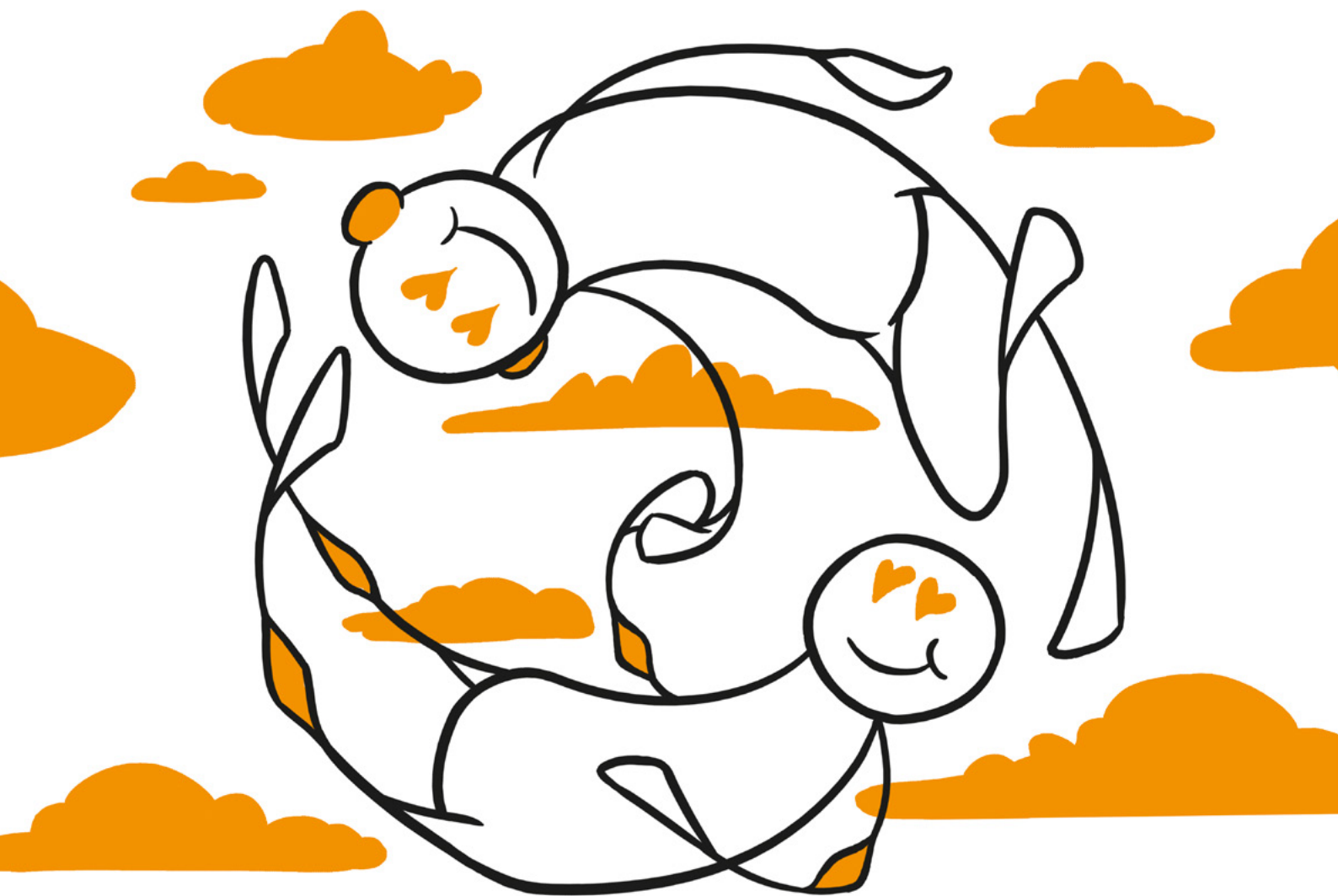


Sex som funker

Unges erfaringer med seksualitet og funksjonsevne



Tusen takk til alle de ungdommene og fagpersonene som delte erfaringene sine med oss. Dere viste et engasjement og en åpenhet som har gjort stort inntrykk på oss. Uten dere hadde ikke denne rapporten blitt til.

En stor takk til referansegruppen som har gitt gode innspill under hele prosjektperioden. Og sist, men ikke minst, takk til Helsedirektoratet som har finansiert prosjektet.

Rapporten er utarbeidet for Unge funksjonshemmede av prosjektleder Anette Remme, 2017.

Illustrasjon og layout: Thomas Sørli Hansen
Trykk: CopyCo/Trykk24



Innholdsfortegnelse

Innledning.....	4
Formålet med prosjektet	4
Rapportens hovedkonklusjoner	4
Metode	6
Seksuell helse og tilbud til ungdom.....	8
Hva er seksuell helse?	8
Seksuell, psykisk og fysisk helse.....	9
Reproduktiv helse	11
Ungdomstid, seksuell identitet og funksjonsnedsettelse	13
Identitet og kroppspress	14
Nære relasjoner	16
Hvordan kan jeg ha sex?	19
Seksualtekniske hjelpemidler	22
Hvordan snakke med ungdom om sex?.....	24
Tabuer og holdninger	27
Tips til gode møter med ungdom med nedsatt funksjonsevne	30

Innledning

Denne rapporten undersøker hvilke tilbud innenfor seksuell helse ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom har behov for. Den adresserer også hvordan helsevesenet møter og håndterer ungdom og unge voksne som har behov for råd og hjelpemidler til seksuell helse eller noen å snakke med om seksualitet. Vi har identifisert eksempel på utfordringer ungdom med funksjonsnedsettelse kan møte innenfor seksuell helse, og forslag til måte helsepersonell og lærere kan snakke med ungdommer om dette på.

Rapporten begynner med å beskrive metoden som er brukt for å innhente kunnskap om seksuell helse blant ungdommer med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. Deretter følger en gjennomgang av funnene, med hovedvekt på dybdeintervjuer med ungdom fra ulike medlemsorganisasjoner i Unge funksjonshemmede.

Funnene er inndelt etter temaer som pekte seg ut som viktige for våre informanter. Kapittel tre belyser hvorfor seksuell og reproduktiv helse er viktig og hvordan det henger sammen med helsen for øvrig. I kapittel fire tar vi for oss hvordan det er å være ungdom som lever med eller nylig har fått påvist en diagnose, og forholde seg til spørsmål knyttet til seksualitet. I kapittel fem oppsummerer vi hvorfor mange synes det er vanskelig å snakke åpent om seksuell helse og hvordan ungdommer selv ønsker å bli møtt med informasjon i helsevesenet og på skolen. I kapittel seks finner du råd fagpersoner kan benytte seg av i møter med ungdommer som har funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser.

FORMÅLET MED PROSJEKTET

Prosjektet *Sex som funker* er et treårig prosjekt støttet av Helsedirektoratet. Vi har kartlagt eksisterende kunnskap om funksjonshemmedes seksualitet, både hos gruppen selv, og hos aktuelle tjenestetilbydere, for å:

- Identifisere gode eksisterende tiltak for promotering av seksuell helse for unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer
- Komme med anbefalinger til videre utvikling av eksisterende tilbud, samt bidra til utviklingen av nye tilbud for målgruppen.

Unge funksjonshemmede har som mål å bidra til at alle får oppfylt sin rett til å leve ut sin seksualitet trygt og åpent.

RAPPORTENS HOVEDKONKLUSJONER

- Helsepersonell, lærer og ungdom vegrer seg like mye for å snakke om seksualitet. Det er ingen tydelige føringer i helse- og skolesektoren for hvem som har ansvaret.
- Sex med funksjonsnedsettelse kan fungere godt. Ungdom med positive følelser for egen kropp og god kunnskap om seksualitet har ofte bedre psykisk og fysisk helse.
- Mange møter fordommer og myter om funksjonsnedsettelse. Dette kan få konsekvenser for selvbildet, og begrense tilgangen på informasjon om seksualitet.
- Noen strever med å leve opp til forventninger om funksjonsevne og kjønnsroller, men prosessen med å bli kjent med egen diagnose kan også gi økt mestringfølelse.

