

Egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet

En kunskapssammanställning med fokus
på Studieförbundet Vuxenskolas roll
för personer med intellektuella funktionshinder
och personer med psykiska funktionshinder.



Av Jens Ineland & Lennart Sauer

April 2016

© Jens Ineland och Lennart Sauer

Producerad för Studieförbundet Vuxenskolan

Beställning och info: kjell.stjernholm@sv.se

Egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet



Av Jens Ineland & Lennart Sauer

Innehållsförteckning

Inledning	7
Perspektiv på funktionshinder	9
Syfte och avgränsningar	12
Folkbildning och personer med funktionsnedsättningar	13
Folkhälsa och funktionshinder	16
Metod och genomförande	18
Funktionshinder och egenmakt	20
Sammanfattning av studier med relevans för området egenmakt	27
Funktionshinder och hälsa	45
Hälsa och svensk folkhälsopolitik	48
Sammanfattning av studier med relevans för området hälsa	55
Funktionshinder och deltagande i kulturlivet	62
Sammanfattning av studier med relevans för området deltagande i kulturlivet	69
Disability arts och subkultur	73
Konst och terapi	75
Kultur och media	78
Avslutning och förslag på verksamhetsområden	80
Egenmakt	82
Hälsa	82
Deltagande i kulturlivet	83
Referenslista	84

Inledning

Denna rapport bygger på ett uppdrag som vi erhöll av Studieförbundet Vuxenskolan, hösten 2014. Uppdraget handlade om att sammanställa forskning om personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder med avseende på områdena egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet. Föreliggande rapport redovisar, baserat på ett urval av forskning, en sammanställning av svensk funktionshinderforskning. Urvalet av forskningen, som beskrivs mer utförligt i metodkapitlet, har gjorts utifrån syftet med rapporten. Uppdraget kan ses som ett led i en ökad betoning på folkbildningens position i utbildnings-, kultur- och civilsamhället och att den utgör en viktig del av samhällets demokratiska struktur.

Att folkhögskolorna och studieförbunden blivit alltmer institutionaliserade och etablerade i det svenska samhället framhålls av Svedberg och von Essen (2015) i en rapport från folkbildningsrådet – Mer engagemang? Folkbildningen i det svenska civilsamhället. De framhåller även att folkbildningen i Sverige tidigt fick statsbidrag, vilket medförde att den blev en del av statens strävan att använda folkbildningen i syfte att bidra till ett aktivt medborgarskap och en allmän bildning och enligt Folkbildningsrådet (2010) är folkbildningens uppgift att sörja för vuxna medborgares behov av utbildning och bildning. På så sätt utgör folkbildningen en del av den svenska välfärdsmodellen.

Folkbildningens olika organisationer, bland dem Studieförbundet Vuxenskolan, utgör således en viktig aktör inte bara för alla medborgare utan kanske i synnerhet för människor med olika funktionsnedsättningar. Inte minst mot bakgrund av att möjligheten till utbildning efter gymnasieskolan för många grupper av funktionshindrade är beskurna.

När det gäller möjligheterna, för t.ex. personer med intellektuella funktionshinder, att delta i vuxenutbildning och eftergymnasial yrkesutbildning efter avslutad gymnasiesärskola, är dessa starkt begränsade (Bergh, Skogman & Tideman 2010). De utbildningsvägar som finns till hands för denna grupp erbjuds inom ramen för den kommunala särvux-verksamheten samt folkbildningens olika verksamheter via folkhögskolorna och studieförbunden. Via folkbildningens olika aktiviteter och insatser riktade till grupper och enskilda personer med funktionsnedsättning bidrar folkbildningen således med att dessa grupper får möjlighet till kunskap, bildning och kultur.

Ambitionen med rapporten har varit att sammanställningen av forskningen och den diskussion vi för med utgångspunkt ifrån sammanställningen ska kunna utgöra ett underlag för Studieförbundet Vuxenskolan (fortsättningsvis SV) i arbetet med att identifiera områden inom vilka SV kan verka som stöd för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder. Som kommer att framgå gör vi inte anspråk på att vara heltäckande när det gäller den forskning som finns producerad på området.

I arbetet med sammanställningen har vi vägletts av litteraturens och studiernas relevans i förhållande till de ovannämnda områdena i syfte att bedöma i vilken mån SV genom sin verksamhet kan utgöra ett stöd för de ovannämnda målgrupperna. Rapporten har således ambitionen att bidra till en diskussion om vilken samhällsnytta SV kan utgöra för personer med funktionsnedsättning i samhällets olika sfärer. Vi har vägletts av frågor om vilken roll SV kan fylla ifråga om hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet för personer med funktionsnedsättningar.

Perspektiv på funktionshinder

Kunskapsöversikten handlar om egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder. Vi ägnar varsitt kapitel till de tre perspektiven, där vi även mer i detalj beskriver vår förståelse av dem för syftet med kartläggningen. Vi vill emellertid här föra en diskussion om begreppet ”funktionshinder” då vi ser det som ett potentiellt dilemma att alltför distinkt göra åtskillnad mellan olika grupper av funktionshinder som visserligen har olika behov och svårigheter men samtidigt delar samhällslig position i förhållande till samhällets olika sfärer.

Att besvara frågan om vad funktionshinder ”är” kan kanske vid första anblicken verka enkel. Man skulle kunna svara med utgångspunkt ifrån en diagnos (blind) eller en egenskap (att inte se). Genom svaret har man sagt att det är egenskapen som skiljer ut gruppen från vad som allmänt sett uppfattas ”normalt”. Det är med andra ord angeläget att tillerkänna grupper olika behov men också se funktionshinder som en social konstruktion som samhället – skolan, sjukvården, socialtjänsten men även folkbildningen – strävar efter att identifiera, hjälpa och inkludera i samhällslivet.

Personer med funktionsnedsättningar har det gemensamt att de delar ett beroende av andras definitioner i syftet att komma i åtnjutande av stöd- och hjälpinsatser, vilket gör att hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet bör diskuteras utifrån gemensamma erfarenheter och sociala faktorer och inte åtskiljas enbart på grund av diagnoser.

Ineland, Molin och Sauer (2013) menar till exempel att personer med funktionshinder mer generellt har att förhålla sig till och hantera omgivningens sociala kategoriseringar. Det är inte alltid så att funktionsnedsättningen i sig leder till funktionshinder i samhället.

Detta kan ses som ett svar på samhällsliga villkor och föreställningar om vad som förväntas av dem som kategoriserats som ”funktionshindrade”. Det är inte alltid den individuella funktionsnedsättningen som leder till en viss begränsning i mötet med omgivningen, utan det handlar många gånger om omgivningens förväntningar och föreställningar. Detta var ett av skälen till att Världshälsoorganisationen valde att revidera den tidigare klassifikationen (*impairment–disability–handicap*). I det nya klassifikationssystemet (ICF) utgör *disability* istället en samlingsterm för funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning.

Vi ser funktionshinder som ett komplext fenomen som kan beskrivas på flera olika sätt och utifrån olika perspektiv. När ett medicinskt perspektiv betraktar funktionshinder som en effekt av sjukdomar eller skador utgår ett socialt perspektiv från att funktionshinder är ett resultat av samhälleliga hinder och barriärer. Ett miljörelativt synsätt, som rymmer både medicinska och sociala aspekter, innebär att funktionshinder är ett resultat av såväl individuella egenskaper och hinder och barriärer i samhället. Det medicinska perspektivet bygger på tanken att olika skador eller sjukdomar leder till funktionsnedsättningar som kan reduceras genom olika vård- och rehabiliteringsinsatser.

Tankefiguren antyder att personer med funktionshinder hamnar i beroendeställning, deras problem medikaliseras och blir föremål för yrkesgruppers bedömningar (Sauer & Lindqvist 2007). Det sociala perspektivet riktar fokus mot samhälleliga barriärer av både fysisk art (byggnader, lokaler, arbetsplatser, kollektivtrafik, etc.) och sociokulturell art (attityder, fördomar, etc.). En av perspektivets förgrundsgestalter, Oliver (1996), definierar funktionshinder som nackdelar och aktivitetsbegränsningar orsakade av ett samhälle som tar lite eller ingen hänsyn till människor med funktionsnedsättningar vilket exkluderar dem från vanliga sociala aktiviteter. Det miljörelativa perspektivet menar att funktionshinder är relativt och relationellt och uppstår i skärningspunkten mellan individen och den sociala och fysiska omgivningen. Detta perspektiv har en stark ställning i Skandinavien och är en bärande föreställning i den svenska handikappolitiken.

En delvis annan ingång till förståelsen av funktionshinder ger Solvang (2002) som talar om tre olika diskurser som på olika sätt påverkar sättet att tänka om och handla gentemot personer som socialt kategoriserats som funktionshindrade. För det första utgörs funktionshinder av en motsättning mellan avvikelse (funktionshinder) och normalitet (icke-funktionshinder). Centrala begrepp är normalisering och integrering och synsättet är grundat i ett medicinskt perspektiv. Praktiskt kan en sådan tankegång få till följd att organisationer och professioner genom träning, habilitering och rehabilitering strävar efter att på olika sätt "åtgärda" funktionsnedsättningen. För det andra utgörs funktionshinder av en relation mellan jämlikhet och ojämlikhet och för frågor om resurser och ekonomi. Diskursen tar utgångspunkt i ett välfärdsstatligt sammanhang där funktionshinder anses skapa sociala, materiella och ekonomiska svårigheter.

Det är mot bakgrund av en sådan diskurs som den svenska välfärdsmodellen utvecklats i syfte att nå materiell och ekonomisk jämlikhet för olika grupper. Exempel på detta är utformandet av socialpolitiska transfereringssystem och förmedlandet av insatser i form av vård och omsorg (Esping Andersen 1990, Lindqvist & Borell 1998). För det tredje är funktionshinder knutet till en övergripande diskurs som rör relationen mellan ”vi och dom” och där nyckelbegreppet är identitet. En bärande tanke inom denna diskurs är att människor (med funktionshinder) identifierar sig med människor som delar samma värden och sätt att förstå verkligheten. Genom liknande livserfarenheter byggs en gemensam identitet och kultur upp; man omformulerar sin sociala position och snarare hyllar det annorlundaskap ett funktionshinder kan innebära.

Enligt vår mening involverar funktionshinder alla ovanstående diskurser. Personer med funktionshinder måste till exempel underkasta sig rollen som avvikare för att komma i åtnjutande av diverse stöd- och hjälpinsatser, samtidigt som funktionshindret i andra sammanhang antingen saknar betydelse, förenar eller utgör grund för identifikation och gemenskap. Dessutom, för att en person med funktionshinder ska kunna vara delaktiga i samhällslivet och få sina rättigheter tillgodosedda, krävs att välfärdsstaten möjliggör detta via resursfördelning. Som nämnts ovan handlar kunskapsöversikten om egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder.

Men hur man uppfattar och förstår funktionshinder är en viktig fråga att ta ställning till inom folkbildningen. Grundläggande föreställningar om funktionshinder (och människor med funktionsnedsättningar) kan alltså påverka i vilken mån man lyckas eller misslyckas skapa arenor och sammanhang inom vilka människor med funktionshinder har reell möjlighet att förbättra hälsan, få ökad egenmakt eller förbättra deltagande i kulturlivet.

Syfte och avgränsningar

Syftet med rapporten är att sammanställa kunskap som underlag för Studieförbundet Vuxenskolan i arbetet med att identifiera områden och fält inom vilka de kan verka som stöd för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder. Kunskapsöversikten fokuserar övergripande på demokrati utifrån följande tre temaområden: egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet.

En viktig avgränsning är att rapporten utgörs av en tematiserad kartläggning, vilket innebär att de tre områdena – hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet – och kopplingen till förslag på SV:s framtida verksamhet påverkat urvalet av studier som inkluderats i datainsamlingen. Kartläggningen har en viss obalans mellan publikationer om psykiska funktionshinder och publikationer om intellektuella funktionshinder. Detta handlar helt enkelt om att vi inte kunnat identifiera fler publikationer om psykiska funktionshinder. Detta gäller särskilt områden kultur och hälsa.

Forskning inom dessa områden kopplat till personer med psykiska funktionshinder är, enligt vad vi kunnat bedöma, begränsad i förhållande till forskning om intellektuella funktionshinder. Ifråga om tema hälsa kan det möjligen också förklaras av att det huvudsakligen är ett medicinskt perspektiv som används i studier om psykiska funktionshinder medan vi framför allt sökt studier med ett mer tydligt samhälls- eller folkhälsoperspektiv.

En fullständig kartläggning som täcker all aktuell forskning ryms således inte. Istället har ambitionen varit att med utgångspunkt i valda studier diskutera utvecklingsmöjligheter och framtida intresseområden när det gäller SV:s roll som folkbildare. En annan viktig avgränsning i vårt urval av litteratur och studier har varit ett individperspektiv, där personer med funktionsnedsättning själva på olika sätt uttrycker sig i relation till begrepp som hälsa, egenmakt och kultur. Det finns således ett stort antal studier som ligger utanför vårt intresse i denna kartläggning då det bland annat fokuserar på personal- familj eller anhörigperspektiv. Eftersom vårt uppdrag har varit att identifiera områden för SV:s framtida verksamhet kring personer med intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar har vi gjort bedömningen att sådana områden framför allt kommer till uttryck i individens egna berättelser och erfarenheter.

Därmed inte sagt, även om det ligger utanför intresset för denna kartläggning, att personal-, familj- eller anhörigperspektiv i sig inte skulle vara betydelsefulla för att öka förståelsen för vilken roll kultur, hälsa och egenmakt har för personer med funktionsnedsättningar.

Folkbildning och personer med funktionsnedsättningar

Folkbildningen utgör en del av det svenska civilsamhället och dess koppling till landets folkrörelser är stark. Relationen mellan staten och civilsamhället i Sverige har präglats av en ömsesidig respekt, vilket även gäller relationen mellan staten och folkbildningen.

Folkbildningen har sedan sin framväxt alltid, parallellt med folkrörelserna, spelat en viktig roll för demokratin i Sverige. Gougoulakis (132006a; b) redogör för att folkbildningen uppstod som en bildningsrörelse i samband med industrialiseringen och urbaniseringen på slutet av 1800-talet. Den är intimt sammanflätad med folkrörelsens framväxt.

Folkbildningen har kommit att bli till en nationell infrastruktur för bildning och utbildningen för den vuxna befolkningen. Folkbildningen verkade tidigare inom följande sju verksamhetsområden som i särskilt hög grad utgjorde motiv för statens stöd till folkbildningens olika aktörer:

- den gemensamma värdegrunden; alla människors lika värde och jämställdhet mellan könen
- det mångkulturella samhällets utmaningar
- den demografiska utmaningen
- det livslånga lärandet
- kulturen
- tillgängligheten och möjligheterna för personer med funktionshinder
- folkhälsa, hållbar utveckling och global rättvisa.

År 2011 fick emellertid Folkbildningsrådet ett regeringsuppdrag att lämna förslag på nya verksamhetsområden, med utgångspunkten att antalet verksamhetsområden skulle reduceras (prop. 2013/14:172). Folkbildningsrådet inhämtade synpunkter från studieförbund och högskolor och konstaterade att verksamhetsområdena skapat en otydlighet i folkbildningens arbete. Folkbildningsrådet ansåg det vara problematiskt att staten anger vissa verksamhetsområden som särskilt motiverade samtidigt som folkbildningens organisationer självständigt förutsätts styra sin verksamhet utifrån sina olika ideologiska förutsättningar och värdegrunder.

Mot bakgrund av de erfarenheter som redovisats av studieförbund och folkhögskolor drog Folkbildningsrådet slutsatsen att statens stöd till folkbildningen bör baseras på följande fyra syften:

- stödja verksamhet som bidrar till att stärka och utveckla demokratin
- bidra till att göra det möjligt för människor att påverka sin livssituation och skapa engagemang att delta i samhällsutvecklingen
- bidra till att utjämna utbildningsklyftor och höja bildnings- och utbildningsnivån i samhället
- bidra till att bredda intresset för och öka delaktigheten i kulturlivet.

I och med den nya propositionen Allas kunskap – Allas bildning (prop. 2013/14:172) finns nu ett särskilt mål för den statliga folkbildningspolitiken: ”Folkbildningen ska ge alla möjlighet att tillsammans med andra öka sin kunskap och bildning för personlig utveckling och delaktighet i samhället.” Även om de sju verksamhetsområdena ersatts av fyra syften finns en nära kopplingar mellan dem när det gäller mål, utmaningar och syften med folkbildningens verksamhet.

I regeringens proposition Allas kunskap – Allas bildning (prop. 2013/14:172), på sidan 29, åskådliggörs detta förhållande genom följande figur:



Figur 1: Förhållandet mellan syften och verksamhetsområden, baserat på regeringens proposition Allas kunskap – Allas bildning (prop. 2013/14:172), sid 29).

Sammantaget, över landet, utgörs folkbildningen av verksamhet vid drygt 150 folkhögskolor och 10 studieförbund. Folkbildningsrådets årsredovisning med verksamhetsberättelse för 2014 vittnar om att det är en omfattande verksamhet som bedrivs. Under 2014 fördelades 1,6 miljarder i statsbidrag till de 150 folkhögskolorna och totalt 1,7 miljarder till de 10 studieförbunden. Samtidigt kännetecknas folkbildningen av den mycket viktiga principen ”fri och frivillig” vilket innebär att den står fri från statlig styrning och att den alltid ska vara frivillig för deltagarna. Enligt folkbildningsrådet själva ska verksamheten vara något mer och något annat än den utbildning som ges via det formella utbildningsväsendet.

Enligt Studieförbundet Vuxenskolan (www.sv.se) bygger folkbildningens pedagogik på att man lär bäst när man gör det tillsammans med andra och därför är studiecirkeln det vanligaste sättet att ses. Tusentals studiecirkelar bedrivs dagligen inom en mängd olika områden. Cirkelledarens roll är inte i första hand att lära ut ett specifikt ämne, utan att se till att gruppen fungerar på ett demokratiskt sätt och att alla känner sig delaktiga och lyssnade på. Folkbildningens engagemang för personer med funktionsnedsättningar har en lång tradition och man har ett särskilt ansvar att erbjuda och tillgängliggöra utbildning för just denna grupp av medborgare. Det innebär bland annat att SV stödjer verksamheter som syftar till att stärka och utveckla demokratin, att gör det möjligt för människor att påverka sin situation och skapa engagemang att delta i utvecklingen av samhället, medverka till att utjämna utbildningsklyftor samt höja utbildnings- och bildningsnivån samt bidra till ett ökat intresse för och ökad delaktighet i kulturlivet.

Arbetarnas Bildningsförbund (ABF) och Studieförbundet Vuxenskolan (SV) utgör enligt en rapport från nätverket SIP (2009) de två största studieförbunden som har verksamhetsavtal med handikapporganisationerna. De har båda en omfattande studiecirkelverksamhet för personer med funktionsnedsättningar. Målsättningen för SV är att alla människor ska ha möjlighet att lära sig nya saker, få nya sociala kontakter, vara delaktiga i samhället och få större makt över sina liv. Därför erbjuder SV verksamheter i form av studiecirkelar men även olika material som är anpassade till personer med funktionsnedsättningar. Studiecirkelarna har en stor bredd och variation, såsom samhälls- och vardagskunskap, skapande verksamhet, kost och hälsa, datorkunskap, dans och rörelse, sång och musik, teater, etc. (www.sv.se). Man har även verksamhet i form av föreläsningar, studiedagar och studiecirkelar, som riktar sig till personal och anhöriga.

Folkhälsa och funktionshinder

De fyra syften som formulerats för folkbildningens verksamhet har, enligt vår tolkning, inneburit ett närmande till de övergripande folkhälsopolitiska målen. Exempelvis är folkbildningen arbete för ökad demokrati, möjligheten att påverka sin livssituation, minskade utbildningsklyftor samt ökad delaktighet i kulturlivet för personer med funktionshinder nära förbundet med de mål som anges inom folkhälsopolitiken.

Det övergripande målet är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen (Prop. 2007/08:110). Detta mål involverar, menar vi, alla de fyra syften inom vilken folkbildningen ska verka. Folkhälsa handlar om allt från individens egna val och vanor till strukturella faktorer som yttre miljöer och demokratiska rättigheter i samhället (Ineland 2013; 2014).

Folkhälsopolitiken omfattar elva målområden som grupperar hälsans bestämningsfaktorer, det vill säga de faktorer i människors livsvillkor och vanor som har störst betydelse för hälsan:

- 1 Delaktighet och inflytande i samhället
- 2 Ekonomiska och sociala förutsättningar
- 3 Barns och ungas uppväxtvillkor
- 4 Hälsa i arbetslivet
- 5 Miljöer och produkter
- 6 Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård
- 7 Skydd mot smittspridning
- 8 Sexualitet och reproduktiv hälsa
- 9 Fysisk aktivitet
- 10 Matvanor och livsmedel
- 11 Tobak, alkohol, narkotika, dopning och spel.

Målområdena består av två kategorier: en som kopplas till människors livsvillkor, en som kopplas till levnadsvanor och livsstil. Koppling till folkhälsopolitiken är angelägen för folkbildningens verksamhet med tanke på utvecklingen de senaste decennierna med avseende på befolkningens hälsa. Generellt har hälsan förbättrats de senaste decennierna.

Människor har i allmänhet blivit friskare och lever längre än tidigare. Samtidig har relativa skillnader i hälsa mellan olika samhällsgrupper förblivit oförändrat stora och i enstaka fall till och med ökat. Ineland (2013) beskriver i en rapport till dåvarande Statens folkhälsoinstitut (numera Folkhälsomyndigheten) att det finns systematiska skillnader i dödlighet och sjuklighet mellan olika socioekonomiska grupper samt mellan kvinnor och män.

Vidare att det finns systematiska skillnader i den självupplevda hälsan mellan utrikes och inrikes födda, mellan personer med funktionshinder och befolkningen i övrigt samt mellan personer med olika sexuell läggning.

Grupper som ofta beskrivs som mindre resursstarka, till exempel de med kort utbildning, låg inkomst, sämre boende, begränsade möjligheter att påverka och vara delaktig, har också generellt sett sämre hälsa. Till denna grupp hör personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder. Även om hälsan förbättrats för mindre resursstarka grupper och ekonomiskt och utbildningsmässigt svaga grupper, har utvecklingen ändå varit mindre gynnsam än för socioekonomiskt starkare grupper.

Liknande mönster återfinns när det gäller psykisk ohälsa. Arbetslösa och personer med sjuk- och aktivitetsersättning, äldre, ensamstående med barn och utrikes födda är mer utsatta än befolkningen i övrigt. Personer med begränsade möjligheter till inflytande och deltagande är också överrepresenterade, och har olika orsaker: kön, etnisk eller religiös tillhörighet, sexuell läggning, ålder och – vilket fokuseras i denna rapport – personer med psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar.

Sammantaget påverkar alltså människors sociala position (ålder, kön, etnicitet, sexuell läggning, utbildning och inkomst) tillsammans med den sociala miljön (familj, grupp, bostadsområde, arbetsliv m.m.) hur människor inför samma hälsorisker drabbas olika.

Det är enligt vår uppfattning angeläget att folkbildning och folkhälsa inte diskuteras åtskilda från varandra utan ses som del av en vidare diskussion om människors demokratiska villkor och rättsliga ställning i samhället. Framgångsrik verksamhet har sannolikt positiva effekter utifrån målen med såväl folkbildningen och folkhälsan, vilket vi ser som viktigt att beakta.

