedsättning uppger i högre grad att de är begränsade av andra. I den gruppen svarar hela 39 % att de upplever sig begränsade av sin nära omgivning.

Heterosexuella upplever större frihet i att välja vem de ska ha en relation och/eller leva tillsammans med. De som definierar sig som hbtq på något sätt upplever sig i högre grad begränsad av sin omgivning, i samma utsträckning bland män och kvinnor.

### **Enkäten på lättare svenska**

**NÄR DET KOMMER TILL FRIHET** och begränsningar ställde vi frågan om vem som bestämmer vem man ska vara ihop med. Här svarade en majoritet att de själva bestämmer det, medan 8 % svarade att det gör en förälder. 4 % svarade att personal på boende gör det och 4 % att någon annan släkting gör det.

Vi ställde frågor om någon annan än personen själv vill bestämma om eller när den svarande får ha sex eller onanera. Här svarade en majoritet att andra inte vill bestämma

över det, men var femte person angav att andra vill bestämma över om eller när de onanerar eller har sex.

En fjärdedel upplever att det är svårt att vara ifred där de bor vilket kan påverka möjligheten att både onanera och ha sex med någon annan person.

## **SEXUELL HÄLSA**

### **Enkät 1**

#### **Funktionsnedsättningen påverkar ofta sexualiteten negativt**

**INOM OMRÅDET SEXUELL HÄLSA** ställde vi bland annat frågan om hur den svarande upplever att funktionsnedsättningen påverkar sexualiteten. Där svarade 56 % att de upplever att funktionsnedsättningen påverkar sexualiteten negativt, medan 3 % svarade att den påverkar sexualiteten positivt. 29 % svarade att funktionsnedsättningen inte hade någon påverkan på sexualiteten alls och 12 % svarade "vet inte".

De med en förvärvad funktionsnedsättning uppger i något högre grad en negativ påverkan (58 %) än de med en medfödd (51 %).

Det råder inga stora skillnader mellan personer med olika sexuella identiteter, med undantag för de som definierar sig som asexuella. Bland dessa är det 72 % som bedömer att det har en negativ effekt. Antalet personer som angett att de är asexuella är endast 71 personer av de svarande, men gruppen svarar på flertal områden att de har en sämre sexuell hälsa än andra grupper.

Personer med nedsatt rörelseförmåga och/eller kronisk sjukdom är den grupp som bedömer sin sexualitet påverkad negativt i störst utsträckning. 79 % av de med nedsatt rörelseförmåga uppger detta, och 73 % av de med kronisk sjukdom. Detta uppger män och kvinnor i samma utsträckning.

De under 29 år uppger i lägre grad än övriga att deras funktionsnedsättning påverkar dem negativt (43 %). I åldern 45–64 år är det flest som upplever en negativ effekt av sin funktionsnedsättning. De under 30 år uppger också "vet inte" i hög utsträckning, vilket kan tyda på att åldersgruppen inte ännu kan bedöma hela effekten som deras funktionsnedsättning har på sexualiteten, till exempel den reproduktiva hälsan

### Sexuell hälsa – tre av fem skattar den som låg

**PÅ FRÅGAN** "Hur tycker du att din sexuella hälsa är?" svarade 38 % att de har bra eller mycket bra sexuell hälsa, medan 28 % upplever att de har en dålig eller mycket dålig sexuell hälsa. De med nedsatt rörelseförmåga uppskattar sin sexuella hälsa som sämre än grupper med andra funktionsnedsättningar – 37 % skattar den som dålig. Något fler män (44 %) än kvinnor (32 %) tycker så i den gruppen.

Yngre upplever sig ha bättre sexuell hälsa – två av fem av de under 44 år skattar den som god, medan det för personer över 45 år ligger på runt en tredjedel. Man skattar sin sexuella hälsa likartat mellan olika könsidentiteter – med tendens till att ickebinära skattar den något lägre. Bland sexuella identiteter skattar asexuella sin sexuella hälsa sämst.

