



Några forskningsperspektiv på  
villkoren för personer med  
intellektuell funktionsnedsättning

Magnus Tideman



# Transition

- Steget in i vuxenlivet = möjligheter och utmaningar
- Sluta skolan, flytta hemifrån, börja arbeta eller studera, träffa partner, vuxenidentitet, ökat ansvar för beslut och dess konsekvenser m.m.
- Övergången är en lång komplex process med många delar/aspekter.
- Ett liv som andra bland andra, likvärdighet i villkor och ett stort självbestämmande
- Kunskapsöversikt: Ung i detta sammanhang: 16-30 år, alla typer och grader av funktionsnedsättning, internationell forskning 2000 – 2019



# Tre teman

## 1) Relationer, nätverk, stöd och samverkan

- Stöd av föräldrar och sociala nätverk viktiga för en positiv övergång
- Samverkan, kommunikation och samordnat individuellt stöd
- Risk för ensamhet och bristande social delaktighet

## 2) Skolans roll för ungas övergång

- Central roll, skapar förutsättningar för vuxenlivet både i form av kunskaper och färdigheter
- Integrerad undervisning positiv
- Fullständiga betyg viktigt
- Praktik och arbetsrelaterade erfarenheter betydelsefulla
- Positiva förväntningar, samspel med eleven (och föräldrarna), stöd utifrån individuella behov och planering för livet efter skolan



# Tre teman forts

## 3) Stöd: program, modeller och interventioner

- Stort fokus på arbete, andra livsområden i skymundan,
- Deltagande i program ofta kortsiktig positiv effekt, osäker kunskap om längre tidshorisonter,
- Svårt förutsäga vilket program som passar vem,
  - behov av flexibelt och mångdisciplinärt stöd,
- Tid, samordning, dedikerad stödperson betydelsefullt,
- Yrkesfärdigheter likväl som personliga/sociala färdigheter.



# Implikationer för praktik och forskning

- **Involvera den enskilde i planering och genomförande**
- Följ upp individer/grupper under längre tid – vilka insatser är långsiktigt hållbara?
- Olika typer och grader av funktionsnedsättningar = behov av olika typer och omfattning av insatser
- Förbättra samarbetet mellan olika stödsystem
- Undvik segregerade lösningar
- Dokumentera och utvärdera det som görs!
- Finns inga metoder som kan tillämpas på alla
- Mer sociala perspektiv i forskningen och fler analyser av omgivningsfaktorer som skapar barriärer



Tideman, Lövgren & Malmqvist (2020) Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning

- <https://forte.se/publicerat/rapporter/>



# Aktivt medborgarskap

- Skolan ska förbereda för ett vuxenliv som aktiva medborgare
- Demokratiuppdraget (teoretiska och praktiska kunskaper)
- "Ta initiativ och personligt ansvar, aktivt delta i samhällslivet etc"
- Att kunna göra bedömningar av potentiella valmöjligheter och att fatta beslut så självständigt som möjligt är centralt
- "Kontroll", autonomi, socialt engagemang och deltagande i samhällslivet påverkar hälsa, välbefinnande och livslängd (Marmot 2006)
- Beslut tas i interaktion med andra, i socialt samspel med anhöriga, vänner men också offentliga verksamheter, som skolan.



# Fyra former av stöd i beslutsfattande

1. Informellt stöd av anhöriga och vänner
2. Halvformellt stöd som ges av personal, tex i boende eller i gymnasiesärskolan
3. Formellt stöd genom God man (assistera den enskilde)
4. Formellt övertagande av beslutsfattande genom Förvaltare

Här fokus på halvformellt stöd





# Forskning

- Fokus på vardagsbeslut (val av mat, kläder etc)
- Mer sällan på livsinriktade beslut som boende, sysselsättning
- Välvilja från anhöriga och personal men blir ofta paternalistiskt vilket leder till beslut som i liten utsträckning reflekterar den enskildes vilja
- Spänning mellan skydd/omsorg och rätt att ta rimliga risker
- Brist på kunskap om tillämpning av assisterat beslutsfattande



# Tre förhållningssätt till beslutsfattande

1. Lågt intresse, ej på agendan.
2. Viktigt med självbestämmande och inflytande men ingen särskild medveten strategi.
3. Medveten strategi, utnyttjar tex Ung företagsamhet under år 3 och 4 för att successivt öka det egna beslutsfattandet.



