

Personal and sexual boundaries: the experiences of people with intellectual disabilities

NFSS Larvik 14.03.23

Gøril Brevik Svae

Klinisk vernepleier/ Stipendiat
Avdeling for nevrohabilitering/ FORMI
Nevroklinikken, OUS



RESEARCH

Open Access



Personal and sexual boundaries: the experiences of people with intellectual disabilities

Gøril Brevik Svae^{1,2,3*}, Line Blixt⁴ and Erik Søndena^{5,6}

Abstract

Background: Previous research shows that people with intellectual disabilities have less knowledge about sexual health and are more vulnerable to victimisation. In cases of sexual abuse, they are likely to encounter the criminal justice system as vulnerable witnesses. Several challenges arise when people with intellectual disabilities are in communication with the criminal justice system. We aimed to explore the perceptions, experiences and knowledge of people with intellectual disabilities regarding personal and sexual boundaries in order to identify factors relevant for preventing sexual abuse, to develop future studies.

Method: The study had a qualitative design. Data were collected from seven people with mild intellectual disabilities (25–40 years; 2 men, five women) through one-to-one interviews in specialised health care services for people with intellectual disabilities (SHCS). The participants lived alone, in group homes and with their families. Many received professional support services. Data were analysed using thematic analysis.



Forskning

- Seksuell helse er et grunnleggende aspekt for alle mennesker [1], og mennesker med utviklingshemming sier at seksualitet er et viktig tema for de [2].
- WHO har uttalt: «Seksuell helse og velvære er avhengig av individuell kunnskap om potensiell risiko og deres sårbarhet for negative konsekvenser av risikofylt seksuell aktivitet» [3].

Forskning

- Mennesker med utviklingshemming har mindre kunnskap om seksuell helse og erfaring sammenlignet med jevnaldrende [[4](#),[5](#),[6](#),[7](#)].
- Har liten kunnskap om lover i forhold til seksuelle forhold, som lavalder og overgrep [[8](#)]
- Denne mangelen på informasjon kan gjøre det mer utfordrende for personer med utviklingshemming å navigere i det seksuelle landskapet, og etterlate dem i situasjoner med økt risiko for overgrep [[9](#)].

Forskning

- Voksne med utviklingshemming ønsker gode relasjoner og intimitet [[10](#)]. Mange med utviklingshemming ønsker et forhold og har et positivt syn på dette ([[11](#), [12](#)])
- En studie av Lesseliers & Van Hove [[13](#)] viser at mennesker med utviklingshemming ikke ønsker å ha seksuelt samleie men er fornøyd med bare kyssing og kosing i et forhold.
- En studie av Eastgate & Van Driel [[14](#)] fant at mennesker med utviklingshemming strever med å avslå sex som de ikke vil ha i deres forhold.

Forskning

- Codina & Pereda [23] fant en økt livstidsutsatthet for overgrep for mennesker med utviklingshemming sammenlignet med personer uten denne diagnosen
- Tomsa et al [23] fant at en av tre voksne med utviklingshemming hadde vært utsatt for seksuelle overgrep og at utøver ofte var en person med utviklingshemming.
- En studie med 100 deltagere med utviklingshemming fant at 82 % av deltagerne var seksuelle aktive, mange oppga at de hadde hatt sex de ikke ville ha på grunn av manglende selvhevdelsesferdigheter [25]

Forskning

- Politiet møter ofte mennesker de mener har utviklingshemming, og kommunikasjon er en vanlig hindring [28]. God kommunikasjon er avgjørende da politiet er avhengig av konsistent forklaring i retten for å fastslå om det er begått en straffbar handling [29].
- En studie av Beckene, Forrester-Jones [30] fant at personer med utviklingshemming kan oppleve møte med rettssystemet som et ytterligere traume etter å ha opplevd overgrep på grunn av mangel på støtte og liten forståelse av diagnosen deres.