### Få frågor om sexuell hälsa inom hälso- och sjukvård

**FÖR ATT KUNNA FÅNGA UPP OCH GE** stöd i frågor kring sexuell och reproduktiv hälsa är hälso- och sjukvården en viktig aktör. Därför ställde vi frågan om deltagarna i undersökningen någon gång fått en fråga om sin sexuella hälsa eller sexualliv i samband med ett besök inom hälso- och sjukvården. 61 % svarade nej på den frågan medan 21 % svarade ja, och att de upplevt det som något positivt. 10 % svarade ja, och att de upplevt det som något negativt. 7 % svarande "vet inte".

Männen har i lägre utsträckning fått frågor om sin sexuella hälsa/sexualitet i samband med hälso- eller vårdbesök. De som identifierar sig som icke-binär eller queer och fått frågor om sin sexuella hälsa/sexualitet har i större utsträckning upplevt det som något negativt.

### Läkemedels påverkan på lust eller sexuell funktion

**AV DE SVARANDE VAR DET INOM** alla åldersgrupper 30 % som uppgav att de tar någon form av läkemedel som påverkar deras sexualitet negativt. Män uppger i lägre utsträckning att deras lust påverkats negativt av läkemedel (25 %).

Bland de som har oro/ångest och långvarig/kronisk sjukdom är det 46 % respektive 43 % som upplevt negativ påverkan på lust eller sexuell funktion av sina läkemedel.

### Enkäten på lättare svenska

**NÄR DET KOMMER TILL SEXUELL HÄLSA** är en skyddsfaktor att ha någon i sin omgivning att kunna prata om sex och relationer med. Därför frågade vi om de svarande har någon sådan person i sin närhet. Här anger en av fem att de inte har någon att prata med om sex och relationer. Bland de som svarat att de inte kan prata med någon om sex och relationer är det flera som nämner känslor som pinsamhet/skam – antingen att man själv tycker det eller att man upplever att andra tycker det är pinsamt att prata med en om frågorna. Andra skäl som nämns är svårigheter att samtala på grund av afasi, eller att man inte har någon partner att prata med.

Bland de som anger att de har någon att prata med om sex och relationer är det främst vänner, partner eller föräldrar



Min sexuella lust är kraftigt påverkad av stroke. Att ha minskad känsel i kroppen påverkar också sexlivet. Sex känns inte som det gjorde förr.

*Man*



man pratar med. Men också personal på boenden eller inom vården anges som en viktig grupp för dessa samtal.

På frågan om deltagarna ofta känner sig ensamma svarar 60 % att de gör det medan 28 % svarar att de inte gör det. En majoritet av de svarande har haft en kärleksrelation som pågått i över en månad.

**NÄR DET KOMMER TILL ERFARENHETER** av sex med en annan person svarar sex av tio att de haft det. De flesta angav att det hade känts bra senaste gången de hade sex, men en tredjedel tyckte att det var en neutral eller negativ känsla. En majoritet angav att de vill ha sex och en femtedel att de inte vill ha sex.

Frågan om de svarande kan röra sin kropp på ett sätt som gör att de kan ha sex ställdes, för att fånga upp om personen själv upplever några fysiska hinder som påverkar den sexuella hälsan. Här svarade svarade en majoritet att de kan röra på sin kropp så att de kan ha sex, och en tiondel svarade att de inte kan det.

## INFORMATION OCH UPPLYSNING

### Enkät 1

#### Sex- och samlevnadsundervisning i skolan

**PÅ FRÅGAN OM HURUVIDA SKOLANS** sex- och samlevnadsundervisning gett de svarande den kunskap de behöver svarar en knapp femtedel ja. Överlag så följer resultaten fördelningen i Folkhälsomyndighetens undersökning 2017 – med undantag för att det finns en tendens till att det är fler som fått undervisning överhuvudtaget och färre som upplevt att man fick tillräcklig kunskap i den undervisning som gavs.

**HETEROSEXUELLA ANSER I HÖGRE** utsträckning än övriga att sex- och samlevnadsundervisningen har gett dem tillräckligt kunskap. 48 % av de som identifierar sig som hbtq uppger att undervisningen inte gett dem den kunskap de behöver, medan 35 % av heterosexuella anser detsamma.

