

**VARA PÅ STAN**  
**för ungdomar med utvecklingsstörning -**  
**en habiliteringsinsats för ökad**  
**delaktighet och autonomi**

**Verksamhet:** Barn- och ungdomshabiliteringen  
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

**Enhetschef:** Charlotte Olofsson

**Projektansvariga:** Kurator Annica Rosander  
[annica.rosander@skane.se](mailto:annica.rosander@skane.se)

Arbetssterapeut Jenny Svensson  
[jenny.p.svensson@skane.se](mailto:jenny.p.svensson@skane.se)

**Handledare vid FoU-enheten:** Forsknings- och utvecklingsledare  
Åsa Waldo

**Utgivning:** Januari 2014

**ISBN:** 978-91-7261-268-6

**Layout:** Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information.

Läs mer på vår hemsida [www.skane.se/habilitering/fou](http://www.skane.se/habilitering/fou)

## **Sammanfattning**

Vara på stan är en habiliteringsinsats där ungdomar får prova och träna på olika vardagsfunktioner i stadsmiljö, såsom att orientera sig i stan, hantera pengar, använda kollektivtrafik och delta i nya aktiviteter. Syftet med studien är att beskriva hur insatsen kan användas för ungdomar med mild/måttlig utvecklingsstörning och föra ett resonemang kring om insatsen kan ge förutsättningar för ökad delaktighet och autonomi. Studien visar att Vara på stan för ungdomar med utvecklingsstörning är ett mycket användbart sätt att synliggöra och kartlägga deras förmågor och svårigheter i vardagliga situationer. Kartläggningen kan resultera i nya individuella målsättningar för den fortsatta habiliteringen, ge ungdomarna bättre självinsikt och deras föräldrar realistiska förväntningar. Med utgångspunkt i analysen går det även att konstatera att Vara på stan skapar förutsättningar för ökad autonomi och delaktighet.

## Innehållsförteckning

<b>Förord</b> .....	5
<b>Bakgrund</b> .....	6
Utgångspunkter i teori och verksamhet .....	6
Utvecklingsstörning .....	9
<b>Syfte</b> .....	10
<b>Metod</b> .....	10
Beskrivning av insatsen .....	11
Deltagare.....	11
Etiska överväganden.....	12
Materialinsamling .....	12
Analys.....	12
<b>Resultat och diskussion</b> .....	12
Vara på stan för ungdomar med mild/måttlig utvecklingsstörning .....	12
På stan-konceptet för ökad delaktighet och autonomi.....	15
<b>Slutsatser</b> .....	17
<b>Implementering</b> .....	17
<b>Referenser</b> .....	18

## Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsdivisionens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom divisionen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken, som relateras till aktuell forskning samt professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete har habiliteringsinsatsen ”Vara på stan” för ungdomar med utvecklingsstörning studerats. Rapporten beskriver den modell för insatsen som används vid enheten i Kristianstad. Med utgångspunkt däri förs ett resonemang om hur förutsättningar för autonomi och delaktighet kan stärkas för ungdomar med utvecklingsstörning. Studien har genomförts av forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Åsa Waldo i samarbete med arbetsterapeut Jenny Svensson och kurator Annica Rosander. Arbetet har genomförts med stöd av enhetschef Charlotte Olofsson och verksamhetschef Margareta Nilsson.

Vi riktar ett tack till Jenny Svensson och Annica Rosander för deras engagemang och till de ungdomar som deltog i Vara på stan.

Malmö i januari 2014

Pernille Holck

Leg logoped, dr med vet

Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

## Bakgrund

Vid Barn- och ungdomshabiliteringen inom Region Skåne bedrivs sedan 2005 en form av träning med rullstolsburna barn och ungdomar, som går under namnet *Rulle på stan*. Tanken är att skapa bättre förutsättningar för barn och ungdomar med rörelsehinder att vistas i offentliga miljöer, framför allt genom att de får träna på att orientera sig och förflytta sig med rullstol i stadsmiljö. Träningen sker genom fysiska aktiviteter såsom att åka buss och använda rulltrappa, men innehåller även träning av kognitiva och sociala färdigheter såsom att göra beställningar på café och hantera pengar. 2008 genomfördes en utvärdering av träningen som visar att en övervägande del av de deltagande barnen och ungdomarna upplever att de har utvecklat nya färdigheter som de kommer att använda i vardagen och de känner sig också tryggare i sitt rullstolsanvändande i stadsmiljö (FoU Bulletin 2/2009). En viktig aspekt som framkommer i deras kommentarer under träningen är att de upplever att de blivit bättre på att klara sig själv. Träningen har således haft positiva effekter för de barn och ungdomar som deltagit.

Som ett led i att utöka träningen till att även rikta sig till barn och ungdomar med andra funktionsnedsättningar introducerades *Vara på stan*. ”På stan”-konceptet har lyfts ut och kan då definieras som *träning av aktiviteter i stadsmiljö för att stärka delaktighet och autonomi i vardagslivet*. En grundläggande tanke är att ungdomarna ska träna på att ta sig till och delta i olika aktiviteter i en offentlig miljö och på så sätt få tillgång till fler och nya mötesplatser. Tyngdpunkten ligger på att träna de kognitiva och sociala färdigheterna. Härigenom ska de få större självständighet, bli mer delaktiga i samhällets olika aktiviteter och bli medvetna om sina förmågor. I det här sammanhanget ligger fokus specifikt på ungdomar med utvecklingsstörning.

## Utgångspunkter i teori och verksamhet

Det är en nationell målsättning att samhället utformas så att människor med funktionsnedsättningar blir fullt delaktiga i samhällslivet (Prop. 1999/2000:79). Det handikappolitiska arbetet ska därför bland annat inriktas på att identifiera och undanröja hinder för delaktighet i samhället och på att skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande. I regeringens proposition betonas att detta kräver att samhället är tillgängligt både genom fysisk tillgänglighet och genom tillgänglighet till information, service, vård, kultur och fritidsaktiviteter etc.