Metod och genomförande

Rapporten består av en genomgång och sammanställning av ett urval av svensk forskning om personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder inom områdena hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet. Den forskning som inkluderats och bearbetats har valts med utgångspunkt i vår bedömning av relevans i relation till Studieförbundet Vuxenskolornas verksamhet.

Då det är målgrupperna intellektuella funktionshinder och psykiska funktionshinder i relation till egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet som står i fokus för denna rapport har urvalet av publikationer som ingår i kunskapsgenomgången väglett av detta fokus. Det är således inte begreppen egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet som primärt styr urvalet av publikationer utan forskning om personer med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder i relation till hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet på olika samhälleliga arenor.

Detta innebär att kunskapsgenomgången baseras på studier om målgruppen i relation till områden så som bl.a. internet och sociala medier, sexualitet, fritid, boende, dagligverksamhet, hälsa och kulturaktiviteter.

Ambitionen har varit att eftersträva en så stor variation och bredd som möjligt för att kunna täcka in så många samhällsområden som möjligt. Detta motiveras också av att begrepp som egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet är breda och skär genom många olika sociala arenor och för att kunna fånga detta behövs variation och bredd. Flera studier berör således inte begreppen direkt och explicit men har ett innehåll med relevans för de olika temaområdena och har därför inkluderats i kunskapsöversikten.

Litteratursökningen har gjorts genom att använda databaser som Libris, Google Scholar och Umeå universitetsbiblioteks söktjänster, men även genom referenslistor och kontakter med forskare inom funktionshinderområdet. Utöver detta har vi via en mailförfrågan till det svenska nätverket för funktionshinderforskare efterfrågat publikationer vid respektive lärosäte som rör de tre områden som nämnts ovan. Vi har genom dessa olika tillvägagångssätt erhållit publikationer i form av avhandlingar, vetenskapliga artiklar, rapporter, FoU-rapporter, myndighetsrapporter samt kapitel i antologier som har koppling till syftet med rapporten.

Vi gör inga anspråk på att vår sammanställning täcker samtliga publikationer med relevans för rapportens syfte. Däremot bedömer vi att vår genomgång ger värdefullt bidrag till diskussionen om SVs framtida verksamhet på områdena hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet för personer med intellektuella och psykiska funktionshinder.

Vår bearbetning av publikationerna har följt en likande struktur. Inledningsvis har läst och bedömt i vilken mån publikationen är relevant för en (eller flera) av de tre områdena. Efter kodning av publikationerna har vi upprättat en tabell i vilken de centrala resultaten presenteras. Tabellerna presenteras i de efterföljande resultatkapitlen.

Slutligen har vi gjort en övergripande analys inom respektive område i syfte att identifiera och diskutera vilka implikationer resultaten kan anses ha i förhållande till SV:s framtida verksamhet för personer med intellektuella och psykiska funktionshinder. Av skäl vi anför ovan har vi emellertid inte gjort någon distinkt åtskillnad mellan de två kategorierna av funktionshindrade. Vi menar alltså att även om olika behov och livserfarenheter kan föreligga mellan personer med olika funktionsnedsättningar, ser vi det som angeläget i en diskussion om SV:s framtida verksamhet att ha ett vidare, icke-diagnos-specifikt, synsätt om på vilket sätt, och för vem, en viss aktivitet ska utformas. Trots att kartläggningen har en viss obalans mellan publikationer om psykiska funktionshinder respektive intellektuella funktionshinder, har resultaten i allt väsentligt relevans för båda grupperna. Till exempel har studier om egenmakt för personer med intellektuella funktionshinder lika stor relevans när det gäller till exempel personer med psykiska funktionshinder.

Många människor med funktionshinder är, om än i olika grad och på olika sätt, beroende av andras definitioner och ställningstaganden för att komma i åtnjutande av diverse stöd- och hjälpinsatser. Därför bör enligt vår mening verksamheter som har ambitioner att verka för hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet för personer med funktionshinder vara öppna för individuell variation snarare än grupp-specifika strategier.

Många erfarenheter och sociala livsomständigheter är gemensamma, människor kan inte åtskiljas enbart på grund av diagnoser. Hur man i praktiken och i enskilda verksamheter – kurser, studiecirklar, etc. – arbetar för att nå de mål man satt upp för personer med intellektuella respektive psykiska funktionshinder ser vi främst som en metodfråga och inte minst en fråga om förhållningssätt som bör diskuteras i dialog med de som deltar i olika

verksamheter och aktiviteter som erbjuds av SV. Det är svårt att ge principiella svar på individuella behov kopplade till specifika funktionsnedsättningar. Vi har därför eftersträvat att göra resultaten från litteratur och publikationer som studerar en viss kategori av funktionshindrade tillgängliga och tillämpbara även på andra grupper av funktionshindrade.

Funktionshinder och egenmakt

För att närma sig begreppet egenmakt är det angeläget att inledningsvis redogöra för den svenska funktionshinderpolitikens bärande principer och ideologiska utgångspunkter. Ambitioner och strävanden, från såväl handikapporganisationer, enskilda och grupper av personer med funktionsnedsättning, välfärdsstatliga aktörer som professionella, att öka funktionshindrade personers egenmakt ligger i linje med de mål och intentioner som är formulerade med funktionshinderpolitiken.

De senaste decenniernas utveckling har banat väg för en ökad betoning på egenmakt för personer med funktionsnedsättning. Ett illustrativt exempel är införandet av personlig assistans och assistansersättning, en stödform och ett socialpolitiskt transfereringssystem som ger personer med funktionsnedsättning möjligheten att bli arbetsgivare för de personer som ger en omsorg, stöd och service. På så sätt har makten, åtminstone på ett formellt plan, förskjutits från yrkesverksamma till brukarna. Forskning visar också, enligt Giertz (2012), att personlig assistans gett personer med funktionsnedsättning ett ökat inflytande, självbestämmande och ökad möjlighet till delaktighet.

Begreppet egenmakt hänger således intimt ihop med begrepp som självbestämmande, delaktighet och inflytande. Den svenska funktionshinderpolitiken vägleds av principer såsom; jämlikhet, inkludering, delaktighet, tillgänglighet, självbestämmande och inflytande och det övergripande målet är att skapa full delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättningar (Ineland, Molin & Sauer 2013 & Lindberg & Grönvik 2011).

Rätten till ett omfattande självbestämmande, inflytande och delaktighet för personer med funktionsnedsättningar är dock förhållandevis ny och ska förstås mot bakgrund av dels den segregering och institutionalisering som kännetecknade situationen fram till 1970- och 1980-talen dels den kritik som under 1980 och 1990-talen riktades mot den dominans

och det tolkningsföretråde som professionella och yrkesverksamma innehade (Ineland m.fl. 2013; Lindqvist 2012; Lindberg & Grönvik 2011). I strategin för funktionshinderpolitiken som regeringen fastställde 2011 tydliggörs att det övergripande målet är att skapa ett samhälle utan hinder för delaktighet och att verka för ökad jämlikhet i levnadsvillkor för människor med funktionsnedsättning.

Begreppet egenmakt har alltså nära och tydliga kopplingar till de funktionshinderpolitiska principerna om självbestämmande, inflytande och delaktighet. Lewin (2011) menar att dessa principer stipulerar att det är de önskemål och livsprojekt som den enskilda individen med funktionsnedsättning ger uttryck för som ska prioriteras av verksamheter inom funktionshinderomsorgen samt att det är individen som ska ha tolkningsföretråde när det gäller realiserandet av de bärande principerna.

Synsättet företräds också av Socialstyrelsen (2012) som menar att brukarinflytande, medverkan och delaktighet handlar om att brukare med psykiska funktionshinder ska kunna ta del av eller påverka beslut som rör de insatser man får eller den verksamhet som ger insatsen.

Socialstyrelsen skriver: *Det handlar helt enkelt om hur de personer som får insatserna ska få mandat och möjlighet att påverka beslut som får stora konsekvenser för hans eller hennes eget liv och vardag* (sid. 10, Socialstyrelsen 2012).

Lewin (2011) menar också att medbestämmande, inflytande och valfrihet kan sammanföras till principen om självbestämmande. Det finns förstås en intim koppling mellan egenmakt och självbestämmande och vi ska här först redogöra för begreppet självbestämmande och därefter diskutera begreppet egenmakt.

Ringsby Jansson & Olin (2006) menar att självbestämmande är en central ideologisk utgångspunkt i dagens funktionshinderpolitik som ska förstås mot bakgrund av att vi i dag lever i ett samhälle med en ökad betoning på individualisering. Det finns inga vedertagna definitioner av självbestämmande, det är ett komplext begrepp, menar Giertz (2012), som handlar om individens möjligheter att detaljstyra sitt vardagsliv efter sina egna behov, önskemål och ställningstaganden.

Olin & Ringsby Jansson (2006) redogör för att forskning visar att det skett en viss positiv utveckling för brukare att påverka sin vardag samtidigt som det finns stora brister. Självbestämmandet och inflytandet har ökat för de som är starka, välinformerade och som kan kämpa för sina rättigheter.

En del i komplexiteten med begreppet självbestämmande, menar Olin & Ringsby Jansson (2006), är att det förutsätter att man kan skaffa sig information om olika valmöjligheter samt att kunna förstå innebörden av valen, innan man väljer. Denna process kräver en hög grad av intellektuell kompetens och kontroll över det egna livet, vilket personer med intellektuella eller psykiska funktionshinder inte alltid har förmåga till.

Självbestämmande handlar således, för personer med intellektuella eller psykiska funktionshinder, om att man får förutsättningar och stöd i den process som det innebär att fatta beslut om olika val, så att den enskilde kan förverkliga sina intressen och önskemål. Hur den professionella makten utövas och hur organisationen (rutiner, organisering, regler) ser ut påverkar på olika plan möjligheten till självbestämmande, antingen är det hindrande eller möjliggörande.

Olin & Ringsby Jansson (2006) menar att om man skulle minska omsorgspersonalens styrning över brukare så skulle det visserligen ge individen större utrymme för självbestämmande men att det inte nödvändigtvis innebär att individen kan förverkliga sina önskemål. Självbestämmande bör således se som en process som uppstår i sociala relationer och personer med funktionshinder behöver ha tillgång till relationer som gör det möjligt för dem att undersöka och uttrycka vem man är.

Renblad (2001) menar att empowerment: är en form av makt som kan definieras som egenmakt och möjlighet till självbestämmande. Empowerment inkluderar att man har möjlighet till inflytande och delaktighet (sid 11). Hon menar att empowerment ur ett filosofiskt perspektiv handlar om frågor om demokrati och etik och på en vardaglig nivå så handlar det för individen om att ha kontroll över och kunna påverka sin situation i olika sammanhang. Vidare ska empowerment förstås som en livslång process och grunden är att individen upplever personlig kontroll, självuppskattning och tillhörighet.

Renblad (2003; 2001) menar att ur ett empowerment/självbestämmande perspektiv så kännetecknas arbetssättet av att det utgår ifrån de styrkor och resurser som personen med funktionsnedsättning har och ska inriktas på att individen skall lära sig att klara av svårigheter av skilda slag.

Empowerment, menar Askheim (2003), innefattar överföring av makt, att makt ges till eller återtas av utsatta grupper. Begreppet är komplext och innefattar många dimensioner såsom frigörelse och kontroll över de insatser som förmedlas till mig som brukare samt reell möjlighet att som brukare att få kunna utöva inflytande och vara delaktig i de beslut och insatser som rör mig som individ. Begreppet innefattar också ett perspektiv som säger att utsatta människor, såsom funktionshindrade, är aktörer som själva är experter på de livsomständigheter man lever under (Askheim & Starrin, 2007).

Efter den ovanstående diskussionen kring begreppen självbestämmande, egenmakt och empowerment ska vi nu redogöra för de studier på området egenmakt som ingår i sammanställningen. Som vi ovan beskrivit ingår i sammanställningen ett urval av svenska studier, hur detta urval sett ut har vi beskrivit närmare i metodavsnittet.

I tabellen nedan redovisas de studier som ingår i sammanställningen på temat egenmakt (i tabellen används förkortningen IF för intellektuella funktionshinder och PF för psykiska funktionshinder). Efter tabellen följer en utförligare sammanställning av de centrala resultaten i de studier som redovisas i tabellen. I sammanställningen ingår också ett flertal studier som inte redovisas i nedanstående tabell.

Tabell 1. Studier med relevans för temat "egenmakt"

Publikation	Inriktning	Kommentar
Tideman, M. & Svensson, O. (2015)	Personer med IF och self advocacy grupper	Ett ökat antal unga personer som självorganiserar sig i self advocacy grupper. Studien visar att deltagandet i dessa grupper leder till ökad hälsa, ökat välbefinnande och att man utvecklar nya roller och identiteter.
Svensson, O. & Tideman, M. (2007)	Personer med IF och empowerment	Studerat ett projekt som utvecklats från att vara för personer med IF till att bli ett projekt baserat på empowerment. Projektet var en mötesplats som möjliggjorde samtal om erfarenheter av IF och stigmatisering. Medförde en ny social roll.
Giertz, L. (2012)	Beskriva och analysera villkor, möjligheter och gränser för inflytande och självbestämmande för personer med LSS-insatser.	Möjlighet till inflytande och självbestämmande villkor av funktionsnedsättningens omfattning, det privata hemmet som arbetsplats för personal, spänningsförhållandet mellan oberoende – beroende, bemötande samt synen på individens förmåga.
Bergh, S., Skogman, E & Tideman, M. (2010)	Studerandes erfarenheter av folkhögskolekurser riktade till personer med IF	Deltagandet i folkhögskolestudier har positiva bildningsmässiga effekter och bidrar till empowerment och egenorganisering
Sauer, L. (2010)	Personer med IF och lärande	Deltagandet i utbildningen/projektet bidrog till ökad självkänsla och självförtroende. Personlig växt och utveckling.
Kjellberg, A. & Hemmingsson, H. (2013)	Personer med IF och valdeltagande och demokrati	De personer med IF har intervjuats inför riksdagsvalen 1998, 2002 & 2006. Det som röstar har en uppfattning att rösta är viktigt och att det är en medborglig plikt, de har föräldrar, och signifikanta personer som fört över politiskt intresse, vidare har media betydelse och de är bekväma med att veta hur man gör när man röstar.
Löfgren-Mårtensson, L. (2004)	Personer med IF, kärlek, sexualitet och sociala strategier	Många unga vuxna personer med IF lever i en miljö som kännetecknas av att å ena sidan möjliggörs önskingar å andra sidan kontrolleras och övervakas deras sexualitet och kärlek.

Publikation**Inriktning****Kommentar**

Näslund, R. & Gardelli, Å. (2012)	Ungdomar och vuxna med IF och användandet och tillgången till internet och kommunikations-teknologi.	Ökat handlingsutrymme för de vuxna, lärde sig använda datorer vilket ökade deras möjlighet att uttrycka sig och att handla. Ökad social interaktion med vänner, familj och personal samt ökat inflytande i vardagen. För ungdomarna ökade aktivitet, men också ett viktigt instrument för att etablera sociala relationer och för att söka information.
Gardelli, Å. & Johansson, A. (2008)	Datoranvändandets betydelse för vuxna personer med IF.	Deltagarna ökade sin aktivitetsförmåga och sitt datoranvändande.
Renblad, K. (2001)	Hur personer med IF ser på inflytande, bemötande, sociala relationer samt information-/ och kommunikation.	Majoriteten upplever brist på inflytande och självbestämmande. Demokrati beskrivs som att få vara med och bestämma och att ha inflytande.
Molin, M. Sorbring, E. & Löfgren-Mårtensson, L (2014)	Sociala medier/internet – sociala relationer-identitet.	Unga med IF använder internet/sociala medier för att vara som andra och att vara med andra samt för att ge uttryck för sin rätt att vara delaktiga i samhället
Bolling, J. (2005)	Insatser mot diskriminering riktade till personer med funktionsnedsättning och annan etnisk bakgrund.	13 olika projekt ingår i utvärderingen. När det gäller insatser mot diskriminering och utsatthet menade mindre än en tredjedel att de inte nått sina mål. Hälften av projekten menar att de nått målet att främja möten mellan människor med funktionsnedsättning och olika etniska bakgrunder och en känsla av stärkt identitet. Gruppen tar avstånd från handikappomsorgen/socialtjänsten.

Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2006)	Personer med IF och personer med PF. Risker och möjligheter- förändrade livsvillkor för inflytande, delaktighet och självbestämmande.	Vuxenblivandet är ofta mer komplicerat än för andra ungdomar, de har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden, många blir beroende av de socialpolitiska stödsystemen och de har svårt att etablera sociala nätverk. Detta kan öka risken för ohälsa, psykisk ohälsa och missbruk. Resultatet visar att det finns stora skillnader mellan olika grupper av unga med IF och/eller PF. Skillnaderna handlar om hur de bor, försörjning, arbete, nätverk och hur det ser ut med stöd och insatser. Två huvudgrupper, den ena gruppen har relativt omfattande stöd, den andra gruppen tar avstånd från handikappomsorgen/socialtjänsten.
Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2009)	Hur unga psykiskt och intellektuellt funktionshindrade personers identiteter skapas genom tillhörigheten både till kategorin funktionshindrade och till civilsamhället och normaliteten.	Tillhörigheten/identiteten har analyserats genom tre kategorier, de pragmatiska navigatörerna, de kritiska utmanarna och de missförstådda rebellerna.
Nikku, N. (2011)	Personer med If och PF. En forskningsöversikt över forskning om bostad med särskild service och daglig verksamhet.	Personal inom omsorgen för funktionshindrade har ett stort inflytande över brukarna. Bristande möjligheter till självbestämmande och inflytande. Personalen möjliggör eller hindrar brukarnas möjligheter till självbestämmande och empowerment.
Lindqvist, A-L (2007)	Utvärdering av inflytandeprojektet som var ett led i de satsningar nationella psykiatrisamordningen genomförde 2005-2007 för att åtgärda bristande inflytande.	I utvärdering har projekten med personliga ombud och brukarinflytandesamordnare utvärderats. Utvärderingen visar att projektet givit positiva avtryck för inflytandet.
Vikdahl, L. (2014)	Personer med IF och deras upplevelser och erfarenheter av delaktighet i svenska kyrkan.	Deltagandet och delaktigheten i kyrkan är värdefull, det leder till att sociala relationer etableras ofta i form av vänskap och eller svaga band. Det finns dock ofta hinder för delaktighet och tillgänglighet.

Sammanfattning av studier med relevans för området egenmakt

Svensson & Tideman (2007) menar att empowerment innebär att individer och/eller grupper av personer med funktionsnedsättning försöker ta kontroll över sin tillvaro, när grupper som på olika sätt är marginaliserade och diskriminerade kommer till tals och själva får makten att definiera sina behov.

Författarna skriver att empowerment förutsätter att man förser individer med resurser, möjligheter och förutsättningar och på så sätt bidra till att deras förmåga att påverka sitt liv ökar. Empowerment handlar om att ge personer med intellektuella funktionshinder ökad egenmakt så att de kan stå emot personalens och anhörigas åsikter och istället kunna hävda sina egna önskningar.

Artikeln handlar om en studie i vilken man följt ett projekt som utvecklats från att vara för personer med intellektuella funktionshinder till att bli ett projekt baserat på empowerment. Författarna beskriver att få försök tidigare gjorts där man utifrån ett empowerment perspektiv vill stärka individens/gruppens förmåga att själva hantera sin situation. Projektet, i vilket ca.30 personer med intellektuella funktionshinder deltog, utgjordes av en mötesplats, där deltagarna träffades, kunde laga mat, planera olika fritidsaktiviteter och semesterresor. De beskriver hur mötesplatsen möjliggjorde samtal om erfarenheter av intellektuellt funktionshinder och stigmatisering.

I projektets början fanns den traditionella rollfördelningen mellan projektledare och deltagare. Dock visade det sig att deltagarna var ointresserade av projektledarnas planering av aktiviteter. Projektdeltagarna var mer intresserad av relationer vilket medförde att mötesplatsen utvecklades till ett forum för diskussioner om att leva i samhället med intellektuella funktionshinder. För de personer med intellektuella funktionshinder som deltog i projektet etablerades en ny social roll, de blev inte kategoriserade utifrån sina funktionshinder, utan sedda som individer med egna möjligheter och svagheter. En förutsättning till empowerment, ökad egenmakt och egen organisering för personer med funktionshinder är att de ges möjlighet att erhålla kunskap om den egna positionen i samhället. Det behövs således kunskapsutveckling hos personer med intellektuella funktionshinder.

Författarna menar i likhet med bland annat Ineland, Molin & Sauer (2015), att det i idag utvecklas nya former av verksamheter för och med personer med intellektuella funktionshinder i gränslandet mellan civilsamhälle och social omsorg. Dessa verksamheter drivs i

samverkan mellan eller genom delat ansvar mellan ideella organisationer och funktionshinderomsorgen, vilket gör att de har förutsättningar att bidra till empowerment hos personer med funktionshinder.

Tideman & Svensson (2015) redogör för att det finns ett ökat antal unga personer med intellektuella funktionshinder som självorganiserar sig i self-advocacy grupper. I dessa grupper sker socialisering, empowerment och deltagarna får tillgång till ett forum i vilket de kan ge uttryck för sina erfarenheter och upplevelser av stigmatisering. I artikeln redogörs för en studie som visar att deltagandet i dessa grupper leder till ökad hälsa, ökat välbefinnande och att deltagarna utvecklar nya roller och identiteter.

Diskussionerna i den studerade self-advocacy gruppen handlade om deltagarnas upplevelser av annorlundaskap. Resultatet av studien visar också att deltagandet i self-advocacy gruppen gav deltagarna möjlighet till en nyorientering där deltagarna såg på sig själv både med styrkor och begränsningar.

Detta medförde att deltagarna utvecklade en ny identitet, en alternativ identitet som står i opposition till den tilldelade identiteten. Författarnas analys visar att self-advocacy grupper ger deltagarna möjlighet att bygga upp kunskap, kollektiv solidaritet, makt och kraft att självständigt kunna formulera sina önskningar och behov. Dessa självorganiserade grupper behöver stöd för att kunna etableras.

När det gäller egen- eller självorganiserade grupper bland personer med intellektuella funktionshinder så är det en växande social rörelse med stor betydelse för empowerment och egenmakt för dessa personer och den kan förstås som ett slags motstånd mot samhällets synsätt och på vilket sätt insatser och stöd förmedlas (Tideman, Mineur & Mallander 2014). Vid Högskolan i Halmstad finns ett forskningsprojekt om egenorganisering. I projektet studeras unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar, som via egenorganisering vill stärka makten över sitt eget liv.

I avhandlingen Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS kommer Giertz (2012) fram till att det som påverkar funktionshindrade personers möjlighet till inflytande och självbestämmande är; funktionsnedsättningens

omfattning, det privata hemmet som arbetsplats för personal, spänningsförhållandet mellan oberoende-beroende, bemötande samt synen på individens förmåga. För de personer som hade personlig assistans så visar det sig att omfattningen på inflytandet sträcker sig från den helt autonoma brukaren till den helt utelämnade brukaren, som inte har inflytande. Här spelade personer som var ställföreträdare (t.ex. god man) en betydelsefull roll.

