

# VI HAR HAFT TUREN

En undersökning av utanförskapet för människor med intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett föräldraperspektiv

**FREDRIK HOFMAN**

**AGNES LILLIEH**

*Huvudområde:* Socialt arbete  
*Nivå:* Grundnivå  
*Högskolepoäng:* 15 hp  
*Program:* Socionomprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete inom socialt arbete  
*Kurskod:* SAA056

*Handledare:* Lena Talman

*Seminariedatum:* 2020-06-04  
*Betygsdatum:* 2020-06-15

VI HAR HAFT TUREN

Författare: Fredrik Hofman och Agnes Lillieh

Mälardalens högskola Akademin för hälsa, vård och välfärd

Socionomprogrammet

Examensarbete inom socialt arbete, 15 högskolepoäng

Vårtermin 2020

## SAMMANFATTNING

I studien undersöks utanförskap kopplat till människor med intellektuell funktionsnedsättning och vilka faktorer som kan motverka och påverka det. Utanförskapet undersöks utifrån ett föräldraperspektiv. Studien är kvalitativ och fem semistrukturerade intervjuer genomfördes med sju föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning. Materialet från intervjuerna har sedan tematiserats och jämförts med tidigare forskning samt undersökts utifrån teorierna stigma och social exkludering. Av resultatet från studien framkommer tre huvudteman, dessa är 1) samhällets strukturer, 2) andra personer och 3) jag. Resultatet styrker att ett utanförskap finns och att det påverkas av personer runt omkring de med intellektuell funktionsnedsättning och dem själva, men även av samhällets strukturer. Trots att det finns lagar och regler för att stärka jämställdhet och delaktighet för de med intellektuell funktionsnedsättning lever de i ett fortsatt utanförskap. Personer runtomkring de med intellektuell funktionsnedsättning kan påverka det utanförskap gruppen lever i positivt om de innehar faktorer/egenskaper i form av kunskap, engagemang och lyhördhet, vice versa om de ej innehar dessa faktorer/egenskaper. Avseende personerna själva med intellektuell funktionsnedsättning kan faktorer som exempelvis att det syns eller inte syns fysiskt att de lever med en intellektuell funktionsnedsättning, deras ekonomi samt om de kan uttrycka sig verbalt påverka det utanförskap de lever i.

**Nyckelord:** Intellektuell funktionsnedsättning, utanförskap, inkludering, stigma, exkludering.

## WE WERE LUCKY

Authors: Fredrik Hofman och Agnes Lillieh

Mälardalen University School of Health, Care and Social Welfare

The Social Work Program

Thesis in Social Work, 15 credits

Spring term 2020

## ABSTRACT

This study examines alienation linked to people with intellectual disabilities, what factors that can affect it and how it can be countered. This is a qualitative study and five semi-structured interviews were conducted with seven parents to children with intellectual disabilities. The material from the interviews have been thematised and compared with previous research and examined with the theories of stigma and social exclusion. From the results emerged three themes 1) the structures of society, 2) others and 3) myself. The results confirms that there is an alienation and that it is influenced by the structures of society, people around those with intellectual disabilities and themselves. Although there are laws and regulations that aim to strengthen and facilitate equality and participation for people with intellectual disabilities, social exclusion is still prevalent. People around those with intellectual disabilities can influence the exclusion positive if they possess factors/qualities such as knowledge, commitment and if they are perceptive. Opposite if they do not possess these factors/qualities. Regarding the people with intellectual disabilities, factors as if it is physically shown or not shown that they have a disability, their own financial status and their possibility to communicate verbally can influence the alienation.

**Keywords:** intellectual disability, alienation, inclusion, stigma, exclusion

## FÖRORD

Denna studie har varit möjlig att genomföra tack vare ett antal personer och vi vill rikta ett stort tack till Er. Vi vill tacka vår kontakt på FUB som hjälpte oss att få kontakt med våra intervjupersoner. Vi vill även rikta ett stort tack de sju föräldrar som har medverkat på intervjuer. Ni har upplyst oss genom era berättelser om er och era barns verklighet. Dessa berättelser har inte endast bidragit som material utan givit oss författare nya perspektiv och kunskaper. Vi vill även rikta ett tack till vår handledare Lena Talman, som har stöttat oss under arbetet och givit råd, tips och uppmaningar vilket har bidragit till en studie som vi själva är stolta över. Avslutningsvis vill vi även rikta ett tack till våra respektives som har varit ett stöd.

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INTRODUKTION .....</b>	<b>1</b>
1.1	Syfte och frågeställningar .....	2
1.2	Bakgrund.....	2
1.3	Centrala begrepp .....	4
1.3.1	<i>Utanförskap .....</i>	<i>4</i>
1.3.2	<i>Intellektuell funktionsnedsättning .....</i>	<i>5</i>
<b>2</b>	<b>TIDIGARE FORSKNING .....</b>	<b>5</b>
2.1	Finns ett utanförskap och hur ser det ut? .....	5
2.2	Vilka faktorer kan påverka utanförskap kopplat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar och hur kan det motverkas?.....	7
<b>3</b>	<b>TEORETISKT PERSPEKTIV .....</b>	<b>9</b>
3.1	Stigma .....	9
3.2	Social exkludering.....	10
3.2.1	<i>Social exkludering som berövande av förmågor.....</i>	<i>11</i>
3.2.2	<i>Social exkludering och fattigdom.....</i>	<i>11</i>
3.2.3	<i>Social exkludering ur system.....</i>	<i>11</i>
3.2.4	<i>Social exkludering som vertikala processer.....</i>	<i>12</i>
<b>4</b>	<b>METOD OCH MATERIAL.....</b>	<b>12</b>
4.1	Urval, datainsamling samt intervjuernas genomförande.....	12
4.2	Bortfall.....	14
4.3	Bearbetning av data .....	14
4.4	Etiska ställningstaganden .....	14
4.5	Studiens kvalitet .....	15
<b>5</b>	<b>RESULTAT.....</b>	<b>16</b>
5.1	Samhällets strukturer .....	16
5.2	Andra personer.....	20
5.3	Jag.....	23

<b>5.4</b>	<b>Analys .....</b>	<b>25</b>
5.4.1	<i>Hur ser utanförskapet ut?.....</i>	25
5.4.2	<i>Analys av samhällets strukturer .....</i>	26
5.4.3	<i>Analys av andra personer .....</i>	28
5.4.4	<i>Analys av jag .....</i>	29
<b>6</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>31</b>
6.1	<b>Resultatdiskussion.....</b>	<b>31</b>
6.2	<b>Metoddiskussion .....</b>	<b>32</b>
6.2.1	<i>Studiens kvalitet.....</i>	32
6.3	<b>Etikdiskussion .....</b>	<b>33</b>
<b>7</b>	<b>SLUTSATSER .....</b>	<b>33</b>
	<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>35</b>
	<b>BILAGA A) INTERVJUGUIDE</b>	
	<b>BILAGA B) MISSIVBREV</b>	
	<b>BILAGA C) BLANKETT FÖR ETISK EGENGRANSKNING</b>	

# 1 INTRODUKTION

Martin (2006) påtalar att personer med intellektuell funktionsnedsättning är de fattigaste av de fattiga, det är de får ett arbete sist och deras mänsklighet ifrågasätts. Martin förklarar hur utanförskapet ter sig för honom och för andra personer med intellektuell funktionsnedsättning. Han beskriver att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte kan njuta av ett normalt liv och att deras rättigheter som medborgare har fråntagits. Vidare förklaras att denna grupp anses vara oförmögna att fatta egna beslut vilket gör att andra personer tar beslut i deras ställe. Denna beskrivning av hur verkligheten för många personer med intellektuell funktionsnedsättning ter sig överensstämmer i stora drag med dagens svenska verklighet som Myndigheten för delaktighet (MFD) (2020) skildrar i sin rapport "begränsade livsval". I rapporten framställs det att personer med intellektuell funktionsnedsättning har ojämlika levnadsvillkor jämfört med andra grupper i samhället. Dessutom beskrivs det att denna grupp även har små möjligheter att själva påverka sin situation. Utbildningssystemet, stödsystemet, stödet till arbete och sysselsättning samt de låga strukturella förväntningarna på denna grupp styrker skillnaderna i levnadsvillkoren och samhället enligt MFD. Det utanförskap som personer med intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i är livslångt och det stöd och de insatser som finns är inte tillräckliga för att bryta utanförskapet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning får dagligen bemöta bristande tillit, låga förväntningar och fördomar i vårt svenska samhälle vilket innebär att denna grupps valmöjligheter i livet begränsas. MFD beskriver att det finns en kunskapsbrist i samhället och en föreställning om att denna grupp inte kan ta beslut själva. Varför har vårt samhälle denna föreställning och varför begränsas denna grupps livsval fortfarande? 1948 antogs FN:s mänskliga rättigheter och den första artikeln slår fast att: *"Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. De har utrustats med förnuft och samvete och bör handla gentemot varandra i en anda av gemenskap"* (FN, 2008). I den allmänna världsbilden är personer med intellektuell funktionsnedsättning lika mycket värda som alla andra människor, så varför överensstämmer inte denna bild med den verklighet som Martin och MFD beskriver?

En annan aspekt på detta utanförskap som Martin (2006) förklarar är att familjer kan påverkas om någon i familjen lever med en intellektuell funktionsnedsättning. MFD (2020) beskriver att det ställs stora krav på föräldrar till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ansvar för att samordna insatser för barn och unga med funktionsnedsättningar överförs oftast på föräldrar i vårt välfärdssamhälle. MFD förklarar vidare att föräldrar till denna grupp upplever att det ligger på dem att få barnen delaktiga i samhället. Det beskrivs att föräldrar ofta känner sig ifrågasatta av myndigheter och att föräldrar själva måste vara pålästa för att kunna få rätt stöd till sina barn. Detta leder till att föräldrarna får prioritera bort tid att vara förälder på grund av att de måste fokusera på barnens funktionsnedsättning och det samordningsarbete som åläggs dem.

Martin (2006) skildrar ett framtida samhälle där ingen exkluderas på grund av sina funktionsnedsättningar och att alla istället värderas efter sina förmågor. Ett samhälle som ser personer med intellektuella funktionsnedsättningar som vuxna individer som kan lära sig att ta egna beslut om de får möjligheten att lära sig. Han beskriver även ett samhälle som är villigt till att anpassas för att de ska kunna inkluderas i såväl beslut kring lagar och regler som kring hur det personliga stödet ska utformas. Tideman och Svensson (2013) beskriver att det sociala arbetet försöker stödja utsatta grupper genom att förändra, rehabilitera och behandla individer för att kunna föra dem tillbaka till normaliteten och lägga de sociala problemen bakom sig. Till exempel kan personer med missbruk behandlas genom 12-stepsprogrammet för att försöka förändra personens missbruksbeteende. Dock menar Tideman och Svensson att samhällsinsatser som finns för personer med intellektuell funktionsnedsättning bör anpassas efter de förutsättningar som personer med funktionsnedsättning besitter. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har skilda förutsättningar än vad andra utsatta grupper har vilket gör att det ställs andra krav på samhället för att inkludering och delaktighet ska bli möjlig för denna grupp. Tideman och Svensson påpekar att det inte är personer med intellektuell funktionsnedsättning som ska korrigeras för att lösa utanförskapet, utan att det snarare är samhällets attityder och synsätt som bör förändras.

Att utanförskapet för personer med intellektuell funktionsnedsättning finns och att de har sämre levnadsvillkor jämfört med andra i vårt samhälle är ett faktum. Därför vill vi belysa detta och även undersöka hur utanförskapet ser ut. Vi kommer även belysa detta ur ett föräldraperspektiv då föräldrarna har en viktig roll i barnens liv både som nära anhörig men även som i form av att vara samordnare kring barnens stöd.

## **1.1 Syfte och frågeställningar**

Syftet är att undersöka utanförskap kopplat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar utifrån ett föräldraperspektiv.

- Finns ett utanförskap och hur ser det ut?
- Vilka faktorer kan påverka utanförskap kopplat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar och hur kan det motverkas?

## **1.2 Bakgrund**

Stödet och omsorgen för personer med intellektuell funktionsnedsättning har från 1800-talets slut och framåt gått från att exkludera denna grupp från samhället till att integrera dem. Mot slutet av 1800-talet påbörjades de första anstalterna att upprättas där personer med intellektuell funktionsnedsättning tränades och uppfostrades för att kunna bli självständiga och på så vis passa in i samhället. Denna pedagogiska syn på omsorgen och den optimistiska synen på gruppen övergick till ett medicinskt perspektiv i början av 1900-talet. Genom att den medicinska vetenskapen utvecklades började även olika tillstånd av intellektuella funktionsnedsättningar diagnostiseras och klassificeras. Intellektuell



funktionsnedsättning som då benämndes som utvecklingsstörning ansåg nu vara något obotligt som hotade samhället. Detta ledde till att tvångssteriliseringar utfördes och personer med utvecklingsstörning levde på institutioner under hela sina liv (Ineland, Molin & Sauer, 2019). Tideman och Svensson (2013) beskriver att dessa institutioner började kritiseras på 1960–70 talet. Under denna tid började även nya reformer utformas med utgångspunkten att normalisera levnadsvillkoren för personer med intellektuell funktionsnedsättning vilket i sin tur resulterade i att arbetet med att försöka integrera dem i samhället påbörjades. Institutioner ifrågasattes och personer med intellektuell funktionsnedsättning fick en mer synlig plats i samhället. Ineland m.fl. beskriver att den första omsorgslagen kom år 1968 och den ersattes år 1986 med en ny omsorgslag. Denna lag resulterade i att nya omsorgsformer uppkom, att institutionerna började avvecklas och att stödinsatser inriktades mer mot att integrera gruppen i samhället. 1989 startades en statlig utredning med syfte att se över situationen för personer med funktionsnedsättning i samhället samt även undersöka om det var aktuellt med en stärkt rättighetslagstiftning för denna grupp (Motion 1994/95:So236). Denna utredning ledde bland annat till att rättighetslagen Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) kom i laga kraft 1994 (Ineland m.fl.). Lagens mål (5§) är att gruppen ska få möjligheten att leva som andra och att samhällsinsatser ska främja jämlika levnadsvillkor samt full delaktighet i samhället. Enligt 7 § LSS har den enskilde rätt till stöd och serviceinsatser om denne tillhör någon av de tre personkretsar som beskrivs i 1§ LSS och har ett behov av stöd i sin livsföring samt att detta behov inte kan tillgodoses på något annat sätt. I 9§ återfinns tio stöd och serviceinsatser som den enskilde är berättigad till om denne själv begär det samt om ett behov finns. Om den enskilde är yngre än 15 år eller oförmögen att själv ta ställning i sakfrågan kan exempelvis vårdnadshavare eller en god man begära insatserna enligt 8§. I 7§ beskrivs att den enskilde ska tillförsäkras goda levnadsvillkor genom att stöd och serviceinsatserna samt att de ska vara anpassade efter personens behov. Ineland m.fl. beskriver även att självbestämmande och medbestämmande är viktiga delar i lagen.