I Socialstyrelsens definition av habilitering<sup>1</sup> anges att habiliteringsinsatserna ska bidra till att personen med funktionsnedsättning ”utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”. ”På stan”-konceptet är enligt denna definition en habiliteringsinsats som väl svarar mot Socialstyrelsens målsättning för habiliteringsarbetet. I konceptet ingår två huvudsakliga komponenter som särskilt lyfts fram nedan, nämligen delaktighet och autonomi.

---

<sup>1</sup> SOSFS 2007:9 Socialstyrelsens föreskrifter om användning av begrepp och termer, *Socialstyrelsens Termbank*. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank> (uppgift hämtad 2009-03-06).

## Delaktighet

Delaktighet är ett begrepp som genom ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) blivit centralt för forskning och studier om funktionstillstånd och funktionsnedsättning. I den svenska versionen av ICF definieras begreppet som ”en persons engagemang i en livssituation” (Socialstyrelsen, 2003).

Delaktighet uppstår i samspelet mellan individ och miljö, i skärningspunkten mellan individens aktivitet och den omgivande miljön (Björck-Åkesson & Granlund, 2004). Delaktighet har en nära anknytning till aktivitet, det vill säga genomförandet av en handling. Enligt Nordenfelt (2004) har ICF introducerat två handlingskategorier, aktivitet och delaktighet, men ger ingen systematisk genomgång av begrepp som vilja, avsikt eller intresse, begrepp som är centrala vid studier av mänskligt beteende. Björck-Åkesson & Granlund (2004) menar att delaktighet inte enbart handlar om individens kapacitet och de tillfällen som ges i omgivningen utan också om individens egen vilja och motivation. Det går alltså inte att mäta hur delaktig en person är utifrån om hon har förmåga att genomföra en aktivitet och vilket utbud av aktiviteter hon har tillgång till. Molin (2004) preciserar fyra olika förutsättningar för delaktighet; *vilja, förmåga, tillgänglighet* och *tillfälle*. Det handlar således om att personen ska ha en vilja att delta och vara delaktig i en aktivitet eller ett sammanhang, att hon ska ha förmåga och kapacitet att delta, att aktiviteten eller miljön ska vara tillgänglig i både fysiskt och socialt hänseende samt att tillfälle till deltagande och delaktighet ska ges.

Genomförandet av en aktivitet innebär alltså inte per automatik att man är delaktig utan det krävs att individen kopplar en viss upplevelse till aktiviteten, ett engagemang, för att aktiviteten ska innebära delaktighet. Enligt Almqvist, Eriksson & Granlund (2004) innefattar delaktighetsbegreppet alltid en upplevelsedimension. De delar in upplevelsen av delaktighet i tre dimensioner; *att uppleva* (dvs. att genom aktivt samspel med omgivningen ha positiva upplevelser), *att agera* (dvs. att aktivt agera i en livssituation både fysiskt och psykiskt) samt *sammanhang* (dvs. tillgängligheten till aktiviteter och samspel med miljön). För att uppleva delaktighet behövs samtliga tre dimensioner.

För att studera delaktighet är det således viktigt att beakta individens vilja och intresse av en viss aktivitet samt den subjektiva upplevelsen av delaktighet. Med utgångspunkt i litteraturens definition av delaktighet är det emellertid även tydligt att det kan vara problematiskt att precisera om delaktighet föreligger eller inte. Det kan tvärtom finnas anledning att skilja mellan olika grader av delaktighet, särskilt när det gäller barn och ungdomar. Shier (2001) har utvecklat en modell som bygger på fem olika nivåer av delaktighet för hur barns och ungdomars delaktighet (participation) kan beskrivas:

1. Barn blir lyssnade på.
2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter.
3. Barns åsikter tas hänsyn till.
4. Barn är involverade i beslutsprocesser.
5. Barn delar makt och ansvar för beslutsfattande.

Som framgår spänner delaktigheten från att vuxna lyssnar på barnet som uttrycker något till att barnet delar ansvaret för beslut med de vuxna. Modellen är främst avsedd att användas som ett verktyg för att öka barns delaktighet, men är även ett värdefullt verktyg för att förstå och synliggöra olika grader av delaktighet. Enligt Shiers instruktion kan ett nekande svar på någon nivå i ett specifikt fall öppna upp för en fördjupning kring om och i så fall hur förutsättningar för ökad delaktighet kan skapas. När det gäller ”på stan”-konceptet är syftet att skapa bättre förutsättningar för delaktighet, bland annat genom att ungdomarna får insyn i vilka möjligheter till aktiviteter som finns och lär sig grunderna för att vistas i offentlig miljö. För att kunna uttrycka önskemål om att ägna sig åt en viss aktivitet, måste man först känna till att den finns och är en möjlighet för en själv. Enligt en studie av Almqvist, Eriksson & Granlund (2004) av delaktighet i skolaktiviteter för elever med funktionsnedsättning upplever eleverna delaktigheten som god när fler aktiviteter uppfattas som tillgängliga.

### **Autonomi**

Delaktighetsbegreppet är intimt förknippat med autonomi. Enligt Björck-Åkesson & Granlund (2004) innefattar delaktighet att vara autonom och bestämma över sitt eget liv. Studien av Almqvist m.fl. (2004) visar att elever med funktionsnedsättning som upplever sig som autonoma är mer delaktiga. Det kan konstateras att autonomi och delaktighet är starkt relaterade till varandra och att autonomi på många sätt är en förutsättning för delaktighet, men det är viktigt att hålla isär begreppen för att möjliggöra en analys av desamma.