# Några slutsatser

- Kommunikation avgörande.
- Mer kunskapsinriktad skola, för lite livskunskap/självständighetsträning
- Krock mellan att låta eleverna bestämma/välja och lärandemålen
- Personalen har behov av utbildning och kompetens samt stödmaterial.



- **Göransson, K, Szönyi, K & Tideman, M (red) (2021).**  
*Utbildning och undervisning i särskolan. Forskarinsikter möter lärar- och eleverfarenheter.* Natur & Kultur.
- **Tideman, M, Kristén, L & Szönyi, K (2022)** The preparation for entry into adulthood - supported decision-making in upper secondary school for students with intellectual disability. **European Journal of Special Needs Education,**  
DOI: [10.1080/08856257.2022.2045814](https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2045814)



# Förvärvsarbete

- Unga med funktionsnedsättning har svårt att etablera sig på arbetsmarknaden
- Ingen märkbar förbättring de senaste 30 åren



# Intellektuell funktionsnedsättning

- Förändring av gruppen över tid
- 0,6 % av befolkningen fram till mitten av 1990-talet  
– nu ca 2 % bland unga
- Stor variation i grad av intellektuell  
funktionsförmåga
- Kombination med andra funktionsnedsättningar
- Gemensamt: bakgrund i särskolan

## *Särskolan och sen?*

- Projekt på Högskolan i Halmstad sedan 2009
- Från särskola direkt till daglig verksamhet?
- Saknats tillförlitligt underlag
- Register (HURPID) med 12 265 fd gymnasiesärskoleelever, i princip alla i Sverige som slutat särskolan 2001-2011



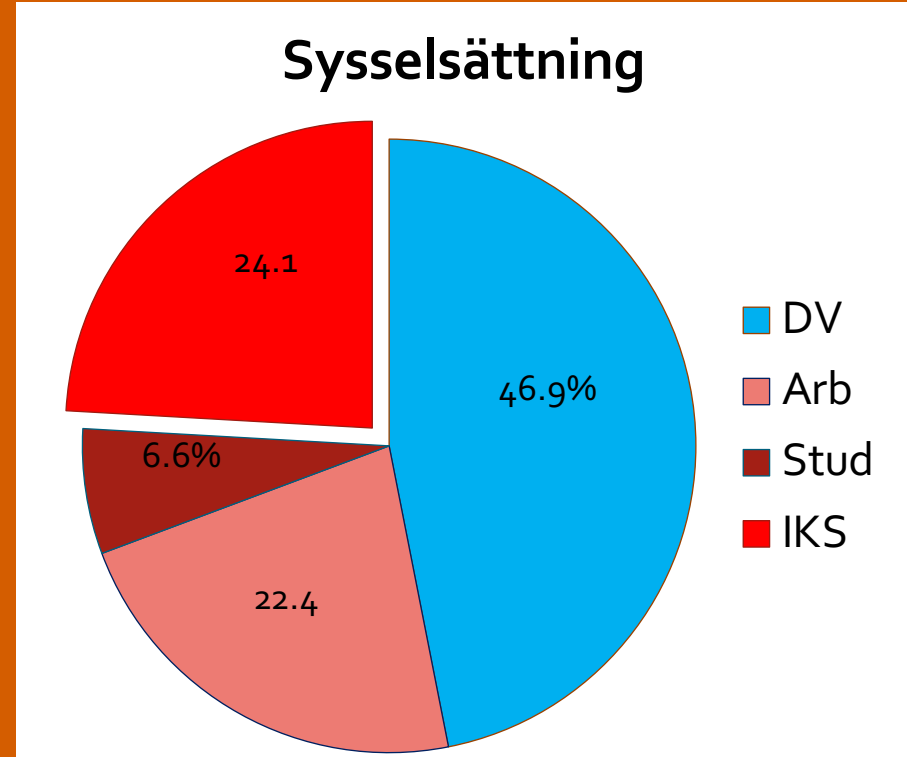
# Sysselsättningsmönster

46.9% - Daglig verksamhet

22.4% - Lönearbete

6.6% - Studier

24.1% - Ingen känd  
sysselsättning







# Sysselsättning

- Fler män än kvinnor i arbete
- Förvärvsarbete minst vanligt i storstäder
- Högutbildade svenska föräldrar i storstad = daglig verksamhet