Giertz beskriver relationen mellan inflytande/självbestämmande och brukarens eller ställföreträdarens aktiviteter via fyra positioner (s. 193). I den första positionen, autonom med stark röst, återfinns de individer som av omgivningen och av sig själva ses som autonoma. Dessa individer är medvetna om sin rättigheter och kräver inflytande. Den andra positionen, vanmakt, oerhört motstånd, strid om tolkningsföreträdet, utgörs av personer som trots aktivitet upplever att deras inflytande inte beaktas.

Här handlar det om att omgivningen, individen eller god man har okunskap om vilka rättigheter personer med funktionsnedsättningar har eller okunskap om funktionsnedsättning eller att man inte bryr sig om personens uttryck för inflytande. I anpassad autonomi, nöjd med inflytande genom andra, som är den tredje positionen, finns de personer som låter andra föra personens talan. Dessa personer menar sig ha inflytande och att de låter god man föra talan ser de som en anpassning till funktionsnedsättningen. Den fjärde positionen benämner Giertz som utsatt i ett tomrum, informella talesmän. I denna position finns de personer som inte har möjlighet att ge uttryck för sitt inflytande. Det handlar om personer där god man är passiv eller personer som inte har något stöd av en god man.

Giertz (2012) ger en intressant beskrivning av de olika mönster som finns för självbestämmande och inflytande. Giertz menar att dessa mönster kan förstås via följande tre positioner; brukaren som autonom, brukaren som beroende oberoende samt brukaren som utelämnad. Positionen brukaren som autonom kan kännetecknas av en rättighetsdiskurs. Här har personen status som ett rättighetssubjekt och ses som beslutskompetent, kan föra sin talan själv med eller utan stöd. Giertz finner att det är ett fåtal personer (alla dessa hade enbart fysiska funktionsnedsättningar och personlig assistans) som kan sägas inneha positionen rättighetssubjekt.

Den position som Giertz menar kännetecknas av att brukaren är utelämnad har sina rötter i en omsorgsdiskurs. Den utmärks av ett vårdande förhållningssätt, där individen är ett objekt för personalens omsorg. I denna position ges inte individen möjlighet att få inflytande och den får inte det stöd som behövs för inflytande. De individer som Giertz menar har denna position utgörs av personer med LSS – insatser och god man samt av personer med intellektuella funktionshinder med stöd av personlig assistent men utan gode man. Brukaren som beroende oberoende är en position där personen är ett omsorgsobjekt.

I denna position ses denne som ett subjekt och man erkänner personens rätt till inflytande och självbestämmande. Personen har dock ett stort omsorgsbehov och behöver stöd för att kunna ha inflytande och stödet måste vara individanpassat. I Giertz studie finns flera personer som kan sägas inneha denna position.

När det gäller resultaten i Giertz studie så finns klara paralleller till flera andra svenska studier. Hemmet i form av en gruppboende, den relation de boende har till personalen och den organisatoriska kontexten påverkar och begränsar möjligheterna till egenmakt och inflytande (se t.ex. Lövgren 2013; Ineland, Molin & Sauer 2013; Ineland, Molin & Sauer 2015; Mineur, Bergh & Tideman 2009; Blomberg 2006; Olin, 2003; Ringsby Jansson 2002). Att möjligheterna till självbestämmande och beslutfattande för personer med intellektuella funktionshinder villkoras av personalen eller helt fattas av personal illustreras också av en studie av Kjellberg (2002).

Denna bild bekräftas också i en forskningsöversikt (se nedan) av Nikku (2011) som genomförts på uppdrag av Socialstyrelsen samt i en kunskapsöversikt av Mineur, Bergh & Tideman (2009). Mineur m.fl. (2009) konstaterar att forskningen visar att personer med intellektuella funktionshinder har små möjligheter att styra och påverka viktiga delar i sitt liv.

Att möjligheten till delaktighet, inflytande, självbestämmande och egenmakt för personer med intellektuella funktionshinder också är beskuren och begränsad på andra samhällsarenaer än boende illustreras i studier av Molin som studerat gymnasiesärskolan och övergången från skolan till arbete och sysselsättning (2004; 2008).

Ett annat exempel är en avhandling av Vikdahl (2014). Avhandlingen fokuserar på delaktighet i Svenska kyrkan för personer med intellektuella funktionshinder. För de personer som deltog i studien är deltagandet och delaktigheten i kyrkan värdefull och det leder till att sociala relationer etableras, ofta i form av vänskap eller form av svaga band (weak ties). Svaga band är sociala relationer som etableras till grannar, människor som finns i de föreningar man är aktiv i, arbetsplatser och andra miljöer som man vistas i. Dessa svaga band innebär inte någon djupare vänskap men väl värdefulla sociala kontakter, man hälsar på varandra, blir igenkänd och man småpratar med varandra.

Studier har visat att dessa svaga band är mycket betydelsefulla för personer med intellektuella funktionshinder (se bl.a. Lövgren 2013; Ringsby Jansson 2002). Vikdahl (2014) visar utöver den betydelse deltagandet i svenska kyrkan har att det ofta finns hinder för delaktighet och tillgänglighet. Dessa hinder är relaterade till det offentliga stödsystemet (personal på boenden, gode man, anhöriga) som finns runt personer med intellektuella funktionshinder och/eller strukturer inom den svenska kyrkan.

Giertz (2012) visar också i sin avhandling att brukarna många gånger behöver stöd av andra för att kunna påverka och ha inflytande över sin situation, framförallt är detta tydligt när det gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Giertz analys visar att det ofta uppstår ett tomrum som leder till att olika tolkningar uppstår omkring personer med intellektuella funktionsnedsättningar: *"Tomrummet fylls av en kör av andra röster än brukarens. Det är röster från anhöriga, gode man, LSS- personal och olika myndighetspersoner"* (s. 192).

I två studier, den ena av Bergh, Skogman & Tideman (2010) och den andra av Sauer (2010) som studerar folkbildningens betydelse för personer med intellektuella funktionshinder, illustreras att deltagandet i folkbildningens verksamheter har stor betydelse för deltagarnas identitetsutveckling, utveckling av självbestämmande och empowerment. Studien av Bergh, Skogman & Tideman (2010) fokuserar på erfarenheter och värderingar personer med IF har av sina studier av längre folkhögskolekurser. Studien bygger på intervjuer med 19 studerande som deltagit (10 personer) eller som deltog (9 personer) i utbildningar vid sex olika folkhögskolor. Slutsatsen i studien är att deltagandet i folkhögskolestudier har positiva bildningsmässiga effekter men att effekterna för sysselsättning på arbetsmarknaden verkar vara mycket begränsade.

Deltagandet i folkhögskolestudier har en stor betydelse för intervjupersonernas självförtroende, självkänsla och självbild och de studerande har haft god kamratskap och socialgemenskap. Vidare har folkhögskolorna, visar studien, mycket goda förutsättningar att verka som bidragsgivare och möjliggörare av empowerment för de studerande.

Folkhögskolornas pedagogik och bildningsideologi som betonar delaktighet, gemenskap, frivillighet och kunskapskapande via kamratskap och dialog har goda förutsättningar att åstadkomma egenorganisering enligt studien. Författarna menar att egenorganisering förutsätter att man är aktivt medverkande och delaktig, något som det finns goda förutsättningar för i den folkbildningstradition och pedagogik som finns i folkhögskolorna. Det är frågan om en process som kan förstås som empowerment eller en bildningsprocess som medför att de studerande formar sina identiteter med utgångspunkt från sina individuella förutsättningar och önskemål i en social gemenskap.

Genom deltagandet i folkhögskoleutbildningar, menar Bergh m.fl. (2010): ska man få möjlighet att förbereda sig i att enskilt och tillsammans med andra träda fram som myndig vuxen/medborgare i ett gemensamt samhälle (sid. 52).

Sauer (2010) analyserar i sin studie den process som ägde rum i genomförandet av projektet Gränslöst ledarskap med fokus på de upplevelser och erfarenheter de studerande och ledarna hade av sitt deltagande i utbildningen. Gränslöst ledarskap var ett utbildnings- och kulturprojekt, som drevs av ABF, Studieförbundet Vuxenskolan, FUB och Umeå kommuns socialtjänst, som syftade till att utbilda personer med intellektuella funktionshinder till cirkelledare. Deltagandet i utbildningen/projektet bidrog till ökad självkänsla, självförtroende, personlig växt och utveckling. Deltagarna i projektet utvecklade sina identiteter från att förstå sig själva som brukare och mottagare av välfärdsstatliga omsorgsinsatser till att förstå sig själva som cirkelledare och personer som bidrog till andras kunskapsutveckling. Under projektet utvecklades också en social gemenskap mellan deltagarna, en gemenskap som också ledde till att deltagarna fick kraft att hantera de upplevelser av stigmatisering som gjordes på andra arenor. En viktig bidragande faktor i deltagarnas identitetsutveckling var den folkbildningspedagogik i form av studiecirkel som kännetecknade projektet. Pedagogiken utgjordes av ett lärande i en takt som var individuellt anpassad och som utgick ifrån individens intresse och motivation. Deltagandet i projektet Gränslöst ledarskap medförde också empowerment och ökade egenmakt.

I vår litteratursökning har vi kunnat konstatera att det finns få studier med ett fokus som kan sägas uttalat handlar om demokrati i relation till personer med funktionshinder. De tre som ingår i denna sammanställning är; en studie av Kjellberg & Hemmingsson (2013) om valdeltagande; en utvärdering av Bolling (2005) samt en studie av Renblad (2001).

I fokus för Renblads (2001) rapport står ett demokratiprojekt riktat till personer med intellektuella funktionshinder. Projektet genomfördes av SV och FUB i Jönköpings län och syftet var att utveckla olika former för medbestämmande och inflytande på arbetet, fritiden och bostaden. En bakgrund till projektet och till studien är att möjligheten till inflytande, bra bemötande och sociala relationer samt tillgång till information och kommunikation inte är en självklarhet för personer med intellektuella funktionshinder.

Vidare visar forskning under 1980–1990-talen att det finns brister i möjligheterna till självbestämmande, inflytande och delaktighet för personer med intellektuella funktionshinder. Studien har undersökt hur personer med intellektuella funktionshinder själva, som deltagit i SVs demokratiprojekt, ser på inflytande, bemötande, sociala relationer samt information och kommunikation.

Rapportens resultat visar att ett stort antal av de personer som deltog i studien upplevde brist på inflytande men att det också fanns personer som upplevde att de hade inflytande. Få av deltagarna upplevde också att de hade möjlighet till självbestämmande och egenmakt, eller att de upplevde sig som jämställda eller lika mycket värda som andra. Självbestämmande och inflytande på olika områden (såsom kärlek, pengar, mat, boende osv) ansågs vara viktigt och kommunikation/information beskrevs som centralt för möjligheten till inflytande. En del av undersökningsdeltagarna hade upplevelser av att ha blivit kränkta. Det framgick också tydligt att ett bra bemötande och sociala relationer är mycket betydelsefullt.

Demokrati beskrevs, av de personer som deltog i studien, som att få vara med och bestämma och att ha inflytande och man anser att det är viktigt att få ge uttryck för sin uppfattning. Rapportens slutsats är att inflytande för personer med intellektuella funktionshinder inte handlar om att ha makt över andras attityder, värderingar eller handlingar utan om att få besluta om sin vardag samt att sociala relationer är av stor betydelse.

Studien av Kjellberg & Hemmingsson (2013) är en av de få svenska studier som finns om valdeltagande bland personer med intellektuella funktionshinder. Författarna skriver också att det finns mycket få studier och att kunskap saknas om varför personer med intellektuella funktionshinder har så lågt valdeltagande. Studien av Kjellberg & Hemmingsson är en longitudinell studie där 20 personer (13 kvinnor och 6 män) intervjuats vid tre tillfällen, inför riksdagsvalen 1998, 2002 & 2006.

Författarna delar in de intervjuade i följande tre grupper; den röstandegruppen, den inkonsistenta gruppen och den icke röstandegruppen. Den röstandegruppen utgjordes av personer som tillhör preintegreringsgenerationen och den första integreringsgenerationen (dessa personer är födda 1940–50 talet) och dessa personer röstade i alla tre val.

Deras sociala nätverk bestod av flera signifikanta personer (företrädesvis föräldrar). De fick social support och de signifikanta personerna följde med vid val, man hade politiska diskussioner, fick information om hur man praktiskt går tillväga vid val och de hade också erfarenhet av att rösta.

Personerna i den inkonsistenta gruppen uppvisade olika mönster vad gäller röstande, de röstade vid vissa av riksdagsvalen och inte vid andra. Personerna i denna grupp tillhör den generation som är född på 1940–50 talet. De hade få signifikanta personer i sina nätverket. Det som påverkade dem att rösta var politiska diskussioner med signifikanta personer eller media. Den icke röstandegruppen röstade inte i något av riksdagsvalen. De flesta tillhör den första integreringsgenerationen (födda på 1960–70 talet). En del av personerna i denna grupp hade många signifikanta personer andra hade få. En del tyckte att det var svårt att rösta och en del säger sig (och sin familj) vara politiskt ointresserade.

I denna grupp fanns också personer som ville rösta men som inte fick stöd och hjälp av personal/signifikanta personer. När det gäller det som kännetecknar att vara och bli en person som röstar så visar Kjellbergs & Hemmingsson (2013) analys att följande faktorer är avgörande: att man har en uppfattning att det är viktigt att rösta och att det är en medborgliga plikt, föräldrar som fört över politiskt intresse, signifikanta personer som fört över politiskt intresse, medias betydelse, att känna sig bekväm med att rösta och veta hur man gör när man röstar samt att man får information och praktisk guidning i hur man

röstas. Det som kännetecknar de som inte röstat är politiskt ointresse eller övertygelse om att det är meningslöst att rösta och/eller brist på kunskap om hur man röstar och eller brist på erfarenhet av att rösta.

Den tredje studien med uttalat fokus på demokrati är en utvärdering av Bolling (2005). Studien genomförde på uppdrag av Allmänna Arvsfonden och är en utvärdering av den satsning Arvsfonden gjort, mot bakgrund av regeringens satsning 2001, för att stärka utvecklingsprocesser i samhället mot främlingsfientlighet, homofobi och diskriminering och ökade demokrati. Arvsfonden tilldelade medel till projekt som hade "Insatser mot diskriminering riktade till personer med funktionsnedsättning och annan etnisk bakgrund". I utvärderingen ingick 13 olika projekt som erhållit ekonomiskt stöd av Arvsfonden. Projekten hade genomförts av handikapporganisationer, ett studieförbund, ett religiöst samfund, en invandaraorganisation samt en intresseorganisation.

Utvärderingen visar att de projekt som lyckats hade haft ett mycket aktivt deltagande av och hög grad av delaktighet för målgruppen på sina egna villkor. När det gäller insatser mot diskriminering och utsatthet menade mindre än en tredjedel av projekten att de inte nått sina mål.

Vidare menade hälften av projekten att de nått målet med att främja möten mellan människor med funktionshinder och olika etniska bakgrunder samt att deltagande inneburit en känsla av stärkt identitet. Utvärderingen visar också att de hinder som fanns var kulturella och språkliga, projektorganisatoriska samt samhälls- och organisationsstrukturella. Resultatet visar också att deltagandet i projekten gav ökad vi känsla och att deltagarna erhöll en ny förståelse för identitet och utsatthet.

Vi har ovan redogjort för studier om boende och fritid som visar att självbestämmande, egenmakt, delaktighet och inflytande är begränsat för personer med funktionsnedsättningar. Att så är fallet också på kärlekens och sexualitetens område visar Löfgren-Mårtensson (2004) i en artikel. Löfgren-Mårtensson beskriver att för personer med intellektuella funktionshinder är fritiden (och andra vardagslivsarenor) och sexualiteten ofta censurerad och kontrollerad och karaktäriserad av strikta gränser.

Vardagslivsarenorna och sexualiteten kännetecknas av skapade gemenskaper och miljöer. Flera unga vuxna reagerar på dessa disciplinära strukturer, de gör motstånd och utvecklar olika sociala strategier (rumsliga, verbala, fysiska, demonstrativa t.ex. att man lämnar rummet eller protesterar verbalt) för att ge uttryck för sitt motstånd.

Studien visar att tre teman är centrala för förståelsen av villkoren för kärlek och sexualitet:

1. hur mötesplatser är organiserade, planerade och designade samt hur detta påverkar möjligheten till möten för kärlek/sex
2. beroendesituationen leder till att man inte kan utveckla/utöva självbestämmande
3. sexuella uttrycksformer och beteendemönster.

Normativ sexualuppfattning som är starkt influerad av personalens/föräldrarnas attityder och värderingar. Många unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder lever i miljö som kännetecknas av inkonsistens, å ena sidan möjliggörs och förstås deras uttryck, val och önsknings å andra sidan kontrolleras och övervakas deras sexualitet och kärlek.

Därför menar Löfgren-Mårtensson att många av dem lever i en skyddad och kontrollerad värld; sexuella uttrycksformer (som bi- eller homosexualitet), andra än det som anses "normalt" är ovanligt och när personer ger uttryck för detta så tolkas det av personal som vänskap eller som missriktad sexualitet och blir då korrigerad.

Personal och anhöriga är medvetna om de rättigheter som finns och att brukarna har rätt till sin sexualitet men man saknar riktning och anvisningar för hur man ska hantera detta i praktiken. Konsekvensen blir att personal och anhöriga agerar som nya hinder eller institutionella murar, trots att de gamla institutionella vägarna och hindren rivits.

De senaste åren har studier börjat fokusera på sociala frågor relaterade till användandet av datorer, sociala medier och internet (se t.ex. Molin, Sorbring, & Löfgren-Mårtensson 2014; Ineland, Molin & Sauer 2013; Näslund & Gardelli 2012; Näslund 2009 och Gardelli & Johansson 2008). Näslund & Gardelli (2012) har undersökt relationen mellan informationsteknologi, funktionshinder och handlingsutrymme. Artikeln bygger på en analys av tidigare empiri från flera projekt (Gardelli & Johansson 2008, Näslund 2009).

I studien ingick sex unga (15–20 år) samt fem vuxna (40–60 år). Ingen av de vuxna hade tidigare använt datorer. Resultaten visar att IT och användandet av datorer har positivt inverkan på personer med intellektuella funktionshinder och deras möjligheter till aktivitet och att vara aktörer i sina liv, det leder till ett ökat handlingsutrymme. Vidare har datoranvändandet också positiva effekter på funktionsnedsättningen då det bidrar till motorisk utveckling och utveckling av andra färdigheter.

När det gäller de vuxna som ingick i studien så ledde datoranvändandet till ökat handlingsutrymme vilket ökade dessa personers möjlighet att uttrycka sig och att handla. De fick ett instrument att kommunicera med som medförde ökade aktivitet som i sin tur innebar ökad sensomotorisk utveckling. Datoranvändandet innebar också ökad social interaktion med vänner, familj och personal vilket innebar ökat inflytande i vardagen för de vuxna deltagarna i studien. För ungdomarna med intellektuella funktionshinder ledde det också till ökade aktivitet samtidigt som det utgjorde ett viktigt instrument för att skapa nätverk, etablera sociala relationer och söka information.

I en annan studie med samma tema redovisar Gardelli & Johansson (2008) att de studerande ökade sin aktivitetsförmåga och datoranvändandet. Resultat visar också att den pedagogik och det förhållningssätt personalen använde i samspelet med personerna med intellektuella funktionshinder hade betydelse för deras utveckling och bemästringsstrategier. Resultatet av datoranvändandet bidrog även till en ökad dator- och teknikomgnad hos personalen.

Även Molin, Sorbring & Löfgren-Mårtensson (2014) studerar ett liknande tema. De visar att det finns en växande grupp med unga som använder internet och sociala medier för att vara som andra och att vara med andra samt för att ge uttryck för sin rätt att vara delaktiga i samhället. Lärarna gav uttryck för att de ser internet och sociala medier som en arena för interaktion medan föräldrarna gav uttryck för att internet och sociala medier kan vara ett instrument för ökad medvetenhet om funktionsnedsättningen samt för att bygga upp sociala relationer till andra. Författarna menar att internet och sociala medier är en arena med risker och möjligheter men också en arena för självpresentation, sociala relationer och ökat självbestämmande.

I en studie av unga personer med funktionshinder beskriver Olin & Ringsby Jansson (2006) att de utgör en särskilt utsatt grupp. Deras vuxenblivande är ofta mer komplicerat än för andra ungdomar, de har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden, många blir beroende av de socialpolitiska stödsystemen (t.ex. aktivitetsersättning eller socialbidrag) och de har svårt att etablera sociala nätverk. Denna utsatthet kan leda till ökad risk för ökad ohälsa, psykisk ohälsa och missbruk. Att gruppen unga vuxna med funktionsnedsättning är en utsatt grupp, där de står inför en ökad risk för ojämlikhet, sociala problem och utanförskap, illustreras också i en studie av Ringsby Jansson & Olsson (2010). Resultatet från Olin & Ringsby Janssons studie (2006) visar att det finns stora skillnader mellan olika grupper av unga med intellektuella funktionshinder och olika grupper av unga med psykiska funktionshinder. Skillnaderna handlar om hur de bor, hur försörjning ser ut, förankring på arbetsmarknaden, hur det sociala nätverket ser ut samt stödinsatserna.

Olin & Ringsby Janssons (2006) urskiljer två grupper, där den ena har relativt omfattande stöd och den andra tar avstånd från socialtjänsten och funktionshinderomsorgen. De visar att i den grupp som har relativt omfattande stöd finns två under grupper: de inordnade och lindansarna. De inordnade kännetecknas av att de har mycket stöd, ordnad daglig verksamhet och fritidsverksamhet, försörjning via aktivitetsersättning eller sjukersättning. Vidare har de starka familjenätverk. De personer som tillhör gruppen de inordnade har en vardag som är kontrollerad av personal och anhöriga.

Personerna som ingår i gruppen lindansarna kännetecknas av att de pendlar mellan att vara innanför och utanför stödsystemet. De har många sociala relationer till personer i samma situation och utvecklar ofta strategier tillsammans för att hantera sin situation.

När det gäller skillnaden mellan personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder menar Olin & Ringsby Jansson (2006) att personerna med intellektuella funktionshinder bor på gruppboende medan de unga med psykiska funktionshinder inte bor i gruppboende eller annat boende där det finns personal. Dessa unga vuxna bor ofta i andrahandslägenheter eller hos kamrater. De har ofta boende av mer tillfällig karaktär. Denna huvudgrupp, de med relativt omfattande stöd, har hög grad av självständighet och de undviker situationer där de riskerar att bli stigmatiserade och kontrollerade. Den andra huvudgruppen, gruppen som tar avstånd från stödsystemet, har

Olin & Ringsby Jansson (2006) också kategoriserat i två undergrupper; de isolerade och överlevarna. Bägge grupperna kännetecknas av att de har begränsad kontakt med välfärdsystemet. De isolerade, isolerar sig i hemmet, har begränsat socialt umgänge, håller sig undan stödsystemet och är svåra att motivera att ta emot stöd. Vardagslivet sker inom hemmets vägar. Överlevarna, söker sig till frivilligorganisationernas verksamheter och har ofta tillfälliga arbeten. Socialtjänsten har svårt att ha kontinuerlig kontakt med dem och frivillorganisationernas verksamhet fungerar som en fast punkt i vardagen för dem. Gruppen som tar avstånd från välfärdsstatens insatser, har ofta haft mycket kontakt med funktionshinderomsorgen och eller psykiatrin men tar aktivt avstånd från dessa. De söker ofta kontakt med andra grupper med social problematik. Denna huvudgrupp, visar analysen av Olin & Ringsby Jansson (2006) har ett vardagsliv som präglas ofta av jakt på pengar, mat och husrum.