Autonomi står för självständighet och oberoende<sup>2</sup> och vilar alltså på två delar. Molin (2004) hänvisar till Söder (1989) som skiljer mellan autonomi i betydelsen *självständighet*, som då innefattar förmågan att göra självständiga val, och *oberoende*, i betydelsen att kunna utföra olika vardagsaktiviteter utan hjälp av omgivningen. Vara på stan syftar till att stärka ungdomarnas autonomi i båda avseendena. Som nämndes ovan behöver ungdomarna kunskap om potentiella aktiviteter för att självständigt kunna välja vad de vill ägna sin fritid åt. För att bli mer oberoende behöver de även lära sig hur de får tillgång till olika aktiviteter.

### **Delaktighet och autonomi inom Habilitering & Hjälpmedel**

Verksamheten inom Habilitering & Hjälpmedel utgår i hög utsträckning från ICF, vilket gör både delaktighet och autonomi till grundläggande begrepp och målsättningar för arbetet. I förvaltnings-uppdraget för 2013 anges att verksamhetens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val (Habilitering & Hjälpmedel, 2013). Genom professionella insatser ska förutsättningarna för individen att leva ett aktivt liv såsom hon själv väljer stärkas. Det handlar alltså i stor utsträckning om individens vardagsliv där stärkt autonomi och delaktighet kan öka förutsättningarna för individen att delta i olika aktiviteter och sociala sammanhang.

I en studie av barns och ungdomars delaktighet i sin habilitering betonar Bolin, Bovide Lindén och Persson betydelsen av att själv få tillfälle att prova sig fram och hitta strategier i olika situationer (FoU-rapport 1/2003). Vara på stan ligger väl i linje med detta. Dels finns en grundläggande tanke att ungdomarna själva

---

<sup>2</sup> Nationalencyklopedin • Kort. <http://www.ne.se/autonomi> (uppgift hämtad 2009-10-15).



ska utforma träningen genom att föreslå och bestämma vilka aktiviteter man ska ägna sig åt och dels går själva träningen ut på att ungdomarna själva ska prova sig fram och lösa de situationer som uppstår i olika sammanhang.

## Utvecklingsstörning

För personer med utvecklingsstörning är det svårt att förstå och lära sig saker, vilket gör att det tar längre tid att tillägna sig ny kunskap. Utvecklingsstörning definieras vanligtvis utifrån intelligenskvot och ett adaptivt kriterium, dvs. hur personen fungerar i vardagen (Lagerkvist & Lindgren, 2012). Personen ska ha en nedsättning i intelligens och adaptiv färdighet när det gäller akademiska, sociala och/eller praktiska färdigheter<sup>3</sup>. Utvecklingsstörningen kan vara lindrig, måttlig eller svår. Beroende på svårighetsgrad får utvecklingsstörningen konsekvenser för individens möjligheter till ett självständigt vardagsliv.

Enligt Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) finns ungefär 38 000 personer med utvecklingsstörning av olika grad i Sverige (FUB, 2013). Andra källor anger att ca 1 % av befolkningen har en utvecklingsstörning (Landstinget i Uppsala län, 2013). I en forskningsöversikt av Mineur, Bergh & Tideman (2009) betonas att orsaken till att studier visar olika prevalens för utvecklingsstörning bland annat beror på vilken definition som används och vilken population man studerat. De konstaterar att prevalensen varierar mellan 0,4-2,5 %. En sammanställning av nordiska studier kring lindrig utvecklingsstörning visar att prevalensen varierar mellan 0,5 och drygt 1 % (Fernell, 2010). De studier som enbart utgår från IQ-mått visar istället en prevalens på ca 2 %.

Studier av delaktighet (social inclusion) för personer med utvecklingsstörning bygger vanligtvis på försök att beskriva och mäta deras sociala nätverk och aktiviteter (Bigby, 2012). Beskrivningarna handlar om deras boende- och arbets-situation, vänskaps- och bekantskapsrelationer, användning av olika platser (kommunala anläggningar, affärslokaler, etc.) och deltagande i olika aktiviteter. För de mer formella måtten försöker man beräkna det personliga nätverket (storlek, typ av relation, kontaktfrekvens), hur ofta personen lämnar sitt hem och vilka platser som besöks. Detta sätt att mäta delaktighet stämmer väl överens med vad som ofta ses som viktiga faktorer för delaktighet. När nätverket kring personer med utvecklingsstörning ska ange vad som har betydelse för att dessa ska vara delaktiga lyfter de nämligen fram omgivningsfaktorer såsom socialt stöd, boende, skola/arbete, fritid, att ha valmöjligheter, medvetenhet om andras attityder, fysisk tillgänglighet och samhället i stort (Arvidsson, Granlund & Thyberg, 2008).

Detta ska jämföras med *upplevelsen* av delaktighet, som påverkas av en mängd faktorer. I studier där personer med mild utvecklingsstörning genom självskattning bedömer sin delaktighet lyfts framför allt fyra faktorer fram; 1) inblandning/engagemang (involvement) som handlar om personens känsla av tillhörighet i samhället och sociala nätverk, 2) självuppfattning (perceptions of self) som beskriver personens självförtroende, självbild, självkänsla, medvetenhet om stigma

---

<sup>3</sup> Nedsättningen ska föreligga inom minst två av färdighetsområdena.

och sin förmåga, 3) självbestämmande (self-determination) som handlar om autonomi, oberoende och självständighet och 4) psykiskt välmående (psychological well-being) som beskriver livskvalitet, psykisk hälsa, glädje och vänskap (Arvidsson, Granlund & Thyberg, 2008). I motsats till det som kan mätas eller beskrivas av någon utomstående bygger samtliga faktorer på den subjektiva upplevelsen av delaktighet.

För personer med utvecklingsstörning kan delaktighet hindras av att omgivningen har negativa attityder och stigmatiserande föreställningar om utvecklingsstörning. Komparativa attitydstudier visar exempelvis att människor har en begränsad vilja till socialt samspel med personer med utvecklingsstörning och att handlingsavsikten gentemot dem är mer negativ än mot personer med fysiska funktionsnedsättningar (Scior, 2011). Det är inte ovanligt att negativa attityder bygger på missförstånd kring personernas förmåga, exempelvis att alla har svår utvecklingsstörning.