# 24 % saknar känd sysselsättning

- (NEED) Not in Education, Employment or Daily activity (undergrupp till NEET)
- Vill arbeta!
- Brist på förberedelser i skolan
- Ingen myndighet tar ansvar - "Svarte Petter"
- Påverkar självförtroende, sociala relationer
- Kombination med psykisk ohälsa, missbruk, ensamhet....



## Att få arbete

Engagemang hos  
nyckelpersoner

- Håller kontakten över tid
- Familjemedlemmar, lärare, stödpersoner..
- ... men sällan Arbetsförmedlingen

Att få prova flera olika  
praktikplatser (14 av 15  
personer)

- Att hitta rätt gör att man trivs och vill vara kvar

## Att behålla arbete

- Trivsel
- Balans mellan
  - krav och förmågor
  - anpassningar och upplevelse av likabehandling
  - sociala relationer
- Arbetsgivaren är flexibel
  - Byta avdelning, gå ner till deltid
  - Stora företag med många avdelningar/enheter har goda förutsättningar
  - Anpassningar = att välja ut arbetsuppgifter



Lönebidraget är viktigt

- Utveckling över tid = lönebidraget mindre viktigt
- För vissa är det helt avgörande, även på längre sikt

Styrdokument om mångfald

- Men ingenting om funktionshinder

Känslan att göra en insats, ta samhällsansvar

- Men det väger inte upp ekonomiska faktorer för alla



# Pågående forskningsprojekt

- Nya årskullar i HURPID tom 2020. Totalt ca 27 000 individer (2001-2020)
- Uppföljning av sysselsättningsmönster över tid
- Nya sysselsättningsmönster efter gymnasiesärskolans reformering 2013?

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och:

- Samsjuklighet/komorbidity
  - Dödlighet
  - Kriminalitet, missbruk...
- 
- Bygger sakta upp kunskaper...