Den svenska funktionshinderspolitiken har påverkats av internationella influenser enligt Ineland m.fl (2019). Sveriges regering beslutade att ratificera FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och 2009 trädde den i kraft i Sverige (Regeringskansliet, 2014). Konventionen har till syfte att:

främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. (s.7)

Personer med varaktiga intellektuella, fysiska, psykiska eller sensoriska funktionsnedsättningar är de som innefattas av denna konvention. Konventionens grundsatser är bland annat ”fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället”, ”lika möjligheter” och ”självbestämmande” (Regeringskansliet, 2014, s.8).

Med utgångspunkt från konventionen har Sveriges funktionshinderpolitik som nationellt mål att. ”Uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas.” (Prop. 2016/17:188, s. 22)

För att kunna införliva detta mål har det genomförande arbetet inriktats mot fyra områden. I det första området benämns ”principen om universell utformning” vilket innebär att samhället ska utformas för att alla ska ha samma möjligheter att verka i vardagen (eller i samhället) (Prop. 2016/17:188). En sådan utformning ska skapa möjligheter till delaktighet och tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Det andra området är att se över befintliga brister i tillgängligheten. Arbetet med att identifiera och åtgärda brister ska uthålligt och systematiskt genomföras och sedan analyseras för att förhindra ytterligare brister och hinder. Det tredje området handlar om individuella stöd och lösningar som kan ses som ett komplement till samhällets otillräckligheter eller personers funktionsförmåga. Det individuella stödet och lösningar kan många gånger vara avgörande för att bli delaktig i samhället. Sådant stöd kan vara färdtjänst, olika hjälpmedel eller personlig assistans. Syftet med detta stöd och dessa lösningar ska vara att tillförsäkra självbestämmanderätt, självständighet och delaktighet. I propositionen beskrivs att individuella stöd och lösningar ska vara av hög kvalitet och likvärdigt över hela landet. Fjärde och sista området beskriver arbetet med att förebygga och motverka diskriminering.

### **1.3 Centrala begrepp**

Under detta kapitel kommer innebörden av utanförskap och intellektuell funktionsnedsättning att beskrivas.

#### **1.3.1 Utanförskap**

Ordet utanförskap beskriver Nationalencyklopedin som ”att stå utanför viss gemenskap i hem, arbets-, kultur- el. samhällsliv, mellan medlemmar av ett land, folk etc.” (Nationalencyklopedin, u.å). Svedberg och Wolter (2013) menar att begreppen utanförskap, social utestängning och marginalitet liknar varandra och har gemensamt att de beskriver att någon är utestängd eller utanför något. Detta något är oftast den föreställda samhällsgemenskapen. Utanförskap är till skillnad mot de andra två begreppen inte innebär en process utan ett fast tillstånd. Vilket är en av anledningarna till att begreppet kritiserar. Svedberg och Wolter menar att begreppet är vagt och svårt att definiera, vilket gör att fenomenet utanförskap blir svårt att mäta och även följa upp. Herz (2016, s. 49) förklarar att begreppet är problematiskt och ger beskrivningen ”en rad olika kategorier av människor som antas ha det gemensamt att de på något sätt står utanför majoritetssamhället.” Hertz förklarar att det problematiska ligger i att olika individer slås samman till en grupp eftersom det antas att de upplever samma känslor och upplevelser kring utanförskap. Vidare menar Hertz att även de problem som de utsatta grupperna har anses vara deras egna och att det bör ligga i deras egna intresse att vara med i innegruppen/majoritetssamhället.

Begreppet utanförskap kommer att användas i denna studie, eftersom vi anser det speglar det tillstånd av att vara utanför eller avskild från samhällsgemenskapen som många personer med funktionsnedsättningar upplever.

### **1.3.2 Intellektuell funktionsnedsättning**

Ur ett medicinskt perspektiv beskrivs intellektuell funktionsnedsättning vara en utvecklingsavvikelse som påverkar de intellektuella och adaptiva funktionerna (Region Stockholm, 2015). För att få diagnosen intellektuell funktionsnedsättning måste brister i dessa funktioner framkomma under utvecklingsperioden. MFD (2020) beskriver att tillståndet innefattar svårigheter med att lära sig och praktisera kunskap, att hantera information och att nå upp till sociala krav. Vidare beskrivs att det finns olika grader på funktionsnedsättningen vilket påverkar hur stora svårigheter personen har. Det beskrivs också att svårigheterna är kopplade till omgivningens krav och stödet personen får.

Begreppen intellektuell funktionsnedsättning och utvecklingsstörning används av många parallellt idag. Ineland m.fl. (2019) beskriver att intellektuell funktionsnedsättning oftast används inom forskarvärlden, medan utvecklingsstörning brukas av hälso- och sjukvården.

Inom funktionshinderforskning och funktionshinderpolitik finns det tre perspektiv (modeller) som är vanligt förekommande, den medicinska, den sociala och den miljörelativa. Intellektuell funktionsnedsättning som begrepp tolkas olika i dessa modeller. Ur ett medicinskt perspektiv ses begreppet som en konsekvens av fysiska skador eller sjukdomar. Den sociala modellen förklarar begreppet som ett resultat av hinder som samhället består av. Dessa två synsätt blandas i den tredje modellen, den miljörelativa. Denna modell utgår ifrån att begreppet intellektuella funktionsnedsättning är en konsekvens av både hinder i samhället och individuella egenskaper. Personers svårigheter anses vara ett resultat av både egenskaper och samhällets svårigheter att anpassa för dessa personer (Ineland m.fl., 2019). I denna studie kommer den miljörelativa modellens perspektiv att användas och vi har valt att använda begreppet intellektuell funktionsnedsättning.

## **2 TIDIGARE FORSKNING**

I detta avsnitt kommer tidigare forskning presenteras utifrån två rubriker. Större delen av den tidigare forskning som presenteras nedan är baserad på deltagare som har en mildare grad utav intellektuell funktionsnedsättning. Då begreppen socialt inkluderande samt exkluderande/utanförskap saknar en tydlig definition så kan även vad som inräknas i begreppen tolkas olika. Därav har vi försökt att finna tidigare forskning vars tolkning av begreppen är lika med vår beskrivning av begreppen.

### **2.1 Finns ett utanförskap och hur ser det ut?**

Hall (2016) förklarar att utanförskap och att få vara delaktig i samhällsaktiviteter för människor med intellektuella funktionsnedsättningar ser olika ut. Vilket beror på vad för stöd och möjligheter som finns i vardagslivet, samtidigt varierar definitionen av vad

delaktighet är från person till person, att känna sig delaktig beror på hur en individ själv upplever det. Utanförskap beskrivs som varierande beroende på hur situationer ser ut. Bland annat kan utanförskap upplevas när allmänna platser inte är anpassade efter funktionsnedsättningar, andra upplevde utanförskap när deras vänner hånade dem samt kallade dem vid nedvärderande namn och andra uppfattade ett utanförskap när folk i allmänheten tittade på dem med en konstig blick. Vidare beskriver Hall att social kontakt var kopplat till fritidssysslor eller arbete, exempelvis när stödgrupper för intellektuella funktionsnedsättningar hade inplanerad aktivitet eller när de skulle arbeta. Avseende sociala nätverk lyfter Wilson, Jaques, Johnson och Brotherton (2016) fram att människor med intellektuella funktionsnedsättningar oftast har färre vänskapsrelationer samt att de är mindre djupa än människor utan funktionsnedsättnings relationer. De nätverk och relationer de väl har är oftast kopplade till familj, kamrater med liknande funktionsnedsättning eller personal. Wilson m.fl. förklarar även att storleken och djupheten i relationer varierar beroende på hur grav den intellektuella funktionsnedsättningen är, ju gravare funktionsnedsättning desto färre relationer och nätverk har personen.

Personer med intellektuella funktionsnedsättnings boendeform kan variera från att bo på gruppboenden till att bo hos sin familj. Svanelöv (2019) lyfter bland annat fram deltagandeförmågan hos de som bor på gruppboende. Han menar att dessa människor märks utifrån sin funktionsnedsättning som i sin tur leder till att man ser dem som oförmögna till att fatta egna beslut. Stödet dessa personer får är ofta utifrån personalens egna erfarenheter och uppfattningar kring vad de på boendet behöver och ej från de boendes behov. Svanelöv menar att detta kan leda till att personer med intellektuella funktionsnedsättningar på dessa boenden inte får sin röst samt åsikt hörd, vidare kan det leda till att de upplever en minskad känsla av att få vara delaktig. Svanelöv menar dock att personalens mål är att stärka deltagandet för personer som bor på boendet men att personalen omedvetet använder sin makt och väljer aktiviteter utifrån vad som anses vara socialt accepterat i samhället. Svanelöv förklarar även att personalen på gruppboenden kan uppfatta de som bor på boendet som begränsade i att kunna fatta beslut och delta, detta på grund av deras intellektuella funktionsnedsättning. Ytterligare menar författaren att personalens kunskap kring vad de som bor på boendena behöver samt vill kan vara otillräcklig. Han förklarar att det ej är ovanligt att stödet personalen ger är influerat av deras egna värderingar samt attityder kring de stöd de ger. Detta är även något Jones, Ouellete-Kuntz, Vilela och Brown (2008) instämmer i då de har sett att attityder bland personal på boenden kan vara mindre positiva till att inkludera de med en intellektuell funktionsnedsättning. Kring personals egna attityder som influerar stödet de ger så menar Clement och Bigby (2013) att det är förekommande på boenden att personal kan vara negativt inställda till att bli observerade avseende hur man som personal ger stöd. Denna observation har till grund att utveckla samt förbättra stödet personalen ger. Svanelöv (2019) lyfter även fram att de som bor på gruppboendet kan uppleva en så kallad moment 22-situation. Med detta menar han att de antingen kan belysa sin funktionsnedsättning som i sin tur leder till att de får ökat omsorgsstöd eller så kan de belysa sin självständighet som i sin tur leder till att omsorgsstödet minskar.

Avseende attityder inom vården kopplat till människor med intellektuell funktionsnedsättning lyfter Morin, Valois, Crocker, Robitaille och Lopes (2018) fram att personer som arbetar inom sjukvården kan ha positiva attityder gällande socialt

inkluderande och lika rättigheter för människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Samtidigt kan känslor av ledsamhet, medlidande eller medkänsla förekomma i mötet med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Morin m.fl. kom även fram till att de personer som upplevde en känsla av ledsamhet, medlidande eller medkänsla för personer med intellektuella funktionsnedsättningar oftast var mer överbeskyddande än de som ej upplevde det. Detta i sig kan leda till att de som känner ledsamhet eller medlidande för denna grupp med personer tar beslut åt dem istället för att låta dem ta sina egna beslut. I studien visade det sig även att de vårdgivare som ansåg att deras relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning var bra och att de hade kunskap om funktionsnedsättningen oftast hade mer positiva attityder till att integreras med gruppen. De var även mindre benägna att uppleva en känsla av medlidande och ledsamhet för dessa människor. Morin m.fl. förklarar att en orsak som kan förklara varför vårdgivare kan vara mer benägna att uppleva en negativ känsla i att möta människor med intellektuell funktionsnedsättning i sin vardag kan vara att de endast möter dessa personer i vårdsituationer och ej i vardagliga sammanhang. Morin m.fl. menar att dessa vardagliga sammanhang oftast kan vara mer positiva än vårdsituationerna som uppstår.

## **2.2 Vilka faktorer kan påverka utanförskap kopplat till personer med intellektuella funktionsnedsättningar och hur kan det motverkas?**

Van Asselt, Buchanan och Peterson (2015) beskriver vikten av att personer med intellektuella funktionsnedsättningar har en egen motivation till att medverka i aktiviteter samt träffa andra människor för att uppleva sig socialt inkluderade och inte i ett utanförskap. För att dessa personer ska kunna stärkas i denna motivation är deras nätverk de har viktigt. Detta då nätverket kan erbjuda stöd i form av transport och motivera dem till att medverka i aktiviteter. Personerna runt omkring de med intellektuell funktionsnedsättning kan genom sina egna nätverk utöka nätverket för de med intellektuell funktionsnedsättning. Detta är även något Wilson m.fl. (2016) instämmer i då stödet ett nätverk ger dessa personer är viktigt för inkludering. Samtidigt lyfter Van Asselt m.fl. (2015) fram stödgrupper/föreningar för personer med intellektuella funktionsnedsättningar som en viktig faktor till att de blir socialt inkluderade. Detta då dessa stödgrupper erbjuder olika aktiviteter i skilda miljöer i samhället samt möjligheten till att träffa andra med intellektuell funktionsnedsättning vilket kan öka inkludering i samhället för denna grupp. Detta instämmer Dickinson och Hutchinson (2018) i då även de har sett att organisationer inom teater för människor med intellektuell funktionsnedsättning bidrar till inkludering och utökade möjligheter till stärkt nätverk. Att dessa aktiviteter och miljöer individanpassas skapar en känsla av att dem blir accepterade för den de är. De kan även uppleva att de får en lika bra service som de utan funktionsnedsättningar får och de ej behöver oroa sig för att bli uttittade med konstiga blickar (Van Asselt m.fl., 2015; Wilson m.fl., 2016). Bigby och Wiesel (2015) menar att med rätt stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan de klara av de allra flesta aktiviteter som finns i samhället. Något även Hall (2016) anser, då olika stödgrupper kan bidra till att denna grupp inkluderas i samhället genom sina anpassade aktiviteter. Van Asselt m.fl. (2015) förklarar även att det är viktigt att dessa personer får möjligheten till att själva välja, kontrollera samt mottar information kring möjliga aktiviteter för att stärka ett socialt

inkluderande. Bigby och Wiesel (2015) beskriver att i stödet inkluderas personalen till de med intellektuell funktionsnedsättning. Detta då personalen kan stötta genom att initiera möten med andra personer åt de med intellektuell funktionsnedsättning, något som kan vara en svårighet för denna grupp.

Utanförskapet kopplat till människor med intellektuell funktionsnedsättning kan bero på att denna grupp blir behandlad annorlunda jämfört med de utan funktionsnedsättningar, blir exkluderad i olika sammanhang eller när människor ignorerar dem (Blomberg, 2006; Hall, 2016). Hall menar även att när denna grupp endast socialiseras vid specifika återkommande sammanhang eller personer, exempelvis arbete eller aktiviteter för människor med intellektuell funktionsnedsättning så begränsas deras möjlighet till umgänge med andra. Detta är även något Wilson m.fl. (2016) instämmer i, då de sociala nätverken kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar oftast är små och endast kopplade till familj, kamrater och personal. Det kan vara en faktor som ökar ett utanförskap. Wilson m.fl. lyfter fram att denna grupp med människor ofta utsätts för fördomar och blir stigmatiserade. Samtidigt kan de inneha fysiska samt individuella faktorer i form av fysiska funktionshinder samt bristande självförtroende, faktorer som påverkar gruppen negativt i det utanförskap de lever i. Hall (2016) menar att inklusion är kopplat till att bli behandlad för den man är, inte för en diagnos.