HVA MENES MED UNGDOM OG UNGE VOKSNE?



Når vi snakker om ungdom og unge voksne i denne rapporten snakker vi om aldersgruppen fra 16 til 30 år, fordi de aller fleste endringene overgangen mellom barn og voksen innebærer, skjer i denne perioden.



*Fotoutstillingen Jeg elsker. Personene på bildet har ikke deltatt som informant i Sex som funker.
Foto: Unge funksjonshemmede/Brian Cliff Olquin.*

Metode

Rapporten bygger på 40 kvalitative dybdeintervjuer med ungdom, fagpersoner og organisasjoner. Unge funksjonshemmede har også gått gjennom relevant litteratur, nettsider, kartlagt informasjonstilbud til ungdom og deltatt på konferanser og nettverksmøter. I tillegg har vi kartlagt diagnosespesifikke utfordringer hos vår medlemsgruppe gjennom en workshop og en spørreundersøkelse blant medlemsorganisasjoner, som ble gjennomført våren 2017.

Prosjektet har hatt en referansegruppe gjennom hele prosjektperioden. I denne satt det fagpersoner med tilknytning til Unge funksjonshemmedes medlemsorganisasjoner, Sex og samfunn, Høgskolen i Oslo og Akershus, Fafo og habiliteringstjenestene. Denne gruppen har gitt verdifulle innspill og har vært med på å heve kvaliteten på prosjektet. Selv om referansegruppen har bidratt i prosjektet, er de ikke ansvarlige for resultatet. Eventuelle feil og mangler ligger i prosjektledernes hender.

Høsten 2016 gjennomførte vi dybdeintervjuer med ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom for å lære av deres erfaringer og perspektiver på seksuell helse, samt tilbudene de har tilgang til. Vi har gjennomført 14 kvalitative intervjuer med ungdom og unge voksne. I utvelgelsen av informanter har vi lagt særlig vekt på geografisk spredning og kjønnsbalanse. I alt ble syv menn og syv kvinner mellom 22 og 30 år intervjuet. Diagnose og tilstandene til informantene var både synlige og usynlige, medfødte og ervervet, sjeldne og relativt vanlige. Det er store individuelle forskjeller i alvorlighetsgraden av diagnosene.

Vi har også intervjuet ansatte i helsevesenet, samt noen lærere og organisasjoner som tilbyr informasjon til ungdom. Målet var å undersøke helsepersonells erfaringer med å snakke om seksualitet og seksuell helse, og hvordan de går frem for å skaffe seg kunnskap og informasjon. Rapporten vektlegger funn fra intervjuene med ungdom. I 2018 lanserer Unge funksjonshemmede et e-læringsverktøy som del av *Sex som funker*, som vil fokusere på helsepersonell og organisasjoners erfaringer med å snakke med ungdom om sex. Hensikten er å vise eksempler på vanlige feil og på metoder som fungerer godt.

Alle informantene ble rekruttert gjennom Unge funksjonshemmedes kontaktnett. Informantenes erfaringer er ikke nødvendigvis representative for all ungdom med funksjonsnedsettelse eller alle som jobber i helsevesenet, på skoler og i organisasjoner. Likevel gir deres erfaringer oss nyttig innsikt i et tema som tidligere har vært lite belyst.

Alle informantene er anonymisert. Noen av sitatene er redigert av hensyn til klarhet og lengde. For å sikre at ungdommene som har en sjelden diagnose ikke kan identifiseres, er de omtalt med diagnosegruppe fremfor diagnose. Noen av informantene er heller ikke omtalt med alder.

Alle intervjuene ble gjennomført som semistrukturerte intervju. Funn fra intervjuene presenteres i rapportens hoveddel.



*Fotoutstillingen Jeg elsker. Personene på bildet har ikke deltatt som informant i Sex som funker.
Foto: Unge funksjonshemmede/Brian Cliff Olquin.*

Seksuell helse og tilbud til ungdom

Ungdom med funksjonsnedsettelse har lite tilgang til informasjon om seksuell helse. Spørreundersøkelsen som ble sendt ut til medlemsorganisasjoner viste blant annet at mange ikke jobber med seksuell helse i organisasjonen, og at det er mange ulike årsaker til dette. Samtidig mener de fleste organisasjonene at seksuell helse er viktig for deres medlemmer og at medlemmene har stort behov for informasjon og veiledning om seksuell helse.

Ordinær seksualundervisning og informasjonstilbud til ungdom inkluderer sjelden noe om ulike fysiske funksjonsevner. Dermed finnes det få tilbud til ungdom i vår organisasjon om seksualitet knyttet til funksjonshemming. Habiliterings- og rehabiliteringstjenestene har tilbud for enkelte med ervervet funksjonsnedsettelse, som kan få behov for seksualtekniske hjelpemidler. Vi har foreløpig ikke funnet at det gis oppfølging til ungdom med medfødte diagnoser og ervervede diagnoser som ikke krever fysisk tilrettelegging. Av informasjonstjenestene for ungdom som utgir årsrapporter var det ingen informasjon i disse om antall henvendelser fra ungdom med en funksjonsnedsettelse der temaet var seksualitet.

STRATEGI FOR SEKSUELL HELSE – SNAKK OM DET!



«Snakk om det! – Strategi for seksuell helse (2017-2022)», skal bidra til å sikre god seksuell helse i hele befolkningen. Kapittel 8 omhandler seksuell helse ved sykdom og funksjonshemming. Strategien omtaler seksualitet som en ressurs til å mestre livet.

HVA ER SEKSUELL HELSE?

I dette kapitlet definerer vi seksuell helse, deretter ser vi på sammenhengene mellom seksuell helse og den psykiske og fysiske helsen. Siste del av kapitlet handler om reproduktiv helse.

Denne rapporten bygger på definisjonen til Verdens helseorganisasjon (WHO):

[Seksuell helse er] en integrert del av ethvert menneskes personlighet; mann, kvinne og barn. Seksualiteten er et grunnbehov som utgjør et aspekt av å være menneske, og som ikke kan skilles fra andre livsaspekter. [...] Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser og handlinger og samhandling, og derved på vår mentale og fysiske helse. Og da helse er en fundamental menneskerett må også seksuell helse være en basal menneskerett.

Når vi har spurt ungdom, helsepersonell og lærere om hva seksuell helse betyr for dem har vi fått mange ulike svar, som alle samsvarer med WHO sin definisjon. Mange forteller

at det første de tenker på er seksuelt overførbare sykdommer og graviditet. Ved nærmere ettertanke forteller likevel de fleste at de opplever seksuell helse og seksualitet som en integrert del av det å være menneske.

Seksualitet handler om følelser, tanker og handlinger, i tillegg til det fysiologiske. Man behøver ikke være seksuelt aktiv for å ha seksuelle følelser. De som opplever utfordringer med å finne en partner eller ikke har mulighet til å stimulere seg selv, kan bære på en sorg knyttet til savnet etter nærhet og nytelse.

Jeg tenker at nærhet er seksualitet. Det å kunne ha en kjæreste, og selvfølgelig sex også, men alt rundt. Å kunne vise fram kroppen sin, å føle seg elsket og å føle seg sett for den du er.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

[Seksualitet er] alt fra identitet til det mer fysiske. Ja, alt som omhandler den jeg er i relasjon med andre, om det er som kjæreste eller om det er folk generelt.

Kvinne, 27 år, synshemmet

For meg er det at noen gir meg en klem omtrent [like intimt] som at noen ser en annen person naken. Når man har et stort assistansebehov er ikke kroppen privat.