I en artikel med samma tema som föregående studie redogör Olin & Ringsby Jansson (2009) för att den sociala identiteten hos unga vuxna med funktionshinder skiljer sig från den bild som professionella har av dem. Denna grupp försöker så långt som möjligt att undvika att få stöd och hjälp från stödsystemet då det utgör ett hot mot deras identitet. De professionella och funktionshinderomsorgen uppfattas som motståndare och inte som hjälpare och sådana som kan bidra med stöd. Studien fokuserar hur unga psykiskt och intellektuellt funktionshindrade personers identiteter skapas genom tillhörigheten både till kategorin funktionshindrade och till civilsamhället/normaliteten.

Olin & Ringsby Jansson (2009) har analyserat hur tillhörigheten och identiteten ser ut genom tre kategorier, de pragmatiska navigatörerna, de kritiska utmanarna och de missförstådda rebellerna. De pragmatiska navigatörernas självbild och livssituation kan karaktäriseras av att de har en positiv syn på sig själva och de har en tilltro till sin egen förmåga att hantera olika situationer i vardagen. De har tillförsikt i att de, med lite stöd från sitt sociala nätverk, kan hantera de problem de stöter på i vardagen.

Olin & Ringsby Jansson (2009) redogör också för att personerna som tillhör de pragmatiska navigatörerna menar att välfärdsstatliga organisationer och professionella för hög utsträckning fokuserar på deras problem istället för de resurser som de har. Personerna i denna kategori ser sig inte som funktionshindrade utan de väljer att beskriva sina svårigheter i mer socialt accepterade termer.

Olin & Ringsby Janssons (2009) andra kategori, de kritiska utmanarna, ger ofta uttryck för att de är missnöjda med sin situation. De är också mer kritiska till och utmanar samhället och olika välfärdsstatliga aktörer. De inser att de har individuella svårigheter och tillkortakommanden men menar samtidigt att samhällets utformning med barriärer och hinder orsakar de svårigheter man står inför.

Olin & Ringsby Janssons analys visar också att denna grupp är kritiska till välfärdens olika organisationer och de anser att det stöd som erbjuds dem inte matchar deras preferenser. De menar att med rätt, efter deras önskemål, anpassad hjälp och med rimliga krav och förväntningar från omgivningen så skulle deras svårigheter vara hanterbara.

Kategorin de missförstådda rebellerna lever ett liv kantat av många svårigheter och problem. I Olin & Ringsby Jansson (2009) analys framkommer dock att dessa personer trots svårigheter, avsaknad av boende och arbete själva beskriver sina svårigheter och problem som temporära. De betraktar inte sig själva som personer med funktionsnedsättning. Författarna redogör för att denna grupp ofta har negativa erfarenheter av kontakter med välfärdsstatliga organisationer och dess professioner.

Vidare menar de att professionella inom funktionshinderomsorgen och Socialtjänsten förstår deras svårigheter som ett resultat av individuella tillkortakommanden. De själva anser att svårigheterna och problemen är ett resultat av strukturella faktorer.

Nikku (2011) har på uppdrag socialstyrelsen genomfört en omfattande forskningsöversikt, av svensk- och norsk forskning om bostad med särskild service och daglig verksamhet/daglig sysselsättning för personer med psykiska funktionshinder och personer med intellektuella funktionshinder. Nikku visar i sin översikt att den yngre generationen med intellektuella funktionshinder eller psykiska funktionshinder antingen tar avstånd till insatser eller utvecklar strategier för att hantera behovet av insatser. För denna generation handlar det om en konflikt mellan självbestämmande/självständighet och klientrollen. Detta bekräftas också av senare studier (se t.ex. Ineland, Molin & Sauer 2013 och Ineland, Molin & Sauer 2015).

Andra studier (bl.a. Lövgren 2013; Mineur, Bergh & Tideman 2009; Ineland & Sjöström 2007; Mallander 1999; Blomberg 2006; Molin & Sauer 2013) visar att individens möjligheter till självbestämmande begränsas av de asymmetriska relationerna till personalen.

Det finns således, visar flera studier som Nikku (2011) redogör för, ett begränsat utrymme för självbestämmande och inflytande för personer med funktionshinder i boenden.

För många personer med funktionshinder handlar vardagslivet således om kontroll och övervakning av personal och anhöriga. För den yngre generationen finns en spänning mellan de insatser som förmedlas (boende, daglig verksamhet/daglig sysselsättning) och de önsknings som personerna själv vill realisera.

Nikkus forskningsöversikt redovisar också att studier visar att många personer med intellektuella funktionshinder socialiseras in i en omsorgsmiljö som kännetecknas av att man innehar en brukarroll där möjligheten till självbestämmande är kontrollerad eller begränsad.

Ett återkommande tema i studier både i Sverige och Norge är makt, styrning och möjligheten till självbestämmande. Dessa studier visar att boendet är både ett hem och en arbetsplats som domineras av arbetsplatsens rationalitet där personalens makt är ofrånkomlig. Personalens styrning och makt utgör också ett dilemma som flera av de studier som ingår i Nikkus (2011) forskningsöversikt pekar på. Studier när det gäller boende för personer med psykiska funktionshinder visar att personalen ofta har ett stort inflytande över de boende och att personalen använder sig av stark styrning. Också när det gäller denna målgrupp illustrerar studier det dilemma som personalen har att hantera mellan å ena sidan brukarens självbestämmande och å andra sidan personalens ansvar för att ge omsorg.

De svenska och norska studier som ingår i forskningsöversikten visar sammanfattningsvis att personal inom omsorgen för funktionshindrade har ett stort inflytande över brukarna och att personalen av och till använder en stark styrning. Detta är ett dilemma då personalen både ska bidra till ökat självbestämmande och inflytande för individerna samtidigt som individerna behöver omsorg och styrning. Inte minst är detta något som också efterfrågas av brukare med psykiska funktionshinder i studier på det området.

När det gäller de studier av daglig verksamhet för personer med intellektuella funktionshinder som redovisas i forskningsöversikten, så visar de att det är svårt för denna grupp att erhålla arbete. De studier som Nikku redovisar i forskningsöversikten visar också på samma fenomen som i boende, dvs. bristande möjligheter till självbestämmande och

inflytande samt en spänning mellan kollektiva ramar och individuella önskemål. Forskningen visar att personalen möjliggör eller hindrar brukarnas möjligheter till självbestämmande och empowerment.

Nikku (2011) pekar dock på att det finns studier (se bl.a. Ineland 2007, Sauer 2004) som visar att kulturella verksamheter, där arbetet och dess innehåll (kultur/teater), möjliggör ökat självbestämmande och inflytande för brukarna.

Den svenska- och norska forskningen som Nikku gått igenom visar att när det gäller personer med psykiska funktionshinder förstås ofta sysselsättning som en del i rehabiliteringen/återhämtningen medan daglig verksamhet för personer med intellektuella funktionshinder ofta ses som ”istället för arbete”.

Studier visar också att daglig verksamhet ofta fungerar inlåsande snarare än att bidra till att man förbereds för ett arbete (se t.ex. Lövgren; Markström & Sauer 2014). Nikku (2011) redogör också för att det finns studier som pekar på att framförallt den yngre generationen av personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder upplever sysselsättning på daglig verksamhet eller daglig sysselsättning som stigmatiserande och döljer denna information, man vill inte bli associerad med denna identitet och tillhörighet (se t.ex. Olin & Ringsby Jansson 2006; Olin & Ringsby Jansson 2009; Mineur, Bergh & Tideman 2009).

I forskningsöversikten ingår också studier som kommit fram till att framförallt personer med psykiska funktionshinder står utanför sysselsättningsinsatser detta på grund av svårigheter att erhålla dessa insatser.

Flera andra studier visar att det är svårt för personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder att erhålla arbete på den öppna arbetsmarknaden (se t.ex. Lövgren, Markström & Sauer 2014; Olin & Ringsby Jansson 2009; Lövgren & Hamreby 2010). Nikku redovisar vidare att det finns studier som visar att det finns genusskillnader (se t.ex. Umb – Carlsson 2005), Kvinnor och män erbjuds sysselsättning och/eller väljer sysselsättning som är traditionella könstypiska sysselsättningar (se också Lövgren & Hamreby 2010).

Också i en avhandling av Lövgren (2013) illustrerar resultatet tydligt hur genuskillnader gestaltar sig för personer med intellektuella funktionshinder på vardagslivets olika arenor (boende, fritid och arbete). Lövgren visar att männens rörelseutrymme och sexualitet inte är lika begränsad som kvinnornas. Nikkus forskningsöversikt redogör för studier som visar att sysselsättning på daglig verksamhet och daglig sysselsättning upplevs som meningsfull, viktig och betydelsefull för hälsa och välbefinnande.

I en utvärdering av olika inflytandeprojektet, som var ett led i de satsningar nationella psykiatrisamordningen genomförde 2005-2007 för att åtgärda bristande inflytande, redovisar Lindqvist (2007) att forskning och utredningar från myndigheter tydligt visar att det finns brister vad gäller psykiskt funktionshindrade brukares möjligheter till inflytande, självbestämmande och delaktighet.

Lindqvist pekar på fyra argument för ökat inflytande och självbestämmande för personer med psykiska funktionshinder:

- Serviceanpassningsargument som menar att brukarna har medborgerlig rätt att kunna kräva inflytande över insatser.
- Demokratiargumentet som innebär att demokratins legitimitet kräver att brukare får utöva inflytande. Särskilt viktigt är det att marginaliserade grupper får denna möjlighet så att inte marginaliseringen permanentas.
- Makt- och empowermentargumentet som är angeläget i relation till personer med psykiska funktionshinder eftersom det sätter fokus på den beroendeställning som många brukare befinner sig i.
- Hälsoargumentet handlar om att återhämtning och rehabilitering befrämjas av att brukare med psykiska funktionshinder får ökat självbestämmande och inflytande.

Lindqvist (2007) redogör också för att inflytande och självbestämmande idag är ett led i kvalitetssäkringen av en verksamhet. Sverige ligger efter andra länder när det gäller inflytande och självbestämmande för personer med psykiska funktionshinder. Lindqvist menar att en förklaring kan vara föreställningen om den ”goda staten”, vilket rymmer förväntningar att organisationer, professionella och politiker tar ansvar för och sörjer för funktionshindrades omsorg, stöd och hjälp.

I ett sådant system blir behovet av organiserat brukarinflytande inte så efterfrågat. Detta har emellertid kritiserats och de senaste decennierna har krav på ökat brukarinflytande, brukarmakt artikulats. När det gäller hinder för inflytande refererar författaren till flera internationella studier som bland annat pekar på ett antal hindrande faktorer: organisationer som gör motstånd, organisationer där ledningen sätter agendan för hur inflytandet ska se ut samt maktskillnaden mellan personal och brukare.

När det gäller den asymmetriska maktrelationen mellan personal och brukare så finns inom psykiatrin en patriarkal syn, en syn som säger att funktionshindrade inte kan föra sin egen talan samt att brukaren i första hand ses som en patient.

Främjande faktorer är utbildning och kompetens i alla led av organisationen, en tillåtande organisationskultur där det finns resurser och som satsar på utbildning samt att brukare finns med på alla nivåer. Det finns fördelar för organisationen att ta tillvara brukarnas egna erfarenheter i planering, upplägg och genomförande i verksamheten. Han pekar även på behovet att klargöra syftet med inflytande och självbestämmande, förändra organisationens arbetssätt: från att arbeta för personen till att arbeta med personen, samt stöd och empowerment. Brukarna måste få stöd för att kunna ha inflytande och ökat självbestämmande samt en struktur för hur inflytande och självbestämmande ska realiseras.

Lindqvists (2007) utvärdering rymde även personliga ombud och brukarinflytandesamordnare och resultaten pekar på att dessa stödformer gett positiva avtryck när det gäller inflytande och självbestämmande.

Funktionshinder och hälsa

I detta kapitel analyserar vi forskning om funktionsnedsättningar och hälsa. Det rör både forskningens inriktning och slutsatser men även på vilket sätt SV:s verksamhet kan knyta an till tidigare forskning genom att forma och erbjuda framtida satsningar inom hälsoområdet.

Hälsa är ett stort och omfattande begrepp som enligt Världshälsoorganisationen (WHO) kan inkludera många aspekter av en människa och inte bara frånvaron av sjukdom. Hälsa ses som en resurs genom hela livet som omfattar både sociala, personella och fysiska kvalitéer. Möller (2005) menar att genom att belysa hälsa från ett helhetsperspektiv som "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) kan hälsa ses som välbefinnande inom alla livsområden dvs. det som kan kallas "ett gott liv". Det finns ett ökat internationellt, och nationellt, intresse för vad som ibland uttrycks som 'ojämlik hälsa' mellan olika befolkningsgrupper.

Mer traditionella målsättningar för folkhälsoarbete (bevara och förbättra hälsan) har så att säga vidgats till att även omfatta hanteringen av den ojämlika hälsan. I forskningslitteraturen definieras ojämlik hälsa visserligen olika men är i allmänhet variationer på den definition som föreslogs av Whitehead för över 20 år sedan, där ojämlik hälsa beskrivs som: "skillnader i hälsa som är onödiga, orättvisa, oönskade och möjliga att förändra" (Whitehead, 1992, s. 430, vår översättning).

När det gäller personer med funktionsnedsättning, visar internationella studier att de generellt sett har högre ohälsa i jämförelse med befolkningen i övrigt. (Se t.ex. Fisher 2004; van Schroyen Lantman-de Valk & Walsh, 2008; Ouellette-Kuntz 2005; Krahn m.fl., 2006; Nocon 2006; Emerson m.fl., 2009; Emerson & Baines 2010; O'Hara m.fl. 2010). Vad detta beror på ges olika förklaringar men handlar sammantaget om a) genetiska faktorer (Hodapp & Dykens 2004), b) sociala faktorer som låga inkomster, social isolering, mobbing, etc. (Emerson, 2005; Stanish, m.fl. 2006), miljörelaterade faktorer, till exempel

bristande tillgänglighet och skillnader i tillgång till hälso- och sjukvård (Webb & Rogers, 1999; Krahn, m.fl. 2006; Nocon 2006), samt livsstilsfaktorer som rör otillräcklig information om kopplingen mellan levnadsmönster och hälsa och boendemiljöer, specifika för målgruppen, som på olika sätt främjar inaktivitet och ohälsosamma livsstilsval (Prasher, m.fl., 2002).

Hälsa är ett komplext begrepp som är nära förbundet med människors ekonomiska, sociala och strukturella villkor. I regel betraktas socioekonomisk ställning som det mest genomgripande villkoret och avser skillnader i levnadsstandard och livschanser utifrån utbildning, arbete och inkomst (Graham, 2005). Sambandet mellan socioekonomisk ställning och hälsa är tydligt märkbar genom hela livet – från barndom till ålderdom.

Enligt WHO (2005) handlar hälsa inte enbart om frånvaron av sjukdom utan resultat av det sammantagna fysiska, mentala och sociala välbefinnandet. I Sverige har hälsan för befolkningen generellt sett förbättrats de senaste decennierna. I allmänhet har människor blivit friskare och de lever längre än tidigare. Samtidigt har relativa skillnader i hälsa mellan olika samhällsgrupper förblivit oförändrat stora och i enstaka fall till och med ökat (Ineland, Molin & Sauer, 2013).

I Europa är möjligen det mest ambitiösa projektet för att identifiera och jämföra hälsan för personer med intellektuella funktionshinder det så kallade Pomonaprojektet. Totalt medverkade 14 EU-länder i projektet (inte Sverige). Samma mätmetoder användes och totalt närmare 1 300 personer med intellektuella funktionshinder intervjuades. Projektet syftade till att öka förståelsen för hälsan hos gruppen, och med hälsoindikatorerna som utgångspunkt underlätta planering, uppföljning och utvärdering av diverse hälsoprogram.

Nedanstående tabell är en modifierad version av projektets identifierade hälsoindikatorer. De har också, i den mån det varit möjligt, mer tydligt kopplats till svenska förhållanden:

Tabell 2. Operationalisering av hälsoindikatorer för personer med utvecklingsstörning baserat på fyra huvudkategorier. Modifierad efter EU-projektet "Pomona" om hälsa och utvecklingsstörning (2008).

Kategori	Hälsoindikator	Operationalisering
Demografi	• Prevalens	Antal personer med u.s. i en given population
	• Boendeform	Föräldrahemmet, egen bostad, gruppbostad, sjukhem, annat.
	• Arbete/ daglig sysselsättning	Arbete eller sysselsättning samt arbetstid (dag/vecka/år)
	• 1.4 Inkomst/socioekonomisk ställning	Årsinkomst från lön, ersättning, bidrag, etc. jämfört med minimilön hos befolkningen i övrigt
Hälsostatus	• 1.5 Medellivslängd	Förväntad medellivslängd hos personer med. u.s. utifrån ålder och grad av funktionshinder
	2.1 Epilepsi	Antal, behandling, etc.
	2.2 Tandhälsa	Angripna, saknade, lagade tänder
	2.3 BMI (Body Mass Index	BMI
	2.4 Psykisk hälsa	Antal utifrån standardiserade bedömningsinstrument
	2.5 Sensorisk förmåga	Syn- och hörselnedsättning
Hälso-determinanter	2.6 Mobilitet	Gradera förmåga att promenera självständigt en viss sträcka
	3.1 Fysisk aktivitet	Antal som motionerar regelbundet
	3.2 Beteendemässiga störningar	Antal enligt standardiserade bedömningsinstrument
	3.3 Psykofarmaka	Antal som använt psykofarmaka de senaste fyra veckorna
Hälso- och sjukvård	4.1 Sjukhusvård, kontakt med professionella	Nätter på sjukhus samt antal kontakter med professionella under det senaste året
	4.2 Hälsokontroller	Antal som genomgått hälsokontroller det senaste året
	4.3 Hälsöfrämjande insatser	Kvinnor med u.s. som genomgått mammografi under de senaste 3 åren. Vuxna med u.s. som tagit blodtryck de senaste 2 åren eller mätt kolesterol de senaste 5 åren

Hälsa och svensk folkhälsopolitik

Sedan 2008 har Sverige en nationell folkhälsopolitik med det övergripande målet att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. I En förnyad folkhälsopolitik (Prop 2007/08:110) slår man fast att folkhälsa handlar om allt ifrån individens egna val och vanor till strukturella faktorer som yttre miljöer och demokratiska rättigheter i samhället.

Folkhälsopolitiken omfattar elva målområden som tillsammans grupperar hälsans bestämningfaktorer, det vill säga de faktorer i människors livsvillkor och levnadsvanor som har störst betydelse för hälsan (målområdena omfattar total 42 bestämningfaktorer):

1. Delaktighet och inflytande i samhället: uppfattas som ett av de viktigaste målen för svensk funktionshinder politik. Brister i delaktighet respektive jämlikhet är viktiga bestämningfaktorer för ohälsa. Funktionshindrande processer, såsom diskriminering, måste därför identifieras och åtgärdas.
2. Ekonomiska och sociala förutsättningar: Den relativa inkomsten är också en viktig bestämningfaktor för hälsa. Inkomsten bestämmer inte bara den materiella standarden utan påverkar även social position och status. Undersökningar visar att människor med funktionsnedsättning har mycket lägre inkomst och sämre kontantmarginal än vad majoriteten av befolkningen har. Den ekonomiska skillnaden är därmed en egen och viktig bestämningfaktor för nedsatt hälsa hos personer med funktionsnedsättning.
Även social trygghet är en avgörande bestämningfaktor för hälsa. För människor som är beroende av samhällets välfärdssystem är dessa system speciellt viktiga. Ju mer generella och icke-exkluderande systemen är, desto mindre diskriminering och stigmatisering innebär det för individen – vilket alltså är hälsofrämjande.
3. Barn och ungas uppväxtvillkor: Barn med funktionsnedsättning har samma rätt till en bra barndom som andra barn. Många sjukdomar och funktionsnedsättningar innebär dock att barn behöver mycket sjukvård och måste gå igenom operationer och behandlingar.

4. **Hälsa i arbetslivet:** Arbetslösheten är större bland människor med funktionsnedsättning än bland andra. En förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna få en ökad hälsa i arbetslivet är att först och främst ge dem tillträde till arbetsmarknaden. Det handlar då om attityder och om tillgänglighet även ur ett icke fysiskt perspektiv. Inom samhällets olika instanser kring arbetsmarknaden måste man fundera över vilka krav som är rimliga att ställa inom arbetslivet och vilka nya ekonomiska stödinsatser samhället kan ge för att en anställning ska bli av.
5. **Miljöer och produkter:** Miljön i sin helhet är en viktig tillgänglighetsfråga. Myndigheter och företag måste utforma sin information om miljöer och produkter så att alla kan ta del av den. Ju fler varor och tjänster som är tillgängliga och användbara för alla desto mindre blir behovet av särskilt anpassade lösningar.
6. **Hälsofrämjande hälso- och sjukvård:** Det behövs mer kunskap om aspekten funktionshinder i hälso- och sjukvården. Inom detta område kan det bland annat handla om den konkreta tillgängligheten och att personer med funktionsnedsättning kan ta sig till hälsoinrättningarna och få del av insatserna.

Det handlar också om personalens och patienternas kunskaper om hur funktionsnedsättningen kan inverka på den allmänna hälsan och vilka hälsofrämjande och förebyggande insatser som behövs utifrån den enskilda personens behov.
7. **Skydd och smittspridning:** Alla medborgare ska ha samma möjligheter att få skydd mot smittsamma sjukdomar. Det innebär i första hand att informationen om smittor och om hur man skyddar sig måste utformas så att alla kan ta del av den.
8. **Sexualitet och reproduktiv hälsa:** Ett målområde för den nationella folkhälsan är alltså att alla ska ha rätt till en trygg och säker sexualitet och en god reproduktiv hälsa. En del skador och funktionsnedsättningar kan dock påverka sexualiteten och sexlivet. Det behövs därför ökad kunskap i hälso- och sjukvården för att personer med funktionsnedsättning ska bli bra bemötta och få god vård, rehabilitering och information.
9. **Fysisk aktivitet:** Det finns många funktionsnedsättningar som gör att man inte kan motionera på samma sätt som andra. Rörelsehinder, synskador, astma, hjärt- och lungsjukdomar är några exempel. Därför måste idrottshallar och publika gym vara tillgängliga liksom informationen om dem.

10. Matvanor och livsmedel: När det gäller en del sjukdomar och funktionsnedsättningar är goda matvanor och säkra livsmedel livsnödvändigt, exempelvis för personer med diabetes, njursjukdomar, allergier eller mag- och tarmsjukdomar. För den som har svårt att motionera på grund av sin funktionsnedsättning är det också särskilt viktigt med goda matvanor.
11. Tobak, alkohol, narkotika, dopning och spel: Hos vissa personer med funktionsnedsättning är användning av tobak betydligt vanligare än bland befolkningen i övrigt. Folkhälsoinsatser som gäller dessa levnadsvanor måste ta hänsyn till detta, då det kan behövas andra insatser än vad som är brukligt för att minska exempelvis tobaksbruket.

Målområdena består av två kategorier: En som kopplas till människors livsvillkor, en som kopplas till levnadsvanor och livsstil. Genom att utgå från ett antal bestämningsfaktorer har man även förbättrat möjligheterna att följa upp folkhälsan. De är helt enkelt lättare att följa över tid. Enligt FNs konvention om mänskliga rättigheter är god hälsa en rättighet för alla människor (Prop. 2008/09:28; Ulgemo, 1999) och i FN:s standardregler för människor med funktionsnedsättningar (FN, 1993) anges delaktighet som ett viktigt inslag för att upprätthålla god hälsa.