Forskning fra Norge

- En studie av Vik et al. [32] fant at 9 % av de voksne som hadde oppsøkt et overgrepsmottak hadde utviklingshemming. Av denne gruppen rapporterte 61 % at utøver var familiemedlemmer eller bekjente.
- Vik, Rasmussen [33] fant at disse ofrene ble gitt en politietterforskning av lav kvalitet sammenlignet med de andre ofrene.
- Forskning med gjennomgang fra straffesaksregisteret viste underrapportering av seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming; Få saker som etterforskes [34]



Metode

- Kvalitativ tilnærming ved intervju av 7 personer med utviklingshemming om den grensekrenkende seksualiteten.
- Godkjent av Regional etisk komite (REK) med kriterier:
 - Pasienter ved avdelingen
 - Rekruttering via behandlere
 - Lett utviklingshemming

Deltagere

P	Sex	Age range	Living condition
1	F	25-30	With family
2	F	35-40	Alone with support
3	M	25-30	Group home
4	M	25-30	Group home
5	F	35-40	Group home
6	F	30-35	Alone without support
7	F	30-35	Alone with support

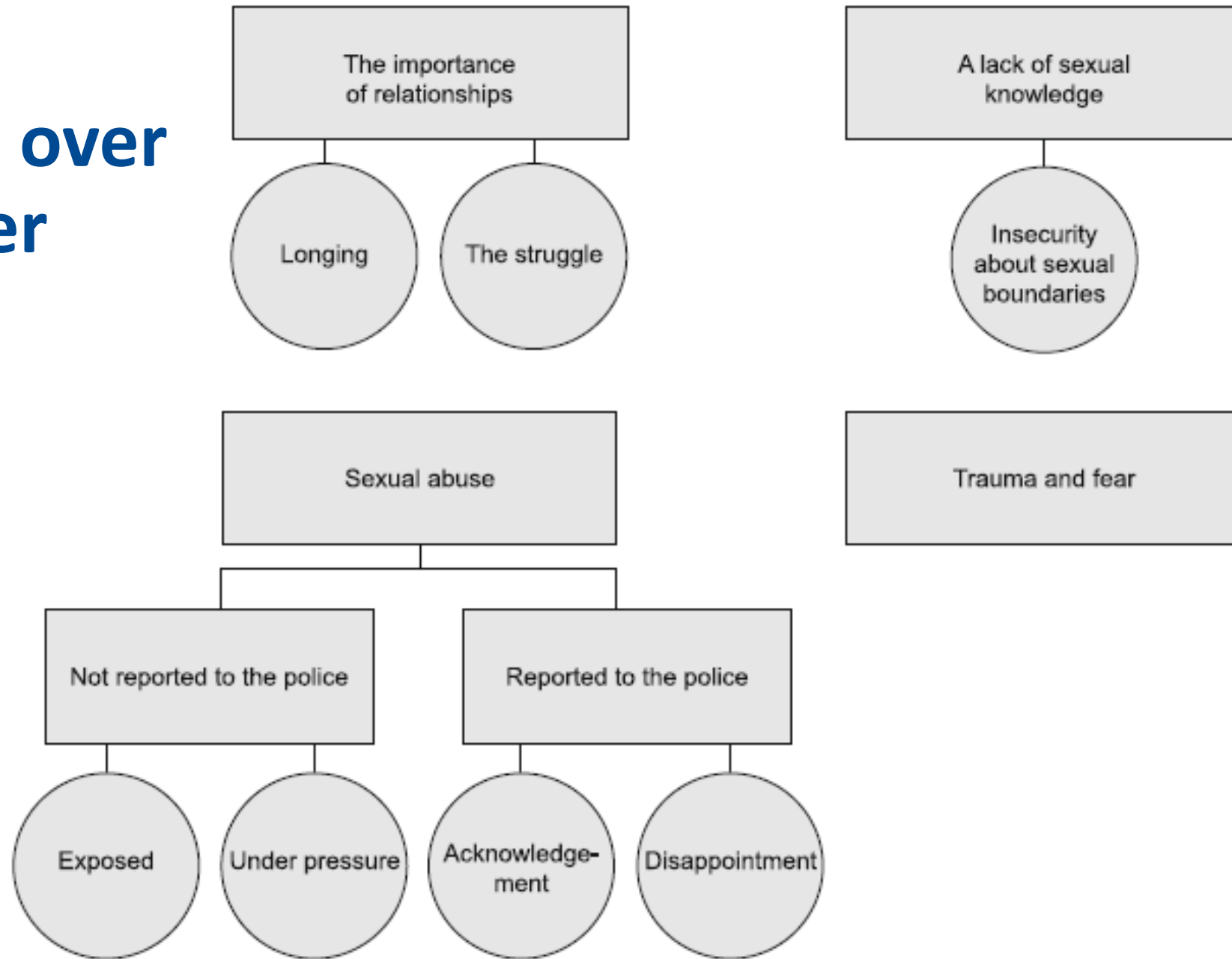
Forskningsspørsmål:

- Denne studien hadde som mål å utforske tanker og kunnskap om personlige og seksuelle grenser hos voksne med utviklingshemming.
- Av dette, hvilke faktorer kan vi identifisere som fremtidig forskning kan vurdere som potensielt relevante for forebygging av seksuelle overgrep?

Braun & Clarke (2006) Tematisk analyse

- Data ble analysert ved hjelp av tematisk analyse, i tråd med Braun og Clarke (39).
- Førsteforfatteren transkriberte intervjuene. Alle forfattere leste transkripsjonene som et første trinn, og helhetsinntrykk ble gjennomgått i fellesskap.
- I løpet av det andre trinnet søkte første og andre forfatter individuelt gjennom transkripsjonene etter temaer, og diskuterte deretter disse innledende temaene inntil en enighet ble oppnådd. Et tematisk kart ble laget.
- I løpet av fase tre gjennomgikk alle forfatterne det tematiske kartet, og noen temaer ble slått sammen.
- I fase fire ble det laget et endelig tematisk kart med fire hovedtemaer og to undertemaer.

Figur 1. Oversikt over resultater



The importance of relationships: Longing

- En deltaker (nr. 3) sa: «Sex er ikke viktig». En annen deltaker (nr. 6) sa at hun ikke har noen forventninger til sex, og «Det er ikke bra å [ha sex] for ofte heller, holde sammen så mye som mulig som et team». En deltaker (nr. 1) sa at sex er essensielt: "For meg er viktig, for da uttrykker man kjærlighet til hverandre."
- En annen deltaker (nr. 2), som hadde vært utsatt for overgrep, sa: «Jeg savner litt å ha kjæreste, gå ut eller snakke sammen og sånn, gjøre fine ting ute. Noen jeg kan stole på. Fra det jeg har opplevd, har jeg tenkt på det, men jeg er fortsatt litt redd.»



The importance of relationships: The struggle

- En deltaker (nr. 5) sa at hun ønsker seg en kjæreste: «Men jeg synes det er vanskelig.» Hun sa: «Akkurat nå betaler jeg for et månedlig medlemskap på Tinder, men jeg får ingen likes. Jeg får ingen matcher uansett. Eller jeg får en match, men de kontakter meg ikke; Jeg prøver å kontakte dem, men så blir jeg [matchen] slettet.» Hun sier: «Noen ganger føler jeg at funksjonshemmingen min er veldig i veien.»
- En annen deltaker (nr. 4) søkte aktivt etter en partner på nett. Han sa at han har møtt flere mennesker på nettet, og ved en anledning den ukjente kjæresten til en kvinne han planla å møte, ikke kvinnen selv. Han sa: "Jeg ender ofte opp med å møte folk som har litt erfaring og som utnytter menn på en måte." Han bemerket at mange han møtte ønsket one-night stands, og ikke et forhold.