Det kan konstateras att förutsättningarna för ”På stan”-aktiviteter är annorlunda för ungdomar med utvecklingsstörning än för ungdomar med rörelsehinder. Det handlar bland annat om hur synlig funktionsnedsättningen är, vilka attityder och föreställningar som finns och vilken typ av hinder (konkreta/subtila, praktiska/kognitiva) som ska övervinnas för att få ökad delaktighet och autonomi.

## **Syfte**

Syftet är att beskriva hur habiliteringsinsatsen *Vara på stan* kan användas för ungdomar med mild/måttlig utvecklingsstörning och föra ett resonemang kring om träning enligt ”på stan”-konceptet kan ge dem ökad delaktighet och autonomi i vardagslivet.

## **Metod**

Vara på stan är en insats som erbjuds vid olika enheter inom Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou) i Skåne. Hur ofta den genomförs beror på intresset från barnen/ungdomarna och deras föräldrar. Med utgångspunkt i *Bladet*, som innehåller information om aktuella aktiviteter och utbildningar vid Bou, och samtal med dem som håller i insatserna vid de olika enheterna går det att konstatera att insatsen *Vara på stan* ser olika ut och riktar sig till olika målgrupper på de olika enheterna. Under 2012 riktade man sig exempelvis i Landskrona till flickor och pojkar 13-19 år oavsett funktionsnedsättning. I Kristianstad och Helsingborg riktades insatsen specifikt till ungdomar med utvecklingsstörning, fast i skiftande ålder, 12-15 respektive 9-12 år. Det bör påpekas att insatsen i Helsingborg endast innehöll ett tillfälle på stan. Den följer med andra ord inte mallen för *Vara på stan* såsom den definierats ovan.

I den här studien ligger fokus på en *Vara på stan*-insats som genomfördes våren 2012 i Kristianstad.

## Beskrivning av insatsen

Vara på stan genomfördes vid fyra tillfällen med en veckas mellanrum. Längden på respektive träff anpassades efter den aktivitet som skulle genomföras. En grundtanke i ”på stan”-konceptet är att ungdomarna själv ska hitta på och välja vilka aktiviteter de vill träna på. I det här fallet valde gruppledarna att föreslå lämpliga aktiviteter och tillsammans med ungdomarna resonera kring vad som var rimligt och kul. Anledningen var att vissa typer av aktiviteter lämpar sig sämre för träning på stan, exempelvis när ungdomarna väljer att se film på biograf. Även om det är en både rolig och viktig aktivitetsform, går mycket av den avsatta tiden då till annat än träning. Från gruppledarnas sida förespråkade man istället aktiviteter som gav dem tillfälle att umgås med ungdomarna och se hur de fungerar i olika miljöer. Ungdomarnas delaktighet i att påverka insatsens innehåll garanterades även genom att de satte personliga mål för sitt deltagande där de själva valde vad de ville träna på och bli bättre på.

Tillfälle 1 innehöll träning på Friskis & Svettis, fika, styrketräning, dusch och eventuellt bastu. Syftet var framför allt att göra ungdomarna medvetna om nya träningsaktiviteter som de själv kan välja att delta i fortsättningsvis. Samtidigt innebar träffen att själv välja och beställa sin fika, att hantera pengar samt att duscha/bada bastu och byta om på annan plats än i hemmiljö.

Tillfälle 2 var upplagt kring bussåkande och bowling. Syftet var att skapa förutsättningar för ungdomarna att resa kollektivt samt att prova på en ny aktivitet. De fick tillfälle att köpa s.k. Jojo-kort (Skånetrafikens förköpskort), lärde sig hur kortet används på bussen och att man måste säga ”barn” för att rätt avgift ska dras. I väntan på bussen fick de prova på att läsa och förstå busstidtabellen. På bowlinghallen fick de bland annat träna på att hantera pengar i samband med att de betalade sitt inträde och köpte fika. De hjälptes åt att räkna ut hur mycket pengar som blev över. De fick även leta upp rätt storlek på bowlingskorna.

Tillfälle 3 gick ut på shopping och besök på kulturhuset Barbacka. Syftet var att få inblick i vad man behöver veta och kunna när man ska handla i klädesaffärer och på apotek. Ungdomarna fick försöka orientera sig i stan och hitta en angiven klädesaffär. I klädesaffären fick de i uppgift att leta upp ett klädesplagg i rätt storlek, hitta provrum och prova kläderna. Om de hittade något de ville köpa fick de gå fram till kassan och be kassörskan att hänga undan plagget så att de kunde gå dit med sina föräldrar och köpa det senare. I skoaffären fick de på samma sätt prova vilken skostorlek som passade deras fötter. På apoteket fick de i uppgift att ta reda på vad ett paket Alvedon kostade och, om de inte själv hittade priset, att fråga personalen. Det visade sig att utställningen på kulturhuset Barbacka var stängt, så efter en fika där besöktes istället Naturum Vattenriket. Alla ungdomarna hade redan varit där tidigare, men de fick tillfälle att se livet under vattenytan.

Tillfälle 4 var en gemensam träff med barnens föräldrar. Syftet var att samtala kring vad ungdomarna upplevt och provat under träffarna.

## Deltagare

Inbjudan riktades till ungdomar 12-15 år med lindrig/måttlig utvecklingsstörning. Sex ungdomar var anmälda till insatsen, men i praktiken deltog fyra varav tre flickor och en pojke. Tre av ungdomarna hade lindrig utvecklingsstörning, en måttlig. Ungdomarna var 12-14 år.