Erfarenheterna skiljer sig åt mellan åldersgrupperna. I den äldsta gruppen, 65–84 år, så svarar 18 % att de aldrig fått någon sex- och samlevnadsundervisning i skolan, medan den siffran i övriga åldersgrupper är mellan 1–5 %.

## Enkäten på lättare svenska

**DE FLESTA AV DE SVARANDE** har fått någon form av sexualupplysning, dock anger 17 % att de inte har fått det. Av de som fått sexualupplysning anger nio av tio att de fått den via skolan. 16 % anger att de fått sexualupplysning via daglig verksamhet, 11 % att de fått det via sitt boende och 11 % via en förening.

Hälften av deltagarna i enkäten anger att de inte vet allt de behöver veta om sex och relationer medan en tredjedel säger att de har den kunskapen. En majoritet har själva sökt efter information om sex och relationer och där är internet den vanligaste informationskällan. En tredjedel har sökt information i böcker och en femtedel genom någon form av informationsmaterial.

## SEXUELLT VÅLD, HOT OCH TRAKASSERIER

#### Erfarenheter av sexuellt våld, hot och trakasserier

**I LIKHET MED SRHR 2017** ställde vi frågor om erfarenheter av olika typer av sexuellt våld såsom sexuella trakasserier, andra typer av sexuella övergrepp eller ofredanden, sexuella övergrepp genom psykisk påtryckning, sexuell förnedring, försök till eller påtvingad sexuell handling med våld eller hot om våld. Inom samtliga områden svarar en hög andel av de deltagande att de har erfarenhet av dessa typer av våld.

**DRYGT HÄLFTEN HAR ERFARENHET** av sexuella trakasserier och andra sexuella övergrepp/ofredanden såsom att bli rörd eller röra någon annans kropp, på ett sexuellt sätt och mot ens vilja. Två av fem har upplevt sexuella övergrepp genom psykisk påtryckning, till exempel att ställa upp på sex för att inte göra någon besviken. En tredjedel har upplevt någon form av sexuell förnedring. En femtedel har blivit utsatta för sexuella handlingar genom våld/hot om våld eller utsatta för försök till sexuell handling genom våld/hot om våld.

Överlag är andelarna mycket högre än i Folkhälsomyndighetens undersökning 2017.

Kvinnor och ickebinära har i högre utsträckning erfarenhet av våld, hot och trakasserier kopplat till sex och sexualitet än män, oavsett fråga. De med transexfarenhet har också högre erfarenhet av våld, övergrepp och hot jämfört med totalen.



Inom varje sexuell identitet, bortsett från gruppen queer, så finns det en könsdimension – där kvinnor och ickebinära uppger att de har erfarenhet av respektive händelse i större utsträckning än män.

### Uppföljning

**VI FRÅGADE ÄVEN DE SOM** svarat ja på någon av frågorna om erfarenhet om sexuellt våld om de anmält detta till polisen, berättat för någon närstående samt om de uppsökt hälso- och sjukvården i samband med händelsen. Få har anmält till polisen eller uppsökt hälso- och sjukvård för det som hänt. Sex av tio har dock berättat för någon, till exempel en nära anhörig eller vän, om vad som hänt.

Män, och heterosexuella, har i lägre utsträckning följt upp det som hänt genom besök i sjukvården, anmälan till polis eller genom att prata med nära anhörig eller vän. Queera har i högre utsträckning än andra såväl anmält till polisen som vänt sig till hälso- och sjukvården i samband med händelsen eller händelserna.

Män uppger i lägre utsträckning än övriga att de berättat för någon vid något tillfälle, 40 % jämfört med 68 % av kvinnor, och 65 % respektive 85 % av icke-binära och queera.

### Enkäten på lättare svenska

**NÄR DET KOMMER TILL OLIKA** typer av sexuellt våld och sexuella handlingar som gjorts mot personens egen vilja ställdes ett antal olika frågor i enkäten. På frågan om någon tagit på ens kropp på ett sätt man själv inte velat svarade hälften att man varit med om det.