Hall (2016) och Blomberg (2006) förklarar att många med intellektuell funktionsnedsättning vill delta i aktiviteter och i samhället. I Halls studie (2016) har alla deltagare ett deltidsarbete men de uppger att de vill arbeta mer än deltid samt få mer ansvar, dock anser arbetsplatserna att de inte klarar av det. På grund av detta har många av deltagarna i studien valt att arbeta som volontärer i bland annat kyrkor och stödgrupper/föreningar. När dessa personer har mer ansvar i sina roller anser de sig ha en viktig social roll i samhället, de upplever en stolthet. Avseende forskning kring funktionsnedsättningar menar Wilson m.fl. (2016) att en stor del av forskningen kring funktionsnedsättningar mer beskriver problemen som finns än de lösningar som kan motverka utanförskap. Samtidigt lyfter Wilson m.fl. fram problemet i att socialt inkluderande och exkluderande/utanförskap saknar en tydlig definition, något även Van Asselt m.fl. (2015) samt Filia, Cotton, Jackson och Gardner (2018) anser. Genom att finna en klar definition kring begreppen kan forskning utföras i form av att mäta socialt inkluderande och utanförskap/exkludering kopplat till denna grupp och på så vis kan politiken påverkas för att stärka gruppen stöd och rättigheter (Van Asselt m.fl., 2015). Avseende en tydlig definition av bland annat exkludering så menar Blomberg (2006) att denna exkludering som sker behöver identifieras, belysas samt analyseras för att på så vis kunna förstå hur de med intellektuell funktionsnedsättning upplever exkluderingen men även för att kunna påbörja inkluderingen av denna grupp i samhället. Vidare avseende forskning och kunskap menar Morin m.fl. (2018) att forskare, lärare samt professorer inom området intellektuell funktionsnedsättning behöver bidra med sin kunskap till professionella inom vården för att stärka den kunskap som saknas idag. De menar att med mer kunskap kring funktionsnedsättningen och en förbättrad kvalité på relationen mellan vårdgivare och personer med intellektuell funktionsnedsättning blir vårdgivaren mer objektiv. Det i sin tur kan leda till att personen med funktionsnedsättning får en stärkt självbestämmanderätt. Även känslan av att behöva skydda dessa personer kan på så vis försvinna. Detta instämmer Jones m.fl. (2008) i då de anser att mer kunskap bland människor avseende intellektuell

funktionsnedsättning kan bidra till inkludering. Morin m.fl. (2018) anser att studenter inom vården behöver ha mer kontakt med människor med intellektuella funktionsnedsättningar under sina studier för att på så vis bli mer bekväma i mötet med dem.

Svanelöv (2019) beskriver hur institutionella strukturer påverkar människor med intellektuella funktionsnedsättningar på gruppböenderna. De påverkar på så vis att de som bor på dessa boenden styrs utifrån färdiga scheman. Exempelvis kan en som bor där inte äta när hen vill äta eller gå iväg och handla när hen vill. Detta för att det finns scheman för när stödinsatser ges till dessa personer och därav går det ej att utföra spontana aktiviteter även om de som bor där uttrycker sin vilja för det, detta då personalen ej har möjlighet att erbjuda det. Samtidigt menar Bigby och Wiesel (2015) att personal spelar en stor roll i att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning till att bli inkluderade i samhället. Kring tidigare beskrivning av hur personal på boenden inte uppskattar att bli observerade. Dessa observationer följt av den konstruktiva kritik personalen får kan motverka det Svanelöv (2019) beskriver avseende att stödet personal ger kan vara influerat av deras egna attityder och vad som är socialt accepterat (Clement & Bigby, 2013).

### **3 TEORETISKT PERSPEKTIV**

Under detta kapitel presenteras de två teoretiska perspektiven stigma och social exkludering.

#### **3.1 Stigma**

Goffman (2014) förklarar att samhällen och deras sociala strukturer avgör vad som är naturliga och onaturliga fysiska samt psykiska egenskaper att inneha som person. Detta används sedan i sin tur för att kunna dela in människor i olika kategorier. Vidare menar Goffman att det är den sociala miljön som är avgörande för vilket typ av person man stöter på inom dessa kategorier. Goffman exemplifierar detta genom att beskriva ett scenario där man stöter på en okänd person. Denna person analyseras vid en första anblick och redan då bestäms vissa egenskaper hos hen, dessa egenskaper kallar författaren personens sociala identitet. De egenskaper som framkommer vid denna första anblick blir sedan normativa förväntningar. Om det sedan framkommer att de egenskaper samt förväntningar som fanns från början, den så kallade sociala identiteten, inte uppfylls eller att hen innehar någon annan egenskap som leder till att hen är annorlunda jämfört med andra, även kallat faktiska egenskaper. Då går personen från att vara en fullständig samt vanlig människa till en utstött och icke önskvärd människa i vårt medvetande, Goffman menar att denna stämpling som sker är ett stigma.

Goffman (2014) beskriver tre olika typer av stigma, dessa handlar om kroppsliga missbildningar, olika fläckar på den personliga karaktären samt tribala stigma. Kroppsliga missbildningar kan exempelvis handla om att en person saknar armar och ben eller har

brännskador. Fläckar på den personliga karaktären kan tolkas som att en person är viljesvag eller innehar förrädiska trosföreställningar. Dessa fläckar beror på personens förflutna exempelvis om en person suttit i fängelse, innehar en psykisk störning eller har försökt begå självmord. Med tribala stigmat menas olika slags tillhörigheter, exempelvis ras, nation eller religion.

Goffman (2014) förklarar att en icke stigmatiserad person kan se stigmatiserade personer som ej fullt mänskliga. Dessa personer med stigma diskrimineras sedan på olika vis och utifrån detta så minskas dessa personers möjligheter till att leva. De icke stigmatiserade personerna för tankar som förklarar varför stigmatiserade människor är underlägsna och att de är en fara för andra i samhället. Dessa tankar som förs hos de icke stigmatiserade personerna sker omedvetet och kan leda till att kränkande och negativa ord om personer med stigma används i det vardagliga språket. Genom dessa resonemang som förs kring personer med stigma så rättfärdigar icke stigmatiserade personer sina kränkande och negativa behandlingar av personerna.

Goffman (2014) beskriver att människor som anses (av icke stigmatiserade personer) ha ett så kallat stigma själva kan anse att de inte har detta, de ser sig själva som vilken människa som helst och anser sig ha samma rättigheter som andra. Samtidigt som de anser detta kan de finna sig i att de har ett stigma, detta då det ej spelar någon roll vad de gör då de aldrig kommer bli helt accepterade av icke stigmatiserade personer. När dessa personer inte accepteras kan de försöka nå så kallade lösningar. Dessa lösningar kan handla om att de exempelvis genomgår plastikkirurgiska ingrepp för att passa in bättre. Personerna kan även lägga ner mycket tid och energi på att lära sig att kunna utföra vissa aktiviteter som de så kallade normala ej anser att de bör klara av. Exempelvis kan de normala anse att någon utan ben inte kan spela fotboll, då lägger personen utan ben ner tid och energi för att kunna klara av att spela fotboll. Avslutningsvis kan personerna som placerats i ett fack även finna sig i denna placering. De accepterar sin nya identitet och kan även använda sig av stigmat som en ursäkt i olika sammanhang, exempelvis jag har ADHD och därför är jag aggressiv och slåss. Vidare menar Goffman att det ej är ovanligt att de icke stigmatiserade personerna samt de som är stigmatiserade planerar så att deras vägar undviks. När den stigmatiserade personen möter andra icke stigmatiserade personer så kan det uppstå en osäkerhet och förvirring för den stigmatiserade individen. Detta då den stigmatiserade personen är osäker på hur de så kallade normala personerna dömer och ser på hen, den stigmatiserade personen försöker då läsa av de andras uppfattningar om hen.

### **3.2 Social exkludering**

Davidsson och Petersson (2016) beskriver social exkludering som gränsdragningar som syftar till kontroll. Vidare förklarar de att exkluderingar är socialt konstruerade av oss människor, detta för att människor bland annat ska kunna kontrollera andra grupper i samhället. Petersson och Davidsson menar att för att kunna upprätthålla och rättfärdiga denna typ av gränsdragning krävs det ett skapande av vissa grupper som kan ses som avvikande och annorlunda. De förklarar vidare att inom Europeiska unionen (EU) består



social exkludering av flera olika fenomen som kan mätas. Dessa fenomen är arbetslöshet, låg inkomst, låg utbildningsnivå, hemlöshet, funktionsvariation, missbruk samt att vara invandrad. Om en person innefattas av fler än ett av dessa fenomen anses det öka den sociala exkluderingen för personen. De förklarar även att det finns fyra typer av perspektiv på social exkludering som kommer beskrivas nedan, dessa är social exkludering som berövande av förmågor, social exkludering och fattigdom, social exkludering ur system samt social exkludering som vertikala processer.

### **3.2.1 Social exkludering som berövande av förmågor**

Denna tolkning handlar enligt Petersson och Davidsson (2016) om att vissa människor berövas sina förmågor som i sig behövs för att kunna delta i samhället. Vidare lyfts begreppet kumulativ exkludering fram som något centralt avseende berövande av förmågor. Detta då om en person exkluderas på ett plan exempelvis arbetsmarknaden så riskerar hen att exkluderas på andra plan exempelvis bostadsmarknaden. Denna typ av exkludering kan även vara aktiv eller passiv. Aktiv exkludering kan handla om en person som nekas uppehållstillstånd medan passiv exkludering kan handla om en ungdom som på grund av lågkonjunkturen i ett land blir arbetslös.

### **3.2.2 Social exkludering och fattigdom**

Denna syn på social exkludering handlar om att personer utesluts från sina mänskliga rättigheter. Detta visar sig genom exempelvis direkta eller indirekta diskriminerande praktiker (Petersson & Davidsson, 2016). Det centrala i denna tolkning handlar om ett ofrivilligt icke-deltagande som sker utifrån olika uteslutningsprocesser, personer som utesluts har ingen kontroll över detta. Petersson och Davidsson menar att denna tolkning kan både appliceras på individnivå samt samhällsnivå. De menar att på individnivå så visar sig detta genom att personer utesluts då de saknar materiella resurser och på så vis saknar möjlighet till att delta i samhällslivet. På samhällsnivå handlar det om att samhällets strukturer minskar strävan efter att utjämna tillgången till resurser i samhället. Detta i sig leder till att det skapas en försämring av den sociala sammanhållning som finns.

### **3.2.3 Social exkludering ur system**

Detta perspektiv är mer en generell syn på social exkludering som efterliknar systemteorin som framtagits av Niklas Luhmann (Petersson & Davidsson, 2016). Med detta menas att social exkludering kan ses som system som påverkar andra system. Exempelvis om en person blir arbetslös påverkar det systemet som i sin tur kan påverka ett annat system exempelvis så att personen blir bostadslös för att hen inte kan betala hyran. Personen blir socialt exkluderad från systemen då hen är både arbetslös samt bostadslös. Professionellas uppgift inom socialt arbete blir då att se till att denna person blir socialt inkluderad igen genom olika insatser (Petersson & Davidsson).

### **3.2.4 Social exkludering som vertikala processer**

Petersson och Davidsson (2016) syftar på att detta perspektiv handlar om vertikala exkluderingsprocesser. Dessa processer kan ske på alla nivåer i samhället. Petersson och Davidsson menar att social exkludering kan ses som strukturella, institutionella eller aktörsdrivna utstöttningsprocesser som kan ske hos personer med sämre ekonomiskt status samt bland personer med stark ekonomiskt status. Detta perspektiv möjliggör att analysera dessa olika exkluderingsprocesser på olika nivåer.

## **4 METOD OCH MATERIAL**

Utifrån studiens syfte samt frågeställningar har studien utgått från en kvalitativ ansats i form av semistrukturerade intervjuer. Detta då syftet och frågeställningarna handlat om att ta reda på intervjupersonernas egna upplevelser och känslor, något Bryman (2018) och Larsson (2005a) menar att kvalitativa intervjuer når. De semistrukturerade intervjuerna utgick ifrån en intervjuguide med förbestämda teman (bilaga A). Med semistrukturerade intervjuer finns en struktur i form av intervjuguide samtidigt finns en viss frihet då intervjupersonerna kan formulera sina svar på sitt vis. Bryman menar även att författare tillåts ställa frågor som ej ingår i intervjuguiden. Studien har utgått från en induktiv metod. Enligt Larsson (2005b) handlar metoden om att en studie utgår ifrån kvalitativa observationer för att sedan kunna avgöra om något är allmänt giltigt.

### **4.1 Urval, datainsamling samt intervjuernas genomförande**

Urvalsprocessen bestod utav ett målstyrt urval i kombination med snöbollsurval. Ett målstyrt urval innebär att urvalet styrs utifrån målen med studien som genomförs, detta för att kunna besvara de forskningsfrågor som finns. Ett snöbollsurval innebär att forskare tar kontakt med en viss grupp av människor som sedan föreslår personer som passar för studien (Bryman, 2018). I denna studie kontaktades en ansvarig person för föreningen För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) via mail vars kontaktuppgifter fanns tillgängligt på föreningens hemsida. Denna förening är kopplad till målgruppen för studien och därav skulle de eventuella deltagarna kunnat besvara studiens syfte och frågeställningar. Därefter efterfrågades det av den ansvariga personen, via mail, möjliga intervjupersoner som är föräldrar till barn (oavsett barnets ålder) med intellektuell funktionsnedsättning som kunde tänka sig att delta i intervjuer. Kontaktpersonen återkom via mail med sju personer som ville delta i studien. Valet av att vi intervjuade föräldrar och inte de med intellektuell funktionsnedsättning beror på att många av intervjupersonernas barn saknade en verbal förmåga samtidigt som vi som författare ej hade den kunskap som krävdes för att kunna använda de hjälpmedel och stöd intervjupersonernas barn använder sig av. Det kriteriet som fanns gällande att intervjupersonerna skulle vara föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning uppfylldes. Vi kontaktade samt bokades in fem intervjutillfällen med

totalt sju personer (tre intervjuer bestod av båda föräldrarna till barnet och resterande intervjuer var med endast en förälder) via telefonsamtal. Vi som författare upplevde ingen skillnad mellan att intervjua bara en förälder eller två. Bland annat visade sig detta genom att när två föräldrar intervjuades så samspelade de i vem som pratade och vi som författare behövde aldrig styra samtalet för att båda skulle få komma till tals.

Den första kontakten med intervjupersonerna bestod av telefonsamtal där datum och tid bokades in för intervjuerna. I samtalen efterfrågades mailadresser till intervjupersonerna för att de skulle erhålla missivbrevet. I missivbrevet beskrevs studiens syfte, författarna, utformningen av intervjuerna samt de fyra etiska principerna (bilaga B). De fyra etiska principerna berör intervjupersonernas frivillighet, integritet, konfidentialitet samt anonymitet (Bryman, 2018), de etiska övervägandena i studien kommer beskrivas mer utförligt under rubriken ”Etiska ställningstagande”.