A lack of sexual knowledge

- Når samtykke til sex ble pratet om, kunne flere deltakere ikke forklare det nøyaktig. En deltaker (nr. 5) sa at seksuelt samtykke betyr å signere et papir. En annen deltaker (nr. 3) sammenlignet seksuelt samtykke med å jobbe som frivillig og seksuelt samtykke betyr at du har gitt godkjenning.
- En deltaker (nr. 3) ble presentert for en vignett som spurte om det er greit at en person ombestemmer seg om sex når de kysser noen, de svarte: "Ja, jeg antar det, kanskje," og "Det er det sannsynligvis." Senere i intervjuet ble han sikrere og svarte tydeligere på hva man har og ikke har lov til.



A lack of sexual knowledge (forts)

- En deltaker (nr. 4) sa at han fikk en rar magefølelse i forkant av å skulle ha sex med en kvinne, så han trakk seg fra situasjonen. Han utdypet: «Seksuelt samtykke er viktig for kvinnen, men ikke for min del. Jeg gjør det for kvinnens skyld, selvfølgelig, jeg sier «ja».

Sexual abuse not reported to the police

Exposed

- En deltaker (nr. 5) delte sine tanker om mennesker med alvorligere utviklingshemming som kan bli utsatt for seksuelle overgrep og som ikke klarer å handle eller forsvare seg: «Jeg tenker mye når det kommer til denne typen situasjoner og de som kan ikke snakke for seg selv, folk som er litt mer funksjonshemmet enn meg.»
- Under intervjuet sa en deltaker (nr. 1) at hun aldri hadde blitt utsatt for overgrep, men etter å ha snakket en stund husket hun å ha vært utsatt for overgrep da hun var 13 år.

Sexual abuse not reported to the police: Under pressure

- En deltaker (nr. 1) sa: "Jeg har vært redd når en mann har truet med å legge ut bilder av meg på nettet (...), Og det er min feil, jeg skulle aldri ha sendt bilder til folk jeg ikke kjenner." Hun sa også at mannen hennes har truet med å legge ut bilder av henne på nettet: "Ja, det var da han ble sint på meg, men jeg visste at det aldri ville skje."
- En annen deltaker (nr. 5) snakket opplevd press fra en venn: «Jeg kjenner på presset, han spør hele tiden, og av en eller annen grunn tør jeg ikke si nei, og jeg gjør det. Jeg sier unnskyld (etter å ha sendt bildet), men jeg sletter deg [matchen]. Jeg klarer det ikke lenger." Hun fortsatte: «Du blir presset. 'Hvorfor vil du ikke sende det? Hvorfor?'"



Sexual abuse reported to the police

Acknowledgement

- «Han begynte å flørte med meg på jobben og gi meg oppmerksomhet. Jeg får sjelden oppmerksomhet fra menn.» Han kom også hjem til henne, og hun sa: «Jeg synes det var ekkelt, gamle menn du ser på TV. Han kalte meg en hore, så ikke spesielt hyggelig. Han var litt røff." Hun fortsatte: «Det tok en stund før jeg fortalte det til politiet, jeg ble redd, men jeg fikk hjelp av familien min og påpekte at mannen fikk en dom.
- Hun beskrev: "Jeg var i ferd med å bli voldtatt, men jeg klarte å stoppe det." Hun sa at hun ba ham skrive ned telefonnummeret sitt på kvitteringen og slapp unna ved å late som hun ville kontakte ham senere: «Smart for meg, men dumt for ham. Jeg snakker godt, og jeg sa: Jeg ringer deg når jeg trenger mer "hjelp" eller noe. Dagen etter fikk jeg tak i (...) og (...) [navngitte ansatte], og jeg gikk rett til politistasjonen og anmeldte ham og ga ham [en politimann] kvitteringen med telefonnummeret.»



