

Af Josephine Egestorp
Forfatteren er pædagog ved Den sociale virksomhed,
Region Hovedstaden, og seksualvejlederstuderende.

Hvad med os?

Borgere med fysisk og psykisk handicap møder stadigvæk store barrierer i deres seksuelle udfoldelse.

I mange år har debatten om barrierer for kærlighed og seksualitet for borgere med fysisk og psykisk handicap fokuseret på købesex og spørgsmålet om, hvorvidt det går ud over borgernes sundhed og livskvalitet, hvis de ikke får hjælp til at opsøge prostituerede. Men hvad hvis borgeren har en kæreste/ven fra et andet botilbud med et handicap; burde det så ikke bare være ligetil? Sæt nu, at to mennesker med et fysisk handicap fra to forskellige steder i landet ønsker at være intime sammen?

Jeg rejser spørgsmålet, fordi jeg i en årrække har arbejdet inden for specialområdet, hvor det er en kendt problematik. Pædagoger og andet omsorgspersonale bekymrer sig i øget omfang for handicappedes rettigheder, og de offentlige instanser har en afgørende rolle, når det kommer til at yde omsorg.

Jeg har haft kontakt til en mand og en kvinde med nedsat funktionsevne. De har været kæresten i over ti år og blev for et par år siden forlovet. Jeg har fået tilladelse af dem til at lave et interview med dem. De bor på hver deres bosted, i hver deres kommune, med hver deres forudsætninger. Da jeg interviewede dem, ville de gerne kysse hinanden, men de kunne dårligt nok nå hinanden på grund af deres el-kørestole. Både manden og kvinden er født med cerebral parese (spasticitet), og dette medfører en nedsættelse af de hæmmede reflekser, hvilket giver en konstant forhøjet muskelspænding og et uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster. De kunne ikke holde i hånden, ej heller røre ved hinanden. Deres højeste ønske er at ligge nøgne sammen og blot sove sammen. På kvindens bosted vil personalet ikke være med til at hjælpe hendes mandlige partner. De kommer med diverse undskyldninger såsom:

”Egentlig er det jo ikke rigtig en del af vores job. Han bor her jo ikke, og vi har ikke ressourcer til at hjælpe endnu en kørestolsbruger.” På mandens bosted tænker personalet meget på deres arbejdsmiljø i forhold til at skulle forflytte to fysisk handicappede rundt nede på gulvet på en madras. Arbejdsmiljøgruppen har på mandens bosted sagt til personalet, at hvis det skal kunne lade sig gøre, så må der findes en anden løsning.

Under interviewet siger manden til mig: "Josephine, det er hårdt at være handicappet. Vi vil så gerne ligge ved siden af hinanden og kysse og måske have sex."

Kvinden tilføjer: "Ja, det gad jeg godt. Så kunne vi også bedre holde i hånden og holde om hinanden, ikke?"

De pågældende to mennesker har ikke kun et fysisk handicap, de har også en medfødt hjerneskade. Deres hjerneskader påvirker dem på den måde, at de har svært ved at overskue hverdagen og forvalte deres eget liv. Det vil sige, at de skal over mange bump og udfordringer hver eneste dag for at nå målet. Et mål, som i dette tilfælde er noget, mange voksne danskere gør dagligt og tager for givet. Hvis mennesker med et fysisk og psykisk handicap ikke har et personale eller pårørende, som kan være tovholdere og holde fokus, bliver ønsket og målet aldrig opnået, når emnet drejer sig om seksualitet. De er så afhængige af personaler, der kan guide dem i deres seksualitet.

Da vi havde afsluttet interviewet, og jeg var på vej ud ad døren, spurgte parret mig: "Hvad med os? Hvem skal hjælpe os med at være sammen?"

Jeg standsede op og vidste i det sekund ikke, hvad jeg skulle svare dem. Her sad to forelskede mennesker, som bare gerne ville røre ved hinanden, og jeg kunne ikke give dem nogen garanti for, at det kom til at ske.

Berøringsangst og undskyldninger

Da *lov om social service* trådte i kraft i 1998, gav det nye rammer for hjælpen til mennesker med psykisk og fysisk handicap. Her fik denne borgergruppe mulighed for at være selvstændige mennesker i egen bolig, hvor egne interesser, ønsker og behov kunne komme til udtryk. Men hvordan udspiller disse realiteter sig i praksis, når emnet omhandler borgerens seksualitet? Ifølge FN's standardregler om lige muligheder for handicappede (standardregel nr.9, familieliv og personlig integritet) fremgår det, at mennesker med nedsat funktionsevne ikke må nægtes mulighed for at opleve deres egen seksualitet og have seksuelle forhold. Desværre er det sådan i dag, at emnet "handicappede og seksualitet" er meget tabubelagt. Vi som samfund er blevet bedre til at anerkende det, men der eksisterer stadig en stor berøringsangst på dette område.