Nästa steg var intervjuerna. På grund av uppmaningarna från Folkhälsomyndigheten (2020) att bland annat hålla social distansering till varandra till följd av den dåvarande pandemin Covid-19 var vi som författare flexibla med att både genomföra intervjuerna fysiskt eller via telefonsamtal beroende på deltagarnas önskan. Tre av fem intervjuer skedde via telefonsamtal medan resterande två intervjuer var fysiska. Bryman (2018) beskriver den diskussion som finns kring telefonintervjuer kontra fysiska intervjuer och att det finns belägg för att skillnaderna mellan intervjutyperna är få. Samtidigt fanns det fördelar med telefonintervjuer då det var lättare att ställa känsliga frågor. Däremot gick det ej att utläsa respondenternas kroppsspråk eller reaktioner på intervjufrågorna. Intervjuerna spelades in efter att samtycke hade inhämtats från intervjupersonerna i början av intervjuerna. Inspelningen berodde på att det underlättade för författarna att inte missa något viktigt innehåll i intervjuerna samt att fokuset under intervjuerna var på intervjupersonerna och inte på att anteckna, i enlighet med Kvale och Brinkman (2014). Intervjuerna genomfördes med båda författarna närvarande och författarna samspelade i vem som ställde frågorna. Alla intervjuer började med att fråga intervjupersonerna om de hade läst missivbrevet samt om de hade några frågor avseende missivbrevet. Därefter förklarade författarna de fyra etiska principerna som Bryman (2018) beskriver. Författarna följde intervjuguiden (bilaga A) samt ställde frågor utöver intervjuguiden om det fanns ett behov av att förtydliga något i intervjupersonernas svar. Intervjuerna avslutades med att fråga intervjupersonerna om det var något utöver det som sagts som de ville tillägga eller om de ville att något av det de sagt skulle strykas.

Under rubriken ”Resultat” redovisas intervjuerna efter numrering från 1 till 5 och intervjupersonerna i intervjuerna benämns som ”IP1” och ”IP2” om det var fler än en intervjuperson närvarande. Fem av intervjupersonerna var kvinnor och två var män.

Sökning av tidigare forskning skedde via databaser och en sökmotor som Mälardalens högskola länkat till via sin hemsida. Författarna letade efter forskning via Primo och Cinahl Plus. De sökord som användes vid sökning för data var; intellectual disability, social inclusion, exclusion, inclusion, intellektuell funktionsnedsättning, inkludering och utanförskap.

## 4.2 Bortfall

I början av studien hade tre potentiella föreningar kopplat till målgruppen identifierats. Dock kontaktades bara en förening, nämligen FUB, då vi fick tillräckligt med intervjupersoner där. Målet för denna studie var att genomföra minst fem intervjuer med fem intervjupersoner vilket uppfylldes då fem intervjuer genomfördes med totalt sju intervjupersoner. Ingen av intervjupersonerna har ångrat sin medverkan eller önskat att ta bort något innehåll från intervjuerna. Bryman (2018) beskriver bortfall i studier som bland annat deltagare i studier som vägrar samarbeta, ej vill medverka i intervjuer eller svara på vissa frågor som ställs.

## 4.3 Bearbetning av data

I första steget av databearbetningen transkriberades intervjuerna ordagrant. Detta för att göra en djupare analys av det som framkommit av intervjuerna, något som Kvale och Brinkmann (2014) menar att transkriberingar möjliggör. Intervjuerna delades upp mellan oss författare. Orsaken till att inte endast en av författarna transkriberade alla intervjuer beror på den tidsram denna studie haft samt för att båda författarna närvarade på alla intervjuer. Att båda författarna deltog i alla intervjuer kan ha bidragit till att författarna har sociala och emotionella aspekter med sig från intervjuerna. Något även Kvale och Brinkmann belyser som en fördel med att intervjuaren själv transkriberar all data. Efter transkriberingarna tematiserades allt material utifrån färgkodning vilket enligt Bryman (2018) handlar om att hitta koder eller kategorier som bland annat kan svara på studiens syfte och frågeställningar, se likheter och olikheter i intervjuerna samt se återkommande teman. Tematiseringarna utgick från fyra olika färgkodningar, dessa färgkodningar stod för; citat som svarar på syftet, faktorer i citat som kan påverka utanförskapet, citat som var intressant samt citat som gick att koppla till valda teorier. Vi som författare valde att tematisera alla intervjuer enskilt och oberoende av varandra, detta för att inga teman eller perspektiv skulle förbises. Därefter valde vi som författare tillsammans ut relevanta delar av tematiseringarna till studien. Avslutningsvis framkom tre huvudteman som även svarar på studiens syfte och frågeställningar; samhällets strukturer, andra personer och jag.

## 4.4 Etiska ställningstaganden

Intervjupersonerna har blivit informerade om de fyra etiska forskningsprinciperna i missivbrevet (se bilaga B) samt i början av alla intervjuer. Efter att intervjupersonerna informerats har författare frågat om deltagarna förstått vad som sagts samt om de haft några frågor, detta för att säkerställa att intervjupersonerna förstått de etiska forskningsprinciperna. De fyra etiska forskningsprinciperna är nyttjandekravet, informationskravet, konfidentialitetskravet samt samtyckeskravet (Bryman, 2018). Nyttjandekravet handlar om att de uppgifter som samlats in från intervjupersonerna endast används för studiens syfte. Informationskravet handlar om att författarna informerat intervjupersonerna om studiens syfte samt att deras deltagande är frivilligt och de kan välja att avsluta intervjun utan att ge en förklaring. Med konfidentialitetskravet menas att alla

uppgifter kring intervjupersonerna ska behandlas med största möjliga konfidentialitet och med samtyckeskravet menas att intervjupersonerna har rätt att själv bestämma över sin medverkan (Bryman). Denna studie har uppfyllt dessa principer då den data som samlats in endast använts i studiens syfte och denna data har endast författarna haft tillgång till. Handledare samt examinator har haft rätten till att begära ut all data men har ej gjort det. Intervjupersonerna har informerats om att deras deltagande har varit frivilligt och att de har kunnat avsluta intervjun när som helst utan att ge en förklaring samt att intervjupersonerna meddelats sin rätt att själv bestämma över sin medverkan. I början av denna studie har även en blankett gällande etisk egengranskning från Mälardalens högskola (bilaga C) fyllts i för att säkerställa att studien varit etiskt genomförbar. Studien bedömdes vara genomförbar utifrån ett etiskt perspektiv.

#### **4.5 Studiens kvalitet**

Bryman (2018) beskriver att till skillnad från kvantitativa studier som bedöms utifrån reliabilitet och validitet för att se kvaliteten kan kvalitativa studier bedömas utifrån begrepp som tillförlitlighet och äkthet. Tillförlitlighet består av fyra olika delkriterier. Dessa är trovärdighet som handlar om att författarna säkerställer att studien följt de regler som finns samt att författarna frågar de som berörts av studien om tolkningen av resultatet är korrekt. Vi som författare till denna studie har följt de forskningsetiska kraven vilket beskrivs under rubriken "Etiska ställningstaganden" samt genomgående i intervjuerna frågat intervjupersonerna om vi tolkat deras svar korrekt. Med överförbarhet menas hur väl resultatet i en studie är överförbart till en annan miljö (Bryman). Pålitlighet beskrivs som att författarna behöver ha ett granskat synsätt i sin bedömning kring resultatet, med detta menas att det måste finnas en redogörelse för alla delar i forskningsprocessen. För att redogöra denna forskningsprocess har vi i denna studie ett kaptiel "Metod och material" som beskrivit alla delar i forskningsprocessen, i studien finns även missivbrev, intervjuguide och etisk egengranskning. Det sista delkriteriet som kallas möjlighet att styrka och konfirmera handlar om att det ska ej vara uppenbart att författarnas egna uppfattningar eller vald teori har påverkat utformningen samt slutsatserna i studien (Bryman, 2018). Vi som författare har haft en viss förförståelse avseende att ett utanförskap kan finnas bland personer med intellektuella funktionsnedsättningar då båda författarna tidigare har arbetat med människor med intellektuell funktionsnedsättning samt inför denna studie läst tidigare forskning kring utanförskap kopplat till målgruppen. Däremot har vi i detta arbete eftersträvat att vara objektiva trots den förförståelse som funnits.

Begreppet äkthet innehar kriterier i form av rättvis bild, ontologisk autenticitet, pedagogisk autenticitet, katalytisk autenticitet och taktisk autenticitet (Bryman, 2018). En rättvis bild handlar om att studien ger en rättvis bild kring de olika åsikter samt uppfattningar som kan tänkas finnas bland gruppen som studerats. Med ontologisk autenticitet menas om studien stöttar den grupp av människor som studerats till att få en förbättrad förståelse kring den miljö de lever i. Pedagogisk autenticitet handlar om studien hjälpt de som medverkat till att kunna förändra sin situation. Katalytisk autenticitet handlar om studien gjort att de medverkande eller gruppen som studerats kunnat förändra sin situation. Taktisk autenticitet

handlar om studien bidragit till att deltagarna eller den studerade gruppen fått ökade möjligheter till att ta initiativ för att förändra sin situation. Vi som författare har redovisat deltagarnas svar på ett neutralt vis även om svaren ej sammanstämmer med studiens syfte och frågeställningar. Vi har även beskrivit utanförskap samt visat på faktorer i studien som påverkar utanförskap på olika vis. Detta för att skapa en bättre förståelse kring utanförskap kopplat till målgruppen samt visa på vad som kan motverka det.

## 5 RESULTAT

Resultatet visar på att ett utanförskap finns. Tre huvudteman framkom av intervjuerna, dessa var; Samhällets strukturer, andra personer och jag. Utanförskapet kommer att framställas i de tre huvudteman.

### 5.1 Samhällets strukturer

Det huvudtemat som vi har valt att kalla för samhällets strukturer beskriver hur samhällets sociala strukturer påverkar personer med intellektuell funktionsnedsättning. Strukturer som har påverkat intervjupersonernas barns utanförskap såsom lagar och regler, ekonomiska aspekter, miljöaspekter, resurser och olika samhällstjänster. Skola och omsorgsinsatser är samhällstjänster som intervjupersonerna diskuterar kring.

I flera intervjuer beskriver intervjupersonerna hur de har stridit för att få rätt remisser till specialistläkare, ytterligare en diagnos fastställd eller andra dokument som kan bevisa deras barns behov av stöd. Intervjupersonen i intervju 1 beskriver sin upplevelse av utredningsprocessen av sin sons stödbehov på detta vis.

IP: Som mamma, det här står jag för, till handikappat barn måste man nästan prostituera sig för att de frågar om man kan torka sig själv [...] man får gå in i detalj på allting [...] det är jobbigt att man ska hela tiden prata om det negativa om sitt barn för att man ska få rätt hjälp.

Biståndshandläggarnas bedömningar kring stödbehovet kan förändras, vilket framgår i intervju 4. Intervjupersonerna berättar att de upplevde sig maktlösa då barnets personliga assistans nästintill blev helt indraget efter att de hade ansökt om utökad assistans. ”Jaa man känner sig maktlös och väldigt liten. för ingenting kring henne har förändrats. Hennes behov jämfört med ålder har ju inte minskat utan, så det är ju bara bedömningarna som görs annorlunda nuförtiden.”

Intervjupersonerna i intervju 4 beskriver att de har köpt en lägenhet åt sin dotter eftersom de vill att hon ska flytta hemifrån. Intervjupersonerna beskriver att deras dotter inte skulle passa på ett gruppboende, men enligt utredningen kring dotterns stödbehov anses inte hennes behov vara tillräckligt stora för insatsen personlig assistans. Dottern är oförmögen till

att klara sig själv vilket leder till att hon därav inte kan flytta in i sin lägenhet utan att få stöd av assistenter.

IP1: Då fick hon avslag. Det känns som om man blev invaggad i en falsk trygghet. Hon hade haft det stabilt och det hade inte varit något prat om att hon inte var berättigad personlig assistans och sen har man planerat för det. Vi bedömer att med hennes personlighet och hennes behov så var det den bästa boendeformen för henne. För hon har inte det behovet av att ha folk in på sig hela tiden, hon vill välja när hon vill ha kontakt om man säger så.

I flera av intervjuerna beskrivs det hur deras barn inte har kunnat välja sin bostad själva vilket visar sig i intervju 4 när en av intervjupersonerna säger detta.

IP1: Jaa men det är väl verkligen ett utanförskap att man inte får välja sin boendeform som vi kan göra om vi vill bo i hyresrätt, bostadsrätt, hus, vilket område vi vill bo i stan. Här blir man hänvisad till ett boende och då får du ta där det finns plats. Du får inte välja vart i stan du vill bo eller vilken sida. Så det är verkligen ett utanförskap tycker jag.

Andra intervjupersoner beskriver också svårigheten kring att få välja sin egen bostad. I intervju 2 beskriver intervjupersonen att de har fått erbjudande om platser på olika gruppboenden, men som de och barnet själva inte har varit nöjda med och därav tackat nej. De har då förlorat sin kö plats.

IP: Bara det här med boende alltså det skulle jag kunna prata om bara det, alltså han har fått det ena tokiga boendet efter det andra. Varje gång han har fått ett boende å tackat nej har han åkt ut kön, det är spel för galleriet alltså, och så måste man sätta dom i en ny kö.

Barnens möjligheter till självbestämmande begränsas inte bara i valet av bostad och boendeform, utan det framkommer även i intervjuerna att möjligheten att få välja arbetsplats är begränsad. Samtliga barn i denna studie har en sysselsättning via kommunens dagliga verksamheter. I en del av intervjuerna beskrivs det hur barnen har blivit erbjudna olika dagliga verksamheter och därmed fått möjlighet att välja själva. I intervju 3 berättar intervjupersonen att hans barn fick besöka en daglig verksamhet och sedan gavs frågan om han ville byta till den.

IP: Han har valt faktiskt, han har fått frågan, Första gången han fick byta hade han varit på samma arbetsplats i flera år, sen så fick han följa med till det här stället, för det var en annan som eventuellt skulle byta men den andra ville inte så då frågade dom honom om han ville börja på X och det ville han.

Samtidigt beskrivs det i de andra intervjuerna att möjligheten för deras barn att välja daglig verksamhet själv är begränsade. Detta visar sig bland annat i intervju 4 där intervjupersonen beskriver att barnet bara blev tilldelad en arbetsplats.

IP1: men valmöjligheten på sysselsättning var väl inte så... jag hade ju önskat ett mer... jag vet inte.

Intervjuare: men ni fick inte önska eller så utan mer här har ni?

IP1: neej vi hade ett möte där vi fick berätta om henne och vad hon tyckte om att göra. Men sen blev man tilldelad en plats och då blev det här på X[...] så att man känner väl inte att man blev jättehörd där med.

I intervju 2 berättar intervjupersonen att hans barn inte har uppskattat sina dagliga verksamheter eftersom han vill arbeta utomhus. Detta har lett till att han har blivit utåtagerande enligt intervjupersonen.

Intervjuare: Men hur tror du han känner över dom arbeten han har haft, dom sysselsättningarna?

IP: Ibland tråkiga, det är ju så här när han har tråkigt jobb, när han är inomhus för mycket och har tråkigt. Han vill ju vara ute och jobba, då får han hemskt nog utbrott och de här kan ju inte personalen hantera

I flera av intervjuerna beskrivs det hur barnen inte har full delaktighet i samhället. På grund av de svårigheter som personer med intellektuell funktionsnedsättning har begränsas deras val av fritidsaktiviteter till dem som är utformade för denna grupp. I intervjuerna berättas det om miljöer som ej är anpassade efter personer med funktionsnedsättningar. Dessa miljöer är bland annat högljudda, folktäta och röriga och hindrar deras barn från att delta i allmänna aktiviteter. Intervjupersonerna beskriver att deras barn och personer med liknande svårigheter behöver anpassade fritidsaktiviteter för att kunna delta i dem. Detta visar sig bland annat i intervju 3 då intervjupersonen säger detta kring aktiviteter:

IP: Alltså aktiviteter som finns i vårt samhälle för personer med utvecklingsstörning det är ju dom som FUB anordnar själva. Det här kultur och fritid... jag har suttit många diskussioner med dom, för dom hävdar att alla människor har rätt att delta i kommunens aktiviteter och det kanske dom har. Men kanske inte är alla som har förutsättningarna för att kunna göra det, det kanske är så, jag menar om vi går på bio till exempel. Alla kommer inte in på biosalong till exempel [...]För jag menar det funkar ju inte för vår grupp och då är det ju inte så att alla har rätten att göra det men vissa saker behöver vi ha särlösningar till, och den rätten får vi ju inte riktigt av kommunen.