## **Etiska överväganden**

Ungdomarna och deras föräldrar blev informerade om att insatsen skulle dokumenteras och utvärderas inom ramen för ett FoU-projekt och att det var frivilligt att medverka. De gav samtliga sitt muntliga samtycke till detta. I enlighet med individskyddskravet garanterades deltagarna anonymitet i all rapportering från projektet. Studien bedömdes inte medföra några risker för deltagarna.

## **Materialinsamling**

Den ursprungliga avsikten var att utvärdera insatsen *Vara på stan* genom frågeformulär till ungdomarna om deras förväntningar på insatsen (före) och deras upplevelse av träningen (efter). Detta skulle kompletteras med gruppledarnas beskrivning av gruppen och deltagarna samt deras dagboksanteckningar och reflektioner. Även om ungdomarna fyllde i sina frågeformulär kan det konstateras att svaren hade begränsad användning för en utvärderande före/efter jämförelse. Svaren gav emellertid en värdefull inblick i deras tankar och reflektioner som kunde användas i ett mer beskrivande syfte. För att komplettera materialet genom observation medverkade författaren vid ett av tillfällena. Detta gav viktig inblick i de utmaningar ungdomarna mötte. Materialinsamlingen avslutades med en samtalsintervju med ansvariga gruppledare kring viktiga ingredienser i insatsen, deras reflektioner och hur *Vara på stan* lämpligen kan användas för målgruppen.

## **Analys**

Resultaten bygger på en sammanvägd analys av ungdomarnas individuella målsättningar med att delta i insatsen, deras reflektioner i frågeformulär och muntliga kommentarer, personalens reflektioner och dagboksanteckningar samt författarens observation vid tillfälle 3.

## **Resultat och diskussion**

Syftet är att beskriva hur insatsen *Vara på stan* kan användas för ungdomar med mild/måttlig utvecklingsstörning och föra ett resonemang kring om träning enligt ”på stan”-konceptet kan anses ge dem ökad delaktighet och autonomi i vardagslivet. Syftets två delar behandlas i två separata avsnitt.

### **Vara på stan för ungdomar med mild/måttlig utvecklingsstörning**

Grundtanken med *Vara på stan* är att träna olika aktiviteter i stadsmiljö. Som konstaterades redan i bakgrunden är förutsättningar för personer med utvecklingsstörning annorlunda än för personer med exempelvis rörelsehinder. En viktig sådan är att det tar längre tid för personer med utvecklingsstörning att ta till sig ny kunskap. Det innebär i praktiken att ungdomarna skulle behöva träna de olika aktiviteterna vid upprepade tillfällen för att ha en chans att lära sig att utföra dem självständigt. Eftersom insatsen är begränsad till fyra träffar kan målsättningen för gruppledarna inte vara att ungdomarna ska lära sig nya saker utan handlar snarare om att få en bild av ungdomarnas förmågor och begränsningar för att kunna sätta nya mål för habiliteringen. *Vara på stan* fungerar då som ett sätt att kartlägga ungdomarnas förutsättningar och därigenom synliggöra vad de behöver träna på och vilket stöd de behöver. Sådär uttrycker sig en av de ansvariga gruppledarna:

Det var någon mamma som tyckte att det skulle ha varit dubbelt så många gånger. Ja, givetvis om man skulle *träna* på det, men dit når man inte på fyra gånger. Men man kan *se* saker och man kan nå ungdomarna lättare. 'Då när vi gjorde det, kommer du ihåg det? Det tyckte du nog var ganska svårt, det märkte jag. Är det nånting du vill bli bättre på?' Och kan man då börja på ett ställe så är det mycket lättare att fortsätta att jobba kring olika saker i deras vardag med deras självständighet. Så jag tror att det kan vara en bra grund faktiskt...

Hos personer i ungdomarnas omgivning, föräldrar såväl som habiliteringspersonal, finns olika föreställningar om vad ungdomarna klarar av och hur de fungerar i vardagen. Det kan både vara en övertro på vad de kan och att deras förmåga underskattas. När ungdomarna så att säga är ute i verkligheten och ska utföra en aktivitet blir gränserna för den egna förmågan tydlig samtidigt som möjligheterna att överbrygga hindren kan identifieras. De ansvariga gruppledarna är övertygade om att habiliteringen måste ut i det vanliga vardagslivet för att där se hur det fungerar och vad det är i själva aktiviteten som faktiskt är svårt. I samtal blir resonemangen per definition mer spekulativa och beskriver kanske mer de föreställningar och förväntningar som finns kring ungdomens förmågor. På stan blir det tydligt om man faktiskt kan orientera sig i stan eller inte. Exempelvis så svarade en av ungdomarna bestämt ja på frågan om någon hittade till Åhléns, men kunde sen inte visa vägen dit. Det blir även tydligt om man kan generalisera kunskap från ett sammanhang till ett annat. På Friskis & Svettis visade det sig exempelvis att det inte är lika lätt att klara av att duscha i offentlig miljö som hemma. Vidare blir det tydligt vad i en aktivitet som är den riktiga utmaningen. Man kanske har lärt sig hur busskortet fungerar och klarar av att åka buss, men den kunskapen ger förstås begränsad självständighet om man inte kan hitta till busshållplatsen.

Vistelsen på stan ger inte bara habiliteringen en inblick i förutsättningar och svårigheter utan ger även ungdomarna bättre insikt i sin egen förmåga. De ansvariga gruppledarna menar att detta är en mycket viktig erfarenhet.

I gruppen ser de sig jämfört med andra och vi diskuterar vad som kan vara svårt och vad som vissa är bra på och sånt. Och då tänker jag att de lär sig och får en insikt om att detta är svårt för mig. För det är jätteviktigt att veta när de sen är vuxna, 'Vad har jag svårt med?' och inte gå ut på stan och tro att: 'Ja, men jag fixar allting!'. Den självinsikten är jätteviktig. För annars kan de råka illa ut. De är ju en riskgrupp.