Eftersom jag har dom diagnoser jag har så kan jag inte läsa av situationer och därmed avgöra vad jag blir utsatt för och inte och den insikten brukar ofta komma lång tid efteråt och då är en eventuell anmälan för sent.

*Man*



Ungefär en tredjedel av de svarande har någon gång haft sex mot sin vilja och ungefär en tredjedel svarade ja på om man haft sex mot sin vilja för att vara snäll.

En av tio har också varit med om att någon lagt ut nakenbilder av en själv på internet trots att man inte velat det.

### OMRÅDEN SOM FRAMKOMMER I AVSLUTANDE FRITEXTSVAR I ENKÄT 1

**SOM EN AVSLUTANDE DEL AV ENKÄTEN** fick de svarande ange om det var något som de ansåg inte togs upp i enkäten men som var viktigt att veta. Framför allt tre områden blir tydliga när det kommer till hur de svarande upplever sin situation när det kommer till sexualitet och reproduktion.

#### Att bli eller inte bli förälder

**NÄR DET KOMMER TILL VALET** och möjligheten att bli förälder lyfter flera svaranden att det området är omgärdat av olika svårigheter. Vissa upplever påtryckningar från andra att avstå från att bli föräldrar medan andra upplever att omgivningen förutsätter att man som person med funktions-

nedsättning eller kronisk sjukdom inte ska vilja ha barn.

Många uttrycker en rädsla när det kommer till att våga försöka bli med barn. Rädslan kan bestå i en oro över hur den egna kroppen kommer klara en graviditet, om hur bemötandet ska bli inom mödravård och förlossningsvård eller om man kommer orka och klara av att vara förälder. Vissa uttrycker också en oro för om det eventuella barnet kommer ärva ens tillstånd och hur det barnet i så fall kommer att bemötas av samhället.

### Upplevelse av att bli avsexualiserad

**BLAND DE SOM SVARAT** framkommer ett flertal vittnesmål om att på olika sätt infantiliseras och avsexualiseras av omgivningen. De svarande uttrycker att de möts av uppfattningen att de som personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning inte har någon sexualitet. Här upplever särskilt de äldre av de svarande att deras sexliv inte ses som intressant, varken för vården eller av samhället.

**AVSEXUALISERINGEN HAR FÖR DELTAGARNA** i enkäten flera effekter. Dels att man upplever att man inom skolans sex- och samlevnadsundervisning inte blev representerad. Dels att man av vården inte får varken den information man behöver eller att ens besvär när det kommer till sexualiteten tas på allvar.

### Samlevnad och sexuella relationer

**HOS DE SOM SVARAT FINNS** en önskan om mer stöd från samhället när det kommer till samlevnad och sexuella relationer. Det kan handla om att få samtala om relationer, sam-



I sexualundervisningen tänker man inte in personer som faller utanför normen fysiskt. Man behöver få lära sig mer om hur det är när ens kropp inte fungerar som andras.

*Kvinna*

tycke och situationer som kan upplevas svårtolkade om man till exempel har autism eller en kognitiv funktionsnedsättning.

Många upplever svårigheter att träffa en partner som accepterar ens funktionsnedsättning eller kroniska sjukdom. En högre andel män än kvinnor upplever sig ratade när det kommer till sexuella och/eller romantiska relationer.

Det framkommer också att för en del av de svarande så är det inte funktionsnedsättningen eller sjukdomen i sig som skapar problem när det kommer till den sexuella hälsan, utan snarare olika typer av medicinering som tas på grund av sjukdomen eller funktionsnedsättningen.

## Erfarenhetsinsamling

**FÖR ATT KOMPLETTERA OCH FÖRDJUPA** förståelsen för resultaten från de kvantitativa undersökningarna i form av enkäter har projektet även samlat in berättelser från personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom. Berättelserna har fått formas fritt av personerna själva men det har funnits tillgång till förslag på teman att ta upp på projektets hemsida. Personer har också intervjuats av projektmedarbetare i de fall där enkäten eller att formulera sig i skrift inte varit lämpligt för personen ifråga.