Många av föräldrarna lyfter även fram att deras barn behöver särskilt stöd av någon annan person för att kunna delta i fritidsaktiviteter. Detta stöd är dels kopplat till transporter till och från aktiviteter eftersom de själva inte kan förflytta sig i samhället utan stöd. I intervjuerna framkommer det att det är anhöriga eller boendepersonal som följer med till olika aktiviteter. Detta gör att barnen är beroende av att det finns en personal eller en anhörig som kan följa med dem. Det framkommer i flera av intervjuerna att detta inte alltid finns, vilket begränsar dessa personers möjlighet till delaktighet. Begränsningarna kan leda till omsorgens resursbegränsningar. I intervju 5 berättar intervjupersonerna att deras barn inte kan åka och titta på bio när denne själv vill eftersom det fattas personal som kan följa med honom.



IP2: Det finns ju inte resurser för att ha mycket personal så att de skulle kunna göra det så att säga. Samtidigt som att det måste ha kvar tre stycken personal på boende så ska någon åka ut, då måste de ju ha in en till och det har de inte pengar till.

Samhällets utformning kring skolgången är också en viktig del i att bli inkluderad i samhället. Intervjupersonernas barns skolgång har sett olika ut dock har ingen av barnen gått i en allmän klass utan de har gått i särskola eller träningsskola. Under intervjuerna beskrivs hur skolgången har varit bra och en av anledningarna till detta beskrivs av flera intervjupersoner vara att barnen har gått i just särskola eller träningsskola. Alla elever har haft liknande förutsättningar, vilket ses som en positiv faktor för att motverka utanförskapet. Intervjupersonen i intervju 5 beskriver detta.

IP1: För hans del så har det väl inte varit utanförskap, för han har ju varit i grupperna han har varit trygg i alltså. Så att, om man ska tänka sig att han hade, om man hade haft den linjen att barn skulle gå integrerat i vanliga klasser, med Down syndrom till exempel eller vad det nu är. Då kan det vara lättare att man blir utanför gruppen kanske än nu.

I intervju 3 berättar intervjupersonen att hans barn har trivts i skolan och hur hen tror att han inte har känt sig annorlunda eftersom alla skolkamrater har haft samma förutsättningar som han.

IP: Alla barn och föräldrar har ju haft samma utgångspunkt när han har gått i skolan. Vi har ju aldrig känt oss utanför och han har säkert inte heller känt sig annorlunda eller utanför. Det tror jag inte han har gjort, alltså det har ju ändå varit eftersom han går i en träningsskola och så är det alla barn och alla föräldrar har ju samma förutsättningar.

Integrationen i den allmänna skolan och dess elever har sett olika ut mellan barnen. I en del av intervjuerna framkommer det att eleverna har delat skolgård och matsal. Flera intervjupersoner beskrev att inget integrationsarbete hade förkommit under delar av skolgången. En orsak till detta är att det har varit för att skydda eleverna med intellektuell funktionsnedsättning. I intervju 1 beskriver en av intervjupersonerna att särskoleeleverna delade samma skolgård som de andra eleverna, men att de befunnit sig på en egen del av skolgården och inte haft rast samtidigt som de andra barnen. Intervjupersonen resonerar kring hur detta var för att skydda särskoleeleverna.

IP1: Många av hennes skolkamrater blev lite störda när tillvaron inte var lugn eller tillrättalagd liksom. Så att det var nog för att skydda dom eleverna liksom som man hade en egen plats på skolgården.

I intervjuerna förklarar intervjupersonerna att deras barn fått byta skola. Dessa byten har bland annat berott på skolgångens olika stadier såsom lågstadiet till mellanstadiet, men även för att andra verksamheter har flyttat in i lokalerna. Intervjupersonerna i intervju 1 beskriver orsaken till deras barns flyttar så här.

IP1: Det var kommunens husvillighet tror jag. Jag vet faktiskt inte, men det var som att man hade ingen bra planering för särskolan utan man fick ta det som dök upp verkade det som. Nu vet jag inte om det är en rättvis bild jag ger men hon bytte mycket ett tag.

## 5.2 Andra personer

Det andra huvudtemat som framkom vid analys av intervjuerna var andra personer. Med andra personer menas personer runt omkring individen med intellektuell funktionsnedsättning. Exempelvis skolpersonal, boendepersonal, daglig verksamhetspersonal, familj, läkare och handläggare. Dessa personer kan inneha egenskaper/faktorer som i sig kan minska utanförskapet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar enligt det som framkommit av intervjuerna. Tre egenskaper/faktorer att inneha är att vara lyhörd, engagerad och ha kunskap. Detta visar sig bland annat i intervju 2.

IP: Tack vare fantastiska lärare som han haft så måste jag nog säga att dom verkligen gjort det vad de har kunnat [...] Ja så här alltså fantastisk. Jag känner så här, jag har känt att dom som har jobbat med X i alla fall till 90% har varit väldigt engagerade.

I Intervju 3 säger en av intervjupersonen detta kring fördelen med att inneha kunskap och vad det bidrar med.

IP1: Att jag har en bror som har samma kromosomavvikelse som min son har så att. Min pappa var väldigt aktiv inom FUB och är fortfarande aktiv inom FUB så att vi fick ju mycket hjälp utifrån hans kunskaper och hur man sökte bidrag och vad man hade rätt till för hjälp.

I intervju 5 beskriver intervjupersonen när de hade en läkare till sin son när han var yngre. Intervjupersonen förklarade vad som var positivt med denna läkare och deras känsla kring henne.

IP1: Vi har haft turen att träffa en jättebra barnläkare [...] En av Sveriges hjärtspecialister. När han var lite så innebar det ju att vi var ofta på kontroller och då träffade vi läkaren som hette X [...] hon jobbade i X, hon ju var ju en jättetrevlig och en förstående läkare. Hon stannade kvar här i X, henne gick vi tills vår son var 18 år så att det är väl en tur att man lyckas träffa en sån person det är ju inte många som gör det.

Genom att inneha tidigare nämnda egenskaper/faktorer i form av lyhördhet, engagemang samt ha kunskap kan ett socialt inkluderande främjas för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Exempel på hur det kan vara när personer inte har dessa egenskaper visar sig i intervju 1 när intervjupersonen diskuterar personal på daglig verksamhet och det ej fungerat bra. ”Det hänger väldigt mycket på personerna hon träffar [...] jaa när det liksom har... har bara varit en slags förvaring kan man säga”. Personalen har i detta fall inte sett vad dottern behöver, inte haft kunskapen om hur funktionsnedsättningen fungerar eller varit intresserad av att förändra detta. Detta ledde till att hon mer förvarades i ett rum utan någon

bakomliggande tanke eller plan. I intervju 1 ger en av intervjupersonerna även ett exempel på när det fungerat bra på en annan daglig verksamhet och personalen utgått från ett arbetssätt.

IP2: Men där har man alltså börjat arbeta med något som heter PFA. Personligt förhållnings- och arbetssätt. Och det blev ett riktigt lyft kan jag säga när man började se individen och behoven. Så där jobbar man faktiskt också nu med en padda för att planera sin dag och schemalägger dagen liksom när hon kommer för att bestämma en del aktiviteter och välja bort andra aktiviteter.

Personalen har i detta fall haft kunskap, varit lyhörda samt engagerade vilket lett till att de strävar efter att intervjupersonernas dotter ska utvecklas och bli mer självständig.

I intervju 2 beskriver intervjupersonen när det ej fungerat väl för sitt barn på hans dagliga verksamhet. Intervjupersonen förklarar att personalen där inte klarat av att hantera hans barn och att personalen ej lyssnat på intervjupersonen när hen förklarat att det inte kommer fungera. När det ej fungerade ville personalen börja medicinera intervjupersonens barn.

IP: Jag tänkte att det där kommer inte gå, men personalen trodde att det skulle gå, men mycket riktigt gick det ju inte och han fick utbrott och då hade vi möte på möte. Så sa dom till mig att X måste nog få psykofarmaka så att han lugnar ner sig.

I intervju 4 förklarar en av intervjupersonerna vikten av att de själva haft kunskap då handläggare ej haft det.

IP1: Jag ställde frågan till Försäkringskassan en gång och ringde och pratade med en person där. Jag förklarade vem jag var mamma åt och sådär, vad kan jag söka för henne? Jaa nee det vet jag ju inte, så där fick jag inget svar. Så då frågade jag om olika saker, för man hade tagit reda på själv. Jaha men det kan du söka och det kan du söka.

I majoriteten av intervjuerna har föräldrarna varit engagerade i sina barns liv. Många av föräldrarna har varit tvungna till att ta reda på information själva för att veta vart de bör vända sig eller hur de ska göra för att få reda på sina rättigheter. De har även varit delaktiga i ideella organisationer för att kunna erbjuda kostnadsfria aktiviteter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I intervju 1 säger intervjupersonerna detta.

IP1: Men nu är det så... hade inte du varit som en igel på alla instanser i samhället som finns så hade det inte varit så här bra.

IP 2: Ja jag har svårt för att ge mig och låta bli att tänka att det finns en möjlighet till. Jag har sökt nästa instans om jag inte fått rätt svar från vården och jag har då gått på chefen om man säger så.

I intervju 3 säger intervjupersonen detta om hans engagemang i aktiviteter.

IP: Men han och jag är ju väldigt aktiva inom FUB och jag, vi har ett projekt här i X, där vi träffas. Det är jag och en annan dam som håller i projektet, vi har hållit på i sex år nu. Vi får sponsringsspengar utav kommunfastigheter och X samt X. Vi driver detta tillsammans med

musikskolan, för det är ju också någonting som inte våra barn får ha. Barn som går i vanlig skola dom har ju rätt att få musiklektioner, den rätten har ju inte våra barn, så att vi sponsrar och betalar musikskolan för att dom ska ha lärare på tre särskolor här i X plus att vi själva då håller musik för vuxna på tisdag kvällar.

Utifrån intervjuerna behöver människor runt omkring personer med intellektuella funktionsnedsättningar inneha tidigare beskrivna egenskaper för att minska utanförskapet. Samtidigt framkommer att om personer runt omkring dessa personer inte har egenskaperna kan utanförskapet öka. Exempelvis genom att det blir mer förvaring för personer med intellektuella funktionsnedsättningar samt att utbudet av fritidsaktiviteter för denna grupp minskas.

Nätverket kring intervjupersonernas barn är ofta kopplade till deras familjer, personal eller arbetskamrater. De flesta av intervjupersonerna uppger även att de inte vet om deras barn har haft ett behov av att ha vänner. I intervju 4 säger en av intervjupersonerna detta när hen får frågan om hens barn umgås med vänner. "Mest när det är aktiviteter ... men vi har en som bor rätt så nära... dom är arbetskamrater också så att dom har ju varit och hälsat på varandra i sina lägenheter sådär "

I intervju 1 berättar intervjupersonerna detta angående sitt barns vänkrets och behovet av ett.

IP1: Men hennes kompisar är egentligen hennes assistenter och dom på daglig verksamhet.

IP2: Jaa det är ju så att det blir... när man har dom funktionsnedsättningar hon har och det... och inte kan hålla ihop sin tillvaro så blir man ju helt beroende av dom man har runt om sig

IP1: Men det ni kan ta med är att hon inte har någon nära kompis... det säger jag... men vi vet inte heller om hon har behov av det... hon har ju liksom aldrig... ibland kan hon tala om att hon vill göra saker men det har aldrig handlat om att hon ska gå till någon kompis eller så.

En del av intervjupersonerna uppger även att det är dem själva eller familjen som stöttar med att hitta och skjutsa till aktiviteter. Bland annat i intervju 5 uppger intervjupersonerna detta när de diskuterar aktiviteter, tidigare kontaktperson som inte finns kvar längre och boende personalens ansvar i att sköta planering samt hantera aktiviteter.

IP2: Två olika, men dom kunde han ju göra grejer med utan att vi var med liksom. Men så fort han flyttade hemifrån då fick man inte ha det längre, då följ ju det bort. Då ska ju boendet sköta allting liksom.

IP1: jo han hade tjatat och tjatat, han tjarar ju på mig fortfarande, för jag är god man för honom också. Vi har ju sökt och vi har ju gått ända upp till förvaltningsrätten och fått avslag, och det är ju så tyvärr. Det är ju det tråkiga så det blir ju lite utanförskap. Boendet ställer upp på vissa aktiviteter, men han är ju ganska aktiv. Han går ju på handboll bland annat som har tillkommit nyligen, det är pappa som får skjutsa och hämta, som han tycker inte är riktigt så kul. Det vore ju varit bättre om det var en kontaktperson [...] Samtidigt, personalen var väldigt tydliga med då när vi skulle överklaga att det skulle ju faktiskt boendet sköta.

### 5.3 Jag

Det tredje huvudtemat som framkom av intervjuerna var jag. Med jag menas personerna med en intellektuell funktionsnedsättning. Detta tema handlar om deras egen medvetenhet, beteenden, utseende samt deras egna möjligheter till att påverka det utanförskap de lever i.

Graden på den intellektuella funktionsnedsättningen hos barnen till intervjupersonerna skiljer sig emellan. En del har mer grav intellektuell funktionsnedsättning än de andra. Därmed skiljer sig även möjligheten till att uttrycka sig verbalt men även med stöd av hjälpmedel. Vissa av intervjupersonernas barn kan ej uttrycka sig verbalt och därmed har stöd av hjälpmedel. I intervju 1 nämner intervjupersonerna detta kring sitt barns hjälpmedel BLISS (system av symboler för ord och begrepp) och möjligheten till att välja aktiviteter.

IP1: Hon har ju några symboler i BLISS språket som är försedda med kardborreband och sen är tavlan det med. Så hon sätter upp dom här aktiviteterna som hon ska göra tillsammans med sina assistenter eller kanske ensam. Sen när aktiviteten är färdig så går hon till tavlan och tar ner den aktiviteten [...] hon gör det nog i samråd med sina assistenter och då vill hon ha det hon som ska sätta upp... Det handlar mer om vad ska vi göra idag utan att hon frågar det med tal... Då blir det, vi ska laga mat och städa färdigt säger assistenten.

I intervju 4 nämner en av intervjupersonen detta kring sitt barns möjlighet till att välja aktiviteter.

IP1: Jag är lite så att jag tvingar henne att försöka prova på lite aktiviteter, för att se hur hon reagerar. Hon är rätt så bekväm av sig... så man får prova och så får man se hur hon upplever aktiviteten. Då vet man om det passar eller inte är bra. [...] Sen när man inte har det här... vad kallar man det, tänkandet... att man kan tänka sig in i situationer så då... hon vet inte vad det innebär innan, hur mycket man än har försökt att förklara.