Mann, muskelsykdom

SEKSUELL, PSYKISK OG FYSISK HELSE

Seksuell, psykisk og fysisk helse henger sammen. God seksuell helse og trygghet i egen kropp gir mestringsferdigheter, livskvalitet og bedre helse generelt. Ungdom med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom kan oppleve at deres seksualitet er et ikke-tema. Informantene forteller om helsepersonell og pedagoger som ikke tør å snakke om seksualitet. Konsekvensen av dette kan være at de seksuelle rettighetene til ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom ikke blir ivaretatt, men også at den psykiske og fysiske helsen blir dårligere.

Jeg hadde et vanskelig forhold til meg selv, min egen kropp og seksualitet som ny-diagnostisert. Sex er utrolig kroppslig, det blir på en måte ytterpunktet av frykten for å konfrontere sin egen kropp. Sex handler også om det mentale; å dele noe av seg selv.

Mann, 30 år, multipel sklerose (MS)

Når ungdommene forteller om sine erfaringer med seksualitet snakker de mye om hvordan disse erfaringene har påvirket deres psykiske og fysiske helse, slik som mann (30) gjør i sitater over. De forteller at deres psykiske og fysiske helse påvirker hva de våger og mestrer å utforske av sin seksuelle identitet, seksuelle følelser og seksuelle relasjoner. Noen ganger handler det om en indre usikkerhet og andre ganger handler det mer om å være forberedt på å forholde seg til andres fordommer. Det å bryte normer i samfunnet krever en trygghet som mange barn og unge enda ikke har funnet. Mange forteller at det ble lettere i midten av 20-årene.

Fordi seksualiteten er så tett knyttet opp til psykisk helse, forteller ungdommene at det er vanskelig å be en lege eller annet helsepersonell om å ta seg tid til å lytte til tanker og følelser knyttet til seksuell helse. Informantene ønsker heller at legen skal spørre dem.

Den fysiske helsetilstanden kan også påvirke det sosiale livet og om man finner overskudd til å lete etter en potensiell kjæreste. Det kan være på grunn av sykdom, utmattelse eller mangel på tilrettelegging. Ungdommer med kronisk sykdom kan periodevis ha mange ting å tenke på som tar mer plass enn flørting. Mange uttrykte at det å ha en kjæreste var en viktig støtte når de ble syke. De som aldri hadde hatt en kjæreste kunne ha et ønske om å møte noen og en frykt for å ikke være god nok, som igjen påvirket deres psykiske helse.

Informantene påpeker også at fysisk funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom kan påvirke hvordan man føler seg mentalt og påvirke sexlysten. Et eksempel er mage- og tarm-sykdommer, som kan medføre bekymringer for neste toalettbesøk og virke forstyrrende når man skal ha sex eller når man er singel og møter nye mennesker. Et annet eksempel er hvordan psykisk helse påvirker seksuell helse:

Depresjoner påvirker jo om man lukker seg inn i seg selv, eller om man er åpen for andre. Og det påvirker også sexlysten.

Kvinne, 22 år, Ehlers Danlos syndrom

Ungdommene fortalte at selvtillit, livsmestring og god seksuell helse bidrar til bedre helse generelt og er avgjørende for hvordan de mestrer diagnosen. Derfor ønsket de å få tilbud om samtaler om seksuell helse. Både ungdom og helsepersonell kvier seg for å snakke konkret om seksualitet og diagnoser. Samtidig gir ikke den generelle informasjonen som er tilgjengelig for all ungdom, og samtalene mange har med helsesøstre, svar på alle bekymringer ungdom med kronisk sykdom sitter med. Resultatet er at mange ungdommer med kronisk sykdom mangler informasjon som er tilpasset deres behov.

REPRODUKTIV HELSE

En viktig del av seksuell helse er reproduktiv helse.

Det er sårende når de som står nærmest ber deg om å ikke få barn. [...] Her er det til og med snakk om et forhold til noen med samme kjønn og da skjer det ikke ved et uhell.

Kvinne, 27 år, synshemmet

Opplevelsen kvinnen beskriver i sitatet er ikke unik for personer med synlige diagnoser. Mange med synlige diagnoser opplever fordommer og kommentarer fra de nærmeste rundt spørsmål om de burde få barn eller ikke. De med usynlig diagnose opplever dette i mindre grad, men kan ha egne bekymringer knyttet til spørsmålet om de ønsker barn eller ikke. Det kan oppleves like belastende å bære på bekymringer alene, samtidig som omverdenen forventer at du kan få barn som de fleste andre, som å bli fortalt hva man kan eller ikke kan på grunn av en synlig diagnose.

Når ungdom møter helsevesenet og får informasjon om hva de kan forvente av livet med sin kroniske diagnose eller funksjonsnedsettelse, bør de også få kunnskapen om hva som skal til og hvilken hjelp det er mulig å få dersom man i framtiden ønsker å få barn. Det er ikke alle som selv tar opp spørsmålet, men allerede tidlig i tenårene kan de møte spørsmål og velmenende råd fra familie og venner.

Alle tar utgangspunkt i at du ikke skal få barn når de ikke tar opp den samtalen.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

Sitatet over belyser hvordan det kan oppleves å ikke bli spurt om seksualitet og fertilitet. Flere av informantene har påpekt at det oppleves ekskluderende og fordomsfullt at de ikke får det de oppfatter som naturlige spørsmål, som de regner med at andre kvinner blir stilt. På den andre siden er det mange jenter som opplever å få mye informasjon om prevensjonsmidler og om hvordan de skal unngå å bli gravide, men som ikke får svar på hvilken belastning det kan være for kroppen å gå gravid. Enkelte, for eksempel bevegelseshemmede og kronisk syke som ofte er utmattet, er nervøse for hva en graviditet vil føre med seg. I tillegg kan de bekymre seg for hvorvidt de kommer til å bli en god mor.

En informant foreslo at leger kan tilby informasjon til alle pasienter, om graviditet og støtteapparatet helsevesenet har å tilby. Skolen kan også belyse mangfoldet av familier, både for å betrygge elevene som føler de ikke kan leve opp til samfunnets forventninger og for å utvide elevenes opplevelse av hva som er såkalt «normalt». Det er viktig for de som møter ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom å huske at dette er et svært tabubelagt og sårbart tema å snakke om for mange. Dette kan forhindre at ungdom selv tar opp bekymringer rundt hva som gjør dem til gode foreldre.

En gang jeg ba om en graviditetstest fikk jeg snakke med en sykepleier som sa: «Åja, du skal det. Hvorfor skal du det? Ta en graviditetstest?» Jeg opplevde at de var overrasket og at jeg ble behandlet annerledes enn andre.

Kvinne, 25 år, cerebral parese (CP)

Noen tenker også på arvelighet for diagnosen og vil ikke at egne barn skal oppleve de samme symptomene, usikkerheten eller møte fordommene de selv har opplevd. Dette er i seg selv bekymringer man kan ha behov for å sette ord på. Med støtte fra en fagperson kan man også snu bekymringene til noe positivt. For eksempel fortalte en informant at hun hadde lært å se sin egen erfaring med en sjelden diagnose som en ressurs, hvis hun skulle bli mor i framtiden.

Jeg har ikke lyst til at barnet skal måtte slite med det samme som meg, samtidig tenker jeg at jeg har mye kunnskap som kan forebygge at det blir så ille.

Kvinne, 22 år, Ehlers Danlos Syndrom

Ungdomstid, seksuell identitet og funksjonsnedsettelse

Seksuell helse er en sentral del av å være menneske og en viktig del av vår identitet. Hvordan er det å være ungdom, ha en funksjonsnedsettelse eller kronisk diagnose og forholde seg til egen seksualitet?

Uansett funksjonsevne og uansett om man er seksuelt aktiv opplever vi alle seksuelle følelser. Alle har en seksualitet, uavhengig av funksjonsnedsettelse, alder, kjønn, orientering og kultur. Ungdom med funksjonsnedsettelser og kronisk sykdom har like store behov for å snakke om følelser og tanker rundt kropp og seksualitet som andre ungdommer.