De individuella målsättningarna som ungdomarna fick formulera inför deltagande i Vara på stan ger en bild av deras förväntningar på aktiviteten och utgör samtidigt ett viktigt underlag för kartläggningen av vad de klarar av och vad de behöver arbeta vidare med. En målsättning som flera av ungdomarna hade var att kunna *hantera pengar*. Det handlar om en grundförståelse för pengarnas värde och hur man räknar ut vad man ska betala och hur mycket pengar man ska ha tillbaka. Det visade sig att ungdomarna i stor utsträckning klarade av att betala

för busskort, inträde och fika. I något fall blev det tydligt att målet var för högt satt, vilket gav underlag för en konstruktiv diskussion med föräldrarna kring ungdomens förutsättningar och hur hindren kunde överbryggas. Istället för att träna på att hantera pengar kan man från habiliteringens sida arbeta med bildstöd för att skapa förutsättningar att kunna hitta rätt saker att köpa, exempelvis med hjälp av bilder på mjölkpaket, bröd, etc.

Bland målsättningarna fanns även sådant som att lära sig *hitta kläder i rätt storlek*, att veta hur man bär sig åt när ska *prova kläder* i provrum och att kunna *hänga undan kläder* i affären. I klädes- och skoaffärerna blev det mycket tydligt vari respektive ungdoms svårigheter låg. Medan någon hade full koll på sin storlek och mer behövde träna på att prova och hänga undan kläder, handlade det för en annan om att kunna hitta en viss typ av klädesplagg i affären. Även här skulle bildstöd kunna användas för att öka igenkänningen av exempelvis storlekar.

En ungdom hade målsättningen att kunna *åka buss på egen hand*. Här har Vara på stan gett ungdomarna möjlighet att köpa busskort, prova på att åka buss och få lära sig hur man gör rent praktiskt, men målet att kunna åka buss självständigt finns fortfarande kvar. En utmaning när det gäller att åka buss var att kunna läsa och förstå busstidtabellerna.

Slutligen fanns en målsättning att kunna *orientera sig i stan*. Som nämndes ovan hade ungdomarna ibland en övertro på sin förmåga att hitta till olika affärer. Även här skulle bildstöd kunna vara ett sätt att skapa förutsättningar, exempelvis fotografier som guidar och beskriver vägen från ett ställe till ett annat.

När Vara på stan, som i det här fallet, används främst för att synliggöra och kartlägga ungdomarnas förmågor och begränsningar är det viktigt att avsätta tid för uppföljande möte med återkoppling både till ungdomen och till nätverket som ska arbeta vidare med och stötta ungdomen. Vid uppföljningen resonerar man kring de mål man hade, om de ska finnas kvar eller bytas mot nya mål – om vad man vill. Det handlar också om återkoppling till föräldrarna kring vad ungdomen kan respektive behöver träna på. En kartläggning kan leda till en ny insikt för föräldrarna i vilka förväntningar de kan ha på ungdomens habilitering.

Anledningen till att Vara på stan insatsen i det här fallet framför allt handlar om att kartlägga ungdomarnas förmågor är det begränsade antalet träffar tillsammans med målgruppens svårigheter att tillägna sig ny kunskap. En förlängning av insatsen med ytterligare tillfällen skulle ge ungdomarna möjlighet att även *träna* på de aktiviteter och områden som de har behov av. För att ungdomen ska bli mer självständig och kunna generalisera sina nya kunskaper till andra sammanhang krävs emellertid att nätverket kring ungdomen – föräldrar, skolpersonal, kontaktperson på habiliteringen, etc. – fortsätter träningen med ungdomen i de vardags-situationer som uppstår.

Sammanfattningsvis kan det konstateras att Vara på stan fyller en viktig funktion för ungdomar med utvecklingsstörning. Ur gruppledarnas perspektiv ger insatsen en värdefull inblick i ungdomarnas förutsättningar och svårigheter i vardagliga situationer. Insatsen kan även bidra till att ge ungdomarna bättre självinsikt och föräldrarna realistiska förväntningar. Andra vinster för ungdomarna är den sociala gemenskapen, att de lär känna andra ungdomar med liknande funktionsnedsättning i sin stad och att de får tips på aktiviteter de kan delta i.

## På stan-konceptet för ökad delaktighet och autonomi

Den teoretiska genomgången av begreppen delaktighet och autonomi visar tydligt på svårigheterna att studera och bedöma dessa aspekter av en individs vardagsliv på något objektivt sätt. Även om det går att redovisa mått för hur ofta en person vistas i offentlig miljö (aktiviteter) och hur många andra personer hon samspelar med i sitt vardagsliv (socialt samspel), ger detta en mycket begränsad bild av hennes delaktighet och autonomi. Det är nödvändigt att se till den subjektiva upplevelsen.

När det gäller barn och ungdomar är det dock svårt att fråga efter en helhetsbild av om de i sitt vardagsliv upplever sig som autonoma och delaktiga, inte minst för att begreppen är svårbegripliga och svårbedömda. Däremot går det att få en uppfattning om deras upplevelse genom att samla deras kommentarer kring olika aspekter. Med utgångspunkt i forskningen är det exempelvis viktigt att beakta individens *vilja* och *intresse* av en viss aktivitet. Av de fyra ungdomarna var det en som egentligen inte var särskilt intresserad av att delta i Vara på stan, det var föräldrarna som ansåg att det skulle vara bra för ungdomen att vara med. Här saknas viljan och intresset och själva deltagandet är förstås i sig ett steg i fel riktning för ungdomens självbestämmande. Det kan dock påpekas att ungdomen efter ett tag konstaterade att det ändå var bra att vara med, eftersom det kanske skulle få föräldrarna att förstå dennes förmåga att göra mer själv och i förlängningen leda till att ungdomen fick vara mer i stan. För de övriga ungdomarna fanns hela tiden en uttalad vilja att vara mer på stan och ett intresse för att lära sig mer om att göra olika saker på stan.