I intervju 5 beskriver intervjupersonerna sitt barn som mycket aktivt, deras barn har kan även uttrycka sig verbalt. Deras barn har kunnat uttrycka sig verbalt över bland annat att han vill gå ensam på bio och handboll utan sina föräldrar men hans föräldrar förklarar att det är inget han klarar av att göra ensam.

IP1: Om man ska prata utanförskap. Som han känner då att han vill kunna göra, vilja vara friare och kunna göra saker själv men att han inte klarar det. Man kan inte släppa ut honom på stan själv för det klarar han inte av och... Han skulle ju behöva en kontaktperson som skulle kunna göra roliga grejer med någon gång ibland.

I intervjuerna skiljer sig även den fysiska synligheten av funktionsnedsättningen emellan. I vissa intervjuer beskriver intervjupersonerna att det syns fysiskt tydligt på deras barn att de har en funktionsnedsättning medan andra intervjupersoner nämner de att det inte går att se att deras barn har en funktionsnedsättning fysiskt. I de intervjuer där de har barn där det syns fysiskt uttrycker de att de är glada över det. I de intervjuer där de har barn där det ej syns fysiskt önskar de att det hade synt. I intervju 2 uttrycker intervjupersonen detta.

IP: Alltså när man ser honom på stan sådär med mig då tror man att han är helt normal och sen när man, sen när man börjar prata med han ser man att det är någonting. När man börjar prata då sänker han huvudet lite grann och blir lite krokig. [...] Jaa jag har sagt så många gånger att jag önskar det skulle synas att han hade Downs syndrom. För Downs syndrom dom barnen klarar höga ljud, dom är oftast, ja alltså det syns, alltså på honom syns det inte. [...] Om vi är någonstans då kan jag ställa en fråga till honom så att alla ser att det är någonting. Jag kan nästan provocera fram en situation så att dom ser att han är handikappad.

I intervju 1 där intervjupersonerna uttryckt att det syns fysiskt på deras barn att hon har en funktionsnedsättning säger de detta.

IP1: Då kan man också säga att det syntes så tydligt på vår dotter att hon hade ett funktionshinder... Det måste vara mycket värre för föräldrar som har barn som ser ut som helt normala barn men ändå har ett funktionshinder... jag tänker ADHD. För oss syntes det så tydligt att det här är ett handikappat barn och därför tyckte jag att det var lättare att tackla detta.

I intervjuerna diskuterar intervjupersonerna deras barns egen medvetenhet kring sin funktionsnedsättning samt utanförskap. I majoriteten av intervjuerna anser intervjupersonerna att deras barn inte är medveten av sin funktionsnedsättning likväl att de är i ett utanförskap. Detta tror de beror på funktionsnedsättningen och dess begränsningar det bidrar med. I intervju 3 säger intervjupersonen detta kring sitt barns egen medvetenhet.

IP: Han är dock så gravt funktionsnedsatt i sin utvecklingsstörning så att han har ju aldrig funderat över att han är annorlunda än alla andra barn så att han lever ju i sin lilla värld och trivs ganska bra i den världen.

I två av intervjuerna uppger dock intervjupersonerna att de tror att deras barn är medveten om sin funktionsnedsättning och är annorlunda. I intervju 2 säger intervjupersonen detta. ”Jaaa alltså ja tror att han känner sig annorlunda jag tror det! annars skulle han inte titta ner och blir generad för folk tittar på honom för mycket”.

I intervju 5 säger intervjupersonerna detta om sitt barns medvetenhet kring sin funktionsnedsättning.

IP2: Jaa, numera är han det. jo han blir lite blyg så där.

IP1: han har blivit mera blyg för att han vet att han är annorlunda, förr brydde han sig inte så mycket. Men när han liksom förstod att han att han är annorlunda... Han är mer så där bland nya människor eller om man går i en affär. När han var mindre då tyckte han ju att det var kul att betala själv kanske om han köpte sitt lördagsgodis och så, det gör han inte nu. utan nu tittar han bort eller vill att någon annan ska göra det, personalen eller vi då om han handlar med oss.

Intervjupersonerna diskuterade även det ekonomiska dilemma som deras barn står inför. Majoriteten av intervjupersonerna hade sparat pengar åt sina barn för att de skulle kunna klara sig ekonomiskt samt få möjligheten till att delta i aktiviteter. En del av

intervjupersonerna hade även köpt bostäder åt sina barn då deras barn inte har haft den ekonomiska möjligheten till att göra det själva. Vissa intervjupersoner reflekterade kring att utan deras hjälp hade deras barn aldrig kunnat delta i aktiviteter. I intervju 4 nämner en av intervjupersonerna detta.

IP1: Vi har sparat pengar i fond för att sen köpa en bostadsrätt som hon får hyra utav oss... ekonomin är väldigt begränsad om man tänker så... För sen när hon kommer bo på heltid i sin lägenhet... Nu klarar hon ju sig... Men det blir ju att vi kommer att få stötta när det behövs. Den här månaden, om hon vill göra något som kostar 3000 kr, den budgeten finns ju inte. Utan då måste man ju långsiktigt spara till något för annars så blir det ju att... Som när vi har varit på konserter till exempel så kan det ju bli lite dyrt med biljett... Sist åkte vi tåg till Göteborg och sen hotell... Då är det ju vi som sponsrar... Så det är ju också ett utanförskap tänker jag.

När intervjupersonerna i intervju 5 fick frågan om deras son har ekonomin till att delta i de aktiviteter han vill så svarade en av intervjupersonerna detta.

IP1: Jo det har han ju, han har ju kunnat det eftersom vi har sparat i många år åt honom. I och med att vi fick det här vårdbidraget så satte jag ju undan en del av det, sparat åt honom så han har ju en buffert.

## 5.4 Analys

Analysen nedan kommer att vara strukturerad utifrån ”Hur ser utanförskapet ut” samt de tre funna teman i resultatredovisningen.

### 5.4.1 Hur ser utanförskapet ut?

Större delen av intervjupersonerna uppgav att det inte hade upplevt att deras barn varit eller är i ett utanförskap. Detta kan kopplas till att det inte finns en tydlig definition av vad utanförskap och social inkludering är (Van Asselt m.fl., 2015; Filia m.fl., 2018). Då det inte finns en klar definition av begreppen kan det leda till att personer tolkar utanförskap och inkludering olika. Därav kan intervjupersonernas resonemang kring att deras barn ej är i eller har upplevt ett utanförskap bero på att de tolkar utanförskap olika. Samtidigt kan det ses utifrån Goffmans (2014) resonemang kring stigmatiserade personer, som att intervjupersonerna kan ha accepterat att deras barn är stigmatiserade. När de funnit sig i att deras barn är annorlunda kan tankar kring att de lever i ett utanförskap på så vis försvinna. Samtidigt som intervjupersonerna uppger att deras barn ej är eller levt i ett utanförskap framkom det av intervjuerna situationer där det kan ses som att deras barn varit i eller är i ett utanförskap. Bland annat i intervju 1 där intervjupersonerna förklarade att deras dotter förvarades i ett rum och att det inte fanns någon plan för henne på en av hennes dagliga verksamheter. Eller intervju 2 där intervjupersonen beskrev hur personal inte kunnat hantera hans barns utbrott och därav ville att han skulle medicineras för att bli lugnare. I intervju 5 beskrev intervjupersonerna att deras barn ville kunna göra mer aktiviteter själv.

Exempelvis gå på bio men att deras son ej klarade av det på grund av sin funktionsnedsättning, samtidigt fanns det oftast inte någon som kunde gå på dessa aktiviteter med honom då hans boendepersonal hade begränsade resurser. Dessa tre beskrivna situationer är exempel på det utanförskap personer med intellektuell funktionsnedsättning kan uppleva. Det kan även kopplas till det Hall (2016) beskriver gällande att människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan uppleva ett utanförskap när platser inte är anpassade efter deras behov. Eller att personer med intellektuella funktionsnedsättningar är i behov att ha människor runt omkring sig som kan transportera dem till aktiviteter och stötta dem under dessa för att klara av dem (Van Asselt m.fl. 2015). Även Svanelövs (2019) förklaring av att personer med intellektuella funktionsnedsättningar på gruppboenden styrs av de scheman som finns och att det sällan går att utföra spontana aktiviteter kan kopplas till dessa exempel. Det kan även ses som att personer med intellektuella funktionsnedsättningar stigmatiseras då människor runt om dem placerar dem i en kategori utifrån deras funktionsnedsättning samtidigt som de ses som farliga för samhället. Exempelvis när intervjupersonen i intervju 1 beskrev hur personal ej klarade av hans sons utbrott och ville medicinera sonen för att lugna ner honom. På grund av att denna grupp stigmatiseras minskas även deras livsmöjligheter. Bland annat visar sig detta i tidigare beskrivna exemplet i intervju 5 när intervjupersonerna beskrev att deras son var aktiv och han ville gå på bio ensam men att andra ansåg att han ej klarade av det. Det fanns dock ingen som kunde stötta honom med det. Eller gällande barnens möjligheter till att välja boendeform och sysselsättning. Exempelvis i intervju 4 när intervjupersonen beskriver hur deras dotter inte får de assistanstimmar de anser hon behöver för att kunna bo och leva i den lägenhet som hennes föräldrar köpt åt henne. Att dottern är i behov av stöd för att klara av den dagliga livsföringen är uppenbart dock är frågan om hur stödet ska vara utformat ej självklart.

#### **5.4.2 Analys av samhällets strukturer**

Att välja sin egen bostad är något som andra personer i samhället kan göra även om det krävs ekonomiska förutsättningar för det. Samtidigt är den svenska funktionshinderpolitikens mål att uppnå jämlika levnadsvillkor i samhället samt att alla människor ska få möjligheten till full delaktighet (Prop. 2016/17:188). Ett av de prioriterade område som politikerna arbetar med är individuellt stöd och lösningar för personer med funktionsnedsättningar samt att åtgärda och förebygga brister. Trots att det finns en tydlig målbild i politiken att stärka delaktighet för denna grupp så har det framkommit i resultatet i denna studie att det finns rad brister och detta beskriver även MFD (2020). MFD menar att en del av orsakerna till de ojämna levnadsvillkoren är att det finns så låga förväntningar på denna grupp. Detta kan kopplas till stigma och Goffman (2014) beskriver att stigmatiserade personer inte ses som fullt mänskliga och att de därav diskrimineras på olika sätt. Svanelöv (2019) förklarar att denna grupp märks utifrån sin funktionsnedsättning och uppfattas vara oförmögna att ta egna beslut, vilket kopplas till att valmöjligheten att välja bostad, där en orsak till begränsningarna kan vara att gruppen ses som oförmögna att se vad som är bäst för dem själva. Samhället anser att till exempel gruppboendet är den bästa lösningen för många personer med intellektuell funktionsnedsättning och därav utformar lagar och riktlinjer efter



detta synsätt. Att bo med andra personer med liknande svårigheter kan ses som något som kan öppna upp för delaktighet, men som visas i intervjuerna inte alltid fungerar.

I intervjuerna beskriver intervjupersonerna hur deras barn är begränsade till specifika aktiviteter för människor med intellektuell funktionsnedsättning, exempelvis aktiviteter anordnade av FUB. Detta för att andra aktiviteter och platser i samhället inte är anpassade efter deras barns funktionsnedsättning. Detta kan kopplas till det Hall (2016) förklarar att när denna grupp av människor endast socialiseras med andra personer som har en intellektuell funktionsnedsättning så begränsas deras möjligheter till att inkluderas. Samtidigt lyfter Van Asselt m.fl. (2015) fram att när denna grupp deltar i aktiviteter i samhället med andra och inte bara med de som har denna funktionsnedsättning så bidrar till ett ökat inkluderande i samhället och möjligheten till att utöka deras nätverk stärks samt blir större. Utifrån detta kan dessa personer ses som socialt exkluderade enligt Davidsson och Petersson (2016). Detta då de ej tillåts delta i andra sociala sammanhang, såsom att gå på bio exempelvis. De berövas sina förmågor då människor i samhället anser att de ej klarar av att delta i aktiviteter på grund av sin funktionsnedsättning och på så vis exkluderas då de ej erbjuds anpassade miljöer eller aktiviteter. Vidare beskriver intervjupersonerna hur deras barns boendepersonal har begränsade ekonomiska- samt personalresurser. Detta leder vidare till att deras barn inte kan utföra alla de aktiviteter de vill eller åka iväg på något spontant. Ses detta utifrån Petersson och Davidssons (2016) beskrivning av social exkludering ur system så påverkas denna grupp negativt. Detta då systemet samhället i form av boende och dess boendepersonal har begränsade ekonomiska- samt personalresurser vilket påverkar systemet personer med funktionsnedsättning då detta system ej kan delta i de aktiviteter de vill, på så vis exkluderas de socialt då de ej tillåts delta på dessa aktiviteter och träffa andra personer. Istället blir denna grupp beroende av sitt nätverk och organisationer som exempelvis FUB som drivs av ideella krafter för att tillåtas delta i samhället.

Intervjupersonerna beskriver även att större delen av deras barns skoltid har varit särskola eller träningsskola. Deras barn har gått med andra barn som har funktionsnedsättningar. De beskrev vidare att deras barn hade bland annat egna delar av skolgårdarna där endast dessa klasser var på, vissa av intervjupersonerna beskrev hur de vissa perioder åt mat ensamma och andra perioder med de andra barnen på skolan. Större delen av intervjupersonerna upplevde att det var positivt att deras barn gick i dessa klasser, bland annat för att de inte upplevde att de hamnade i ett utanförskap då de endast gick med andra som har funktionsnedsättningar. Utifrån Goffmans (2014) teori kring stigmatisering kan detta ses som föräldrarnas nöjdhet beror på att de accepterat det stigma deras barn utsatts för. Vidare kan detta tolkas som att föräldrarnas nöjdhet beror på att deras barn undviker att utsättas för fördomar genom att gå i dessa klasser, dessa fördomar är vanligt att denna grupp utsätts för enligt Wilson m.fl. (2016). Tanken med att dessa barn ska få gå i dessa klasser är god då de får anpassade miljöer samt aktiviteter efter sina behov. Fast utifrån ett helhetsperspektiv kan det tolkas som att de stigmatiseras enligt Goffmans (2014) resonemang då de på grund av sin funktionsnedsättning kategoriseras in i klasser med endast barn som har funktionsnedsättningar. Vidare som vissa av intervjupersonerna beskrev så umgås de endast med sina klasskamrater då de har egna delar av skolgårdar och i vissa fall endast äter lunch ihop som klass. Enligt Petersson och Davidssons (2016) förklaring av social exkludering så

exkluderas de då denna grupp endast tillåts socialiseras genom sina klasser och inte med andra barn på skolorna.

### **5.4.3 Analys av andra personer**

Personer runt omkring de med intellektuella funktionsnedsättningar kan påverka det utanförskap som finns både positivt och negativt. I intervjuerna har intervjupersonerna beskrivit situationer där personer haft faktorer/egenskaper som kan tolkas motverka utanförskapet. Intervjupersonerna beskrev även situationer där det ej fungerat bra vilket kan ses som att personer runt omkring individen med intellektuell funktionsnedsättning ej innehaft dessa faktorer. Dessa faktorer var engagerad, lyhörd och inneha kunskap.