Tenårene mine var ensomme. Det er vel da mange begynner å tenke på dette som handler om seksualitet.

Mann, 27 år, ryggmargsbrokk og hydrocephalus

Ungdom er ikke en ensartet gruppe, men de har felles utfordringer som andre ikke har. Unge med funksjonsnedsettelser har i tillegg andre utfordringer enn det jevnaldrende har – også i møtet med sin egen seksualitet. Parallelt med å bli voksen og selvstendig, skal de bli trygge på egne grenser, egen kropp og seksualitet. Det er ungdommene selv som er eksperter på hvordan denne prosessen er, og hva de trenger.

Jeg er ikke først og fremst diagnosen min, men det er jo vanskelig å se komplekse individer når man møter folk på gata.

Mann, 22 år, sjelden synlig diagnose

Blant de vi har snakket med er det både ungdommer som er eller har vært seksuelt aktive, og unge som aldri har hatt sex. Noen er i kjæresteforhold og noen er single. Enkelte opplever at det er vanskelig å finne en partner, mens andre velger å ikke dele sin seksualitet. Alle er opptatt av nære relasjoner og identitet. Flere synes ungdomstiden var vanskelig fordi de hadde få venner og savnet noen å snakke med om overgangsfasen de var inne i, prosessen med å frigjøre seg fra foreldrene, og med å oppdage nye seksuelle følelser.

Noen av informantene fortalte om utfordringer knyttet til at de var mye borte fra skolen og gikk glipp av vennenes utvikling. Når en elev har vært borte på sykehus eller rehabilitering over lengre perioder, kan man oppleve at medelevene i mellomtiden har forandret seg både fysisk og i personlighet.

IDENTITET OG KROPPSPRESS

Identitet blir ofte påvirket av forventninger til kropp og utseende. I noen ungdomsmiljøer skapes et sterkt kroppspress som gjør det ekstra vanskelig å bryte normen for utseende og funksjon. Diagnosene og tilstandene til informantene var både synlige og usynlige, medfødt og ervervet, sjeldne og relativt vanlige. Disse faktorene viste seg å ha innvirkning både på oppfattelse av egen identitet og på hvordan de har blitt møtt av omgivelsene. Kroppspress er vanskelig for alle, men mens noen føler seg annerledes uten å bli oppfattet annerledes, kan andre bli påført skam over å ikke passe inn gjennom kommentarer og blikk. Noen med synlige funksjonshemninger får uønsket oppmerksomhet på sjekkearenaer som fester og utesteder.

Det hender folk sier til meg at de synes det er kult at jeg er ute og gjør vanlige ting. Det tar jeg på kontoen for folk som ikke har tenkt seg om ordentlig. Og så hender det at jeg får påspandert en øl da vet du, fordi jeg er ute og gjør vanlige ting.

Mann, 22 år, sjelden, synlig diagnose

Noen av de vi har intervjuet forteller at kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse preger selvbildet og selvtiliten. For de fleste ser dette ut til å variere i perioder. Ofte er det verst i tenårene, og med god støtte kan man bli tryggere når man får sortert følelsene rundt identitet. Mange unge med funksjonsnedsettelse opplever en fase hvor de lærer å skille mellom kroppen, funksjonsnedsettelsen og identiteten. Man er mer enn sykdommen.

Å SKILLE MELLOM KROPP OG DIAGNOSE

En kvinne med Cerebral parese (CP) fortalte at hun hadde lav selvtilit med tanke på funksjonsnedsettelsen da hun var yngre. Hun klarte ikke å sette et skille mellom kroppen eller diagnosen og den hun var som person. Dette er noe mange av informantene forteller om. I løpet av tenårene og prosessen med å finne seg selv har de oppdaget ressurser i seg selv som er viktigere enn diagnosen.

Da jeg var yngre hadde jeg veldig lav selvtilit med tanke på min funksjonsnedsettelse, fordi jeg klarte ikke å sette et skille mellom min kropp og hvordan jeg var som person.

Når man skal være seksuelt aktiv må man jo ha tillit til den andre personen og være trygg på at man kan vise kroppen sin til den andre. Det kan kanskje ta litt lengre tid.

Kvinne, 25 år, cerebral parese (CP)

Det er viktig å huske på at ikke alle som har en funksjonsnedsettelse har dårlig selvbilde. Det er mange måter å skape et selvbilde eller å være selvstendig på. For noen er det et ønske å bli henvist til psykolog eller sexolog, mens det for andre er mest naturlig å snakke med «den ene» fysioterapeuten de har tillit til og som evner å se hele mennesket.

Det har gjort meg klokere på et vis å gå gjennom en sånn prosess. [...] Men jeg tror det kunne vært til stor nytte for manges måte å takle kroppen sin på, hvis man fikk muligheten til å snakke med sexolog.

Mann, 30 år, multipel sklerose (MS)

Flere ungdommer beskriver lignende erfaringer som mannen i sitatet over. De har trygghet i seg selv og kanskje et mer avklart forhold til egen kropp enn andre på grunn av erfaringen med sykdom. De forteller at det å vokse opp med en kropp som ikke var direkte sammenlignbar med alle andre, eller det å gjennomgå en prosess med å bli kjent med kroppen sin på nytt, har sine fordeler. Det kan også være enklere å oppdage at man tilhører flere minoriteter, hvis man allerede tilhørte en før man fikk en kronisk diagnose. Eller hvis man hadde en funksjonsnedsettelse før man oppdaget at man er skeiv.

Det der med dobbel minoritet tror jeg er noe som slår andre mest. Jeg har aldri hatt en identitet som skeiv før akkurat i dette tilfellet her [med kjæresten]. Jeg føler meg ikke noe annerledes enn jeg var, men jeg er jo igjen da en dobbel minoritet.

Kvinne, 27 år, synshemmet

For noen er kjønnsroller utfordrende å passe inn i, for andre ikke, men det kan være nyttig for alle ungdommer å ha samtaler om ulike måter å være kvinne og mann på, og om ulike måter å fungere på. Særlig guttene vi intervjuet knyttet identitetsspørsmål opp til kjønn. En beskrev det som en avmaktsfølelse og hjelpeløshet fordi han ikke oppfyller normene for maskulinitet. Mange av jentene var opptatt av hvordan kroppen ville tåle graviditet og morsrollen, men noen snakket også om det å føle seg nyttig i hjemmet og å føle seg sexy.

Da jeg fikk BPA, kunne jeg begynne å shoppe igjen og finne nye klær. Ta meg tid til å få hjelp til sminke. Og gjenvinne den delen av identiteten min som handlet om at jeg var sexy selv om jeg sitter [i rullestol], men det tok jo litt tid.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

Når du ikke har mulighet til å trimme beina til å bli sterk, trimmer du huet. Bedre å være han smarte i rullestol enn bare han i rullestol. Så mitt selvbilde har vært bundet til kunnskap.

Mann, muskelsykdom

Vi er alle komplekse individer, både når det gjelder kjønn, seksualitet, funksjonsnedsettelse og interesser. Selv om en funksjonshemming preger mye av den praktiske planleggingen i hverdagen kan det være andre ting som definerer hvem man er. For eksempel hva man liker å bruke fritiden på. Det er svært varierende hvor stor plass en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom tar i en persons liv. Noen lar seg ikke stoppe fra å delta på noe, andre føler seg hindret i å delta på de fleste arenaer. Det ble også påpekt at det ikke er like lett å forstå kompleksiteten i personer man ser og ikke kjenner, og at funksjonshemmede også har fordommer om funksjonsfriske.

Jeg går en del med krykker istedenfor rullestol, og erfaringsvis er det litt lettere å ha en normal samtale med folk da. Derfor velger jeg krykker forholdsvis ofte, fordi jeg opplever å bli tatt litt mer på alvor.