Syftet med berättelserna är att få en bredare bild av erfarenheterna kring sexualitet och relationer när det kommer till att leva med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Syftet har också varit att ge en grupp som ofta inte blir hörd tillgång till en plattform och en röst. Därför kommer det vara öppet för att skicka in berättelser under hela projekttiden.

**FRAM TILL ATT DEN HÄR RAPPORTEN** skrivs har 15 personer delat sin berättelse med projektet, antingen genom att skicka in sin berättelse eller att dela den genom en intervju. Av dessa har 6 stycken gett sitt godkännande till att publicera berättelsen på projektets hemsida, där de kommer finnas att läsa under hela projekttiden. Detta för att inspirera till ett fortsatt samtal om intersektionen mellan att leva med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning och att vara en människa med en sexualitet och ett sexuellt liv.

Bland de som delat sina erfarenheter är det en bredd av

olika bakgrundsfaktorer som kommer fram. Det är såväl män som kvinnor som valt att dela sin berättelse. Olika sexuella identiteter är representerade och olika åldrar. Även vilken typ av funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom som personerna lever med är brett representerat.



### OLIKA BERÄTTELSE FRÅN PERSONER MED:

- › sällsynt diagnos
- › Aspergers syndrom
- › neuropsykiatrisk funktionsnedsättning
- › intellektuell funktionsnedsättning
- › kronisk smärta
- › afasi
- › rörelsenedsättning
- › sarkoidos
- › progressiv muskelsjukdom
- › hemiplegi
- › dövhet
- › synskada

### TEMAN SOM FRAMKOMMER I BERÄTTELSENA

DE BERÄTTELSE SOM SAMLATS in har analyserats utifrån vilka återkommande teman som framkommer i de olika personernas erfarenheter. Varje berättelse är unik och viktig att ta del av i sig självt men många saker återkommer också och har därför ännu större bäring på projektets arbete under de kommande projektåren.

### Sexdebut

I FLERA AV BERÄTTELSENA FRAMKOMMER det beskrivningar på en sen sexdebut utifrån hur personerna själva beskriver det. Det här skiljer sig från enkätundersökningarna där det inte framkommer någon sådan tendens. Berättarna härleder det själva dels till ett bristande intresse under tonåren men även till följd av utebliven information eller antaganden om att personer med funktionsnedsättning inte är sexuellt aktiva. I berättelserna beskrivs både utmaningar och strategier att komma runt dessa. Exempelvis genom att hitta sammanhang där man kan dela erfarenheter tillsammans med andra personer med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Att leva ut sin sexualitet virtuellt eller genom att utmana normer kring sex och hitta sexuella praktiker som passar en själv.

### Skam

SKAM ÄR ETT ANNAT ÅTERKOMMANDE tema i berättelserna, främst kopplad till en upplevelse av avvikande från normen, men även till den tystnad som berättarna beskriver från omgivningen i förhållande till deras sexualitet. Det beskrivs både i relation till sexualundervisning, sexuella skildringar och pornografi men främst av personer runt omkring.

Föreställningar kring att sex, dejting och relationer är något man kan utan att lära sig blir tydliga i de berättelser som personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning



### OLIKA TEMAN SOM FRAMKOMMER NÄR BERÄTTELSENA ANALYSERATS:

- › sexdebut
- › skam
- › bemötande av samhället
- › vändpunkt och hopp

delar. Den skam och tystnad kring sex som personer med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom bemöts med kan tänkas förstärka denna upplevelse samtidigt som förebilder och skildringar saknas, en utmaning som många minoritetsgrupper behöver förhålla sig till i exempelvis böcker, film eller bild.

Utifrån dessa upplevelser blir ett individuellt bemötande med ett genuint intresse för hela människan särskilt betydelsefullt och framkommer i berättelserna exempelvis i vårdsammanhang men även i förhållande till god kommunikation med personliga assistenter.