I intervjuerna framkommer det att samtliga föräldrar är engagerade i sina barns liv. Föräldrarna beskriver hur de har fått ta reda på information kring deras barns rättigheter och vart de ska vända sig för att få dessa rättigheter tillgodosedda. Genom denna kunskap har föräldrarna kunnat agera för att barnens rättigheter ska kunna upprätthållas. Att ha engagerade och pålästa föräldrar kan alltså ses som en faktor för att minska utanförskap. Wilson m.fl (2016) beskriver att det sociala nätverket kring personer med intellektuell funktionsnedsättning oftast är små och är kopplade till familj och personal. Detta gör att familjens stöd är extra viktigt för personer med intellektuell funktionsnedsättning vilket också framgår i intervjuerna när föräldrarna beskriver hur de är tvungna till att vara engagerade och vara en igel på varje instans i samhället för att deras barn ska få sina rättigheter tillgodosedda.

I intervjuerna beskriver intervjupersonerna vikten av kunskap hos personal och andra professioner som arbetar med deras barn. Under intervjuerna berättas det om positiva möten med hjärtspecialister, professorer, lärare, boendepersonal och personliga assistenter som alla har det gemensamt att de har bemött intervjupersonernas barn bra. I en del intervjuer beskriver intervjupersonerna att de ha haft tur som har lyckats träffa dessa professionella. Lyhördhet, engagemang, erfarenhet samt kunskap är de faktorer/egenskaper som har återkommit i intervjuerna vid beskrivningar kring bra bemötande. Denna kunskap som har beskrivit är både kunskaper om funktionsnedsättningar och kunskaper kring deras barn. Kunskap om olika kommunikationshjälpmedel och erfarenheten av personer med funktionsnedsättning beskrivs även vara av vikt. Morin m.fl (2018) beskriver att okunskap kring funktionsnedsättningar kan vara en bidragande faktor till utanförskapet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Även Svanelöv (2019) beskriver kunskap som något som påverkar utformningen av stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Svanelöv menar att stödet ofta utformas utifrån boendepersonalens egna värderingar och attityder.

I FN:s konventioner har konventionsstaterna åtagit sig att vita åtgärder för att medvetandegöra samhället om situationen för personer med funktionsnedsättning (Regeringskansliet, 2014). Detta handlar dels om att ge kunskap till allmänheten och professionella för att motverka fördomar men även för att medvetandegöra samhället denna grupps förmågor. Ett av de områden som den svenska funktionshinderspolitiken arbetar med är att förebygga diskriminering vilket också kan kopplas till vikten av kunskap (Prop.

2016/17:188). Tideman och Svensson (2013) menar att det är samhällets synsätt och attityder som behöver ändras för att situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning ska förbättras. Kunskap om funktionsnedsättningar och om denna grupp kan ses som en del som behövs för att en positiv utveckling nås. Via mer kunskap skulle människors fördomar kunna motverkas vilket också skulle kunna motverka den stigmatisering som idag påverkar denna grupps livsmöjligheter.

Wilson m.fl (2016) beskriver forskning som finns idag kring funktionsnedsättningar är inriktade på att beskriva problemen med utanförskapet för denna grupp och lyfter sällan lösningar för att motverka det. Vidare beskrivs att det fattas en tydlig definition av social exkludering och inkludering (Filia m.fl., 2018; Van Asselt m.fl., 2015; Wilson m.fl., 2016). Vid en tydligare definition av dessa begrepp skulle forskning kring att mäta inkludering och exkludering kunna nås, vilket kan påverka politiken så att stödet och rättigheterna för denna grupp stärkts (Van Asselt m.fl.). Skulle forskningen kunna producera mer kunskap om gruppen och fler lösningar för motverka utanförskap kan arbetet med att ändra samhällets attityder och synsätts kunna underlättas.

#### **5.4.4 Analys av jag**

I intervjuerna skiljer sig graden på funktionsnedsättningen mellan intervjupersonernas barn, vissa av barnen kan uttrycka verbalt vad de vill göra och vissa kan ej göra det utan använder hjälpmedel. Detta kan påverka möjligheten till att kunna uttrycka sin vilja. I intervju 5 beskriver intervjupersonerna sitt barn som aktiv då han vill delta i flera aktiviteter bland annat bio och handboll. Att barnet har en vilja att delta i aktiviteter kan kopplas till det Van Asselt m.fl. (2015) diskuterar kring vikten av att inneha en egen vilja för att motiveras till att delta i aktiviteter som kan leda till en ökad inkludering. Vikten av att inneha en vilja är även viktigt då Wilson m.fl. (2016) lyfter fram att denna grupp ofta utsätts för stigmatisering och exkluderas i samhället. I detta fall kan barnet uttrycka att han vill göra saker och att han är aktiv men att andra människor anser att det ej går då han ej klarar av det ensam samt att hans personal ej har tillräckligt med resurser för att stötta honom med det. Detta kan kopplas till det Hall (2016) och Blomberg (2006) beskriver angående att många i denna grupp vill delta i aktiviteter i samhället men att andra människor i samhället anser att de ej vill eller klarar av det. I de intervjuer där barnen ej kunnat uttrycka sin vilja verbalt utan använt sig av hjälpmedel kan det försvåra möjligheten till att uttrycka sin vilja. Exempelvis i intervju 1 beskriver intervjupersonerna hur deras dotter har ett hjälpmedel som hon använder med stöd av sina assistenter. Dotterns assistenter förklarar för intervjupersonernas dotter vad som ska ske. Detta kan kopplas till det Svanelöv (2019) förklarar kring att dessa personer märks utifrån sin funktionsnedsättning och att de ses som oförmögna till att kunna ta egna beslut. Det i sig leder till att aktiviteter och beslut som tas av personal styrs utifrån deras uppfattningar om vad personen behöver samt sociala normer om vad som behövs utföras. I det här fallet kan inte dottern uttrycka sig verbalt utan endast med stöd av sitt hjälpmedel samtidigt som dottern är beroende av att hennes personal säger till vad som behöver utträttas. Detta kan vidare kopplas till att personer med intellektuell funktionsnedsättning stigmatiseras då de stämplas som oförmögna till att kunna ta beslut. Kan de ej uttrycka sig verbalt som i detta fall kan det även leda till att de finner sig i stigmatiseringen då de ändå ej

kan uttrycka vad de önskar. Detta kan leda vidare till det Petersson och Davidsson (2016) beskriver angående exkludering och att berövas av sina förmågor. Då denna grupp kan ses som oförmögna till att ta beslut och om de även är beroende av personal som i tidigare beskrivet exempel kan de även ses som oförmögna i andra sammanhang i samhället.

I Intervjuerna beskriver intervjupersonerna att de antingen är glada att det syns att deras barn har en funktionsnedsättning eller att de önskar att det hade synt. Detta kan kopplas till det Goffman (2014) förklarar angående att människor analyserar personer vid en första anblick och ger dem olika egenskaper som de förväntas ha, även kallat deras sociala identitet. När det sedan framkommer att de ej har dessa egenskaper och att de är annorlunda så ses de som utstötta och icke önskvärd. I fallet där det syns på intervjupersonernas barn att de har en funktionsnedsättning kan det ses som att deras sociala identitet är bestämd utifrån funktionsnedsättningen, barnen misslyckas ej med att uppfylla de förväntade egenskaperna. Samtidigt i de fall där det ej syns på intervjupersonernas barn att de har en funktionsnedsättning kan det tolkas som att människor har en förväntad bild av deras sociala identitet men sedan märker att den ej överensstämmer och att de ej uppfyller denna bild. Dessa personer går då från att vara som alla andra till att ses som annorlunda. Exempelvis i intervju 2 då intervjupersonen önskade att det hade synt på hans barn och att hen kan provocera fram så att funktionsnedsättningen syns i olika sammanhang i samhället. Detta kan leda vidare till det Davidsson och Petersson (2016) förklarar att de exkluderas av samhället då de är stigmatiserade på grund av funktionsnedsättningen de lever med.

Intervjupersonerna diskuterade även deras barns egen medvetenhet kring sin funktionsnedsättning samt utanförskap. I vissa intervjuer var inte barnen alls medvetna vilket bland annat kunde bero på begränsningarna funktionsnedsättningen medför enligt intervjupersonerna. I andra fall var barnen medvetna om sin funktionsnedsättning och sitt utanförskap. Exempelvis uppger en intervjuperson att hans barn är medveten då människor stirrar mycket på honom och han blir då generad. En annan intervjuperson uppger att deras son ofta är blyg för att han vet att han är annorlunda, bland annat vill han inte längre betala själv utan tittar bort. Enligt Goffman (2014) kan detta kopplas till att de är stigmatiserad. Stigmatiserade personer kan som i detta fall undvika icke stigmatiserade personer genom att undvika att betala själv eller titta ner för att han blir generad. Detta för att förvirring och osäkerhet skapas hos de stigmatiserade personerna då de ej vet hur de icke stigmatiserade personerna läser av och dömer dem. Vidare kan det leda till social exkludering (Davidsson & Petersson, 2016) som i dessa fall då de väljer att sluta betala själv fast de har gjort det tidigare och tyckt om att göra det.

Alla intervjupersoner uppgav att deras barn inte hade en ekonomi för att kunna köpa en bostad eller medverka i alla de aktuella aktiviteter de hade. Alla var beroende av sina föräldrar ekonomiskt och har behövt stöttning ett flertal gånger ekonomiskt. Vissa föräldrar hade till och med köpt bostäder åt sina barn för att de själva ej har möjlighet till att göra det. Detta kan kopplas till det Petersson och Davidsson (2016) beskriver angående social exkludering och fattigdom. På grund av deras ekonomi utesluts de i samhället ofrivilligt då de ej själva har ekonomin för att kunna exempelvis gå på vattengymnastik och konserter fast det är deras intresse och något de vill. Detta kan leda till ett ökat utanförskap för dessa personer, ett ofrivilligt ickedeltagande.

## 6 DISKUSSION

I detta kapitel kommer resultatet kopplat till studiens syfte och frågeställningar att belysas. I kapitlet förs även en diskussion kring studies metod, etiken i studien och slutsatser presenteras.

### 6.1 Resultatdiskussion

Utifrån studiens syfte samt frågeställningar har det framkommit att intervjupersonernas barn ej fått ha bland annat musiklektioner som barn utan funktionsnedsättningar får ha, intervjupersonernas barn har bytt skolor flertal gånger samt fått indragna assistanstimmar. Detta kan ses som en koppling från samhällsnivå till individnivå varav individerna påverkas av hur samhället är strukturerat. Tidigare forskning beskriver bland annat hur vanligt förekommande det är att aktiviteter och samhället inte är anpassade efter den undersökta gruppens behov. Allt detta kan ses ha kopplingar till det Petersson och Davidsson (2016) beskriver avseende social exkludering som vertikala processer. Social exkludering bör ses som strukturella, institutionella eller aktörsdrivna utstötningsprocesser. Samhället ses bestå av strukturer, okunskap och fördomsfullhet då samhället inte har höga förväntningar på denna grupp och därmed anses tro att denna grupp ej kan ta beslut eller yttra sina åsikter. Ytterligare kan det ses som att det finns en okunskap i samhället då det exempelvis finns ett intresse hos denna grupp till att ha musiklektioner. Intervjupersoner beskriver hur deras barn ej får musiklektioner via sina skolor vilket lett till att organisationer som FUB anordnat musiklektioner åt denna grupp där det visar sig vara ett högt antal deltagare med intellektuell funktionsnedsättning som vill ha musiklektioner. På grund av dessa strukturer, okunskap samt fördomar i samhället som bidrar till ett utanförskap har de med en intellektuell funktionsnedsättning ett stort behov av sitt nätverk. Exempelvis föräldrar eller släktingar. Nätverket behöver vara engagerade, inneha kunskap och vara lyhörda för att kunna motverka de strukturer, fördomar och den okunskap som finns i samhället. Ytterligare en faktor som kan påverka utanförskapet är om personal och professionella runt omkring de med en intellektuell funktionsnedsättning har kunskap, är engagerade samt lyhörda. Bland annat beskrev intervjupersonerna att deras barn exempelvis mer förvarats på sina dagliga verksamheter, att intervjupersonerna blivit förminskade i sin oro kring sitt barn i samband med negativa möten med professionella och personal. De gånger möten varit positiva med personal och professionella har dessa personer varit engagerade, lyhörda och haft kunskap. När intervjupersonerna beskrev alla goda möten med personal och professionella har de beskrivit det som att de haft en tur att det varit bra. Turen kan tolkas symbolisera den utsatthet deras barn utsätts för i samhället och att en person måste ha tur för att få sina rättigheter tillgodosedda.

Något som framkommit av denna studie är att graden på den intellektuella funktionsnedsättningen är en faktor avseende hur utanförskapet kan se ut. Exempelvis kunde vissa av intervjupersonernas barn uttrycka sig verbalt vilket lett till att dessa barn kan uttrycka vad de vill göra. Samtidigt hade andra intervjupersoners barn ej den möjligheten till att uttrycka sig verbalt vilket begränsade deras möjligheter till att uttrycka deras önskan om

vad de ville. En annan bidragande orsak som påverkar utanförskapet är om det syns utseendemässigt på personerna att de har en funktionsnedsättning. De fall där det syntes på barnen att de hade en funktionsnedsättning var intervjupersonernas nöjda över detta då de bland annat uttryckte att det har underlättat för dem och de fall där det ej syntes önskade intervjupersonerna att de hade synts. Detta för att människor ska förstå att deras barn har en funktionsnedsättning. Genom att andra personer kan se och förstå att deras barn lever med en funktionsnedsättning kan det skapa en förståelse hos dem kring att deras barn kan behöva exempelvis anpassningar i miljön så som att låta deras barn gå före i kön.

## **6.2 Metoddiskussion**

Avseende valet av att både ha telefonintervjuer och fysiska intervjuer uppfattade vi som författare inte av någon skillnad mellan de olika intervjutyperna. Exempelvis var intervjuerna som genomfördes mellan 45–60 min långa och alla frågor som var tänkta att ställas blev ställda i båda intervjuformerna. Det vi anser kan var en nackdel var att vi ej kunde utläsa kroppsspråk samt reaktioner på intervjupersonerna vid telefonintervjuerna, detta är dock något vi ej valt att fokusera på vid någon av intervjuerna som genomfördes. Kring bortfallet i denna studie anser vi som författare att det har varit lågt då ingen av intervjupersonerna valt att avstå eller avbryta intervjuerna, alla intervjupersoner har även svarat på de frågor som ställts.

### **6.2.1 Studiens kvalitet**

Avseende trovärdigheten i denna studie har vi som författare genomgående i intervjuerna återkopplat till intervjupersonerna för att garantera att författarna har tolkat intervjupersonernas svar korrekt, därav anses denna studie ha hög trovärdighet. Då endast sju personer deltagit i fem intervjuer anses överförbarheten i denna studie vara låg då det endast är ett fåtal människor och de kan därmed ej anses representera ett större befolkning. Däremot är det sju föräldrar till fem barn som upplevt likartade upplevelser vilket kan tolkas som att det ändå finns en viss överförbarhet. Pålitligheten i studien anses vara hög då det finns en redogörelse kring hela forskningsprocessen i denna studie under rubriken ”Metod och material”, samt att det finns bifogade bilagor i form av missivbrev, intervjuguide och etisk egengranskning. Avseende möjligheten att styrka och konfirmera kopplat till denna studie så har författarna haft en förförståelse kring att ett utanförskap kopplat till den undersökta gruppen kan finnas då båda författarna har erfarenheter av att arbeta med denna grupp samt har läst tidigare forskning kring den undersökta gruppen kopplat till utanförskap. Detta kan ha påverkat studiens styrka och konfirmering, dock som tidigare nämnt i metod har vi eftersträvat genomgående i studien en objektivitet. Detta har visat sig exempelvis genom att vi inte undvikit att ta med resultat som ej stödjer studiens syfte och frågeställningar. Vi har eftersträvat att lyfta fram alla perspektiv på problemet.