# Referenser

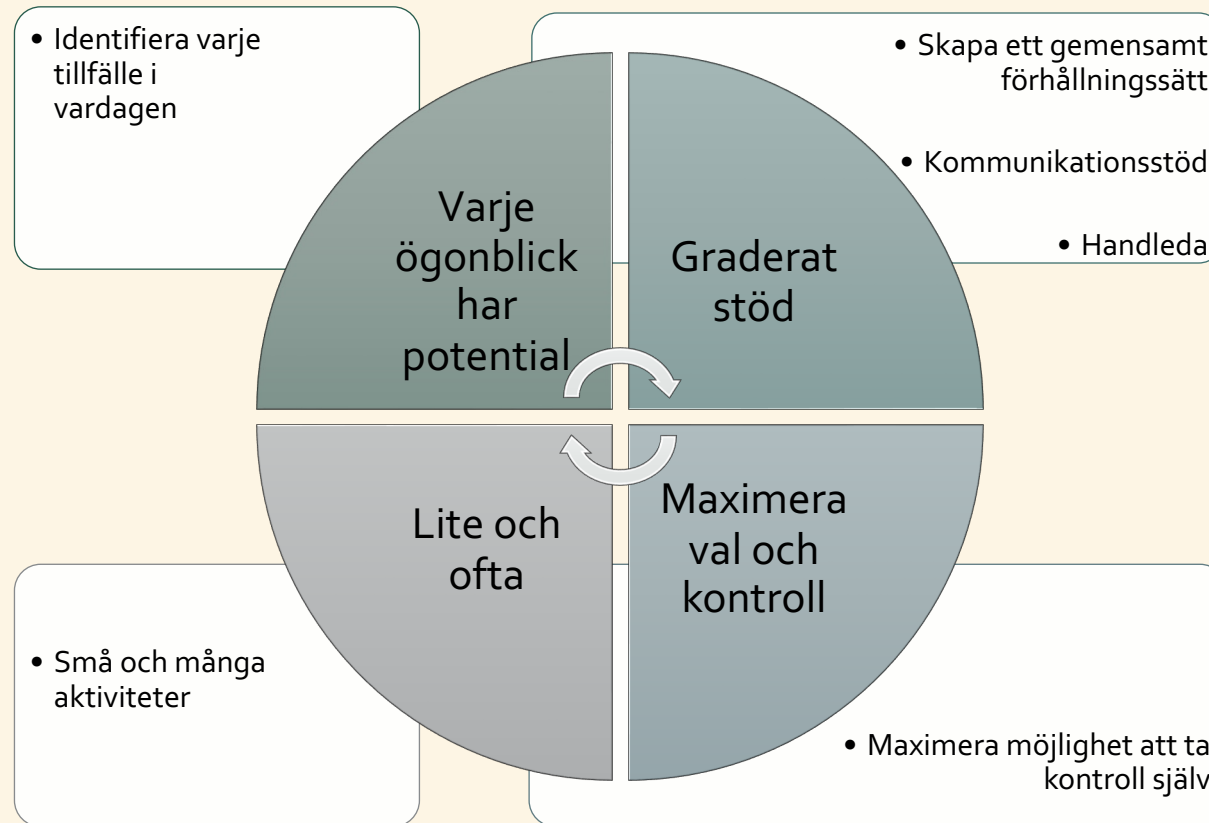
- **Arvidsson, J.** (2016). *Sysselsättning och social rättvisa: En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning* (PhD dissertation). Halmstad: Halmstad University Press.
- **Tideman, M., Lövgren, V. & Szönyi, K.,** (2017). *Intellektuell funktionsnedsättning och arbete. Forskning i korthet.* Stockholm: Forte.
- **Tideman, M., Lövgren, V. & Malmqvist, J.** (2020). *Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning : En kartläggning av det vetenskapliga kunskapsläget.* Stockholm: Forte.
- **Luthra, R.** (2020). *Falling through the cracks. A study on young adults with intellectual disability not involved in employment, education or daily activity* (PhD dissertation). Halmstad: Halmstad University Press.
- **Hirvikoski T, Boman M, Tideman M, Lichtenstein P, Butwicka A.** (2021) Association of Intellectual Disability With All-Cause and Cause-Specific Mortality in Sweden. *JAMA Netw Open.* 4(6):e2113014. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.13014
- **Taubner, H., Tideman, M., & Staland Nyman, C.** (2021). Employment Sustainability for People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of occupational rehabilitation,* 10.1007/s10926-021-10020-9.
- **Latvala, A., Tideman, M., Søndena, E., Larsson, H., Butwicka, A., Fazel, S., & Lichtenstein, P.** (2022). Association of intellectual disability with violent and sexual crime and victimization: A population-based cohort study. *Psychological Medicine,* 1-9. doi:10.1017/S0033291722000460



# Delaktighet, meningsfullhet, aktivitet och inflytande på gruppboende?

- ❖ Ca 29 200 personer som bor på särskilt boende enl LSS
- ❖ Personer som bor på gruppboende spenderar ca 10 minuter/timme i aktivt samspel med personal eller i sociala aktiviteter
- ❖ Ju mer omfattande funktionsnedsättning desto mer passivitet
- ❖ Kompetens och fortbildning varierar stort bland personal på gruppboenden och behöver förbättras
- ❖ Utbildningsinsatser i direkt stöd och bemötande ger positiva resultat med större inflytande och minskade hot och våld situationer
- ❖ Active support - Implementeras på fyra gruppboenden

# Active support är ett arbetssätt för att ge personal ett aktivt stöd för att involvera personer med IF i meningsfulla aktiviteter och relationer i sitt liv.