Statistiska Centralbyråns statistik för 2011 visar att ungefär 16 % av befolkningen har en funktionsnedsättning. Av dessa har 57 % en funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga. Sett i ett befolkningsperspektiv är det ca 9 % av Sveriges befolkning som har en funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga. Backhans m.fl. (2011) pekar på ett starkt samband mellan arbetslöshet och psykisk ohälsa samt att relationen mellan längden på arbetslöshet och ohälsa är påvisbar.

Dessutom har personer med funktionsnedsättningar en mer utsatt ekonomisk situation än i övriga befolkningen. (Arnhof, 2008). I "En förnyad folkhälsopolitik" (Prop. 2007/08:110) framgår det att Sverige har ett övergripande mål att skapa samhällliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Man slår fast att

folkhälsa handlar om allt från individens egna val och vanor till strukturella faktorer som yttre miljöer och demokratiska rättigheter i samhället. Vidare tydliggöra man att hälsan påverkas av sociala relationer på samhällsnivå, på organisationsnivå och mellan människor i allmänhet och på individnivå i relationerna till de närmaste. Sociala nätverk ses som en skyddsfaktor som kan förstärka känslan av identitet och därmed även psykisk och fysisk hälsa. Särskilt betydelsefulla är de nätverk som familj, vänner och släkt utgör.

Folkhälsoarbete involverar därför processer på samhälls-, organisations, och individnivå som främjar människors förutsättningar till autonomi och kontroll att själva definiera sin hälsa och i förlängningen förbättra den. Förutsättningarna för god hälsa påverkas med andra ord av livsvillkoren (exempelvis utbildning, sysselsättning, ekonomiska villkor och tillgång till hälso- och sjukvård), av de omgivande livsmiljöerna (den fysiska och psykosociala miljö där vi bor, arbetar och tillbringar vår fritid) och av individens egna val och levnadsvanor (se också Statens Folkhälsoinstitut 2011).

Publikation	Inriktning	Kommentar
Gustavsson, K-H., Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander (2005)	IF: mortalitet och hälsoläge	Visar att målgruppen har omfattande tilläggsfunktionsnedsättningar i det centrala nervsystemet. Hälften av de med psykisk ohälsa var tidigare inte diagnosticerade, endast några få av dessa hade tillgång till psykiatriker.
Gustavsson, K-H., Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2005)	IF: integration och psykiska problem	30-årsuppföljning av personer med svår utvecklingsstörning som föddes i Uppsala län under perioden 1959–1970. Resultatet visar att 30 % hade avlidit – det stora flertalet före vuxen ålder och att övriga levde fysiskt integrerade i samhället. De nyttjade allmän hälso- och sjukvård och hade kontakt med professionella inom vuxenhabiliteringen. Resultaten visar även att ökad observans och insats vad gäller psykiska problem, rörelse handikapp och synförmåga hos vuxna svårt utvecklingsstörda är angeläget.
Gustavsson, C. (2003)	IF: psykisk ohälsa	Hälsa och livskvalitet rör fler frågor än i vilken mån man är frisk, nyttig och sund. Trots att man i fysiologisk mening är frisk kan människor i perioder uppleva ohälsa i form av nedstämdhet eller lågt välbefinnande. När hälsa knyts till idén om livskvalitet blir även identitet och sociala roller viktiga. Här diskuteras detta i relation till två identitetsbärande arenor – arbete och fritid.
Ineland, J. (2014)	IF: ohälsa	Synliggör hur utvecklingen mot ökad individualisering i samhället mer generellt påverkat sättet att förstå, tänka om och förbättra hälsan hos personer med utvecklingsstörning. Pekar på vikten av sunda levnadsvanor men problematiserar även hälsa som självbestämmande och sociala roller.

Publikation**Inriktning****Kommentar**

Umb-Carlsson, Ö. (2005)

IF: levnadsförhållanden (hälsa, hushåll, arbete, fritid, sociala relationer).

Visar skillnader i levnadsförhållanden mellan personer med utvecklingsstörning och befolkningen i övrigt. Personer med utvecklingsstörning hade sin främsta inkomst via socialförsäkringssystemet (förtidspension, handikapp-ersättning) och levde ett mer begränsat socialt liv och umgicks mest med anhöriga och personal. Skillnaden mellan könen var liten jämfört med befolkningen i övrigt. Resultaten visar också att det fanns olika fysiska och psykiska hälsoproblem hos personer med utvecklingsstörning. Trots att majoriteten hade tillgång till husläkare, och gjorde regelbundna hälsokontroller, upptäcktes behov av remisser till ytterligare undersökningar, framför allt till ortoped- och ögonspecialist.

Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2005).

IF: jämförelse av levnadsförhållanden mellan personer med utvecklingsstörning och befolkningen i övrigt.

Jämför levnadsförhållanden hos vuxna personer med utvecklingsstörning (213 personer) med befolkningen i övrigt. Resultaten visar skillnader i levnadsförhållanden särskilt i fråga arbete och socialt liv. Personer med utvecklingsstörning bodde ofta i begränsade sociala miljöer och hade mer begränsat socialt liv som vanligtvis involverade syskon, föräldrar och omsorgsgivare.

Arnhof, Ylva (2008).

IF: Onödigt ohälsa. Hälsoläget för personer med utvecklingsstörning.

Visar att en stor del av samhällets samlade ohälsa finns bland människor med funktionsnedsättning. Pekar också på att bortfallet sannolikt är större bland personer med utvecklingsstörning och personer som är psykiskt sjuka. Slutsatsen är att "risken" för dålig hälsa minskar med runt en tredjedel när kontroll görs för ålder, utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, övervikt, diskriminering samt socialt deltagande. Detta innebär att om de ekonomiska förutsättningarna skulle förbättras, det sociala deltagandet öka och andelen kraftigt överviktiga minska, den fysiska aktiviteten öka samt nedlåtande och annat dåligt bemötande minska (dvs. diskriminering), då kan den dåliga hälsan minska med en tredjedel.

Publikation	Inriktning	Kommentar
Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2006).	IF: genusperspektiv på levnadsförhållanden hos personer med utvecklingsstörning.	Jämför levnadsförhållanden mellan män och kvinnor med utvecklingsstörning och relaterar resultaten till likheter och skillnader jämfört med befolkningen i övrigt i samma ålder. Jämförelsen visar få skillnader mellan kvinnor och män med IF jämfört med de skillnader som fanns mellan kvinnor och män i befolkningen i övrigt. Detta ses som ett tecken på att personer med IF är könsneutrala snarare än som kvinnor och män samt att IF är viktigare än kön för denna grupp när det gäller levnadsförhållanden.
Umb-Carlsson, Ö. (2008).	IF: Studier om hälsa för personer med personer med utvecklingsstörning. Bilaga till huvudrapport Onödig Ohälsa (Arnhof, 2008.)	Visar skillnader i levnadsförhållanden på i stort sett alla livsområden framför allt när det gäller arbete, inkomst och socialt umgänge mellan personer med IF och övriga befolkningen. Personer med utvecklingsstörning har sällan en traditionell anställning på den öppna arbetsmarknaden. En del har anställning inom Samhall, men många försörjer sig inte genom arbete utan har sin främsta inkomst via socialförsäkringssystemet. De har litet inflytande över sin ekonomi. Majoriteten lever ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal. Få har vänner som de själva har valt. En ljuspunkt finns. Yngre personer i åldern 21–40 år har inte sämre tandstatus än den övriga befolkningen.
Umb-Carlsson, Ö. & Lindstedt, H. (2011).	IF – hälsa och livskvalitet	Visar på livskvalitet inom fem olika områden: status som vuxen, kontroll över det egna livet, personlig trygghet, social tillhörighet och självvald ensamhet. Resultaten utmanar stereotypa föreställningar om personer med utvecklingsstörning som passiva mottagare av stöd och hjälp.

Publikation	Inriktning	Kommentar
Flygare-Wallén, E., Mullersdorf, M., Christensson, K., Malm, G., Ekblom, Ö. & Marcus, C. (2009)	Funktionshinder, hälsa och levnadsvanor.	Visar att personer med en utvecklingsstörning redan under tonåren utvecklat fler riskfaktorer för framtida hjärtkärlsjukdom än de utan utvecklingsstörning. Som unga vuxna hade de med en utvecklingsstörning riskfaktorer och kondition på samma nivå som svenskar i allmänhet har i medelåldern. Resultatet från skolinterventionen indikerar att det inte är utvecklingsstörning i sig utan den effekt en utvecklingsstörning har på levnadsvanor, som orsakar den ökade risken för hjärtkärlsjukdom.
Kjellman, C. & Tideman, M. (2010)	Funktionshinder och hälsa - om att ta plats och makt.	Studien knyter frågor om hälsa till frågor som social relationer, identitet, delaktighet och egenmakt.

Sammanfattning av studier med relevans för området hälsa

Gustavsson, Umb-Carlsson och Sonnander (2005) analyserar i sin studie medicinska hälsotillstånd och funktionshinder hos 82 personer med grav och lindrig utvecklingsstörning. En utgångspunkt för studien var att planering av service och hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning kräver mer tydlig information om behovet för särskilda behov ifråga om såväl habilitering och vård. Resultaten visar att närmare 50 % bland de med grav och 35 % av de med lindrig utvecklingsstörning hade en eller flera tilläggshandikapp i centrala nervsystemet. 99 % hade tillgång till husläkare och 84 % gjorde regelbundna hälsokontroller. Hälften av personer med psykisk ohälsa saknade sedan tidigare diagnos och endast några få av dessa hade tillgång till psykiater.

Resultaten visar på vikten av att uppmärksamma neurologiska och psykiatriska funktionsnedsättningar till följd av utvecklingsstörning. Författarna menar att resultaten därmed även visar på behovet för multidisciplinär hälso- och sjukvård när det gäller målgruppen.

Utifrån samma empiriska material diskuterar Gustavsson, Umb-Carlsson och Sonnander (2005) redovisar samma år delresultat från sin studie även i läkartidningen. Det vill säga den 30-årsuppföljning av personer med svår utvecklingsstörning som föddes i Uppsala län under perioden 1959–1970. Resultaten från artikeln i läkartidningen att 30 procent av personerna hade avlidit – det stora flertalet före vuxen ålder. Samtliga av de övriga levde fysiskt integrerade i samhället, nyttjade den allmänna hälso- och sjukvårdens resurser, men hade kontakt med professionella inom vuxenhabiliteringen. Undersökningen visar också att ökad observans och insats vad gäller psykiska problem, rörelsehinder och synförmåga hos vuxna svårt utvecklingsstörda är angeläget (se också Umb-Carlsson 2012).

Gustafsson (2003) visar i sin avhandling att personer med utvecklingsstörning har ökad sårbarhet för många sjukdomar och psykisk störning. Nedsatt begåvning kan överskugga den psykiska störningen, vilket till exempel kan leda till att en person med återkommande svåra depressioner eller psykotiska skov inte får adekvat behandling för sina besvär.

Psykofarmakologisk behandling, som sedan lång tid varit en vanlig behandling vid orostillstånd och beteendestörningar, kan enligt Gustafsson medföra ökad risk för övermedicinering när olika antipsykotiska preparat används mot orostillstånd och utagerande beteende. Genom att anpassa två internationellt utvecklade och använda bedömningsinstrument till svenska förhållande har Gustafsson kartlagt förekomsten av psykisk störning och psykiatrisk sjukvårdskonsumtion. Resultaten visar att förekomsten av psykisk ohälsa bland vuxna personer med utvecklingsstörning är hög (30–40%). Andelen som föreskrivs psykofarmaka, särskilt antipsykotiska läkemedel, är också hög (41 %). Andelen som får specialistbehandling och vård inom psykiatri är däremot låg. Slutsatsen är att personer med utvecklingsstörning är en underförsörjd grupp med avseende på psykiatrisk vård och behandling. Särskilt gäller detta personer med måttlig och grav utvecklingsstörning.

Ineland (2014) problematiserar begreppen hälsa och livskvalitet hos personer med utvecklingsstörning med utgångspunkt i den ökade individualiseringen i samhället och på vilket sätt utvecklingen påverkat sättet att förstå, tänka om och förbättra hälsan hos personer med utvecklingsstörning (se även Ineland, 2013; Ineland, Molin och Sauer, 2013 som anför liknande perspektiv). I figur 2 illustrerar Ineland (ibid.) komplexiteten i frågor om hälsa och livskvalitet hos personer med intellektuella funktionshinder. Figuren visar på svårigheten att reducera hälsa till enbart individuella faktorer och antyder behovet av

att inkludera strukturella livsvillkor. I förhållande till personer med funktionsnedsättning bör diskussioner om hälsa även uppmärksamma på vilket sätt strukturella samhälleliga faktorer skapar ojämlika livsvillkor och hälsotillstånd mellan olika befolkningsgrupper. Då krävs resurser snarare än kostrådgivning, autonomi och egenmakt snarare än hälso-coachsamtal. En viktig faktor i sammanhanget är socioekonomisk ställning, vilket avser grundläggande skillnader i levnadsstandard och livschanser utifrån exempelvis utbildning, arbete och inkomst. Ineland (2014) pekar på att sambandet mellan socioekonomisk ställning och hälsa är märkbar genom hela livet, från barndom till ålderdom. Att se hälsa och funktionsnedsättning utifrån kontextuella och strukturella omständigheter öppnar upp för mer strukturella och samhälleliga frågor.

Detta är viktigt att ta i beaktande eftersom tillhörigheten till "diagnosgrupper" eller "avvikelsekategorier" idag förhandlas mer individuellt än tidigare och sätts oftare i relation till andra värden och influenser i livet. Personal är idag en grupp av många som ger råd i olika frågor och deras rådgivande funktion är viktig att uppmärksamma eftersom det också omfattar vad som bör och inte bör ses som hälsosamma levnadsmönster. Sådana definitioner kan begränsa målgruppens inflytande och deltagande i samhällslivet och därmed påverkar hälsan negativt hos personer med funktionshinder (se även ovan, avsnittet om egenmakt). Umb-Carlsson & Sonnander (2006) pekar på avsaknaden av genusperspektiv inom forskningen om utvecklingsstörning som ofta ses som en homogen grupp som primärt kategoriserar utifrån grad av utvecklingsstörning (t.ex. lindrig, måttlig och grav).

I sin studie jämför Umb-Carlsson och Sonnander (2006) levnadsförhållanden hos män och kvinnor med utvecklingsstörning och sätter resultaten i relation till likheter och skillnader med befolkningen i övrigt i samma åldersgrupp. Resultaten visar att på tydliga skillnader när det gäller anställning (alternativt daglig sysselsättning) där kvinnor arbetade inom traditionellt kvinnliga sektorer och män inom traditionellt manliga yrken.

Det fanns en liknande fördelning mellan könen i frågor om fritid och kulturella aktiviteter. Endast fyra av 19 aktiviteter som studeras visade på signifikanta skillnader mellan könen; bio- och biblioteksbesök, läsa böcker och ägna sig åt hobbies. Bland befolkningen i övrigt konstaterades signifikanta skillnader i 13 av de 19 aktiviteter som listats i enkäten.

Med undantag för bokläsning och biblioteksbesök, pekar resultaten på liknande könsskillnader mellan de två grupperna. I förhållande till övriga områden i studien, t.ex. ekonomi,

familjesituation och sociala relationer, transport, personlig trygghet, visa studien inga skillnader mellan könen hos personer med utvecklingsstörning. Detta står i skarp kontrast med befolkningen i övrigt som uppvisade tydliga skillnader mellan män och kvinnor. Författarna drar slutsatsen att utvecklingsstörning mer än kön är avgörande för levnadsförhållandena hos män och kvinnor med utvecklingsstörning.

I "Studier om hälsa för personer med personer med utvecklingsstörning", som är en bilaga till huvudrapporten "Onödig ohälsa" (Arnhof, 2008) visar Umb-Carlsson att det finns påtagliga skillnader i hälsa och levnadsvanor hos personer med utvecklingsstörning i förhållande till befolkningen i övrigt.

Till exempel framgår det att personer med utvecklingsstörning i Sverige a) har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt, b) har sämre levnadsförhållanden på i stort sett alla livsområden i jämförelse med den övriga befolkningen – i synnerhet när det gäller arbete, inkomst och socialt umgänge, c) sällan har en traditionell anställning på den öppna arbetsmarknaden, utan har sin främsta inkomst via socialförsäkringssystemet, vilket minskar inflytandet över privatekonomin, d) i större utsträckning än befolkningen i övrigt lever ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal – få har vänner de själva valt.

Kjellman och Tideman (2010) knyter frågor om hälsa till frågor som social relationer, identitet, delaktighet och egenmakt. Bland annat beskriver den en koppling mellan social isolation och identitet och att utanförskap kan påverka personens kunskap och föreställningar om sig själv, dvs. påverka identiteten negativt. Vidare kan deras beroendeställning i relation till exempelvis personal i diverse verksamheter bidra till osäkerhet om sina egna kunskaper och färdigheter, vilket sammantaget kan resultera i ökad ohälsorisk.

Flygare Wallén m.fl. (2009, se också 2013) studerar även hälsorisker om än på ett annat sätt. Genom att mäta kroppsmått, blodtryck, kroppssammansättning, fasteblodprover samt genomföra ett konditionstest på 63 personer med utvecklingsstörning (kontrollgruppen var 90 ungdomar utan utvecklingsstörning) konstaterar hon att riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom var utvecklade både tidigare och i högre grad hos ungdomar med utvecklingsstörning. De hade även en lägre kondition jämfört mot kontrollgruppen. Vid uppföljning som unga vuxna hade 35 % utvecklat fetma och 22 % det metabola syndromet. Efter två år av skolintervention hade riskfaktorerna minskat och ingen var klassificerad med fetma.

Flygare Wallén (2013) konstruerade även en speciell lunchtallrik utifrån tallriksmodellen som utvärderades. Denna visade inte på någon skillnad mellan intervention och kontrollgrupp. 88 % procent fyllde sin tallrik med $\geq 37,5$ % grönsaker. Interventionsgruppen valde mat med mindre fett och mer kolhydrater, tog färre portioner och hade mindre matrester. Studien pekar på att personer med utvecklingsstörning, redan under tonåren, hade utvecklat fler riskfaktorer för framtida hjärt- kärlsjukdom än de utan utvecklingsstörning.

Som unga vuxna hade de med en utvecklingsstörning i den här studien riskfaktorer och kondition på samma nivå som svenskar i allmänhet har i medelåldern. Åtgärder för att främja hälsosamma levnadsvanor under skoltid inklusive användandet av specialtallriken är lovande. Detta ger en indikation på att det inte är utvecklingsstörningen i sig utan den effekt en utvecklingsstörning har på levnadsvanor, som orsakar den ökade risken för hjärt- kärlsjukdom. Riktade preventiva interventioner för personer med utvecklingsstörning är effektiva och behövs.

Utifrån en sammantagen bild av resultaten i ovan anförda studier kan vi se att hälsan i Sverige generellt sett har förbättrats de senaste decennierna och att människor i allmänhet blivit friskare och lever längre än tidigare men att de relativa skillnaderna i hälsa mellan olika samhällsgrupper förblivit oförändrat stora och i enstaka fall till och med ökat. Det finns fortfarande systematiska skillnader i dödlighet och sjuklighet mellan olika socioekonomiska grupper samt mellan kvinnor och män. Det finns även systematiska skillnader i den självupplevda hälsan mellan utrikes och inrikes födda, mellan personer med funktionshinder och befolkningen i övrigt samt mellan personer med olika sexuell läggning.

Generellt kan man konstatera att mindre resursstarka samhällsgrupper - exempelvis de med kort utbildning, låg inkomst, sämre boende, begränsade möjligheter att påverka och vara delaktig, också har sämre hälsa. När det gäller ohälsotalen hos personer med funktionsnedsättningar har forskare (för en redogörelse, se Ineland, 2013) pekat på en rad olika förklaringar. Bland annat har man lyft fram genetiska faktorer som bidrar till olika tillstånd, sociala faktorer som till exempel låg inkomst, social isolering, mobbing eller svårigheter hos professionella att identifiera olika hälsobehov samt miljöfaktorer som bland annat rör bristande social och fysisk tillgänglighet. Det kan även handla om individuella faktorer som kan leda till ohälsa, till exempel otillräcklig kunskap om hälsosamma livsstilar och levnadsmönster.

Också psykisk ohälsa skiljer sig åt mellan olika socioekonomiska grupper. Arbetslösa och personer med sjuk- och aktivitetsersättning, äldre, ensamstående med barn och utrikes födda är mer utsatta än genomsnittet. Personer med begränsade möjligheter till inflytande och deltagande är också överrepresenterade, och har olika orsaker: kön, etnisk eller religiös tillhörighet, sexuell läggning, ålder och funktionsnedsättningar.

Sociala och ekonomiska förutsättningar har med andra ord tydliga samband med (den ojämlika) fördelningen av hälsa och ohälsa. Delvis på grund av detta har hälsans bestämningsfaktorer systematiskt förknippats med sociala svårigheter och marginaliseringen av vissa befolkningsgrupper. Detta har särskild betydelse för personer med funktionsnedsättningar eftersom strukturella faktorer i samhället – t.ex. struktureringen av arbetsmarknaden, löne- och ersättningsnivåer eller utformningen av välfärdssystemet – påverkar i vilken mån människor riskerar ohälsa utifrån fysiska, sociala, ekonomiska och politiska omständigheter och villkor.

För personer med intellektuella funktionshinder är diskussionen om hälsans ”nivåer” särskilt angelägen och reser frågor om individuella strategier för bättre hälsa men även i vilken mån sociala relationer (professionella och icke-professionella) påverkar hälsan.

En europeisk kartläggning av hälsoindikatorer hos personer med utvecklingsstörning visar till exempel att institutionsboende (vilket innebär en äldre generation) försvårat möjligheterna att utveckla hälsosamma levnadsmönster i termer av exempelvis kost, motion och sociala relationer (van Schrojenstein Lant-de Valk, m.fl., 2008).

En annan omständighet med särskild betydelse för hälsa och känslan av livskvalitet för personer med intellektuella funktionshinder är den särskilda logik som karaktäriserar olika stöd- och hjälpinsatser enligt vilken enskilda individer för att få rätt till hjälp måste definieras som ”behövande” – ofta i termer av personkretstillhörigheter. Man kan därför fråga hur hälsan påverkas av att på samma gång avskiljas från och (genom olika stöd- och hjälpinsatser) ”normaliseras” till en samhällelig gemenskap? Och vidare: vilka blir det sociala konsekvenserna – och hur påverkas hälsan – av att som individ transformeras till en administrativ kategori av brukare?

När det gäller personer med intellektuella funktionshinder finns även hälsorisker knutna till kön. Hos kvinnor är riskerna förbundna med deras reproduktiva och sexuella hälsa. Generella svårigheter att läsa och skriva innebär risker att de inte får (eller tillägnar sig) kunskap och utbildning om menstruationshygien, preventivmedelsanvändning och könssjukdomar. I jämförelse med övriga befolkningen har de inte heller samma tillgång till screening för bröstcancer eller livmoderhalscancer och delvis därför är de överrepresenterade i dessa diagnosgrupper (van Schroyen Lant-de Valk, m.fl., 2002).