Som oftest vil et personale ikke indrømme berøringsangsten, men finder i stedet for undskyldninger, såsom: "Jeg tror også, at han tænder på mig, derfor kan jeg ikke hjælpe med at sætte et kondom på hans penis", eller "Det giver os en dårlig arbejdsstilling, så det kan vi desværre ikke være behjælpelige med."

I min dagligdag oplever jeg personale, der er meget præget af egne normer og værdier, som desværre ikke gavner borgerne på bostederne, tværtimod, og dette kan i værste tilfælde gå ud over borgernes livskvalitet.

På sundhedsstyrelsens hjemmeside (sundhedsstyrelsen.dk), i forbindelse med

forebyggelsespakken om seksuel sundhed, fremgår det tydeligt, at den seksuelle trivsel har stor betydning for det generelle velbefindende. Faktisk angiver 90% af voksne danskere, at de oplever sexlivet som vigtigt for deres trivsel. Al sund fornuft siger, at denne undersøgelses resultater gælder alle danskere, såvel handicappet som ikke handicappet.

Seksuel helse som menneskeret

Serviceoven bestemmer, at vi skal forebygge problemer og forbedre udviklingsmuligheder hos mennesker med nedsat fysisk funktionsevne. Herudover støtte den enkelte i hans/hendes livsudfoldelse, blandt andet gennem kontakt, omsorg og aktivitet. En helhedsindsats skal ydes for den enkelte.

Socialstyrelsen har i 2012 udgivet en håndbog, kaldet *Seksualitet på dagsordenen*. Formålet er at hjælpe fagpersoner til en professionel tilgang til andre menneskers seksualitet med fokus på voksne med fysisk og psykiske handicap. Det første, man ser, når håndbogen åbnes, er et citat, der i uddrag lyder: "Seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Seksualitet er et basalt behov og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskilles fra andre aspekter i livet (...) Seksualitet har indflydelse på vore tanker, følelser, handlinger og samvær og derved på vor mentale og fysiske helse. Og da helse er en fundamental menneskeret, så må også seksuel helse være en basal menneskeret."

Gennem livet leder vi alle sammen efter en partner, og det gør mange mennesker med et handicap også. Forskellen er, at de er dobbelt afhængige. Det vil sige, at først skal de finde en partner og et rigtigt bosted, dernæst skal de have personale omkring sig, der både er i stand til, at snakke om seksualitet og selvfølgelig hjælpe til med den fysiske del.

Vi er forpligtet til at hjælpe

Jeg mener, at seksualiteten er en menneskelig drift, der skal aflastes for at undgå indre ubalance. Mit ønske som fagperson og kommende seksualvejleder er, at vi skal denne berøringsangst omkring seksualiteten til livs, hvis mennesker med fysisk handicap skal opnå størst mulig livskvalitet. Vi som samfund, som omsorgspersonale, er deres talerør, og vi er forpligtede til at hjælpe disse mennesker. Vi har alverdens undskyldninger for, at det ikke kan lade sig gøre. Vi er i en konstant konflikt med vores etik, arbejdsmiljø og egne normer. Så burde handicappedes seksualitet ikke være en del af jobbet? Jeg har hørt mange personaler/ kollegaer ytre sig om, at emnet seksualitet er alt for grænseoverskridende, og at det er deres ret at kunne sige nej til det. Til dels kan jeg give dem ret, men der findes jo mange grænseoverskridende opgaver i sundhedsfaget. Skulle jeg så også sige nej til at hjælpe en beboer med at børste tænder, fordi han lugter grimt ud af munden? Eller skifte

en ble, fordi det er for grænseoverskridende for mig, at se på et andet menneskes afføring?

Den mandlige beboer siger til mig på et tidspunkt under interviewet, at han savner at bliver rørt ved. Jeg har siden reflekteret en del over, det han sagde. Studier viser, at hud til hud kontakt/berøring frigiver dopamin og oxytocin. Begge hormoner påvirker vores relation til andre i en positiv retning. De to borgere er vant til at leve i en sundhedsfaglig verden, hvor hygiejne er i fokus. Størstedelen af den berøring, de får i hverdagen, er af et personale med handsker på, der skal hjælpe dem med eksempelvis en liftning. Det vil sige, ingen direkte hud til hud kontakt.

De fysisk handicappede er meget dårligt stillet, når det omhandler deres muligheder for at udleve egen seksualitet. Hvor ligger ansvaret? Hos uddannelsesstederne, personalerne, bostederne, kommunerne, eller kræver det, at der bliver lovgivet på området, så personalet helt specifikt ved, hvad det handler om?

På trods af at der eksisterer en håndbog fra Socialstyrelsen, en servicelov samt FN's standardregler om lige muligheder for handicappede, så findes der alt for mange gråzoner, som personalet kan navigere rundt i uden nogen sinde at skulle forholde sig til borgerens seksualitet.