Mann, 27 år, ryggmargsbrokk og hydrocephalus

NÆRE RELASJONER

Da vi spurte ungdommene hva seksualitet og seksuell helse betyr for dem, svarte mange at nære relasjoner var sentralt. Det å være nær andre mennesker – venner, familie og kjærester – det å bli verdsatt for den man er, var viktig. For noen er det lett å få venner og kjærester, uavhengig av funksjonsnedsettelse, for andre er det vanskelig. Generelt sett kan det virke som personer med funksjonsnedsettelse får sin første kjæreste litt senere enn andre, kanskje fordi det tar litt lengre tid å bli kjent med egen kropp og seksualitet. Det betyr ikke alltid at de har dårligere selvbilde selv om det kan ha en sammenheng. Ofte handler det også om forventinger til menneskene man møter.

Jeg har aldri gjort et ærlig forsøk på å innlede et forhold. Den beste strategien for å unngå et nederlag er å unngå å prøve.

Mann, 27 år, ryggmargsbrokk og hydrocephalus



*Fotoutstillingen Jeg elsker. Personene på bildet har ikke deltatt som informant i Sex som funker.
Foto: Unge funksjonshemmede/Brian Cliff Olquin.*

I relasjon med andre, og når man møter nye mennesker, kan det være vanskelig å vite hvor mye man skal fortelle om sin funksjonsnedsettelse eller kroniske diagnose. Samt når og hvordan man skal forklare. Informantene har opplevd å bli møtt veldig forskjellig – med alt fra forståelse til anklager om å være lat. Derfor er det nyttig å få gode råd fra fagpersoner om hvordan man kan forklare situasjonen man er i for andre som ikke har lignende opplevelser. Det kan og være nyttig å sortere hva man behøver å fortelle og ikke.

Jeg har prøvd Tinder. Da har jeg måttet ta opp det som et tema når jeg har snakket med noen, og det har vært en utfordring. Hvordan skal man si det?

Kvinne, 25 år, cerebral parese (CP)

Av positive erfaringer forteller informantene om å bli tatt hensyn til uten at funksjonshemmingen får mer fokus enn de selv ønsker. For eksempel fortalte en jente om et møte med en gutt på byen, som ikke stilte spørsmål om den synlige funksjonsnedsettelsen. Vedkommende spurte heller om interessene hennes. Samtidig opplevde informanten å få en hjelpende hånd på vei ut fra utestedet, uten at dette ble kommentert eller gjort en sak av.

Bekreftelsen man får av en date eller en partner kan ha stor positiv effekt på selvbildet. Man kan føle seg attraktiv. Noen får bedre selvtillit etter å ha erfart hva de kan mestre med sin funksjonsnedsettelse eller kroniske diagnose. Noen blir tryggere og bedre på å kommunisere, flinkere til å ta vare på andre. Nettopp fordi de selv har vært gjennom en prosess med å akseptere sin egen situasjon, kan de bli en ressurs for venner og partnere.

For noen er det et ønske å finne en partner med lignende erfaringer, mens det for andre er et ønske at det ikke skal bety noe hvorvidt begge eller en part i forholdet har en funksjonsnedsettelse.

Det er sikkert lettere å finne seg en å være sammen med når man spiller med litt likere kort, men så føles det litt rart å skulle være sammen med noen bare fordi man har samme diagnose eller samme utfordringer.

Mann, 22 år, sjelden synlig diagnose

Så lenge parrelasjonen er en trygg plass, kan man komme langt. Samboeren min sier at det ikke er meg, deg og problemet i midten. Det er meg og deg imot problemet.

Kvinne, 24 år, fibromyalgi

Som råd til andre personer som møter og kanskje blir kjæreste med en som har en funksjonsnedsettelse, anbefaler våre informanter at man er interessert, stiller åpne spørsmål og er åpen for hva svaret kan være for den enkelte. Det er umulig å generalisere hvilke grenser og behov en person har ut fra diagnose. Vi er alle forskjellige individer.

Mange er redd for at deres begrensninger skal gå ut over noen andre. En av informantene fortalte om et behov for å føle seg som en ressurs heller enn en belastning. Ved å finne ut hvordan hun kunne bidra i hjemmet med hjelp av assistenter, opplevde hun å føle seg mer likestilt og mindre som en belastning for kjæresten. Det var og viktig å finne fram til aktiviteter og reiser hun kunne gjøre med kjæresten uten assistanse. Dette bidro til mer alenetid, til at de to kom nærmere hverandre, og til at positive opplevelser kom i fokus, og ikke funksjonsnedsettelsen.

Det er viktig for informantene våre at helsepersonell legger til rette for besøk av kjærester og gir mulighet til privatliv ved innleggelse på sykehus eller rehabilitering. Det handler ikke nødvendigvis om sex, men om å gi rom for nærhet og intimitet, som kan være ekstra viktig når man er syk. Det er også viktig for kronisk syke at de nærmeste pårørende får informasjon og hjelp til å takle situasjonen, som brosjyrer til pårørende eller noen å snakke med. Med for eksempel en progredierende diagnose kan det være tøft å gå inn i en intim relasjon og se hvordan det påvirker de nærmeste at sykdommen utvikler seg.

Da jeg var innlagt sist, sa vi selv ifra om vi ønska å ha en kveld for oss selv. Vi ba om to timer der de [sykepleierne] bare kom hvis vi ringte på.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

HVORDAN KAN JEG HA SEX?

De fleste ungdom er opptatt av hva som er normalt. Noen ungdommer lurar på hvilke hjelpemidler som finnes og hva de kan gjøre for å tilrettelegge for et godt seksualliv. Mange unge lurar på hvordan og hvor ofte andre har sex, eller om det er vanlig å ha sex i det hele tatt.

Jeg kan ha et normalt seksualliv. Jeg må bare være bevisst på at jeg ikke kan gjøre alt, som i alle andre situasjoner.

Kvinne, 22 år, Ehlers Danlos syndrom

Noen ungdom med nedsatt funksjonsevne kan oppleve begrensninger i form av at de ikke kan benytte seg av alle seksuelle posisjoner, at de har sykdomsperioder med lite overskudd til sex eller at man har behov for hjelpemidler. Samtidig er sex en viktig kilde til mestring som også kan hjelpe mot kroniske plager fordi det er muskelavslappende og frigjør «kjærlighetshormonet» oxytocin.

Du blir avslappa i kroppen, stresser ikke sånn lenger, musklene slapper av og. [...] Etter den første orgasmen hadde jeg ikke spasmer på nes-ten tre uker. Da var jeg så rolig.

Mann, 30 år, cerebral parese (CP) og nakkeskade

I starten da [jeg og kjæresten] skulle ha sex var hun jo veldig undrende. Jeg fortalte hva jeg kjenner og hva jeg ikke kjenner, hva som kan gjøre vondt. At jeg får spasmer. Jeg får for eksempel veldig spasmer akkurat i det jeg kommer, og det kan virke veldig voldsomt hvis man ikke vet hva spasmer er.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

Informantene som hadde kjæreste, la vekt på at åpenhet, kommunikasjon og grense-setting var ekstra viktig for dem i parforholdet og for sexlivet etter at de fikk sin diagnose. Det kan for eksempel være vanskelig å si nei til sex når man egentlig vil, men man må sette grenser for å ikke bli utslitt.

Veldig mange strever med å ha nok overskudd. Sexlysten blir endret som følge av at man er veldig sliten, men [sex] er en viktig del av det å være menneske. [...] I mange partnerskap kunne kanskje en sexolog vært et hjelpemiddel på veien til det å få bedre kommunikasjon i seksuallivet sitt også.

Mann, 30 år, multipel sklerose (MS)

Man bør anerkjenne at det ikke finnes en fast hyppighet eller spontanitet i et sexliv. Alle er ulike. Det viktigste er å snakke om det med partneren, og å prioritere intimitet. Kanskje må man planlegge og porsjonere ut krefter, men man finner sin måte å gjøre det på. Samtidig fortalte de som var i gode parforhold at den nødvendige åpenheten om kroniske plager, førte til mer nærhet og intimitet, sammenlignet med erfaringer fra tidligere forhold. Det å tilrettelegge for funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser kan altså være en styrke fordi man blir god på kommunikasjon og åpenhet. Slik kan man oppleve enda mer intimitet og nærhet til andre mennesker.