Efter deltagande i Vara på stan uttrycker ungdomarna att de blivit ännu mer intresserade av att göra saker på stan, att de hittat nya aktiviteter som de kan ägna sig åt, att de kommer att använda buss mer och att de vet bättre vad de har svårt för. Vad ungdomarna uttrycker ligger i linje med de fyra aspekter som framkom i studien av Arvidsson m.fl. (2008) som viktiga för upplevelsen av delaktighet. Det är exempelvis tydligt att ungdomarna ser stan och de olika aktiviteter som finns där som tillgängliga för dem, vilket tyder på att de känner tillhörighet med sin boendeort (jmf. involvement). Vidare uttrycker de en ökad medvetenhet om sina förmågor och begränsningar, vilket har betydelse för deras personliga utveckling och självbild (jmf. perceptions of self). När det gäller oberoende och självbestämmande (jmf. self-determination) är det tydligt att de upptäckt nya aktiviteter som de kan välja att ägna sig åt. De har även fått en inblick i hur de kan överbygga sina svårigheter och öka sitt oberoende, vilket konkretiserats i nya målsättningar som satts i samråd med habiliteringspersonalen. Arvidsson m.fl lyfter även livskvalitet, psykisk hälsa och vänskap (jmf. psychological wellbeing) som viktigt för upplevelsen av delaktighet, men det är inget som ligger som en direkt målsättning i Vara på stan-insatsen. Enligt gruppledarna var det dock tydligt att insatsen fyller en viktig social funktion och kan utgöra startpunkt för vänskapsrelationer och sociala nätverk. De menar att även om ungdomarna sätter mål som att lära sig hantera pengar och åka buss, så handlar det åtminstone inledningsvis i stor utsträckning om att träffa jämnåriga med samma eller liknande svårigheter. I förlängningen kan det öka både deras delaktighet och autonomi.

Den sociala gemenskapen är det viktiga i den åldern. Det andra märker de sen, att det är något bra. Det tänker de nog inte innan. (---). Det sociala är en viktig del av delaktigheten. De träffar kanske någon där som de kan gå till en aktivitet med. Vi ska inte fixa kompisar, men det ökar delaktigheten eftersom de kan gå dit sen. Plus att när de träffar varandra så har de styrkan att tillsammans bli ännu mer självständiga och få lov att hitta på saker efteråt eller åka med varandra.

Analysen tyder alltså på att ungdomarna upplever delaktighet och autonomi i någon utsträckning, men det är viktigt att inte dra alltför långtgående slutsatser ur analysen. Den bygger på ett mycket begränsat material och säger egentligen inget om att Vara på stan bidragit till en *ökad* upplevelse av delaktighet. Däremot kan det konstateras att habiliterings-*insatsen ger bättre förutsättningar* för delaktighet och autonomi. Fyra viktiga förutsättningar för delaktighet preciserades av Molin (2004); vilja, förmåga, tillgänglighet och tillfälle. Som nämndes ovan har Vara på stan snarast bidragit till att ungdomarna utvecklat en ökad *vilja* att delta i aktiviteter såsom Friskis & Svettis och bowling, men även allmänt att vistas på stan, i offentlig miljö. Som konstaterades i föregående avsnitt fungerar Vara på stan utmärkt för kartläggning och hjälper ungdomarna, deras föräldrar och habiliteringspersonalen att identifiera ungdomens *förmåga* och därmed hur denna kan stärkas och stödjas. Vara på stan har gett ungdomarna *tillgänglighet* till stan som offentligt rum och *tillfälle* att delta i olika aktiviteter, men också kunskap hur de själva kan skapa tillfällena för deltagande i olika aktiviteter. Ungdomarna har även fått bättre förutsättningar för de två delarna av autonomi; att fatta självständiga beslut (genom kännedom om olika möjliga aktiviteter) och att bli mer oberoende i sitt vardagsliv (genom kunskap om hur man hanterar pengar, åker buss, hittar kläder i rätt storlek, etc.).

Avslutningsvis några ord om Vara på stan i relation till ungdomarnas diagnos; lindrig/måttlig utvecklingsstörning. Som nämndes inledningsvis skiljer sig Vara på stan för ungdomar med utvecklingsstörning från Rulle på stan för ungdomar med rörelsehinder. På en konkret nivå handlar det om vilken typ av aktiviteter som ska tränas. Medan hinder för ungdomar med rörelsehinder främst tenderar vara av praktisk natur (höga kanter, ramper eller trånga dörrar som ska forceras, etc.), kan hindren för ungdomar med utvecklingsstörning vara mer subtila och kognitiva (att förstå och tolka en busstidtabell, att kommunicera med butikspersonal, att hantera pengar, etc.). På en mer abstrakt nivå handlar skillnaden om hur synlig funktionsnedsättningen är och vilka attityder och föreställningar som finns i samhället. Som nämndes tidigare kunde Scior (2011) visa att det finns en mer negativ inställning gentemot personer med utvecklingsstörning än gentemot personer med fysiska funktionsnedsättningar. Det innebär i praktiken att ungdomarna i Vara på stan möter ett samhälle och sammanhang med mer fördomar och mindre välvilja. I samband med insatsen kom detta exempelvis till uttryck vid ett tillfälle när gruppen stod vid busshållplatsen och hjälptes åt att försöka tolka när bussen skulle avgå. Gruppledarna uppfattade att en grupp ungdomar som befann sig bredvid gjorde sig lustiga över svårigheterna att förstå en busstidtabell. Detta var förstås gruppledarnas tolkning av situationen, men händelsen beskriver hur omgivningens fördomsfulla attityder kan upplevas.