### Samhällets bemötande

**ETT TEMA SOM FRAMKOMMER** i berättelserna är att personerna upplever ett dåligt bemötande från samhället på olika nivåer. Det handlar om såväl uppväxten och bemötandet från skolan och vuxenvärlden som hur man blir bemött av omgivning och vården. Ett dåligt bemötande kan handla om upplevelser av mobbning för att ens sexualitet inte motsvarar omgivningens förväntningar eller att man upplever att ett sammanhang man befinner sig inom ser ned på en för ens funktionsnedsättning. Bemötande får också långtgående konsekvenser. Det kan påverka viljan att sätta barn till världen av rädsla att barnet möter samma typ av bemötande som man själv upplevt.

### Vändpunkt och hopp

**GENOM BERÄTTELSENA SOM** personerna delat med projektet framkommer många hinder och svårigheter men också många vittnesmål om vändpunkter och hopp. Många har genom livet mött svårigheter men även fått stöd från omgivningen och upplever idag en god sexuell hälsa. För någon handlar det om att möta rätt person inom vården och få rätt behandling. För någon annan har mötet med en respektfull partner gett utrymme att utforska sin sexualitet på ett positivt sätt. Andra har genom föreningar eller kurser skaffat sig ny kunskap och kunnat bygga upp en ny bild av sig själv som en person med rätt till sin egen sexualitet.

## UPPLEVELSER KRING SEX, DEJTING OCH RELATIONER



Vågar inte skaffa barn delvis för att jag mött diskriminering utifrån min funktionsvariation inom sjukvård och arbetsliv så många gånger. Det skulle inte kännas etiskt rätt att sätta någon oskyldig med delvis min genetik till en värld där så få bryr sig om att motverka diskriminering.



Inte i sexualundervisningen på skolan eller någon annanstans har någon talat om att man kan ha sex "fastän" man lever med en funktionsnedsättning.



Som 45-åring började jag i psykoterapi och till min stora lycka var terapeuten även sexolog! Nu fick jag äntligen hjälp av någon som talade klarspråk och förstod. Någon som var erfaren, där det var möjligt att arbeta med skammen, ställa alla frågor och bearbeta vad jag varit med om.



Självklart är sorgen stor över det som gått förlorat. Men jag övar på tillit och att släppa in hoppet om att en gång få träffa en partner för ett längre förhållande.

## VILKA HAR SVARAT PÅ ENKÄTERNA?

### Enkät 1

#### Ålder

ENKÄTEN RIKTADE SIG TILL PERSONER över 15 år och eventuella svaranden som angav en lägre ålder sorterades bort automatiskt. De svarande har en jämn spridning över åldersgrupperna, med undantag för en underrepresentation bland de över 65 år.



#### ÅLDERSGRUPPERNA REPRESENTERADES ENLIGT FÖLJANDE:

- › Åldersgruppen 16–29 år var 35 % av de svarande
- › Åldersgruppen 30–44 år var 31 % av de svarande
- › Åldersgruppen 45–64 år var 27 % av de svarande
- › Åldersgruppen 65+ år var 8 % av de svarande



Det var första gången någon ställde en sådan fråga till mig! Helt självklart tog hon för givet att jag hade ett sexliv!

#### Typ av funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom

I ENKÄTEN FICK DE SVARANDE ANGE vilken typ av funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom de har. Det var möjligt att ange flera svarsalternativ och det är en stor överlappning mellan de olika typerna av tillstånd. Ångest och oro har stark koppling till samtliga övriga funktionsnedsättningar.



#### DE OLIKA TYPERNA AV FUNKTIONSNEDSÄTTNING/ KRONISK SJUKDOM FÖRDELADE SIG ENLIGT FÖLJANDE:

- › Synnedsättning 12 %
- › Hörselnedsättning 11 %
- › Nedsatt rörelseförmåga 26 %
- › Astma och/eller allergi 21 %
- › Ängslan, oro eller ångest 36 %
- › Intellektuell funktionsnedsättning 4 %
- › Läs- och skrivsvårigheter 10 %
- › Språkstörning 2 %
- › Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning 35 %
- › Långvarig eller livslång kronisk sjukdom 39 %
- › Annat 19 %

## Medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom

PÅ FRÅGAN OM SEDAN NÄR DEN svarande haft sin kroniska sjukdom eller funktionsnedsättning svarade cirka en fjärdedel att de haft den sedan födseln eller tidig barndom (under 2 år) och att den därför kan räknas som medfödd.