Män med utvecklingsstörning har också specifika hälsorisker kopplade till kön, bland annat i form av ökad förekomst av morbiditet (sjuklighet) och mortalitet (dödlighet) på grund av biologiska faktorer. Riskerna rör även hälsovådliga beteenden och begränsad tillgång till hälsovård (Kerr, 2002). van Schroyen Lant-de Valk, m.fl., (2000) visar att könssjukdomar är åtta gånger vanligare hos män med utvecklingsstörning jämfört med jämnåriga män utan funktionsnedsättningar.

Gemensamma hälsorisker hos både män och kvinnor är komorbiditet (samsjuklighet) av tillstånd som hypotyreos (brist på sköldkörtelhormon), epilepsi, fetma, obehandlade psykiska tillstånd samt levnadsmönster som kan försvåra möjligheterna att utveckla och främja hälsosamma levnadsmönster som daglig motion och nyttig kost (Lunsky, m.fl., 2002, Heller & Marks, 2002).

Funktionshinder och deltagande i kulturlivet

I denna del av rapporten ska vi redogöra för och diskutera den sammanställning av det urval av svensk forskning om deltagande i kulturlivet som vi genomfört. Vi ska här inledningsvis säga att forskningsområdet funktionshinder och kultur utgör en, till omfattningen, liten del av såväl nationella och den internationella funktionshinderforskningen.

Jämfört med de två övriga områdena i denna rapport, egenmakt och hälsa, så finns på området kultur och funktionshinder inte samma antal svenska forskare som fokuserat på frågor relaterade till kultur. Då författarna till denna rapport tidigare genomfört flera studier på området funktionshinder och kultur kommer således flera av de studier som ingår i sammanställningen nedan att vara publikationer från rapportens författare.

När det gäller kulturbegreppet så är det både komplext och omfattande. Mot bakgrund av detta ska vi här kort redogöra för hur vi uppfattar och använder kulturbegreppet. Kulturbegreppet är, som nämnts, besvärligt, på samma gång som vi för det mesta kan förstå vad vi menar när vi pratar om kultur så är begreppet svårt att fixera.

Kulturbegreppet består av (minst) två olika dimensioner. Den ena dimensionen utgörs av kultur som konst, här inryms det konstnärliga arbetet som återfinns inom musik, teater, poesi etc. Den andra dimensionen utgörs av kultur som livsform, tankar, idéer och det som är meningsskapande för en individ.

Kultur som konst består av uttrycksformer som teater, musik, poesi, litteratur mm. alla de konstnärliga och estetiska uttrycksformer vi använder oss av. Genom dessa förmedlas, emotioner, budskap, upplevelser etc.

I kultur som konst återfinns också en normativt värderande aspekt, vi förhåller oss ofta till och värderar de kulturella uttrycksformer vi tagit del av (t.ex. när kritiker uttalar sig om en teaterpjäs). Den andra dimensionen av begreppet kultur handlar om kultur i termer av gemenskap, identitet och en gemensam upplevelserymd.

Ehn och Löfgren (2001) menar att kultur som gemenskap handlar om de föreställningar, värden och koder som människor delar och som de kommunicera med varandra och på olika sätt bearbetar i socialt handlande. Sådana gemenskaper kan exempelvis vara en subkultur (t.ex. en ungdomskultur) eller ett helt samhälle eller en nation.

Ett exempel från funktionshinderområdet som bra illustrerar kultur som gemenskap är döv-kulturen. Kultur handlar således om både att ge uttryck för t.ex. händelser eller upplevelser i form av t.ex. teater och om att en grupp människor t.ex. subkulturer (eller hela samhällen) ingår i en gemenskap där man delar vissa värden. Till kultur hör förstås också massmedia och internet, detta då tv, film och radio ger uttryck för hur vi i en viss kultur tänker om och handlar om sociala fenomen, t.ex. funktionshinder, och på så sätt influerar och påverkar hur vi tänker om dessa sociala fenomen.

Att dessa olika dimensioner av kulturbegreppet hänger samman framgår också av FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar som vi redogör för nedan. Mot bakgrund av ovanstående så ingår i sammanställningen, ett urval av forskningen om deltagandet i kulturlivet, studier som handlar om; kultur som konst, kultur som gemenskap, massmedia och internet.

I samband med LSS-lagstiftningen och kommunaliseringen av funktionshinderomsorgen på 1990-talets början blev deltagande i fritids- och kulturliv en angelägenhet för kommunerna. Frågor om fritid och kultur kom då att bli till en rättighet för personer som bor i bostad med särskild service enligt LSS (Ineland; Molin & Sauer 2013).

Vikten av deltagandet i kultur- och fritidslivet är också något som poängteras i såväl nationella som internationella styrdokument inom funktionshinderområdet. Både FN och Världshälsoorganisationen (WHO) betonar vikten av att uppmärksamma fritid och rekreation för personer med funktionshinder (se också Norling & Gunnarsson 1997 samt Magnusson & Lorentzi 1999).

Enligt artikel 30, deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott, i FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning så har personer med funktionsnedsättning rätt att på lika villkor som andra medborgare att delta i kulturlivet.

Vidare ska konventionsstaterna möjliggöra för personer med funktionsnedsättningar att få tillgång till kulturella produkter, tv-program, film, teater och andra kulturella verksamheter. Vidare ska staterna möjliggöra för personer med funktionsnedsättningar att kunna ta del av kulturella föreställningar, biografier, bibliotek, museer och så långt som möjligt till platser av nationell kulturell betydelse.

Personer med funktionsnedsättning har också enligt artikel 30 rätt att få använda och utveckla sin intellektuella-, artistiska- och kreativa förmåga, detta, som det står i konventionstexten, inte endast i eget intresse utan även för samhällets berikande.

Personer med funktionsnedsättning har också rätt till både erkännande och stöd för sin kulturella och språklig identitet t.ex. teckenspråk och dövas kultur. Med utgångspunkt ifrån denna konvention gav regeringen Statens Kulturråd (idag Kulturrådet) i uppdrag att upprätta en mål- och handlingsplan, som sträcker sig från 2011 – 2016, för ökad tillgänglighet till kultur för personer med funktionsnedsättning.

Sauer & Ineland (2013) redogör för att de senaste decenniernas utbredning av kulturella verksamheter för personer med funktionshinder har kopplingar till den satsning på kultur för personer med funktionshinder som har initierats av kulturrådet. Det är en satsning baserad på den statliga kulturpolitikens mål att verka för alla människors möjlighet till kulturupplevelser och eget skapande (Prop. 1996/97:3).

Internationellt står konstnärliga verksamheter av och med personer med funktionshinder nära förbundet med den socio-kulturella rörelse som benämns disability-arts (Barnes; Mercer & Shakespeare 2000; Sauer 2004; Ineland 2007; Solvang 2012).

Disability-arts är i huvudsak brukarstyrd och har ofta politiska förtecken, den tar utgångspunkt i människors erfarenheter av socialt utanförskap. Företrädare för disability-arts rörelsen (se Ineland, Molin & Sauer 2013) har riktat skarp kritik mot att funktionshindrade "tvingas" in i en brukarroll gentemot välfärdsstaten och dess professioner.

I den meningen har rörelsen haft en emancipatorisk funktion då den ser gemensamma erfarenheter (funktionshinder) som utgångspunkt för identitet och gemenskap – inte som (stigmatiserande) avvikelser.

I Sverige bedrivs idag en rad olika kulturella verksamheter och kulturella projekt, både inom ramen för funktionshinderomsorgen och inom ramen för organisationer i civilsamhället, för personer med funktionshinder (Ineland & Sauer 2014; Sauer & Ineland 2013; Sauer & Lövgren 2014) och de har de senaste åren ökat.

Kulturella verksamheter riktade till personer med funktionshinder är dock ingen ny företeelse i sig. Skillnaden är att man tidigare använde konstnärliga aktiviteter för personer med funktionshinder i terapeutiska och rehabiliterande syften medan man idag mer tydligt sätter konstnärliga ambitioner i förgrunden. Efter den ovanstående redogörelse för kulturbegreppet ska vi nedan ge en beskrivning för de studier på området deltagande i kulturlivet som ingår i sammanställningen.

I sammanställningen nedan ingår ett urval av svenska studier. I tabell 3 nedan redovisas de studier som ingår i sammanställningen. Efter tabellen följer en beskrivning och diskussion på temat deltagande i kulturlivet med utgångspunkt från de studier som redovisas i tabellen, i denna diskussion ingår fler studier än de studier som redovisas i tabellen.

Tabell 4. Studier om deltagande i kulturlivet

Publikation	Inriktning	Kommentar
Sauer, L. (2004)	Teaterarbetets betydelse för personer med intellektuella funktionshinder. Utgår ifrån ett subkulturellt perspektiv på personer med intellektuella funktionshinder.	Genom teaterarbetet har deltagarna erövrat en ny social roll. De ser sig som skådespelare och inte bara som brukare av välfärdsstatliga insatser. Bägge dessa roller är integrerade i självbilden. Det handlar om en balansgång mellan å ena sidan bli förstådd som intellektuellt funktionshindrad å andra sidan som skådespelare.
Ineland, J. (2007)	Mellan konst och terapi om teaterverksamheter med och för personer med IF.	Teaterverksamheter för personer med IF har organisatoriskt att förhålla sig till två olika logiker, å ena sidan en konstnärlig logik och å andra sidan en terapeutisk logik. Teaterverksamheterna kan på så sätt karaktäriseras som hybrider mellan en välfärdsstatlig praktik och en konstnärlig praktik. Samtidigt utgör denna dubbelhet en grogrund för utveckling av skådespelarnas identitet, gemenskap och gemenskap
Sauer, L. & Ineland, J. (2007)	Subkultur, teater och organisation. Personer med IF.	Analys av teaterarbetets betydelse för formerandet av gemenskap, identitet och subkultur. En central aspekt är den inneboende dubbla tillhörigheten – de är både en del av funktionshinderomsorgen och en del av den kulturella sfären – hos teaterverksamheter.
Gjaerum, R. Ineland, J. & Sauer, L. (2010)	Disability arts i Sverige och Norge, personer med IF, personer med PF och personer med andra funktionshinder.	Analys av organisationens betydelse för teaterverksamheterna och för skådespelarna. Vidare analyseras hur teater av skådespelare med IF och med PF mottas av en bredare publik. Resultatet visar att organisationen och mottagandet är av stor betydelse för skådespelarnas identitet, tillhörighet och självförståelse.

Publikation	Inriktning	Kommentar
Ineland, J. Molin, M. & Sauer, L. (2013)	Analys av kulturens och sociala mediers betydelse för personer med IF.	Teater- och andra kulturverksamheter skapar möjligheter att ge alternativa representationer av personer med IF. Kulturverksamheter är både en del av omsorgen och en del av civilsamhället vilket skapar möjligheter till nya identiteter. Sociala medier har inneburit större möjligheter att söka kunskap och personer med funktionshinder har fått ökade möjligheter att hitta nya sociala sammanhang och arenor för identitetsbildning och självuttryck.
Sauer, L. & Ineland, J. (2013)	Studie av metoder, mål, kvalitet och utmaningar i kulturarbetet med personer med IF.	I studien redovisas och analyseras de metoder de som används, de mål och utmaningar man har i kulturverksamheter med och för personer med IF. Vidare analyseras också dessa verksamheters uppfattningar om kvalitet i kulturarbetet
Ineland, J. & Sauer, L. (2014)	Analys av kulturverksamheters metoder och syften.	Visar skiftande syften och metoder inom kulturarbetet samt att det är en levande fråga hur man i dessa verksamheter både vidmakthåller tillhörigheten till en viss välfärdspolitisk miljö och till viktiga civilsamhälleliga teman som identitet, sociala roller och subkulturell tillhörighet
Frithiof, E. (2013)	Studie om kultur och funktionsmöjligheter i ett museiprojekt. Det museipedagogiska mötet utifrån aspekter som funktion och tillgänglighet. Personer med IF och personer med Aspergers syndrom.	Resultatet visar att deltagarna blev sedda, var delaktiga, fick möjlighet att ta plats både fysiskt och socialt. Projektet bidrog också till aktivitet och lärande.
Svensson, Å. & Mjönes, E. (2010)	Analys av två teaterverksamheter (en i Sverige och en i Norge) för personer med IF.	Resultatet visar att den skapande processen möjliggör för personer med IF att ta kontroll över personliga-, sociala- och miljömässiga faktorer vilket påverkar hälsotillståndet och delaktighet positivt.

Sauer, L. & Lövgren, V. (2014)	Utvärdering och uppföljning av projekt riktade till området kultur och personer med intellektuella funktionshinder som under perioden 1994-2011 beviljats anslag från Allmänna Arvsfonden.	Projektmedlen har möjliggjort att det utvecklats kulturella verksamheter med och för personer med IF. Innehållet och inriktningen kan beskrivas via följande tre övergripande kategorier: konst och kulturella uttrycksformer, delaktighet i samhällslivet samt verksamhets- och individutveckling. De olika projekten har betydelse för individuell utveckling, personlig växt och identitet samt upplevelser av meningsfullhet hos projektdeltagarna.
Ljuslinder, K. (2001)	Analys av SVTs gestaltning av funktionshinder.	Gestaltning av funktionshinder sker utifrån stereotyper med normaliteten som norm. Den funktionsnedsatta kroppen får visualisera det som avviker från det normala och/eller genom gestaltningar av hur livet för personer med funktionsnedsättning skiljer sig från det normala.
Ljuslinder, K. (2007)	Analys av SVTs gestaltning av funktionshinder exemplet CP magasinet.	Alternativa representationssätt. CP-magasinet utmanar det stereotypa berättandet. Betonar istället att funktionshindrade personer är unika, har makten och befälet över sina egna liv.
Ljuslinder, K. Morlandstö, L. & Mataityte-Dirziene, J. (2011)	Massmedias framställning av psykiska funktionshinder i Sverige, Norge och Litauen.	Personer med psykiska funktionshinder är ofta framställda som farliga och förövare av våldsbrott. Psykiatriområdet har medialiserats och att negativa nyheter ofta får stort utrymme i media.
Dufåker, M. & Sauer, L. (2015)	Studie om socionomstudenters föreställningar om personer med funktionshinder.	Resultatet visar att massmedia och populärkultur har ett stort inflytande på studenternas föreställningar om psykiska funktionshinder, intellektuella funktionshinder och andra grupper av funktionsnedsättningar.

Sammanfattning av studier med relevans för området deltagande i kulturlivet

Studier visar att olika kulturella verksamheter för personer med funktionsnedsättningar, framförallt på området intellektuella funktionshinder, har ökat de senaste 15 åren. I dag finns relativt många av dessa inom den institutionaliserade funktionshinderomsorgen, vilka ofta bedrivs inom ramen för daglig verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS (se bl.a. Sauer, 2004; Ineland, 2007; Gürgens Gjaerum, Ineland & Sauer, 2010; Ineland, Molin & Sauer 2013; Sauer & Lövgren 2014).

Vidare finns inom den ideella sektorn och civilsamhället ett ökat intresse och engagemang för kulturella verksamheter för och med personer med funktionshinder.

Sauer och Ineland (2013) redogör för hur denna utveckling följts av ett omfattande intresse från massmedia och på så sätt har media synliggjort kulturella verksamheter – och i synnerhet teater – för en bredare allmänhet (se också Gürgens Gjaerum, R; Ineland, J & Sauer, L 2010). I en uppföljning och utvärdering av de projekt på området kultur och intellektuella funktionshinder som erhållit stöd av Allmänna Arvsfonden framkommer att flera av projekten etablerat sig som permanenta verksamheter (Sauer & Lövgren 2014).

Det finns således idag ett flertal kulturverksamheter, antingen inom ramen för funktionshinderomsorgen eller som verksamheter som erbjudas av någon av folkbildningens organisationer, som bidrar till deltagandet i kulturlivet för personer med funktionshinder.

Bland alla dessa verksamheter tillhör möjligen Ållateatern i Sundsvall, Moomsteatern i Malmö och Glada Hudik teatern till de mer kända. Teater och andra kulturverksamheter har, i vid mening, kommit att representera en arena där personer med intellektuella och andra funktionsnedsättningar kan komma till tals och ge uttryck för sina livserfarenheter på ett annat sätt än på mer traditionella arenor. I en vidare mening har dessa olika kulturverksamheter, förutom att de blivit till ett etablerat och vanligt inslag inom funktionshinderomsorgen, också i en viss mening bidragit till att personer med intellektuella funktionshinder idag är mer synliga i samhället utanför funktionshinderomsorgen.

Ineland, Molin & Sauer (2013) diskuterar att teater med och för personer med intellektuella funktionshinder å ena sidan utgör en del av socialtjänstens omsorgsverksamhet å andra sidan är teater en kulturell företeelse. Ineland (2007) har analyserat teaterverksamheter med utgångspunkt i från institutionell organisationsteori och visar att det inom

funktionshinderomsorgen respektive teatervärlden finns en rad förgivettaganden som påverkar deltagarnas uppfattning om sig själva. Teaterarenan möjliggör för brukarna att etablera föreställningar om hur de vill att omgivningen ska uppfatta dem (att man är en kreativ skådespelare och inte en brukare av LSS-insatsen daglig verksamhet).

Teatern är således både en del av funktionshinderomsorgen och samtidigt en del av det civila samhället. Att personer med intellektuella funktionshinder idag, jämfört med tidigare, är en del av både funktionshinderomsorgen och civilsamhället illustreras också av andra studier som fokuserat på andra arenor än kultur (se bl.a. Ineland, Molin & Sauer 2015; 2013; Nikku 2011; Olin & Ringsby Jansson 2009; Olin & Ringsby Jansson 2006; Lövgren 2013; Svensson & Tideman 2007; Tideman & Svensson 2015).

Flera av dessa studier (se också avsnittet om egenmakt i denna rapport) pekar på att unga vuxna personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder upplever det stöd och de insatser som erbjuds dem från funktionshinderomsorgen som stigmatiserande, att man inte får möjlighet att realisera sina egna önskemål samt att man måste inordna sig i kollektiva ramar. Ineland, Molin & Sauer (2013; 2015) menar att ungdomar och unga vuxna med funktionshinder ställer sig kritisk till den normaliseringsinriktningen och sociala kategorisering som kännetecknar verksamheter som riktar sig till personer med funktionshinder. De skriver vidare att det handlar om en motsättning mellan konformitet och individuell frihet, mellan den normativa utgångspunkten för vad som ska anses normalt vid en given tidpunkt och friheten för enskilda människor med funktionshinder att fritt forma och gestalta sitt liv. Det är mot bakgrund av föregående som man kan förstå den betydelse teater och andra kulturella verksamheter har för personer med intellektuella eller psykiska funktionshinder för en annan, än den traditionella, presentation av dem själva. Det urval av studier som ingår i sammanställningen om deltagandet i kulturlivet kan tematiseras i följande teman; Disability art och subkultur, konst och terapi samt kultur och media.

Även om vi ovan beskrivit att det skett en stor ökning av olika kulturella verksamheter på funktionshinderområdet så är kultur på detta område inget nytt fenomen. Det finns inom omsorgen riktad till både personer med intellektuella funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder en längre tradition av användandet av konstnärliga aktiviteter.

Traditionellt har dessa konstnärliga aktiviteter riktats till personer med funktionsnedsättning som ett led i en terapeutisk verksamhet och då har konst och kultur använts som instrument i behandling, habilitering och rehabilitering. Exempelvis kan följande former nämnas; bildterapi, musikterapi och dansterapi (Sauer, 2004; Ineland, 2007). Denna aspekt av kultur på funktionshinderområdet är närvarande också idag och används som renodlade mer habiliterande eller behandlade aktiviteter.

Studier som handlar om effekter eller resultat av denna form av mer renodlat terapeutiskt användande av konstnärliga och kulturella aktiviteter ingår inte i sammanställningen. Dock finns, som kommer att framgå nedan, flera element av en mer terapeutiskt, behandlande eller rehabiliterande dimension nedlagd i de kulturverksamheter som ingår i studier som finns med i sammanställningen.

Som ovan framgår så förmedlar personer med funktionshinder via konsten en annan presentation än den vanliga, av vad funktionshinder är och innebär. Via deltagandet i olika kulturella verksamheter ges en presentation som betonar drömmar, erfarenheter och livsprojekt. Men den kan också handla om de upplevelser av diskriminering, stigmatisering och utanförskap som man upplevt.

Det finns en del både nationella och internationella studier som belyser det konstnärliga- och kulturella arbetets betydelse och utmaningar för personer med funktionsnedsättning (se t.ex. Price & Barron, 1999; Gürgens Gjørnum, 2004; Sauer, 2004; Ineland, 2007; Sauer & Ineland, 2007; Saur, 2008; Svensson & Mjönes, 2010; Gürgens Gjørnum & Rasmussen, 2010; Gürgens Gjørnum, Ineland & Sauer 2010; Sandén, 2011; Solvang, 2012; Sauer & Ineland, 2013, Frithiof 2013; Ineland & Sauer 2014, Sauer & Lövgren 2014).

I flera av dessa studier pekar resultatet på de positiva betydelsena med deltagandet i eller arbetet med kultur. Ett exempel är en studie av ett museiprojekt (kultur- och museipedagogik för alla, som bedrevs av Sagomuseet i Ljungby och Berättarnätet Kronoberg). I denna studie visar Frithiof (2013) att deltagandet haft en positiv betydelse. Deltagarna blev sedda, var delaktiga, fick möjlighet att ta plats både fysiskt och socialt och projektet bidrog till aktivitet och lärande.

En annan studie är Svensson & Mjönes (2010) som beskriver att den skapande processen möjliggör för personer med intellektuella funktionshinder att ta kontroll över personliga-, sociala- och miljömässiga faktorer vilket påverkar hälsotillståndet och delaktighet positivt. På området intellektuella funktionshinder finns ytterligare några studier som illustrerar de sociala betydelser som följer av kulturarbetet/deltagandet i kulturverksamheter.

Sauer & Lövgren (2014) visar att deltagandet i olika kulturprojekt har betydelse för individuell utveckling, personlig växt och identitet samt upplevelser av meningsfullhet hos projektdeltagarna. Sauer (2004) och Ineland (2007) menar att inom traditionell daglig verksamhet ses människor med intellektuella funktionshinder i första hand som brukare men att denna brukarroll ifrågasätts och har nyanserats tack vare teater och andra kulturella verksamheter.

Personerna med intellektuella funktionshinder i teaterverksamheterna har utvecklat en ny roll och identitet, en roll som innebär att de förstår sig själva som skådespelare och kulturproducenter och inte enbart som mottagare av omsorg och samhälleliga insatser (se också Sauer & Ineland, 2013; Ineland & Sauer 2014).

Den sociala betydelsen av konstnärliga verksamheter för personer med intellektuella funktionshinder kan också karaktäriseras av att de betonar vikten av och möjliggör medskapande för de personer som deltar i den. Resultatet från en nationell kartläggning av kulturella verksamheter av Sauer och Ineland (2013) visar att konstnärliga verksamheter är bra på att fånga upp deltagarnas idéer, uppfattningar, önskemål och visioner om hur arbetet skall genomföras. Deltagarna har ofta ett stort inflytande över den konstnärliga processen och ett exempel på detta är att teaterföreställningar ofta bygger på deltagarnas egna upplevelser, erfarenheter och kompetenser.