Fotoutstillingen Jeg elsker. Personene på bildet har ikke deltatt som informant i Sex som funker. Foto: Unge funksjonshemmede/Brian Cliff Olguin.

Ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er like ulike som alle andre. Noen liker sex og har det ofte, uavhengig av behov for tilrettelegging, for eksempel av hensyn til smerter og spasmer, mens andre har sjeldnere sex og mer intimitet på andre måter. Nærhet kommer i mange former, noen ganger er det nok med nærhet og kos. Andre ganger gir det nytelse å berøre erogene soner.

Jeg er vant til at assistenter berører meg, men det er bevegelse. Det er ikke berøring. Jeg visste ikke at det fantes ulike måter å bli berørt på.

Mann, muskelsykdom

SEKSUALTEKNISKE HJELPEMIDLER

Hjelpemidler er bra, men det er behov for folk som kan være eksperter på å vise hvordan de brukes.

Mann, 30 år, cerebral parese (CP) og nakkeskade

Det er viktig å normalisere hjelpemidler. Å kjøpe selv eller be om seksualtekniske hjelpemidler kan ha høy terskel for noen, selv om alle – uavhengig av funksjonsevne – kan bruke og ha nytte av seksualtekniske hjelpemidler. Ikke alle klarer å oppnå orgasme uten hjelpemidler. Det gjelder både friske og kronisk syke. Kunnskap er viktig, og leger bør ikke være redde for å spørre om seksualitet, nytelse og hjelpemidler. Noen bruker hjelpemidler sammen med en partner. Andre bruker det fordi de ikke har en partner eller fordi de har nedsatt funksjonsevne og trenger hjelp fra for eksempel en vibrator. I sistnevnte tilfelle kan man få hjelpemidlene dekket av NAV etter henvisning fra lege. Som sitatet over belyser er det også mange som ønsker veiledning for bruk av slike hjelpemidler, derfor ønsker flere av våre informanter et tilbud om henvisning til gratis konsultasjon med sexolog.

[Diagnosen] fører til større og mindre grad av følsomhet i underlivet. Ryktene vil ha det til at det finnes hjelpemidler. [...] Jeg må tilstå at første skritt må være at jeg tør å overbevise meg selv om at jeg fortjener et seksualliv, om det er riktig å si fortjener.

Mann, 27 år, sjelden, synlig diagnose

Nå har jeg akseptert situasjonen. Jeg ser at det å bruke hjelpemidler og ta imot hjelp faktisk kan bidra til at jeg greier mer og kan være mer frisk.

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

En av våre informanter, som aldri hadde hatt en kjæreste, fortalte at hun brukte seksualtekniske hjelpemidler og slik får hun uttrykt sin seksualitet. Det kan være en fin måte å bli kjent med kroppen sin på egenhånd og utforske ulike muligheter på. For noen er det uproblematisk å be om henvisning fra legen eller selv gå i en butikk som selger sexleketøy og hjelpemidler. Andre synes det er vanskelig å oppsøke informasjon om seksualitet og hjelpemidler.

SEKSUALTEKNISKE HJELPEMIDLER



Refusjon for seksuelle hjelpemidler (nav.no): Medlemmer av folketrygden kan få refundert utgifter til seksualtekniske hjelpemidler ved dårlig eller ingen seksuell funksjonsevne i minst 2 år grunnet sykdom eller skade. Lege må bekrefte at det seksualtekniske hjelpemidlet er nødvendig for å bedre den seksuelle funksjonsevne.

Har jeg vondt i ryggen legger vi en pute under. Sånne ting. Plutselig får jeg krampe i en muskel som gjør at jeg må strekke ut. Det kan bli ganske komisk.

Kvinne, 24 år, fibromyalgi

Når du er avhengig av hjelp til å få utløsning og ikke har en partner møter du et dilemma fordi helsepersonell i Norge ikke har lov til å bistå. Dette er et vanskelig område som det trengs mer kunnskap om, men det er bekymringsverdig at både ungdommene og fagpersonene vi har snakket med forteller om veldig ulik praksis og mye usikkerhet rundt hvor grensene går for hvor mye man har lov til å assistere med seksualtekniske hjelpemidler.

Med en liten lovendring kan du tillate ganske mye innen selvstimuli. Problemet er at jeg som har BPA ville aldri i livet brukt en av mine ansatte til å hjelpe meg ved å koble på et apparat som jeg skulle onanere med.

Mann, muskelsykdom

Hvordan snakke med ungdom om sex?

Jeg har opplevd det at man blir på en måte behandlet som en kropp, og ikke som et menneske.

Kvinne, 25 år, cerebral parese (CP)

Kvinnen over beskriver noe mange har uttrykt: at man blir møtt som en diagnose fremfor et menneske. Seksualiteten er et viktig del av det å være menneske, derfor er det viktig å kunne snakke om seksuell helse og oppleve at denne delen av personligheten anerkjennes.

Situasjonsbeskrivelsen i de foregående kapitlene, forteller om et behov for økt kunnskap blant de som møter ungdom med funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser. Helsepersonell og lærere forteller at det blir lettere dersom man har et godt fagmiljø og kolleger å diskutere seksuell helse med. Noen forteller at de etter videreutdanning innen seksualitet ble stemplet som «sære» og at de har jobbet lenge for å bli tatt på alvor.

Det er ingen som har spurt meg om diagnosen min og seksuell helse. Jeg er overbevist om at dette er noe som jeg må finne ut av selv. Kanskje [jeg har] en mannfolkholdning?

Mann, 27 år, sjelden, synlig diagnose

Fagpersonene vi intervjuet fortalte at seksuell helse var svært viktig for pasientenes helse, men innrømmet at det kunne være et vanskelig tema å diskutere med pasienter. Flere av fagpersonene vi intervjuet har delt en bekymring for å ta opp temaet seksualitet på feil tidspunkt eller på en måte som vil gjøre pasienten ukomfortabel, derfor er det mange som kvier seg.

Det er viktig at alle voksne som møter barn og unge i sitt arbeid har evne til å se alle som hele mennesker med seksuelle følelser og behov. Helsepersonell og lærere bør møte ungdom med en trygghet og åpenhet. Man behøver ikke være utdannet innen sexologi for å lytte og forstå menneskers grunnleggende seksuelle behov.

Jeg hadde satt veldig stor pris på om jeg visste at legen min hadde gjort seg tanker om det her fra før.

Kvinne, 27 år, synshemmet

Ungdommene vi snakket med etterlyste bevissthet blant lærere, leger og andre i helsevesenet om at ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er like opptatt av kropp og seksualitet som andre. Det ble foreslått at fastlegene kan tilby alle ungdommer avsatt tid til å snakke rundt temaene som er nevnt i denne rapporten. De aller fleste tenåringer har spørsmål knyttet til hva som er normalt når det kommer til kropp og følelser, men det er vanskelig for de fleste å ta det opp med legen. Flere ønsket seg også at lærere ble flinkere til å nevne at vi har ulike kropp og ulike funksjonsevne. Og det ble foreslått at leger kan tilby å sette av en time til samtale om livsmestring, kropp og seksualitet.

Skolen var ikke så gode på seksualundervisning. Det handlet mer om befruktning og fødsel. Og ikke så mye om hvordan man opplever det og følelser knyttet til det og sånn.