I fråga om äktheten i denna studie kan den både ses som hög och låg. Detta då författarna genomgående i intervjuerna frågat intervjupersonerna om deras åsikter och uppfattningar tolkats korrekt vilket i sig leder till att en rättvis bild skapats kring gruppen. Studien lyfter

även fram faktorer och det utanförskap som gruppen lever i vilket bidrar till att skapa en förbättrad förståelse kring utanförskapet gruppen lever i samt vad som kan motverka utanförskapet. Detta i sig kan leda till att gruppen får ökade möjligheter till att vidta de åtgärder som behövs för att förändra deras situation. Utifrån det andra perspektivet kan äktheten ses som låg. Då författarna undersöker en viss grupp och dess utanförskap men utifrån ett föräldraperspektiv. Detta leder till att det inte är den undersökta gruppens syn, åsikter och uppfattningar som undersöks utan en anhörigs perspektiv. Det kan då tolkas som att författarna inte ger en rättvis bild. Det kan ändå ses som att det skapas en förbättrad förståelse samt åtgärder som kan tänkas behövas för att förändra gruppens situation, då studien innehar forskning från olika delar av världen kring det utanförskap som finns avseende denna grupp samt lyfter fram ett föräldraperspektiv på problemet.

### **6.3 Etikdiskussion**

Författarna till denna studie har varit noggranna med att det tydligt ska framgå genomgående i studien att det är ett föräldraperspektiv kring utanförskapet för människor med intellektuell funktionsnedsättning och inte den undersökta gruppens egna uppfattningar och upplevelser. Valet av att kontakta organisationen FUB för att nå intervjupersoner har till grund i att vi som författare ville undvika den etiska problematiken i att intervjua personer som fortfarande kan vara mitt i en process kring att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Genom att då kontakta FUB och att de försett oss med intervjupersoner anser vi som författare ha bidragit till att minska risken för att trauman eller liknande väcks hos intervjupersonerna. Författarna till denna studie har även varit noggranna i att följa de fyra forskningsetiska principerna Bryman (2018) beskriver genom att inte avslöja för intervjupersonerna vilka andra vi intervjuat, endast vi som författare har haft tillgång till materialet, dock har intervjupersonerna informerats om att författarnas handledare och examinator har rätt till att begära ut all data samt har intervjupersonernas deltagande har varit frivilligt.

## **7 SLUTSATSER**

Av intervjuerna och den tidigare forskningen framgår att det finns ett utanförskap för människor med intellektuell funktionsnedsättning. Detta utanförskap kan skilja sig beroende på bland annat personens nätverk, den egna förmågan till att uttrycka sig, hur grav funktionsnedsättningen är och personens ekonomi. Faktorer som kan minska utanförskapet är om personer runt omkring de med denna funktionsnedsättning är engagerade, lyhörda och har kunskap. Genom att inneha dessa faktorer/egenskaper oavsett om man är läkare, lärare, förälder eller syskon kan det bidra till att minska utanförskapet enligt denna studie. Vad som även tydligt framgår av denna studie och tidigare forskning är att det behövs ett förtydligande kring begreppen utanförskap och inkludering. Detta för att bland annat i

framtiden kunna forska och mäta denna grupps utanförskap och inkludering men även för att lyfta fram utsattheten för de med en svårare intellektuell funktionsnedsättning där individerna ej kan uttrycka sig verbalt. Att kunna mäta detta utanförskap ökar möjligheterna för att kunna skapa politiska förändringar och på så vis förbättras denna grupps situation i samhället.

Avslutningsvis har organisationer som exempelvis FUB en stor roll i arbetet till att förbättra denna grupps situation men även dessa personers nära nätverk i form av bland annat föräldrar. Av denna studie har det även framkommit att den undersökta gruppens föräldrar kan vara i ett utanförskap då de exempelvis har förlorat sina nätverk på grund av den energi och tid de varit tvungna att ägna på sina barn med intellektuell funktionsnedsättning. Därav vore det av intresse att i framtida studier undersöka det eventuella utanförskap som kan finnas hos föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning.



## REFERENSLISTA

- Bigby, C. & Wiesel, I. (2015). Mediating Community participation: Practice of support workers in initiating, facilitating or disrupting encounters between people with and without intellectual disability. *Journal of applied research in intellextual disabilities*, 28(4), 307-318.
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm: Liber.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion* (doktorsavhandling, Umeå universitet Studier I socialt arbete, ISSN 0283-300X ; 49). Umeå: Socialt arbete. Hämtad från <http://umu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A144476&dswid=9152>
- Clement, T. & Bigby, C. (2013). Ethical challenges in researching in group homes for people with severe learning difficulties: shifting the balance of power. *Disability & Society*, 28(4), 486-499.
- Davidsson, T. & Petersson, F. (2016). En introduktion. I F. Petersson & T. Davidsson (Red.), *Social exkludering: Perspektiv, process, problemkonstruktion* (s. 15-20). Lund: Studentlitteratur.
- Dickinson, D., Hutchinson, N. (2018) Changes in understandings and perceptions of individuals, significant others and community supporters involved in a theatre company for adults with intellectual disabilities. *Journal of applied reaserch in intellectual disabilities*, 32(3), 691-705. DOI: <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jar.12564>
- Englund, E. & Lindblom, Y. (2018). *LSS-boken: stöd till beslutsfattare och yrkesverksamma*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Filia, K. M., Jackson, H. J., Cotton, S. M., Gardner, A., & Killackey, E. J. (2018). What is social inclusion? A thematic analysis of professional opinion. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(3), 183-195.
- Folkhälsomyndigheten. (2020). *Bromsa smittan – det här kan du som privatperson göra*. Hämtad 2020-05-07 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/alla-har-ansvar-att-forhindra-smitta-av-covid-19/bromsa-smittan--det-har-kan-du-som-privatperson-gora/>
- FN. (2008). *Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna*. Hämtad från Svenska FN-förbundet: <https://fn.se/wp-content/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf>
- Goffman, E. (2014). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Hall, S. A. (2016). Community involvement of young adults with intellectual disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 859-871.

- Herz, M. (2016). *Levande socialt arbete*. Stockholm: Liber.
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2019). *Intellektuell funktionsnedsättning, samhället och välfärd*. Malmö: Gleerups Utbildning.
- Jones, J., Ouellette-Kuntz, H., Vilela, T., & Brown, H. (2008). Attitudes of community developmental services agency staff toward issues of inclusion for individuals with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 5(4), 219-226. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00183.x
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2005a). Kvalitativ metod. I S. Larsson, J. Lilja & K. Mannheimer (Red.), *Forskningsmetoder i socialt arbete* (s. 91-92). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2005b). Teori, metod och empiri. I S. Larsson, J. Lilja & K. Mannheimer (Red.), *Forskningsmetoder i socialt arbete* (s. 21-23). Lund: Studentlitteratur.
- Martin, R. (2006). A real life - a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community<sup>1</sup>. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 125-127. doi: 10.1080/13668250600681511
- Motion 1994/95:So236. *Uppföljning av handikapputredningen*.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/uppfoljning-av-handikapputredningen\\_GI02So236](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/uppfoljning-av-handikapputredningen_GI02So236)
- MFD (Myndigheten för delaktighet). (2020). *Begränsade livsval: Situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning*. Hämtad 2020-05-08 från  
<https://www.mfd.se/contentassets/aae60844084142acbo6dd31baa6d8e8a/2020-8-begransade-livsval.pdf>
- Nationalencyklopedin. (u.å). *Utanförskap*. Hämtad 2020-05-02 från <https://www-ns.ep.bib.mdh.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/utanf%C3%B6rskap>
- Petersson, F. & Davidsson, T. (2016). Definitioner och diskussioner om social exkludering som begrepp och perspektiv. I F. Petersson & T. Davidsson (Red.), *Social exkludering: Perspektiv, process och problemkonstruktion* (ss. 33-38). Lund: Studentlitteratur.
- Prop. 2016/17:188. *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken*. Hämtad från  
[https://www.regeringen.se/49aa12/contentassets/0571a7504d49428292a6ab114e4b0263/nationellt-mal-och-inriktning-for-funktionshinderspolitiken-prop-2016-17\\_188.pdf](https://www.regeringen.se/49aa12/contentassets/0571a7504d49428292a6ab114e4b0263/nationellt-mal-och-inriktning-for-funktionshinderspolitiken-prop-2016-17_188.pdf)
- Regeringskansliet. (2014). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Hämtad 2020-05-02 från  
<https://www.regeringen.se/4ae1cb/globalassets/regeringen/dokument/socialdeparte>

[mentet/funktionshinder/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf](#)

- Region Stockholm. (2015). *Diagnoskriterier för intellektuell funktionsnedsättning*. Hämtad 2020-05-14 från <http://habilitering.se/autismforum/om-diagnoser/diagnoskriterier/diagnosmanualen-dsm-5/diagnoskriterier-intellektuell>
- Svanelöv, E. (2019). An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 1-22.
- Svedberg, L. & Wolter, F. (2013). Att benämna den social utsattheten – från fattigdom till utanförskap. I L.B Karlsson, K. Kuusela & U. Rantakeisu (Red.), *Utsatthet, marginalisering och utanförskap* (s. 43-74). Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M. & Svensson, O. (2013). Unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning – motstånd, makt och gemenskap. I L.B Karlsson, K. Kuusela & U. Rantakeisu (Red.), *Utsatthet, marginalisering och utanförskap* (s. 43-74). Lund: Studentlitteratur.
- Van Asselt, D., Buchanan, A., & Peterson, S. (2015). Enablers and barriers of social inclusion for young adults with intellectual disability: A multidimensional view. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 37-48.
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2016). From social exclusion to supported inclusion: adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847-858.

## **BILAGA A) INTERVJUGUIDE**

### **Inledning:**

- Berätta om er
  - barnets ålder?
  - bor barnet hemma hos er?
- Kan ni berätta om ert barns funktionsnedsättning? (diagnoser)
- Har ni någonsin upplevt att ert barn blivit annorlunda behandlat jämför med andra barn.

### ***Utgå ifrån “Hur utanförskapet ser/sett ut inom...” i alla teman och dess frågor***

### **Skola:**

- Vilken typ av skola?
- Tycker ni att ert barn blivit tillräckligt förberedd av skolan inför livet? (arbete och dyl)
- Hur har och är ert barns vänkrets i skolan?
- Har ni fått tillräcklig hjälp för att ert barn ska få vara inkluderat i skolan av skolan?
- Hur har skolan varit placerad? nära en allmän skola, varit utanför stan osv?

### **Samhällstjänster:**

- BVC
- Vården
- Habilitering
- Bistånd (ekonomisk eller LSS/SOL)

### **Arbetsliv:**

- Har ditt barn en sysselsättning?
- Betald sysselsättning?
- Hur tror du ditt barn känner över sin sysselsättning?

### **Boende:**

- Hur har boendesituationen sett ut för ert barn under hens liv?
- hur har boende processen sett ut och varit?

### **Nätverk:**

- Fritidsintressen
  - Vad gillar ditt barn att göra?
- Släkt
  - Har ni släktingar?
  - Har ni fått stöd av släktingar?
- Vänner
  - Hur ser ditt barns vänkrets ut utöver skoltid/arbetstid?
  - Är det vänner med eller utan funktionsnedsättningar?

### **Avslutning:**

- Har det utanförskap som finns kring ert barn skilt sig eller varit annorlunda jämfört med när hen varit yngre/äldre?

- Vilken hjälp hade ni behövt för att undvika det utanförskap ert barn är eller har varit i?
- Tror ni att ert barn har varit medveten om detta utanförskap som ni beskrivit? i så fall hur har det visat sig?
- Har ni något mer att tillägga?

Vill ni att vi tar bort eller ändrar något ni sagt under intervjun?

## BILAGA B) MISSIVBREV

Hej!

Vi heter Fredrik Hofman och Agnes Lillieh och studerar sjätte terminen på socionomprogrammet på Mälardalens Högskola, vi ska nu skriva vårt examensarbete. Detta examensarbete syftar till att undersöka det utanförskapet som finns bland personer med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett föräldraperspektiv. Därav vill vi intervjua Dig som är förälder till barn med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning.

Det vore uppskattat om Du vill ställa upp i denna studie genom att delta i en intervju med oss. Uppskattningsvis kommer Ditt deltagande beräknas ta cirka 45–60 min och vi är öppna för att både genomföra intervjun fysiskt eller via telefon/videosamtal beroende på vad Du vill.

Vi följer de forskningsetiska principerna vilket innebär bland annat att Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst välja att avstå från att medverka. Vi kommer att spela in intervjun för att sedan transkribera den. Du kommer att förbli anonym i studien och efter att studien avslutats kommer vi att radera den inspelade intervjun samt transkriberingen. Endast vi som utför denna studie samt vår handledare kommer att ha tillgång till intervjun och transkriberingen.

Vi vill avsluta med att säga att just Ditt deltagande är viktigt och vi skulle uppskatta om Du kunde ställa upp.

Om Du har några frågor eller funderingar är Du välkommen att kontakta oss eller vår handledare via:

Fredrik Hofman

**Mail:**

**Telefon:**

Agnes Lillieh

**Mail:**

**Telefon:**

Lena Talman (handledare)

**Mail:**

**Telefon:**

Stort tack!

## BILAGA C) BLANKETT FÖR ETISK EGENGRANSKNING

Projekttitel:

Studerande:

Handledare:

		<i>Ja</i>	<i>Nej</i>	<i>Tveksamt</i>
1	Kommer känsliga personuppgifter att behandlas i projektet/upsatsen/rapporten?			
2	Deltar barn under 15 år, personer med nedsatt kognitiv förmåga barn, personer med psykisk funktionsnedsättning eller personer i beroendeställning (inom institutionsvård, till forskaren i studien etc.)?			
3	Kommer information om studien lämnas till forskningspersonerna (vanligen genom missivbrev)?			
4	Kommer informerat samtycke att inhämtas (skriftligt eller muntligt)?			
5	Finns det samtycke från barnet och barnets föräldrar eller motsvarande vårdnadshavare om barn är under 15 år?			
6	Kan undersökningen påverka forskningspersonerna negativt eller leda till skada?			
7	Kommer forskningspersonerna att informeras om att deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när som helst?			
8	Innebär projektet ett fysiskt ingrepp på forskningspersonen?			

Ort och datum:.....

Underskrift av studerande:.....

**Eventuell projektledare eller motsvarande:**

*Namn och titel*.....

*Verksamhet/adress*.....

Underskrift projektledare eller motsvarande:

.....

**Handledare:**

*Namn och titel*.....

*Akademi/enhet*.....

Underskrift av handledare:.....







**MÄLARDALENS HÖGSKOLA**  
**ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00  
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00  
**E-post:** [info@mdh.se](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)