Som framgått ovan visar Ineland och Sauer i flera studier att skådespelarna med intellektuella funktionshinder genom teaterarbetet utvecklat en ny roll, rollen som skådespelare, och de ser sig själva inte längre som uteslutande brukare av omsorg. Bägge rollerna, brukare och skådespelare, är integrerade i individernas själv förståelse och på så sätt kan sägas balansera de mellan å sidan att vara avvikande (intellektuellt funktionshindrade) å andra sidan vara normala (skådespelare).

Disability arts och subkultur

Studier, om funktionshindrade personer deltagandet i kulturlivet, med ett kulturteoretiskt perspektiv tar sin utgångspunkt i att dagens samhälle kan kännetecknas av social och kulturell heterogenisering (se bl.a. Ineland, Molin & Sauer 2013; 2015; Sirnes 1999).

Detta har banat väg för det kan uppstå delkulturer och sociala rörelser kring livsstilar, religiösa riktningar, kulturella rörelser eller brukarupplevelser (Sirnes 1999) vilka är uppbyggda kring gemenskaper och identiteter som är valda av dem som identifierar sig med den. Dessa gemenskaper eller subkulturer är ofta skiftande, flexibla, globala och skär igenom både nationella och kulturella gränser. Detta har möjliggjort det för olika grupper av människor i samhället att samlas kring en gemenskap och identitet.

På funktionshinderområdet är döv-kulturen ett illustrativt exempel. De döva blir idag förstådda som en egen kultur med ett eget språk och deras rättigheter till teckenspråk, skola, teckentolkning är tydliga exempel på detta. Ett annat exempel är de som internationellt benämns som Disability Culture. Barnes, Mercer & Shakespeare (2000) redogör för döv-kulturen som ett exempel på Disability Culture och menar vidare att olika institutionella miljöer (t.ex. särskolor, habiliteringsverksamheter, behandlingsverksamheter, boenden) som utgör de arenor i vilka personer med är hänvisade till, blir till specifika erfarenheter som skiljer dem från andra grupper. Det handlar om erfarenheter av professionellas, välfärdsstatens och andra aktörers hanterande och bemötande och erfarenheter som följer av de institutionella miljöerna (såsom rutiner, regler, miljön och sättet att organisera vård och omsorg på), i vilka individen lär sig hur livet gestaltar sig om man har en funktionsnedsättning.

För denna rapport är Disability-arts det mest intressanta exemplet. Disability-arts utvecklades ur den brittiska och den amerikanska handikapprörelsen i början på 1980 talet och utgör en sociokulturell rörelse och konstnärlig uttrycksform där konstnärer med funktionshinder inom poesi, konst, drama, teater, litteratur etc. hämtar kraft för att hantera de erfarenheter man har av social bortvaldhet (Solvang, 2012). Disability arts är också en väg för personer med funktionshinder att förmedla sin kultur och sina specifika erfarenheter till andra. Disability arts handlar om att via konstnärlig verksamhet ge uttryck för erfarenheter av de sociala och kulturella innebörder som följer av funktionshinder.

Disability Culture är mångfacetterat, det handlar om den sociokulturella rörelse som menar att funktionshinder bör förstås som en subkultur och de inkluderar också de konstnärliga uttrycksformer (Disability arts) i form av t.ex. konst, teater och musik som personer med funktionshinder skapar. Disability Culture befinner sig således på två nivåer, en som handlar om en socialrörelse som strävar efter att omdefiniera innebörden i begreppet funktionshinder så att det snarare ska uppfattas som en grund för tillhörigheten i en subkultur (Solvang, 2012) och en praktisknivå, på vilken kulturarbetare med funktionshinder som genom sin konstnärliga produktion uttrycker sina livserfarenheter.

Studier av teaterverksamheter med och för personer med intellektuella funktionshinder, genomförda av Ineland och Sauer (se t.ex. Sauer 2004; Ineland 2007; Sauer & Ineland 2007), visar att det ofta utvecklas en kulturgemenskap, som ofta också inkluderar ledarna, mellan deltagarna i kulturella verksamheter. Genom denna gemenskap hämtar deltagarna förståelse, självförtroende och styrka att hantera de upplevelser av stigmatisering och social bortvaldhet som deltagarna upplever på andra samhällseliga arenor. Denna kulturgemenskap har av Ineland och Sauer diskuterats och analyserats via ett subkulturellt perspektiv. Det som kännetecknade det sociala livet i teatern är de gemensamma värderingar som man strävar efter att leva efter i verksamheten.

Sammantaget skapade detta en vi-känsla som kontrasterades mot organisationer, personal och andra utanför teatern. På teatern ges utrymme för personerna med intellektuella funktionshinder att odla nya förståelser och innebörder i sina liv. Ett exempel är den nya roll, skådespelare, som man tillskriver sig själv och som tillskrivs dem av ledarna.

Kulturgemenskapen gör att individerna känner att de blir tagna på allvar och att andra egenskaper än funktionshindret står i fokus. På så sätt kan den status, som brukare och de erfarenheter av tillkortakommanden och social bortvaldhet man har, hanteras och ställas mot den gemenskap som råder och den tilltro till individerna som finns på teatern.

Via denna kulturgemenskap skapas nya innebörder av vad intellektuellt funktionshinder är, dessa nya innebörder har också en emancipatorisk kraft (se bl.a. Sauer 2004; Ineland 2007; Sauer & Ineland 2007; Gürgens Gjaerum, Ineland & Sauer 2010, Sauer & Ineland 2013).

Konst och terapi

Forskningen på området deltagande i kulturlivet för personer med funktionshinder visar att det i teater och andra kulturverksamheter som erbjuds inom ramen för funktionshinderomsorgen finns en spänning mellan kultur för kulturens skull och kultur med en terapeutisk och habiliterande ambition.

Detta medför att kulturverksamheterna får karaktären av en hybrid mellan en funktionshinderomsorgspraktik och en kulturpraktik. Verksamheterna kan således beskrivas som sociala hybrider (Ineland, 2007) detta då de på en och samma gång är välfärdsstatliga insatser för personer med funktionshinder och kulturella arenor med konstnärliga ambitioner.

Ineland (2007) visar att denna dubbelhet bottnar i att det i dessa verksamheter finns två olika logiker nedlagda. Den ena logiken är terapeutisk och handlar om att teater och annan konst är ett instrument i utvecklingen av deltagarnas sociala, motoriska och kognitiva förmågor, den andra är en konstnärlig logik där kulturella mål och ideal står i fokus.

Att dessa två olika logiker finns nedlagda i verksamheterna beror på att det finns ett behov hos människovårdande praktiker (såsom skola, socialtjänst, daglig verksamhet etc.) att erhålla legitimitet för sin verksamhet från den institutionella miljö de befinner sig i. I huvudsak bygger ovanstående analys på studier av teaterverksamheter för och med personer med intellektuella funktionshinder, men att analysen kan vara giltig i relation till andra kulturverksamheter där också andra grupper av personer med funktionsnedsättning deltar visar en nationella kartläggning av 27 kulturverksamheter (Sauer & Ineland 2013).

Att det också finns paralleller mellan kulturverksamheter och annan verksamhet som riktar sig till personer med intellektuella funktionshinder visar Ineland (2015) i en studie av särskolan och kulturverksamheter.

Också i särskolan återfinns en dubbelhet och spänning mellan två olika logiker, en pedagogisk logik som handlar om lärande och en social logik som handlar om omsorg och funktionshinderideologi. De kulturverksamheter som erbjuds inom ramen för funktionshindrersomsorgen (t.ex. som daglig verksamhet eller verksamheter som arrangeras i samarbete mellan daglig verksamhet och andra organisationer) med och för personer

med intellektuella funktionshinder (och också andra funktionshinder) har således många gånger ambitionen att både förverkliga funktionshinderideologiska mål och konstnärlig ambitioner på en och samma gång (Ineland, 2007, Ineland & Sjöström, 2007, Ineland & Sauer, 2007, Sauer & Ineland, 2013, Ineland & Sauer, 2014; Ineland 2015).

En konsekvens av detta är att kulturverksamheterna måste balansera mellan att å ena sidan producera kultur t.ex. en teaterföreställning där konstnärliga mål och ideal är vägledande å andra sidan bidra till att omsorgsinriktade och funktionshinderideologiska mål uppnås (se Sauer 2004, Ineland, 2007, Gørgens Gjaerum, Ineland & Sauer, 2010, Ineland & Sauer, 2014). Resultatet från studierna visar också att teater av och med personer med intellektuella funktionshinder kan ge upphov till känslor av osäkerhet och ambivalens.

Detta beror på att föreställningar om intellektuella funktionshinder konfronteras med konst och kultur, aktiviteter inom vilka dessa personer är ovanliga. Föreställningen om personer med funktionshinder är snarare att de är beroende och i behov av sociala stödinsatser från diverse yrkesgrupper inom socialtjänsten och inte att de är kulturarbetare.

Som ovan framgått, och också i avsnittet om sociala betydelser (se ovan), innebär relationen mellan å ena sidan de konstnärliga ambitionerna och å andra sidan de habiliterande ambitionerna för den enskilde personen med funktionshinder en slags balansakt mellan rollen som skådespelare/kulturarbetare och rollen som brukare. Ineland och Sauer (se bl.a. 2013) visar att kulturella verksamheter möjliggör kreativitet, experiment och sociala lekar med roller. Detta utgör en god grogrund för mer komplexa självbilder och nya sociala identiteter hos en grupp som i huvudsak definierats utifrån deras funktionsnedsättning.

Sauer & Ineland (2013) menar att vi i allmänt, spontant, associerar till teater eller en konsert med själva föreställningen, framförandet av en pjäs eller framförandet av musiken. Dock består en kulturverksamhet t.ex. en teater av en mängd arbetsuppgifter och aktiviteter, det handlar om smink, ljud, repetitioner, kostymer, regi, marknadsföring för att nämna några. Dans, musik, bild, teater osv. förutsätter delaktighet och kommunikation. Att arbeta i en kulturverksamhet handlar alltså om så mycket mer än att t.ex. agera i en roll eller att framför ett musikstycke.

Teater och annan kulturell verksamhet förutsätter ändamålsenliga fysiska och sociala miljöer som möjliggör det för en skådespelare att förflytta sig i tid, rum, miljö och sociala positioner på ett sådant sätt att publiken rycks med och kan leva sig in i teaterpjäsen.

Föregående är intressanta och angelägna frågor, inte minst i relation till temat funktionshindrade personers delaktighet i kulturlivet. Ineland och Sauer (2014; 2013) analyserar i två studier vilka metoder som används i kulturarbetet, vilka målsättningar med kulturverksamheten som formulerats och hur kulturverksamheter uppfattar vad som är kvalitet i kulturverksamheter med och för personer med intellektuella funktionshinder. Studierna bygger på empiriskt material från dels en fallstudie av en teaterverksamhet dels en nationell kartläggning av olika kulturverksamheter.

Som vi redogjort för ovan så kan framförallt kulturverksamheter med och för personer med intellektuella funktionshinder karaktäriseras av sin en dubbelhet mellan två olika logiker, en terapeutisk- och en konstnärliglogik. Detta gör att dessa verksamheter kan beskrivas som sociala hybrider (Ineland, 2007) då de på en och samma gång är välfärdsstatliga insatser för personer med utvecklingsstörning och kulturella arenor med konstnärliga ambitioner.

Denna dubbelhet, eller social hybrid tillvaro återspeglas också i verksamheternas målformuleringar och i de metoder som används i kulturarbete. De metoder som används illustrerar att verksamheterna strävar efter både konstnärliga mål och funktionshinderideologiska mål och där de senare målen är kopplade till själva målgruppen. Också när det gäller verksamheternas mål återfinns denna dubbelhet. Verksamheterna har samhällliga- och organisatoriska mål som tar sikte på konstnärliga- och samhällsförändrande ambitioner och man har individuella mål som i huvudsak är ämnade till utveckling av de deltagande individernas sociala, kognitiva och emotionella förmågor.

Den dubbla natur och spänningen mellan de bägge logikerna som återfinns i målformuleringar och metoder finns även nedlagd i de olika kulturverksamheternas beskrivningar av vad som av verksamheterna uppfattas som kvalitet. Kvalitet handlar om såväl att uppnå funktionshinderideologiska mål, individuell utveckling av deltagarna som att uppnå konstnärliga mål.

Kultur och media

Det finns flera internationella och i ett visst omfång nationella studier som visar på hur funktionshinder representeras inom kulturen (film, TV, litteratur etc.) och då i synnerhet inom populärkulturella uttryck och massmedia.

Kellner (1995) menar att media kan förstås som en form av pedagogik genom vilken vi lär oss hur vi ska förhålla oss till normsystem, värderingar och sociala fenomen (såsom funktionshinder). Man kan säga att massmedia är en av samhällets främsta normaliseringsinstanser och vår tids producent av kulturella föreställningar om funktionshinder.

Barnes m.fl. (2000) beskriver i en genomgång av forskningen att medias framställning av funktionshinder sker enligt stereotypa mönster, där funktionshinder framställs som något ont och icke-attraktivt. Individerna framställs ofta som beroende och osjälvständig och som om funktionshindret är dennes enda egenskap.

Saetersdal (1999) redogör för, i en studie av skönlitteratur, att funktionshinder används i ett metaforiskt syfte, för att symbolisera ondskan, medlidandet eller offret. När personer med funktionshinder inte får spela skurkrollen i litteraturen framställs de som de goda, hjälplösa eller emotionellt rörande.

I en filmvetenskaplig studie av Flodin (2014) granskas representationen av funktionsnedsättning och funktionshinder i Millennium-trilogin och i spelfilmen Hur många lingon finns det i världen? Ljuslinder visar i flera studier (2001; 2007; 2011) att SVTs gestaltning av funktionshinder sker med normaliteten som norm. Detta görs genom att den funktionshindrade kroppen får visualisera det som avviker från det normala eller genom gestaltningar av hur den funktionshindrade personens liv skiljer sig från normen.

När det gäller massmedias rapportering av personer med psykiska funktionshinder visar en studie av Ljuslinder, Morlandstö & Mataityte-Dirziene (2011) att de ofta är porträtterade som farliga och förövare av våldsbrott. Personer med psykiska funktionshinder är ofta framställda som farliga och förövare av våldsbrott. Ljuslinder m.fl. (2011; se också Magnusson 2010) menar att psykiatriområdet har medialiserats. Det är framförallt negativa nyheter som ofta fått stort utrymme i media. Ljuslinder (2011) menar att media idag den största producenten och reproducenten av kulturella värderingar och föreställningar. Detta kan medföra att medias framställning av funktionshinder kan leda till stigmatisering som övertas av människor och kan på så sätt riskera att bli till en sanning som också övertas av den stigmatiserade gruppen (Valentine & Harris 2014).

Media bör, skriver Ljuslinder (2011), ha ett ansvar för att bidra med mer nyanserade synsätt på och framställningar av funktionshinder. Det finns också en studie som illustrerar att det finns undantag från regeln. I en studie av Ljuslinder (2007) analyseras CP-magasinet. Analysen visar att CP-magasinet gav alternativa representationssätt av funktionshinder och att dessa utmanar det stereotypa berättandet om funktionshinder. I CP-magasinet betonades istället att funktionshindrade personer är unika, har makten och befälet över sina egna liv.

Dufåker och Sauer (2015) visar in en studie av socionomstudenters föreställningar om intellektuella funktionshinder, psykiska funktionshinder och andra funktionshinder att massmedia utgör en viktig källa för de föreställningar socionomstudenterna har och det är tydligt att undersökningsdeltagarna reproducerar de bilder som massmediaproducerat. Funktionshinder beskrivs av studenterna som en individuell egenskap som saknar relation till eller omgivningsfaktorer. Den betydelse som samhälleliga barriärer har i skapandet av funktionshinder återfinns inte i diskussionerna och det är få av undersökningsdeltagarna som reflekterar över de föreställningar man har, de är förgivettagna och i hög utsträckning hämtade från massmedias sätt att gestalta funktionshinder.

I en studie (Gürgens Gjaerum, Ineland & Sauer, 2010) av hur en bredare publik uppfattar teater och kultur framförd av personer med psykiska och intellektuella funktionshinder i Sverige och Norge analyserades dels hur svensk massmedias framställning såg ut dels undersöktes hur publiken vid en norsk teaterföreställning upplevde föreställningen. När det gäller publikens upplevelser, visar resultat, så menade publiken att de tagit del av en unik föreställning där de konfronterades med sina egna fördomar och blev förvånad över skådespelarnas artistiska kompetens. Publiken upplevde också att föreställningen var känslomässigt engagerande. Publiken insåg att en funktionsnedsättning inte är ett hinder utan snarare en egenskap som kan utnyttjas estetiskt på ett positivt sätt. Den svenska massmedians framställning betonade teaterarbetets positiva betydelser för skådespelarna och har bidragit till att göra teater och teaterverksamheter för och med personer med intellektuella funktionshinder kända för allmänheten och också gett dem legitimitet.

Medias framställning har också bidragit till att en ny syn på intellektuella funktionshinder har börjat etableras, personer med intellektuella funktionshinder förstås inte bara som passiva omsorgstagare utan också som aktiva kulturarbetare.

Ett till massmedia närliggande forskningsfält är den forskning som finns om internet och sociala medier (se också avsnittet i denna rapport om egenmakt). Det ökande användandet av internet och sociala medier skapar nya förutsättningar inom funktionshinderområdet är det ökandet användandet av internet och sociala medier. Johansson (2013) framhåller att sociala medier öppnar för en kunskaps- och informationsspridning, för personer med psykiska funktionshinder, som kan fungera som en slags konsumentupplysning.

För personer med funktionshinder har sociala medier och internet också inneburit större möjligheter att söka kunskap och därigenom också ökad makt över frågor om sociala rättigheter. Social media har också skapat möjligheter till kunskaps- och erfarenhetsutbyte där frågor om funktionsnedsättningen kan diskuteras med andra personer med liknande erfarenheter och livssituation och kan också via internet hitta nya sociala sammanhang och arenor för identitetsbildning och självuttryck.

Ineland, Molin & Sauer (2013) beskriver att sociala medier också ger personer med funktionshinder möjligheter till sociala kontakter där dessa kan ge en egen – och en annan – presentation av funktionshinder, en presentation som skiljer sig från den som ges i annan media. Sociala medier har således förutsättningar att aktivera funktionshindrade personers medborgerliga och politiska engagemang, samtidigt som det kan bidra till spridningen av kunskap, information och socialt kapital. För personer med funktionshinder är detta betydelsefullt då sociala medier kan leda till nya kunskaper och erfarenhetsutbyten, etablerandet av nya sociala identiteter och nya presentationer och förståelser av intellektuella funktionshinder och psykiska funktionshinder.

Avslutning och förslag på verksamhetsområden

Vi har i denna rapport sammanställt ett urval av svensk forskning om funktionshinder kopplat till hälsa, egenmakt och deltagande i kulturlivet i syfte att föreslå områden för SV:s framtida verksamhet.

Som vi tidigare redogjort för är folkbildningens roll i relation till personer med funktionsnedsättningar att erbjuda och tillgängliggöra olika former av utbildningsinsatser. Detta innebär att de också stödjer verksamheter vars mål är att stärka och utveckla demokratin och möjliggöra för personer med funktionsnedsättningar att påverka sin situation och

delta i utvecklingen av samhället. Ett annat viktigt mål är att bidra till att minska utbildningsklyftor, höja utbildningsnivån samt öka intresserat för och delaktigheten i kulturlivet. Syftet med rapporten har varit att sammanställa kunskap som underlag för Studieförbundet Vuxenskolan i arbetet med att identifiera områden och fält inom vilka de kan verka som stöd för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder. Med utgångspunkt från detta syfte är vår ambition att i denna avslutande del av rapporten, lyfta fram centrala teman och områden som kan utgöra underlag för en diskussion kring Studieförbundet Vuxenskolas framtida verksamhet för och med personer med intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar. Dessa målgrupper befinner sig i en särskild samhällig position som är viktig att uppmärksamma oavsett inom vilket område man planerar verksamhet och aktiviteter. I de fall man är beroende av stöd- och hjälpinsatser från samhället kan det till exempel innebära en viss stress att behöva planera livet noggrant på grund av otillgängliga miljöer. Det kan även påverka självkänslan och upplevelsen av livskvalitet när man på grund av samma otillgängliga miljö inte kan förverkliga sina planer.

Man kan även fråga sig hur det påverkar självkänslan att återkommande, i kontakt med diverse välfärdprofessioner, behöva redogöra för mer eller mindre intima detaljer om sitt vardagsliv för att få den hjälp man behöver (och har rätt till). Det är också välkänt att svårigheter att få och behålla ett arbete på den öppna arbetsmarknaden inverkar negativt på såväl hälsa som social gemenskap samtidigt som det reducerar materiella och ekonomiska resurser. Detta är viktiga faktorer för att förstå utifrån vilken utgångspunkt verksamhet bör planeras och bedrivas i syfte att öka enskilda människors möjligheter att påverka sin livssituation och skapa engagemang att delta i samhällsutvecklingen.

De teman vi nedan listar är just teman som ska ses som uppslag för vidare diskussioner inom SV. Vi ger således inga praktiska råd om hur den operativa verksamheten bör planeras och genomföras då detta villkoras av en mängd faktorer såsom; resurser, kompetens, pedagogik, prioriteringar, efterfrågan etc.

Därför menar vi att SV är mycket bättre skickade att omsätta, de teman och områden vi redogör för nedan, i praktisk folkbildningsverksamhet. De områden vi identifierat, redovisas i punktform och består av en innehållsdimension och en kort redogörelse för vad vi menar är den potentiella nyttan för målgruppen. Redovisning sker utifrån de tre övergripande temana egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet.

Inför framtida diskussioner om verksamhet och aktiviteter riktade till personer med intellektuella och psykiska funktionshinder ser vi följande områden som viktiga att beakta:

Egenmakt

- Skapa mötesplatser och möjliggöra för målgruppen att träffas och få möjlighet till erfarenhets- och kunskapsutbyte om deras särskilda levnadsvillkor utifrån särskilt angivna teman kopplade till frågor om egenmakt, självbestämmande, delaktighet och inflytande.
- Stödja, skapa mötesplatser och bidra till kunskapsutveckling till grupper som vill arbeta med egenorganisering (self-advocacy) eller etablera sociala nätverk.
- Aktiviteter och verksamhet som stärker individens medvetenhet om rättigheter som samhällsmedborgare.
- Utveckla pedagogisk medvetenhet i verksamheter som tar fasta på behov och social position utifrån att leva med funktionsnedsättningar.
- Verksamhet och aktivitet som fokuserar på grundläggande kunskap om demokrati, t.ex. statskick, politik, röstning etc.
- Verksamhet om internetanvändande i syfte att bidra till att öka deltagandet, aktiviteten och handlingsutrymmet hos äldre personer inom målgruppen.
- Riktad verksamhet till personer i målgruppen med annan etnisk bakgrund avseende grundläggande kunskap om demokrati samt deras rättigheter som samhällsmedborgare.
- Verksamhet och aktivitet för att öka genuskompetensen hos SV:s medarbetare samt hos såväl kvinnor och män inom målgruppen.

Hälsa

- Aktiviteter och verksamhet som bidrar till ökad kunskap och medvetenhet hos målgruppen angående rättigheter i relation till hälso- och sjukvårdsystemet.
- Verksamhet och aktivitet i syfte att öka kompetensen hos SVs medarbetare om hälsans sociala bestämningsfaktorer i relation till målgruppens samhälleliga ställning.
- Ökad kunskap om kön, ålder och etnicitet kopplat till hälsa och livskvalitet.
- Ökad kunskap om hälsoindikatorer (demografi, hälsostatus, hälsodeterminanter och hälso- och sjukvård) och deras betydelse för hälsa och välbefinnande.
- Aktivitet och verksamhet om olika perspektiv på hälsa (kropp, känsla, levnadsvillkor), i syfte att öka kompetensen hos SVs medarbetare och medvetenheten hos målgruppen.