Acknowledgement (forts)

- En deltaker (nr. 7) sa at hun under et overfall klarte å kontakte politiet:

«Og jeg klarte å anmelde ham også. De (politiet) tok DNA-spor fra meg og den kriminelle. Han ble straffet og satt i fengsel i nesten fem-seks måneder. Han måtte også betale meg med nesten 150 000 NOK».

Disappointment

- En deltaker (nr. 7) fortalte at hun og en venninne hadde anmeldt en person for seksuelle overgrep, men at begge sakene deres henlagt. Hun ble spurt om hvordan hun følte det da saken ble henlagt, og hun sa:
 - «Det er nesten som å slå hodet i veggen. Ingenting skjer, og det er trist. Det er veldig ubehagelig etterpå når den som har vært full av faen ikke får noen konsekvenser.»

Trauma and fear

- En deltaker (nr. 2) sa at hun var engstelig og anspent etter å ha opplevd seksuelle overgrep. Hun sa: "Jeg fikk kompensasjon, men det hjelper ikke mye. Jeg har mye traumer i hodet. Det går ikke bort."
- Noen deltakere sa at de har vært redde, og viser til skyld knyttet til de opplevde seksuelle overgrepene. En deltaker (nr. 2) sa: «Ja, jeg var redd, og det var litt min feil. Jeg ville ikke si det. Jeg var redd og turte ikke si det til noen, men jeg har hørt dem si at det ikke var min feil».
- En deltaker snakket også om at hun hadde med seg en fremmed person hjem: «Egentlig skulle jeg ikke ha invitert en fremmed hjem, men jeg visste ikke det fordi jeg bare var 18 år gammel. Det hadde jeg ingen anelse om».



Resultater

- Deltagerne ønsker å være i et romantisk forhold men tenker at sex ikke er viktig. Mange strever med å finne noen å ha et romantisk forhold med.
- Deltagerne var usikre på hva seksuelt samtykke var, men forklarte hva samtykke er i andre hverdagslige sammenhenger
- Flere deltagere rapporterte at de hadde erfart seksuelle overgrep, inkludert seksuelle overgrep på nett.

Resultater (forts)

- De deltagere som hadde rapportert overgrep til politi hadde positive erfaringer med assistansen de hadde fått.
- Noen deltagere rapporterte om traume og frykt i sammenheng med å være utsatt for seksuelle overgrep.

Conclusion

- Våre funn støtter tidligere forskning (45) som fremhever behovet for at kvinner med utviklingshemming skal bli informert om seksuelle overgrep innen forhold og måter å få hjelp på. I vår studie identifiserte en mannlig deltaker (nr. 4) seg selv som sårbar og følte at han hadde blitt utnyttet av kvinner til sex.
- Noen deltakere fortalte om traumer og frykt, og våre funn synliggjør nødvendigheten for mer forskning om oppfølgingen fra politiet etter at personer med utviklingshemming har opplevd seksuelle overgrep. Fremtidige studier bør ta for seg opplevelser av traumer hos personer med utviklingshemming som har blitt utsatt for seksuelle overgrep.



Limitations

- Deltakerne ble rekruttert som en bekvemmelighetsutvalg ved en habiliteringstjeneste. Vi rekrutterte personer med verbale evner som var i stand til å delta i samtale om (dele sin kunnskap om) emnet. Det var kun syv deltakere, og mannlige deltakere var underrepresentert.
- En begrensning ved studien er noen av spørsmålene som stilles. For noen er spørsmål om seksualitet og tidligere seksualundervisning komplekse og krever evne til å huske og generalisere.
- Selvpresentasjonen til deltakerne kan være påvirket av en tendens til å svare på spørsmål i forhold til hva som er sosialt ønskelig og som vil bli sett positivt på av andre (47)
- Til tross for sin utforskende natur, mener vi at studien gir verdifull innsikt som kan bidra til vår forståelse om personlige og seksuelle grenser, som igjen kan bidra til å forhindre seksuelle overgrep.