# Covid-19 pandemin och personer med intellektuell funktionsnedsättning

- Pandemin påverkat alla men personer med funktionsnedsättning är/varit särskilt utsatta
- Ca 1 % lever med intellektuell funktionsnedsättning (IF)
- Ofta svårigheter att förstå abstrakta fenomen och därmed viruset och restriktionerna
- Beroendet av andra i vardagen och ökad förekomst av samsjuklighet = ökad risk för smitta
- Inte uppmärksammade i den offentliga diskussionen
- Första svenska studien



# Syfte och metod

- Syfte: att beskriva och analysera de erfarenheter och upplevelser av pandemin och dess konsekvenser i vardagen som personer med intellektuell funktionsnedsättning har.
- 34 vuxna med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning som har någon form av stödinsatser från samhället har intervjuats om sina erfarenheter av ett drygt års pandemi.
- 18 män och 16 kvinnor i åldrarna 23 till 77 år från olika delar av landet och med olika sorters stödinsatser har medverkat.
- Dessutom nio representanter för intresseorganisationen FUB (Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning) - erfarenheter av vardagslivet under pandemin för personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning.
- Samarbete: Ersta Sköndal Bräcke, Umeå, Halmstad, Lund och Malmö Stad



# Huvudresultat

1. Nästan som vanligt
2. En begränsad vardag
3. Att vara i lock-down



# Några citat

- “Det har påverkat jättemycket. Vi får inte ha gemensamt fika. Man får bara vara en och en här uppe [i gemensamma lokalen, servicedelen]. Det är lite jobbigt. Sen så när man verkligen är väldigt ledsen och så där, förut kunde man få nån kram, man kunde bli tröstad på ett annat sätt. Nu när man är ledsen kan man inte göra det.”
- “Nej, det har faktiskt varit begränsat nu [mm] men jag vet- jag är inte riktigt säker på hur det är just nu men jag tror, jag tror fortfarande det är besöksförbud [på boendet]”.
- “Vi får inte gå i affärer.  
Vem har bestämt att ni inte får gå i affärer?  
Det är gruppchefen och chefen”.



# Några slutsatser

- De som bor på gruppbostad och har daglig verksamhet har upplevt betydligt större begränsningar än de som bor själv och arbetar och under lång tid
- Sämre levnadsvillkor och snävare nätverk - förstärkts
- Ensamhet och passivt vardagsliv – urholkning av tillhörighet
- Lokala skillnader och överlåtande av beslut till enhetsnivå
- Dålig tillgång till anpassad information och digitala alternativ,
- De brister som funnits tidigare har blottlagts och förtydligast
- Behov av uppföljning, konsekvenser på sikt?
- Att förbereda för en kris.. Inte bara för majoriteten...



- **Tideman, M, Björne, P, Appelgren, M, Aspling, J, Hellberg, D, Lövgren, D, Szönyi, S, Takter M & Taubner, H (2021).** *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och covid-19-pandemin – personernas egna erfarenheter av hur pandemin påverkat deras vardagsliv.* Stockholm: Ersta Sköndal Bräcke högskola.  
<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-189169>
- **Linehan C, Birkbeck G, Araten-Bergman T *et al.* (2022).** COVID-19 IDD: Findings from a global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their caregivers. *HRB Open Res* 2022, 5:27 (<https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13497.1>)



# Motvörn – self-advocacy

- Internationellt fenomen
- Delar erfarenheter – stödjer varandra
- Accepterar inte samhällets kategorisering
- Reduceras som människa
- Erkänner sina svårigheter men...
- Motståndsidentitet (Castells 1998)
- Gruppernas livslopp och betydelse



- **Mineur, T., Tideman, M., & Mallander, O.** (2017). Self-advocacy in Sweden—an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. *Cogent Social Sciences*, 3(1) doi:10.1080/23311886.2017.1304513
- **Mallander, O., Mineur, T., Henderson, D., & Tideman, M.** (2018). Self-advocacy for people with intellectual disability in Sweden — organizational similarities and differences. *Disability Studies Quarterly* (DSQ), 38(1).  
<https://doi.org/10.18061/dsq.v38i1.5505>





Tack!

[Magnus.Tideman@mchs.se](mailto:Magnus.Tideman@mchs.se)

Följ oss på sociala medier



[www.mchs.se](http://www.mchs.se)