Kvinne, 22 år, Ehlers Danlos syndrom

Dersom man får vite at for eksempel legen, fysioterapeuten eller ergoterapeuten man kommer til er komfortabel med å snakke om seksualitet, blir terskelen lavere for å spørre. Derfor er det positivt om helsepersonell nevner temaet, samtidig som de kan la det være opp til pasienten om de ønsker en samtale eller ikke. De fleste vi intervjuet hadde ikke blitt spurt om seksuell helse, men de fleste hadde et ønske om det. Det var også en som sa at han foretrakk å slippe å snakke med helsepersonell om seksualitet. Det er viktig at alle får et tilbud, så kan man heller vente til en senere anledning hvis personen ikke er klar for å snakke om det.

Helsepersonell bør ifølge ungdommene vise at de har kompetanse og tar seksualitet på alvor. Dersom man opplever åpenhet fra voksne fagpersoner, blir det lettere for ungdom å selv ta opp spørsmål rundt seksualitet. Informantene har fortalt at de liker å bli møtt med nysgjerrighet. De fleste av oss snakker lettere om disse temaene jo mer vi har snakket om det, derfor er det positivt når seksuell helse nevnes med jevne mellomrom. På den andre siden kan ett enkelt avvisende svar fra en i helsevesenet være nok til at man ikke tør å ta opp temaet igjen. Derfor er det så viktig at helsepersonell strekker ut en hånd og viser at «her er det ok å være åpen».

Mange i helse- og skolevesenet tenker det er en del spørsmål de ikke har svar på, men de fleste tankene om seksualitet som ungdommene har fortalt oss om er egentlig ganske allmenne. Det er bare et enda større tabu knyttet til kropp og seksualitet når noe er annerledes fra normen. Mange savner å kunne kjenne seg igjen i historiene som fortelles i mediene. Og mange føler de sjelden blir spurt eller hører noen snakke om det. Seksualitet behøver ikke være vanskelig, men de fleste tenker mye på seksualitet. Åpenhet om dette temaet kan bidra til god tillit mellom pasient og behandler. Kommer det spørsmål man ikke har svar på, kan man søke opp informasjon og diskutere det sammen med ungdommen.

Man kan og informere om muligheten for å snakke med helsesøster, gynekolog, jordmor eller sexolog. De vi snakket med fra disse yrkesgruppene fortalte at de sjelden møtte ungdom med kroniske diagnoser. Det kan være at de har møtt noen som ikke fortalte om sine usynlige diagnoser, men det kan også være at de som ofte er på sykehus og hos fastlege ikke benytter seg like mye av skolehelsetjenestesten som andre jevnaldrende. Det er få helseinstitusjoner som har egne sexologiske rådgivere.

Det er viktig med tryggheten og relasjonen man bygger over kort tid. Personen [som informerer om sex] må være rolig og åpen. Bygge opp tilliten til dem de skal snakke med.

Mann, 24 år, sjelden, usynlig diagnose

Helsepersonell har fortalt oss at de ikke ønsker å presse noen til å snakke om seksualitet og at det er vanskelig å bedømme hvem som har behov og når. Skal de følge rådene fra ungdom vi har intervjuet, bør de i det minste nevne seksualitet, gi tillatelse til å snakke om det og fortelle om taushetsplikten. Ved å skape en dialog hvor begge parter kan foreslå temaer som relevante, tror vi det blir lettere for begge parter. Helsepersonell og pedagoger har ofte ungdommenes tillit, og ikke alle har venner og familie som de snakker åpent med. Derfor er det så avgjørende at fagpersoner ikke vegrer seg.

Det er jo en bra start at man har mulighet til å sjekke ting på nettet, men man bør få det mer inn i skolen, og lære at det faktisk er greit å snakke med lege eller helsesøster om temaet.

Mann, 24 år, sjelden, usynlig diagnose

TABUER OG HOLDNINGER

Hvis det snakkes mer om funksjonshemninger og seksuelle legninger er det med på å normalisere. Jo mer man hører om ting, jo mer normalt blir det.

Kvinne, 24 år, fibromyalgi

I tillegg til mangel på kunnskap og åpenhet om seksuell helse, har intervjuene avdekket at det er behov for holdningsarbeid, både i samfunnet generelt og i helse- og skolesektoren. Ungdom forteller at de kan bli møtt med direkte og ubehagelige kommentarer fra fremmede eller med antakelser fra fagpersoner.

Jeg har benyttet en chattetjeneste og spurte om tips på stillinger som var greie å ha sex med en annen jente i. Svaret jeg da fikk var: «Du får kontakte Blindeforbundet».

Kvinne, 24 år, synshemmet

Mamma sa at en lege hadde sagt at jeg ikke hadde seksualitet på lik linje med andre. Det var liksom annerledes hos meg. Du har ikke lyst til å røre i det urørlige, så det var vel bedre å bare lukke øynene og håpe at det ikke var et problem.

Mann, muskelsykdom

Andre opplever indirekte fordommer, slik mannen beskriver i sitatet over. De kan også føle at de ikke oppfyller normene for utseende og funksjon. Derfor er det så viktig at man ikke bare får informasjon om seksuelt overførbare infeksjoner og om prevensjonsmidler, men at elever og pasienter får kunnskap om fordommer og myter rettet mot minoriteter. Det å snakke om vonde opplevelser og bli bevisst på at det er tabuene og de negative holdningene som er problemet, ikke selve funksjonsnedsettelsen, er avgjørende for god psykisk og seksuell helse.

Det kan for eksempel være ekstra vanskelig å stå fram som skeiv eller trans hvis du opplever at din seksualitet ikke engang blir tatt på alvor. Flere av informantene delte opplevelser hvor de igjen og igjen ble antatt å være heterofile, og at det ble gjort et nummer ut av det når de fortalte at de var skeive. En informant ønsket også å understreke at seksuell legning ikke bare er relevant med tanker på relasjoner og sex. Kjønnsuttrykk og seksuell orientering er en sentral del av identiteten vår, derfor ønsker mange å bli møtt med åpne spørsmål hvor de får mulighet til å fortelle det de ønsker om seg selv. Ofte blir seksuell orientering kun et tema når de blir spurt om de har kjæreste.

Jeg opplever ofte at omverdenen er overraska over at jeg har kjæreste og, i hvert fall over at jeg er lesbisk. Og litt sånne holdninger at: Hvem vil date en i rullestol?

Kvinne, 26 år, ervervet, progredierende diagnose

Jeg er åpent homofil. Å bli møtt som skeiv i helsevesenet er ikke bare negativt, men det er vanskelig å snakke om. Jeg føler at det er enda vanskeligere å være åpen om å ha en kronisk sykdom. Det har mye å gjøre med skam.

Mann, 27 år, mage-tarmsykdom og narkolepsi

MYTER OM SEKSUALITET OG FUNKSJONSNEDSETTELSE



1. Funksjonshemmede føler seg ikke sexy og tenker ikke på sex.
2. Det er vanskelig å ha et parforhold når man er kronisk syk.
3. Eneste måte å oppnå nytelse på er samleie eller onani.
4. Funksjonshemmede burde ikke få barn.
5. Funksjonshemmede har ikke one-night-stands.

Medlemmer i Unge funksjonshemmede har identifisert noen vanlige myter om seksualitet, som mange møter fra ulike kanaler og som flere forteller at de også opplever å tro på selv. Hører du mange nok ganger at du ikke burde ha barn, føle deg sexy eller at ingen vil bli med deg på date, er det lett å tro på det. For å knuse mytene om at enkelte ikke kan ha sex eller ikke har seksuelle følelser og erfaringer, må vi snakke om hvordan ulike mennesker uttrykker og lever ut sin seksualitet. Det finnes et mangfold av måter å leve som sek-

suelle vesener på, med kåthet, forelskelse, selvbilde, kjønnsidentitet, relasjoner, drømmer om familie, og alt annet som følger med. Man velger selv om man vil dele seksualiteten med andre eller leve den ut på egen hånd.

Det er veldig vanskelig å si noe generelt om hva folk burde forstå og vite når de møter meg, men de bør bare spørre egentlig. Og være åpen for hva svaret kan være.