### FÖR ÖVRIGA FÖRDELADE SIG SVAREN ENLIGT FÖLJANDE:

- › Förvärvad tidigt (3–10 år) var 23 % av de svarande
- › Förvärvad senare (11–22 år) var 27 % av de svarande
- › Förvärvad sent (23+ år) var 20 % av de svarande

## Utländsk bakgrund

NÄR DET KOMMER TILL DELTAGARNAS nationella och etniska bakgrund svarade endast 10 % att de har en utländsk bakgrund eller tillhör någon av de fem nationella minoriteterna. Detta är att jämföra med hela den svenska befolkningen, där cirka 26 % beräknas ha utländsk bakgrund. Det vill säga att de har två föräldrar födda i annat land än Sverige eller själva är födda i annat land än Sverige.

## Könsidentitet



### AV DE 2033 PERSONER SOM DELTOG I ENKÄT 1 VAR:

- › 61 % av de svarande kvinnor
- › 32 % män
- › 2 % icke-binära
- › 2 % queer
- › 3 % svarade "annat" "vet ej" eller "vill inte svara"

DA DET ÄR EN TYDLIGT ÖVERREPRESENTATION av kvinnor gentemot befolkningen i stort har datan viktats i redovisningen av svaren, det vill säga mäns svar har uppvärderats i relation till kvinnors svar för att ge en mer representativ bild.

## Sexuell identitet

JÄMFÖRT MED FOLKHÄLSOMYNDIGHETENS undersökning 2017, och populationsstatistik i stort, så råder en överrepresentation av personer som definierar sig utanför heteronormen. En tänkbar förklaring till detta är att RFSU organiserar många personer som definierar sig som hbtq i någon mening.



### DE SVARANDE FÖRDELADE SIG PÅ DETTA SÄTT NÄR DET KOMMER TILL SEXUELL IDENTITET:

- › Heterosexuell 58 %
- › Bisexuell 15 %
- › Pansexuell 7 %
- › Homosexuell 5 %
- › Queer 4 %
- › Vill inte kategorisera mig själv 3 %
- › Annat 3 %
- › Asexuell 3 %
- › Vet inte eller vill ej svara 2 %

## Enkäten på lättare svenska

### Fyllt i själv eller med stöd

PÅ FRÅGAN OM DELTAGARNA FYLLT i enkäten själv eller fått stöd av någon annan att fylla i enkäten svarade åtta av tio att de svarat på enkäten själv. Lite drygt en tiondel svarade att de fyllt i enkäten tillsammans med någon annan.

### Ålder



#### DE SVARANDE FÖRDELADE SIG PÅ DETTA SÄTT NÄR DET KOMMER TILL SEXUELL IDENTITET:

- › 16–29 år 34 %
- › 30–44 år 43 %
- › 45–64 år 17%
- › 65–84 år 2 %
- › 85 år och äldre 2 %
- › Förstår inte frågan 2 %

Det är alltså en överrepresentation av de yngre åldersgrupperna bland deltagarna.



Jag har heller aldrig sett bilder på personer med normbrytande funktion som har sex!

## Kön



#### NÄR DET KOMMER TILL KÖNS- IDENTITET IDENTIFIERAR SIG DE SVARANDE PÅ DET HÄR SÄTTET:

- › Kvinna 60 %
- › Man 34 %
- › Annat 4 %
- › Vet inte 2 %

Det är en överrepresentation av kvinnor i den här enkätundersökningen, precis som i enkät 1.

På frågan om de svarande är eller har varit transperson svarar en tiondel ja.

## Funktionsnedsättning och kronisk sjukdom

I RAPPORTEN HAR GRUPPERNA MED intellektuell funktionsnedsättning och afasi/språkstörning analyserats särskilt och redovisas därför enskilt. Av den basen om 53 svarande anger man även flera funktionsnedsättningar eller kroniska sjukdomar.