Personer med utvecklingsstörning tillhör en stigmatiserad grupp i samhället, det vill säga att de som grupp nedvärderas och marginaliseras. Stigmatisering leder till diskriminering och kan vara ett hinder för delaktighet (Werner, Corrigan, Ditchman & Sokol, 2012). När det gäller hur denna stigmatisering upplevs av enskilda personer med utvecklingsstörning kan det konstateras att upplevelsen av stigma uppstår i samspelet med andra människor och ofta är känslomässigt påfrestande (Beart, Hardy & Buchan, 2005), har negativ påverkan på psykiskt välmående och kan leda till sämre självkänsla (Ali, Hassiotis, Strydom & King, 2012)<sup>4</sup>. Om ungdomarna i Vara på stan känner sig nedvärderade av andra människor, kan det leda till en negativ självbild och i förlängningen motverka deras delaktighet.

En brittisk studie som jämför barn med utvecklingsstörning som har sin skolgång i vanlig skola respektive segregerat visar att de förstnämnda upplever mer stigmatisering i skolmiljön (Cooney, Jahoda, Gumley & Knott, 2006). Samtidigt kan det konstateras att de som går i vanlig skola har mer långtgående ambitioner vad gäller framtida arbete och ser positivt på sina framtidsutsikter. Att placera barn med utvecklingsstörning i vanlig skola, snarare än särskola, används ibland som ett sätt att öka deras delaktighet. På samma sätt skulle man kunna hävda att Vara på stan är ett försök att föra ut ungdomar med utvecklingsstörning i samhället och därmed att öka deras delaktighet. Även om ett fördomsfullt samhälle och rädslan att bli avvisad eller nedvärderad motarbetar delaktighet för ungdomar med utvecklingsstörning, kan det med utgångspunkt i denna studie och aktuell forskning endast finnas en tänkbar väg – att så långt som möjligt skapa förutsättningar för delaktighet och autonomi. Vara på stan framstår då som ett steg i rätt riktning.

## Slutsatser

Analysen visar att insatsen Vara på stan för ungdomar med utvecklingsstörning är ett mycket användbart sätt att synliggöra och kartlägga deras förmågor och svårigheter i vardagliga situationer. Kartläggningen kan resultera i nya individuella målsättningar för den fortsatta habiliteringen, ge ungdomarna bättre självinsikt och deras föräldrar realistiska förväntningar. En utökad insats med flera tillfällen skulle skapa möjlighet för ungdomarna att träna på de aktiviteter och områden de har behov av. Med utgångspunkt i analysen går det även att konstatera att Vara på stan skapar förutsättningar för ökad autonomi och delaktighet.

## Implementering

Under 2014 kommer Bou att tillsammans med Vuxenhabiliteringen påbörja utvecklingen av ett habiliteringsprogram för barn/unga och vuxna med utvecklingsstörning. Det kommer att utgå ifrån rekommendationer i nationella och Skåneövergripande EBH- och kvalitetsarbeten. Resultaten från föreliggande studie kommer att beaktas i samband med att detta program utformas.

Den modell för Vara på stan-insats som utarbetats vid enheten i Kristianstad kan med fördel användas som underlag av andra enheter inom Bou som vill genomföra en Vara på stan-insats för ungdomar med utvecklingsstörning.

---

<sup>4</sup> Även om forskning visar att många personer med utvecklingsstörning inte är medvetna om stigmatiseringen, kan de vara utsatta för diskriminering och dess konsekvenser (Cooney, Jahoda, Gumley & Knott, 2006).

## Referenser

- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012) Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2122-2140).
- Almqvist, L., Eriksson L. & Granlund M. (2004) Delaktighet i skolaktiviteter – ett systemteoretiskt perspektiv. I A. Gustavsson (red.) (2004) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.
- Arvidsson, P., Granlund, M. & Thyberg, M. (2008). Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21: (277-291).
- Beart, S., Hardy, G & Buchan, L. (2005) How people with intellectual disabilities view their social identity: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 (47-56).
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A. & Knott, F. (2006) Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: Perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (432-444).
- FoU Bulletin 2/2009 *Rulle på stan. En utvärdering av stadsträning i rullstol med barn och ungdomar samt personal på Barn- och ungdomshabiliteringen inom Region Skåne*. Av M. Berg & P. Sköldbäck, FoU-enheten, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4): 360-374.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I A. Gustavsson (red.) (2004) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.
- FoU-rapport 1/2003 *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Av C. Bolin, P. Bovide Lindén & S. Persson, FoU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.
- FUB (Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) (2013). *Om utvecklingsstörning*. [www.fub.se](http://www.fub.se) Uppgift hämtad: 2013-03-11.
- Habilitering & Hjälpmedel (2013) *Målfokus 2013. Förvaltningsuppdrag för Habilitering & Hjälpmedel*. Region Skåne.
- Fernell, E. (2010). *Lindrig utvecklingsstörning hos barn och ungdom – analys av underlaget för fastställande av diagnos och undersökning avseende förekomst av adderande funktionsnedsättningar*. Projektansökan Skas, FoU-beredningsgruppen vid Skaraborgs Sjukhus. Lunds Universitet och Region Skåne.

Förvaltningsuppdrag år 2009 för Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningen. (2008) Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Gustavsson, A. (2004) *Delaktighetens språk*. (red.) Studentlitteratur, Lund.

Lagerkvist, B. & Lindgren, C. (2012). *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur.

Landstinget i Uppsala län (2013). *Utvecklingsstörning*. Infoteket om funktionshinder. [www.lul.se](http://www.lul.se) Uppgift hämtad: 2013-03-11.

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 & Habilitering, Stockholms Läns Landsting.

Molin, M. (2004) Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A. Gustavsson (red.) (2004) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.

*Mål- och handlingsplan Barn- och ungdomshabiliteringen 2009*. (2009) Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Nordenfelt, L. (2004). Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I A. Gustavsson (red.) (2004) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.

Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Socialdepartementet, Stockholm.

Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32: 2154-2182.

Shier, H. (2001) Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention of the Rights of the Child. *Children & Society*, 15:107-117.

Socialstyrelsen (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva, 2001.

Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N. & Sokol, K. (2012) Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (748-765).