Referanser

- 1. World Health Organization. Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28–31, January 2002, Geneva. 2006.
- 2. Azzopardi-Lane C, Callus A. Constructing sexual identities: People with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*. 2015;43(1):32-7.
- 3. World Health Organization. Sexual health 2022 [cited 2022 08.08]. Available from: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1.
- 4. Borawska-Charko M, Rohleder P, Finlay WML. The Sexual Health Knowledge of People with Intellectual Disabilities: A Review. *Sexuality research & social policy*. 2016;14(4):393-409.
- 5. Jahoda A, Pownall J. Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers: Sexual understanding and young people. *Journal of intellectual disability research*. 2014;58(5):430-41.
- 6. McCabe MP, Cummins RA, Deeks AA. Construction and psychometric properties of sexuality scales: sex knowledge, experience, and needs scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and the general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities*. 1999;20(4):241-54.
- 7. Murphy GH, O'Callaghan ALI. Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*. 2004;34(7):1347-57.



Referanser

- 8. O'Callaghan AC, Murphy GH. Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007;51(3):197-206.
- 9. Eastgate G, Scheermeyer E, van Driel ML, Lennox N. Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention: A study of family members and support workers. *Australian Family Physician*. 2012;41(3):135-9.
- 10. Lafferty A, McConkey R, Taggart L. Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability & society*. 2013;28(8):1074-88.
- 11. Nixon M, Thomas SDM, Daffern M, Ogloff JRP. Estimating the risk of crime and victimisation in people with intellectual disability: A data-linkage study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2017;52(5):617-26.
- 12. Brown M, McCann E. Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*. 2018;74:124-38.
- 13. Dukes E, McGuire BE. Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;53(8):727-34.
- 14. Kucuk S, Platin N, Erdem E. Increasing awareness of protection from sexual abuse in children with mild intellectual disabilities: An education study. *Applied Nursing Research*. 2017;38:153-8.
- 23. Henshaw M, Thomas S. Police encounters with people with intellectual disability: Prevalence, characteristics and challenges: Police encounters with people with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*. 2012;56(6):620-31.



Referanser

- 25. Beckene T, Forrester-Jones R, Murphy GH. Experiences of going to court: Witnesses with intellectual disabilities and their carers speak up. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020;33(1):67-78.
- 28. Vik BF, Rasmussen K, Schei B, Hagemann CT. Is police investigation of rape biased by characteristics of victims? *Forensic Science International: Synergy*. 2020;2:98-106.
- 29. Åker TH, Johnson MS. Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: Characteristics of police-investigated cases in a Norwegian national sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020;33(2):139-45.
- 30. Søndena E, Olsen T, Kermit PS, Dahl NC, Envik R. Intellectual disabilities and offending behaviour: the awareness and concerns of the police, district attorneys and judges. *Journal of intellectual disabilities and offending behaviour*. 2019;10(2):34-42.
- 31. Braun V, Clarke V. *Successful qualitative research : A practical guide for beginners*. Los Angeles, Calif: Sage; 2013.



Referanser

- 32. Helsedirektoratet. 2.8. Vansker knyttet til seksualitet i målgruppen [2.8 Difficulties related to sexuality in the target group] 2015 [updated 06.10.22; cited 2022 10.04.22]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten/tilstander-for-habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten/vansker-knyttet-til-seksualitet-i-malgruppen#vansker-knyttet-til-seksualitet-i-malgruppen-alvorlige-veiledende-frist-4-uker>.
- 33. The penal code. Section 196. Duty to avert a criminal offence. 2021.
- 34. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006;3(2):77-101.
- 45. McCarthy M, Bates C, Triantafyllopoulou P, Hunt S, Milne SK. “Put bluntly, they are targeted by the worst creeps society has to offer”: Police and professionals’ views and actions relating to domestic violence and women with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019;32(1):71–81.