### FÖRDELNINGEN SER UT PÅ DETTA SÄTT:

- › Intellektuell funktionsnedsättning 87 %
- › Läs- och skrivsvårigheter 42 %
- › Ängslan, oro eller ångest 38 %
- › Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning 23 %
- › Astma och/eller allergi 23 %
- › Språkstörning och afasi 23 %
- › Nedsatt rörelseförmåga 17 %
- › Hörselnedsättning 17 %
- › Synsvårigheter 17 %
- › Långvarig eller livslång kronisk sjukdom 11 %

På frågan om de svarande är födda i Sverige anger nio av tio att de är födda i Sverige och drygt en av tio att de inte är det.

I likhet med enkät 1 kan vi alltså se en underrepresentation av personer med utländsk bakgrund bland de som deltagit.

## Boende



### NÄR DET KOMMER TILL BOENDE FÖRDELAR SIG DELTAGARNA I ENKÄTEN PÅ FÖLJANDE SÄTT:

- › Eget boende, själv 45 %
- › Eget boende, med partner 21 %
- › Gruppboende, själv 19 %
- › Med föräldrar 8 %
- › Annat 8 %

Inom kategorin Annat anges bland annat serviceboende med sambo, eget boende med sambo och serviceboende.





**PÅ FRÅGAN OM VILKEN SEXUELL IDENTITET DE SVARANDE HAR FÖRDELAR SIG SVAREN SÅ HÄR:**

- › Kär i eller kåt på personer av annat kön (heterosexuell) 62 %
- › Sällan eller aldrig kåt på personer 9 %
- › Kär i eller kåt på personer av samma kön (heterosexuell) 8 %
- › Kär i eller kåt på personer av båda kön (bisexuell) 8 %
- › Förstår inte frågan 6 %
- › Annat 4 %
- › Vet inte 4 %

## Vilka kan inte anses representerade i enkätundersökningarna?

**PROJEKTET HAR ARBETAT AKTIVT** för att få till en så bred representation som möjligt bland våra svaranden, genom till exempel riktad annonsering. Men i det slutgiltiga deltagandet är ändå vissa grupper underrepresenterade.

**NÄR DET KOMMER TILL ALDER** är personer över 65 år underrepresenterade i båda enkäterna.

**PERSONER MED UTLÄNDSK** bakgrund är underrepresenterade i båda enkäterna.

**DET ÄR FÄRRE MÄN ÄN KVINNOR** i båda enkätundersökningarna. I den större enkäten har detta viktats för att uppväga för den snedfördelningen medan i enkäten på lättare svenska har detta inte gjorts då basen är för liten för att kunna utföra en sådan viktning.

**VISSA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR** är svåra att täcka in i sådana här undersökningar. Även om man i undersökningarna har tagit hänsyn till olika undergruppers behov och förutsättningar att besvara enkäten så kan det fortfarande finnas grupper som inte kan besvara enkäten, antingen på grund av frågekonstruktionen i sig eller på grund av sättet undersökningen annonseras (digitalt, på internet). För att säkerställa att så många röster som möjligt ändå hörs har projektet valt att göra två olika enkäter, där en var på lättare svenska med bildstöd. Att nå den med stora stödbehov är dock svårt med en digital enkät, oavsett format. Därför har projektet valt att samla in erfarenheter på andra sätt genom både intervjuer och möjligheten att skicka in egna berättelser. Vissa personer hade dock behövt mötas fysiskt för att kunna delta i kartläggningen, vilket på grund av restriktioner till följd av coronapandemin inte kunnat genomföras.



**UNDER TRE ÅR SAMARBETAR** Funktionsrätt Sverige och RFSU i arvsfondprojektet "Min sexualitet – min rätt". Arbetet syftar till att stärka sexuella och reproduktiva rättigheter för personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom.

I den här rapporten kan du ta del av projektets kartläggning av hur den sexuella hälsan ser ut hos personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning. Du kan även läsa vilka områden vi vill förbättra för att alla ska få tillgång till en god sexuell hälsa.

**Läs mer om "Min sexualitet – min rätt" på:**

› [rfsu.se](https://rfsu.se)

› [funktionsratt.se](https://funktionsratt.se)



**MIN SEXUALITET**  
min rätt