Deltagande i kulturlivet

- Vidareutveckla formerna för kulturella verksamheter för målgrupperna i syftet att skapa arenor där de kan kommunicera och delar med sig av sina livserfarenheter på ett sätt som beaktar deras förutsättningar.
- Utveckla pedagogisk kompetens hos SV:s medarbetare avseende målgruppens förutsättningar för arbete med kultur och deltagande i kulturliv.
- Utveckla kompetens i förståelsen för kulturella verksamheter olika betydelser för målgruppen, exempelvis identitet och gemenskap men även empowerment och egenmakt.
- Verksamhet och aktiviteter med utgångspunkt i målgruppen som ”kulturkonsumenter” med inriktning på exempelvis litteratur, konst, musik, museum, teater, etc.
- Ökad kompetens om sociala mediers betydelse för kunskapsspridning, erfarenhetsutbyte, sociala nätverk, sociala rättigheter, etc. samt om de risker som finns inbyggda i användandet av sociala medier.

Avslutningsvis menar vi att de områden som vi identifierat ovan kan relateras till de fyra grundläggande syften som folkbildningen har till uppgift att verka inom; stödja verksamhet som bidrar till att stärka och utveckla demokratin, bidra till att göra det möjligt för människor att påverka sin livssituation och skapa engagemang att delta i samhällsutvecklingen, bidra till att utjämna utbildningsklyftor och höja bildnings- och utbildningsnivån i samhället, och bidra till att bredda intresset för och öka delaktigheten i kulturlivet.

Genom att tillhandahålla och utveckla verksamhet inom de områden vi föreslår ovan kan Studieförbundet Vuxenskolan spela en roll i utvecklandet av ökad demokrati för personer med intellektuella och psykiska funktionshinder.

Vidare så menar vi att genom att öka medvetenheten, kunskapen och engagemanget hos målgruppen i frågor som rör hälsa, kultur och egenmakt skapas förutsättningar för att målgruppen i större utsträckning kan påverka sin livssituation och delta i samhällsutvecklingen. Dessutom bidrar sådan verksamhet indirekt till minskade klyftor i frågor om hälsa och deltagande i kulturlivet samt ökad social delaktighet på olika samhälleliga arenor.

Referenslista

- Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa*. Rapport.
Östersund: Statens Folkhälsoinstitut
- Askheim, O-P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Askheim, O-P. & Starrin, B. (2007). Empowerment – ett mode ord? I Starrin, B. & Askheim, O-P (2007). *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups
- Backhans M., Lundin A., & Hemmingsson, T. (2011). *Arbetslöshet och psykisk ohälsa – två kohortstudier*. 2011: 17. Stockholm: Karolinska Institutet, Stockholms Läns Landsting
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (2000). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press & Blackwell Publishers Ltd.
- Bergh, S., Skogman, E. & Tideman, M. (2010). Vågar lite mer – studerandes erfarenheter av längre folkhögskolekurser riktade till personer med utvecklingsstörning. Rapport till Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- Blomberg, B. (2006). Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Bolling, J. (2005). *Delaktighet, Diskriminering, Demokrati. Utvärdering av regeringens satsning på insatser mot rasism, främlingsfientlighet, diskriminering och homofobi riktad till personer med funktionshinder*. Allmänna Arvsfonden.
- Dufåker, M. & Sauer, L. (2015). *Socionomstudenters föreställningar om funktionshinder*. (Artikelmanus, ännu ej publicerat).
- Ehn, B. & Löfgren, O. (2001). *Kulturanalyser*. Malmö: Gleerups utbildning AB.
- Emerson, E. & Baines, S. (2010) *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: 2010*. Improving Health & Lives: Learning Disabilities Observatory, Durham.
- Emerson E., Madden R., Robertson J., Graham H., Hatton C. & Llewellyn G. (2009). *Intellectual and Physical Disability, Social Mobility, Social Inclusion & Health: Background Paper for the Marmot Review*. Centre for Disability Research, Lancaster University, Lancaster.
- Emerson E. (2005). *Underweight, obesity and physical activity in adults with intellectual disability in supported accommodation in Northern England*. Journal of Intellectual Disability Research. 49, 134–43.
- Esping Andersen, G. (1990). *The three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press
- Fisher, K. (2004). Health Disparities and Mental Retardation. *Journal of Nursing Scholarship First Quarter 2004*. Sid. 48-53
- Flodin, H. (2014). Förvridna själar i förvridna kroppar? Funktionsnedsättning och funktionshinder i Millenniumtrilogin och Hur många lingon finns det i världen? I Hedling, E. & Wallengren, A-K. (red.) (2014). *Den nya svenska filmen: Kultur, kriminalitet, kakofoni*. Stockholm: Atlantis bokförlag.
- Flygare-Wallén, E., Mullersdorf, M., Christensson, K., Malm, G., Ekblom, Ö. & Marcus, C. (2009). High prevalence of cardiometabolic risk factors among adolescents with intellectual disability. *Acta Pædiatrica*. Vol. 98 Nr. 5, sid. 853-859.

- Flygare-Wallén, E. (2013). *Cardiometabolic health in students and young adults with mild/moderate intellectual disabilities – results from a longitudinal follow-up studie and a school intervention*. Institutionen för klinisk vetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm.
- FN standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. <http://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html>
- FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. <http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning>
- Folkbildningsrådet (2010). *Folkbildning 2010. Årsskrift om folkbildningens i samhället*. Stockholm: Folkbildningsrådet
- Frithiof, E. (2013). *Kultur för alla. Funktionsmöjligheter i det museipedagogiska mötet*. Institutionen för pedagogik, Linnéuniversitetet.
- Funkaportalen: www.funkaportalen.se/Reportage/Politik/Sverige/Forskningsprojekt-om-unga-vuxna-med-intellektuella-funktionsnedsattningar/
- Gardelli, Å. & Johansson, A. (2008). *Datoranvändandets betydelse för vuxna personer med utvecklingsstörning*. FoU Norrbotten, Rapport 2008:47. Luleå: Kommunförbundet Norrbotten.
- Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitet
- Gougoulakis, P. (2006a). *Bildning och lärande. Om folkbildningens pedagogik*. Bildaförlag, Arbetarnas Bildningsförbund
- Gougoulakis, P. (2006b). Sverige – en studiecirkeledemokrati. I Svedberg, Lars & Trägårdh, Lars (2006) *Det civila samhället som forskningsfält. Nya avhandlingar i ett nytt sekel*. Stockholm: Riksbankens jubileumsfond & Gidlunds förlag.
- Graham, H. (2005). Intellectual disabilities and socioeconomic inequalities in health: an overview of research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, sid. 101–111.
- Gustafsson, C. (2003). *Intellectual disability and mental health problems. Evolution of two clinical assessment instruments. Occurrence of mental health problems and psychiatric care utilization*. Akademisk avhandling. Uppsala: Uppsala universitet
- Gustavsson, K-H., Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2005). A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 49, Nr. 12, sid. 905–914.
- Gustavsson, K-H., Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander (2005) Vuxna med svår utvecklingsstörning - en 30-årsuppföljning: Fysiskt integrerade i samhället, men psykiska problem negligeras ofta. *Läkartidningen*, Vol. 102, nr 6, sid. §388-391.
- Gustavsson, C. (2003) *Intellectual disabilities and mental health problems. Evaluation of two clinical assessment instruments, occurrence of mental health problems and psychiatric care utilization*. Akademisk avhandling. Institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap, Uppsala universitet.
- Gürgens Gjaerum, R., Ineland, J. & Sauer, L. (2010). The story about theater organizations, the public's approval, and the actors' identity formation in Nordic disability theater. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*. 9(4): 254-273.
- Gürgens Gjaerum, R. & Rasmussen, B. (2010). The Achievements of Disability Art: A Study of Inclusive Theatre, Inclusive Research, and Extraordinary Actors. *Youth Theatre Journal*. 24:2, sid. 99-110.

- Gürgens Gjørum, R. (2004). *En usedvanlig estetikk - en studie av betydningen av egenproduserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket*. Akdademisk avhandling. Pedagogisk institutt, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Heller, T. & Marks, B. (2002). Health promotion and women. I Walsh, P-N. & Heller, T. (red.) (2002). *Health of women with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell.
- Hodapp, R. M. & Dykens, E. M. (2004). Studying behavioural phenotypes: issues, benefits, challenges.
- I Emerson, C, Hatton, T, Thompson, T & Parmenter, T (red.) (2004). *International handbook of applied research in intellectual disabilities*. Wiley: Chichester.
- Ineland, J. (2015). *Hybridization and cultural diversity in welfare services for people within intellectual disabilities: The case of inclusive education and disability arts in Sweden*. (Submitted till Alter. European Journal of Disability Research)
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2015). Discursive tensions in late modern society: on education and work for people with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Social Education*. No. 26/27, sid. 118-136.
- Ineland, J. (2014). Kropp och känsla: perspektiv på utvecklingsstörning och hälsa. *Socialmedicinsk Tidskrift*. Nr 6, sid. 640-650.
- Ineland, J. & Sauer, L. (2014). Kulturella aktiviteter för personer med utvecklingsstörning – en pedagogisk utmaning. *Pedagogisk forskning i Sverige*. 19(1): 31-51.
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2013). Normalitet och identitet i det senmoderna: om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete. *Socialvetenskaplig tidskrift*. Vol. 20, Nr. 1, sid. 53-70.
- Ineland, J. (2013). *Mäta hälsa, levnadsvanor och livsvillkor hos personer med utvecklingsstörning: teoretiska och metodologiska perspektiv och överväganden*. Rapport till Statens folkhälsoinstitut. Östersund: Folkhälsoinstitutet.
- Ineland, J. (2007). *Mellan konst och terapi: Om teater för personer med utvecklingsstörning*. Akademisk avhandling, institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Ineland, J. & Sjöström, S. (2007). Normalisering, autencitet och reflexivitet: om iscensättandet av det vanliga livet i handikappomsorgen. *Socialvetenskaplig tidskrift*. Vol. 14, Nr.4, sid. 266-279.
- Johansson, A. (2013). "Låt dom aldrig slå ned dig". Bloggen som arena för patientaktivism. *Socialvetenskaplig tidskrift*. Nr 3-4, 203-221.
- Kellner, G. (1995). Cultural Studies, Multiculturalism and Media Culture. I Dines, G. & Humes, J., M. (eds.) (1995). *Gender, Race and Class in Media*. A Text Reader. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kerr, MP. (2002). Men's health: 'The female of the species is more healthy than the male'. I Walsh, PN- & Heller, T. (red.) (2002). *Health of Women with Intellectual Disabilities*. Oxford: Blackwell.
- Kjellberg, A. (2002). *Participation – Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities*. Akademisk avhandling. Linköping/Örebro: Institutet för handikappvetenskap, Linköping & Örebro universitet.
- Kjellberg, A. & Hemmingsson H. (2013). Citizenship and voting: Experiences of persons with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 326-333.
- Kjellman, C. & Tideman, M. (2010). Funktionshinder och hälsa - om att ta plats och makt. I Rahm Hallberg, L. (red.) (2010). *Hälsa och livsstil: forskning och praktiska tillämpningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Krahn, G., Hammond, L, & Turner, A. (2006). A Cascade of Disparities: Health and Health Care Access for People with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and*

- Developmental Disabilities Research Reviews*.
12, sid. 70-82
- Lewin, B. (2011). *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindberg, L. & Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur
- Lindqvist, A-L. (2007). *Att främja inflytande för psykiskt sjuka och funktionshindrade – ett utvecklingsarbete inom vård och omsorg. Utvärdering av tio försök med brukarinflytandesamordnare (BISAM) i kommun och landsting*. Institutionen för socialt arbete, Stockholmsuniversitet. Rapport i socialt arbete, nr. 126.
- Lindqvist, R. (2012). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups, 3:e upplagan.
- Lindqvist, R. & Borell, K. (1998). Inledning: Organisation och välfärdspolitik. I Lindqvist R (red.) (1998) *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur
- Ljuslinder, K. (2011). *Medieforskningens betydelse för den journalistiska praktiken. Funktionshinderfrågor som exempel*. Nordicom-information. 33, 3, 17-27.
- Ljuslinder, K., Morlandstö, L. & Mataityte-Dirziene, J. (2011). *The victim, the wicked and the ignored: Representation of mentally ill perpetrators if violent crime in news reports in the Norwegian, Swedish and Lithuanian press*. Northern Lights. Vol. 9, 193-209.
- Ljuslinder, K. (2007). Handikappdiskurser i SVT – exemplet CP-magasinet. I Lindqvist, R. & Sauer, L. (red.) (2007). *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Ljuslinder, K. (2001). *På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956-2000*. Akademisk avhandling. Institutionen för medie- och kommunikationsvetenskap, Umeå universitet
- Lunsky, Y. & Havercamp, S. (2002) *Women's mental health*. I Walsh P-N. & Heller, T. (red.) (2002). *Health of women with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell, 59-75.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*. Vol. 22, No. 3.
- Löfgren, L., Markström, U. & Sauer, L. (2014). *Från sysselsättning till arbete: Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning*. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Rapport nr 58.
- Löfgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Löfgren, V. & Hamreby, K. (2010) *Factors of importance in the world of work for young people with intellectual disabilities*. Scandinavian Journal of Disability Research. No. 2, 1-27
- Magnusson, A-S. (2010). *Bilden av psykiatriområdet. Nyhetsrapporteringen i Rapport 1980-2006*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet, Institutionen för Journalistik och masskommunikation.
- Magnusson, C. & Lorentzi, H. (1999). *Fritid för funktionshindrade*. Stockholm: Bonnier Utbildning.
- Mallander, O. (1999). *De hjälper oss till rätta. Normaliseringsarbete självbestämmande och människor med utvecklingsstörning*. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Lunds universitet.
- Mineur, T., Bergh, S., Tideman, M. (2009). *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning - en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998 - 2009*. FoU- rapport 2009-01, Handikapp och Habilitering, Stockholms längs landsting.
- Molin, M., Sorbring, E., & Löfgren-Mårtensson, L. (2014). Teachers' and parents' views on the internet and social media usage by pupils with intellectual disabilities.

- Journal of Intellectual Disabilities*.
Vol. 19(1), sid. 22–33.
- Molin, M. (2004) *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Akademisk avhandling.
Linköping/Örebro: Institutet för handikappvetenskap, Linköping & Örebro universitet.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskolan och arbetsliv*.
Rapport 2008:02. Trollhättan: Högskolan i Väst
- Möller, A. (red.) (2005). Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv. Nordic School of Public Health. NHVs Rapportserie 2012:9 R
- Nikku, N. (2011). *Bostad med särskild service och daglig verksamhet. En forskningsöversikt*.
Rapport till Socialstyrelsen.
- Nocon, A. (2006). *Equal Treatment – Closing the Gap: Background Evidence for the DRC's Formal Investigation into Health Inequalities Experienced by People with Learning Disabilities or Mental Health Problems*.
Disability Rights Commission, Manchester.
- Norling, I. & Gunnarsson, M. (1997). *Fritid, rekreation och hälsa*. Stockholm: Liber
- Näslund, R. & Gardelli, Å. (2012). I know, I can, I will try: youths and adults with intellectual disabilities in Sweden using information and communication technology in their everyday life. *Disability & Society*.
Vol 28, No. 1, sid. 28-40.
- Näslund, R. (2009). *Bringing actors together: ICT, disability and pupils in special school*. Licentiatuppsat.
Luleå: Luleå tekniska universitet
- O'Hara, J., McCarthy, J. & Bouras, N. (2010). *Intellectual Disability and Ill Health*.
Cambridge University Press, Cambridge.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2009). On the outskirts of normality: Young adults with disabilities, their belonging and strategies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*.
Vol. 4, Nr. 4, sid. 1748-2623.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2009). *Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet. En utmaning för välfärdssystemet*. FoU i väst, Rapport 1: 2009.
Göteborg: Göteborgsregionens kommunalförbund.
- Olin, E. & Ringsby Jansson, B. (2006). *Risk eller möjlighet: om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer*.
Högskolan i väst, forskningsrapport nr 2006:04.
- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring – när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*.
Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Göteborg: Göteborgs universitet.
- Oliver, M (1996). *The politics of disablement*.
London: The Macmillan Press LTD.
- Ouellette-Kuntz H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, sid. 113–21.
- Prasher, VP. & Janicki, MP. (2002). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Oxford: Blackwell
- Price, D. & Barron, L. (1999). Developing Independence: the experience of the Lawnmowers Theatre Company. *Disability & Society*. 14 (6), 819 - 829.
- Regeringens proposition 2013/14:172. *Allas kunskap - allas bildning*. https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/prop-201314172-Allas-kunskap_H103172/
- Regeringens proposition 2008/09:28. *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Manskliga-rattigheter-for-pers_GW0328/
- Regeringens proposition 2007/08:110. *En förnyad folkhälsopolitik*. <http://www.regeringen.se>

- contentassets/e6210d374d4642328badd71f64ca9846/en-fornyad-folkhalsopolitik-prop.-200708110
- Regeringens proposition 1996/97:3. Kulturpolitik. <http://www.regeringen.se/contentassets/e1620c6c381145c5adf8a1dedf4cdfaa/kulturpolitik>
- Renblad (2001) *Empowerment. Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information- och kommunikation*. Institutionen för Individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan i Stockholm. Forskningsrapport nr. 29.
- Renblad, K. (2003). *Empowerment: A question about democracy and ethics in everyday life: ICT and empowering relationship as support for persons with intellectual disabilities*. Akademisk avhandling, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Ringsby Jansson, B. & Olsson, S. (2006). Outside the System: Life Pattering of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol. 8, No. 1, 22-37.
- Saetersdal, B. (1999) Litteratur och handikapp. I skönlitteraturens spegel. I Tideman, M. (red.) (1999). *Handikapp, Synsätt, Principer, Perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Sandén, S. (2011). *Inkluderande teaterverksamhet. Nya möjligheter för socialt arbete*. Institutionen för social vetenskap, Helsingfors universitet (pro gradu-avhandling).
- Saur, E. (2008). *Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta – en fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming. "Målet e vel at vi ska ha det arti, trur æ."* Akademisk avhandling. Pedagogisk institutt, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Sauer, L. & Lövgren, V. (2014). *Kultur med och för personer med intellektuell funktionsnedsättning. En utvärdering av projekt som erhållit ekonomiskt stöd inom området kultur och intellektuella funktions hinder 1994–2011*. Allmänna Arvsfonden.
- Sauer, L. & Ineland, J. (2013) *Scenialt. Metodfrågor i arbetet med scenkonst och personer med utvecklingsstörning*. Botkyrka: Botkyrka kommun & PaperTalk.
- Sauer, L. (2010). *Gränslöst ledarskap- en utvärdering*. Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Rapport till Umeå kommuns fältforskningsenhet.
- Sauer, L. (2004). *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Akademisk avhandling, institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.
- Sauer, L. & Ineland, L. (2007). Teater, subkultur och utvecklingsstörning. I Lindqvist, R. & Sauer, L. (red.) (2007). *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Sauer, L. & Lindqvist, R. (2007). Funktionshinder, kultur och samhälle. I Lindqvist, R. & Sauer, L. (red.) (2007). *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Sirnes, T. (1999). Alt som er fast fordamper? I Meyer, S. & Sirnes, T. (red.) *Normalitet og identitetsmakt i Norge*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- SIP (2009). *Struktur, organisation och finansiering av folkbildning med fokus på funktionsnedsättning*. Nätverket SIP
- Socialstyrelsen (2011). *Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri – en kartläggning av forskning och praktik*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2003) *Brukarinflytande i socialtjänstens kunskapsutveckling. Kunskapsöversikt 2003*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Solvang, P. (2012). From identity politics to dismodernism? Changes in the social meaning of disability art. *ALTER. European Journal of Disability Research*, 6(3), 178 – 187.
- Solvang, P. (2002). The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 3-20.
- Stanish, H. I., Temple V. A. & Frey G. C. (2006). Health promoting physical activity of adults with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 12, sid. 13–21.
- Statens Folkhälsoinstitut. (2011). *Folkhälsopolitisk rapport 2011*. Rapport 2010:16. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut. Studieförbundet Vuxenskolan: www.sv.se
- Svedberg, L. & von Essen, J. (2015). *Mer engagemang? Folkbildningen i det svenska civilsamhället*. Folkbildningsrådet.
- Svensson, O. & Tideman, M. (2007) Motvärn, motståndsidetitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*. Vol. 84, Nr. 3.
- Svensson, Å. & Mjönes, E. (2010). ”MAN FÅR GÖRA SIN EGEN MASK.” Den skapande processens betydelse för hälsa och livskvalitet hos människor med kognitiva funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*. Vol. 87, nr 2.
- Tideman, M. & Svensson, O. (2015). Young people with intellectual disability—The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. *International Journal of Qualitative Stud on Health and Well-being*. (10)10
- Tideman, M., Mineur, T. & Mallander, O. (2014) Self-advocacy and resistance in Sweden. *JARID: Journal of applied research in intellectual disabilities*. Vol. 27, nr 4, 349-349.
- Ulgemo, K. (1999). *Mänskliga rättigheter och hälsa*. Stockholm: Röda Korset
- Umb – Carlsson, Ö. (2012). Assessing validity of the Uppsala Quality of Life Model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(7-8): 797-797.
- Umb-Carlsson, Ö. & Lindstedt, H. (2011). The prerequisites for QoL of people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol.13, nr.4, sid. 241-253.
- Umb-Carlsson, Ö. & Jansson, L (2009). *Stöd i hemmet – En jämförelse mellan personer med psykiska funktionshinder och personer med utvecklingsstörning. I Forskning som berör socialtjänstlagen och kompletterande regelverk*. Rapport från riksdagen 2009/10: RFR 3. Socialutskottet. (sid.116-117).
- Umb-Carlsson, Ö. (2008). Public special services provided to people with intellectual disabilities in Sweden – A life-span perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol- 5, nr. 4, sid. 237-244.
- Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 50, Nr 5, sid. 326–334,
- Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2005). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 50, Nr. 5, sid- 326–334.
- Umb-Carlsson, Ö. (2005). *Living Conditions of People with Intellectual Disabilities: A Study of Health, Housing, Work, Leisure and Social Relations in a Swedish County Population*. Akademisk avhandling. Institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet.
- Valentine, G. & Harris, C. (2014). Strivers vs skivers: Class prejudice and the demonstration of dependency in everyday life. *Geoforum*. 53, 84-92. van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. & Noonan Walsh, P. (2008). *Managing health problems in people with intellectual disabilities*. Biomed experts, vol. 337.

Vikdahl, L. (2014). *Jag vill också vara en ängel.*

Om upplevelser av delaktighet i svenska kyrkan hos personer med utvecklingsstörning. Akademisk avhandling. Skellefteå: Artos & Norma bokförlag.

Webb, O. J. & Rogers, L. (1999). Health screening for people with intellectual disability: the New Zealand experience. *Journal of Intellectual Disability Research*. 43, sid. 497–503.

Whitehead, M. (1992). *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe

WHO (2005) International Health Regulations. Second edition



Egenmakt, hälsa och deltagande i kulturlivet



Av Jens Ineland & Lennart Sauer