Kvinne, 22 år, Ehlers Danlos syndrom

Særlig guttene vi snakket med fortalte at det var vanskelig å snakke åpent om seksuell helse. Det forventes at jenter har behov for å snakke om prevensjon og graviditet, mens det ofte antas at gutter tar opp temaet selv hvis de har spørsmål om seksualitet. Samtidig forteller guttene vi snakket med at det er vanskeligere å snakke åpent om helse og følelser blant gutter.

Menn skal være barske, man skal ikke prate om sånne ting, det blir litt tabu.

Mann, 27 år, mage-tarmsykdom og narkolepsi

To informanter fortalte at de følte seg mer utsatte for overgrep, fordi bevegelseshemming eller synshemming gjorde det vanskeligere å komme seg unna en overgriper. Dette kan påvirke den generelle trygghetsfølelsen, men også gjøre det mer utrygt å møte nye mennesker for å finne potensielle partnere. En ny undersøkelse gjennomført av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) og Norges Blindeforbund, viser at 18 prosent av de synshemmede kvinnene som deltok hadde vært utsatt for seksuelle overgrep. I den øvrige befolkningen er andelen på 10 prosent. Det finnes tilfeller av personer med nedsatt funksjonsevne som ikke sier ifra om overgrep, fordi de forventer diskriminering og trakassering. Derfor er det viktig at helsepersonell og lærere tar opp dette temaet.

For de som er avhengig av assistanse kan tenårene, puberteten og utforskning av egen seksualitet by på egne utfordringer. Kanskje særlig for gutter, som ikke kan kontrollere det hvis de får ereksjon under stell. To informanter snakket om dette og belyste behovet for god informasjon om det som skjer med kroppen og behovet for litt alenetid. De fortalte om den vanskelige grensa mellom assistanse og overgrep. Noen opplever å få hjelp fra assistenter eller foreldre til å stimulere seg selv. Seksuelle overgrep er et tabubelagt område som vi trenger med kunnskap om, men første steg må være at ungdom i slike situasjoner har steder de kan henvende seg og at de møter helsepersonell som tar den seksuelle helsen på alvor.

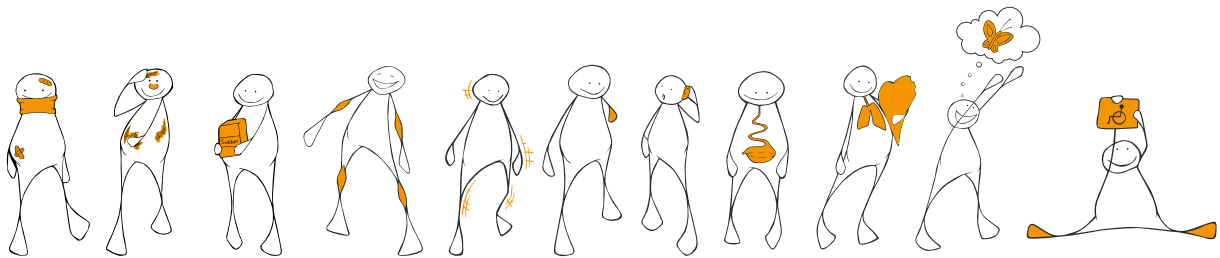
Tips til gode møter med ungdom med nedsatt funksjonsevne

Her er noen tips om hva det kan være greit å tenke på når du møter ungdom med kronisk sykdom eller en funksjonsnedsettelse. Det viktigste å huske er likevel at ungdom er ungdom og at alle ungdommer skal behandles likt.

- 1. Se forbi funksjonsnedsettelsen** og se hele mennesket. Still spørsmål om livet generelt, ikke bare om diagnosen. Vis interesse og empati (ikke sympati).
- 2. Ikke anta at livet med en funksjonsnedsettelse er vanskelig.** Det er antakelig det normale for den du snakker med. Noen synes det er greit og andre synes det er tøft.
- 3. Ikke alle med funksjonsnedsettelser er utsatte og sårbare.** Mange faktorer er avgjørende for hvordan man har det, for eksempler nettverket man har rundt seg, hvorvidt man er i jobb eller studerer, hvor man bor, om man har nok assistanse osv.
- 4. Unngå begreper som normal og unormal.** Snakk heller om at vi alle utfordrer ulike normer og at de fleste føler seg annerledes en gang i løpet av livet. Man er ikke diagnosen sin, men man kan ha en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse og oppleve hindringer i møter med ulike normer eller mangel på universell utforming.
- 5. Tilby informasjon om seksualitet** og vis at det er trygt å snakke om. For eksempel: «har du funnet informasjon om seksuell helse på internett? Vil du at jeg skal vise deg?» (ung.no, ungefunksjonshemmede.no, ungdomstelefonen.no ++), «hvis du vil snakke om seksualitet og relasjoner og sånt kan du spørre meg», «hvis du trenger seksualtekniske hjelpemidler kan jeg søke Nav om støtte for deg».
- 6. Aldri avvis en ungdom som spør om sex.** Selv om du ikke er ekspert kan du lytte og være en samtalepartner. Altfor ofte resulterer en avvisning («haha, du spør om mye rart») i at ungdommen ikke spør igjen.
- 7. Våg å innrømme at du ikke vet alt.** Vis at du er interessert, villig til å lære, villig til å undersøke hva ungdommen trenger i samarbeid med ungdommen.
- 8. Øv deg på snakke om seksualitet** med kolleger og venner. Det er viktig å finne ut hvilke ord det er naturlig for deg å bruke sånn at du fremstår naturlig og avslappet. Det er også lov til å si at «dette øver jeg meg på å snakke om fordi det er viktig».
- 9. Husk at personer med funksjonsnedsettelse også kan være skeive eller trans,** og at de verken er aseksuelle eller hyperseksuelle av den grunn. Seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og seksuelle preferanser er like variert hos oss alle.
- 10. Våg å spørre om seksualitet** og still åpne spørsmål som inviterer til å fortelle: «Hvilket pronomen bruker du?», «hvem bor du sammen med?», «hva heter kjæresten din?», «har du nære venner kollektivet eller i nærheten?», «har du fått informasjon om seksualitet?», «vet du om du kan få barn?», «trenger du p-piller?».



- 11. Unngå å forhåndsdomme.** For eksempel hvis noen forteller at de har en kjæreste, skal du ikke anta at det er det motsatte kjønn. Det er også noen som opplever at de ikke får spørsmål om graviditet og prevensjon på grunn av en funksjonsnedsettelse. De fleste setter pris på å få de samme spørsmål som andre.
- 12. Henvis til generelle hjelpetilbud** (f.eks. ung.no) hvor man kan stille spørsmål om seksualitet, mental helse, utdanningsmuligheter eller hva det måtte være. Selv om ungdommen har en funksjonshemming lurer de ofte på det samme som andre ungdom.
- 13. Dersom en ungdom bor på en liten plass** med få hjelpetilbud eller har blitt avvist, kan man hjelpe til med å undersøke om det finnes fagpersoner andre steder i landet som de kan få prate med via telefon eller internett.
- 14. Det kan være et godt råd å kontakte brukerorganisasjonene** dersom ungdommen savner å komme i kontakt med andre i lignende situasjon, eller trenger informasjon om den spesifikke diagnosen.



Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er en interesseorganisasjon for 35 frivillige barne- og ungdomsorganisasjoner, som til sammen har over 25 000 medlemmer. Siden 1980 har vi kjempet for deltakelse og likestilling for funksjonshemmet ungdom. I dag er vi en sentral kunnskapsleverandør og samarbeidspartner for alle som jobber med arbeidsliv, helse og organisasjonsutvikling for unge med funksjonsnedsettinger og kroniske sykdommer.

Unge funksjonshemmede er partipolitisk uavhengig. Organisasjonen er demokratisk og selvstendig, og har eget styre, eget regnskap og egne vedtekter.

KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no
Mariboës gate 13, 0183 Oslo



HelseDirektoratet

Unge
funksjonshemmede