

”Mer för oss ungdomar”

Kartläggning av svenskspråkiga unga vuxna personer med funktionsnedsättning och funktionshinderorganisationers verksamhet

Praktikforskning i socialt arbete

Statsvetenskapliga fakulteten vid Helsingfors universitet

Felix Holmberg

Handledare: Ilse Julkunen

Våren 2016

Fakultet/Sektion – Faculty Statsvetenskapliga fakulteten		Laitos/Institution– Department Insitutionen för socialvetenskap	
Tekijä/Författare – Author Felix Holmberg			
Työn nimi / Arbetets titel – Title "Mer för oss ungdomar". Kartläggning av behov svenskspråkiga unga vuxna personer med funktionsnedsättning har gällande verksamhet funktionshinderorganisationer ordnar			
Oppiaine /Läroämne – Subject Socialt arbete			
Työn laji/Arbetets art – Level Praktikforskning	Aika/Datum – Month and year 3. 2016	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages 27 sidor + 3 bilagor.	
Tiivistelmä/Referat – Abstract <p>Bakgrunden till forskningsämnet är att Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS) har märkt att föreningsverksamheten bland ungdomar och att unga vuxna med funktionsnedsättning inte verkar intressera föreningsmedlemmarna i samma utsträckning som den intresserar andra åldersgrupper. Av den orsaken är det ändamålsenligt att ta reda på vilka slags önskemål och behov unga personer har gällande föreningsverksamheten som ordnas av funktionshinderföreningarna, men även kartlägga vilken roll språket spelar i valet av förening. Som teoretisk referensram används upplevt medborgarskap, det vill säga hur den enskilda personen upplever sig kunna ta del av sitt medborgarskap under vardagen och vilken roll föreningsverksamhet kan ha.</p> <p>Målgruppen för undersökningen är 16–28-åriga personer svenskspråkiga personer med olika funktionsnedsättningar. De huvudsakliga funktionsnedsättningar som finns representerade är intellektuell funktionsnedsättning, hörselnedsättning och mental ohälsa. Undersökningen har genomförts med hjälp av en enkätundersökning, som publicerades på plattformen Webropol, och vars länk på internet skickades till medlemmarna som tillhörde målgruppen. Slutligen svarade 24 personer på undersökningen. Resultaten analyserades genom att framställa väsentliga tabeller ur undersökningen, samt analysera öppna svar.</p> <p>Utgående från resultaten i enkätundersökningen uppskattar en stor del av respondenterna föreningsverksamheten som ordnas av funktionshinderföreningarna. Grupper som skiljer sig ur mängden baserat på resultaten, och som är mindre nöjda än de övriga, är personer med intellektuell funktionsnedsättning, och åldersgruppen 24–28-åringarna. Önskemål som kommer fram i resultaten är bland annat mer program riktat till unga, samt kurser och seminarium. Övriga intressanta resultat är att de allra flesta upplever att de kan vara delaktiga i sina vardagliga beslut, både i större och i mindre.</p> <p>De viktigaste med resultaten i undersökningen kan anses vara att SAMS bättre känner till behoven målgruppen har av funktionshinderorganisationerna. Viktigt är att veta att föreningsverksamheten de facto intresserar respondenterna. Dessutom värdesätter de allra flesta respondenterna att det finns föreningsverksamhet på svenska, även om möjligheten till motsvarande verksamhet fanns på finska.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Funktionsnedsättning, funktionshinder, medborgarskap, delaktighet, föreningsaktivitet,			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

Innehållsförteckning

1. Inledning	3
2. Forskningens syfte och målsättning	5
3. Centrala begrepp	7
4. Teoretisk referensram	7
4.1 Studier om delaktighet	7
5. Forskning om fritidsanvändning för personer med funktionsnedsättning	9
6. Forskningsprocessen och praktikforskningens karaktär	10
6.1 Forskningens handlingsmiljö och praktikforskningens karaktär	11
7. Metod	12
7.1 Etik	14
8. Analys av enkätundersökningen.....	15
8.1 Material	15
8.2 Behov och önskemål gällande föreningsverksamhet	16
8.3 Föreningsverksamhetens betydelse för respondenterna	18
8.4 Respondenternas upplevelser av sin delaktighet i beslut.....	21
9. Sammanfattning och diskussion.....	23
9.1 Att använda och publicera forskningsresultaten	26
Källförteckning.....	28
Bilaga 1	32
Bilaga 2	34

1. Inledning

Inom funktionshinderverksamheten debatteras det ofta om att Finland inte ratificerat FN-konventionen om lika rättighet för personer med funktionsnedsättning. Konventionen har hittills skrivits under av Finland, och nu väntas det på en ratificering. Målet med den ifrågasättande FN-konventionen är att personer med funktionsnedsättning ska få samma rättigheter som alla andra medborgare i samhället. Vidare ska en ratificering av FN-konventionen berättiga till bättre tillgänglighet, likväl som alla ska ha möjlighet att vara delaktiga i den mån de önskar (United Nations, 2006 & Niemi et al, 2016). Det är alltså stora och viktiga frågor både för de funktionshindrade som väl för de funktionshinderföreningarna som är på agendan för tillfället i Finland. I Finlands handikappolitiska program 2010–2015 är ett av huvudmålen att Finland ska ratificera FN-konventionen från 2006, för att säkerställa rättigheterna för personer med funktionsnedsättning (Social- och hälsoministeriet, 2010, 6). Trots att det känns självklart att alla människor ska kunna delta i samhället som de vill, är det fortfarande en utopi, även i det demokratiska Finland, såsom Ann-Marie Lindqvist påpekat i sin studie om delaktighet bland personer med utvecklingsstörning (Lindqvist, 2014, 13).

Delaktighet är ett aktuellt begrepp inom samhällsvetenskaperna, och det har skrivits en hel del om ämnet även inom funktionshinderforskning. Det finns ändå fortfarande en del outforskat inom området (Fagerström, 2015, 22). Begreppen och terminologin inom funktionshinderforskningen har ändrat en del under de senaste decennierna, och allt mer fokus har lagts vid funktionsnedsattas delaktighet (Lindqvist, 2014). Även om det forskats om personer med funktionsnedsättning och deras delaktighet tidigare även inom Svenskfinland, har det inte i stor utsträckning forskats om delaktighet bland unga personers med funktionsnedsättning. Ann-Marie Lindqvist (2008) har undersökt om delaktighet bland svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning men i övrigt har ämnen som tangerar delaktighet och funktionshinder inte undersökts i särskilt stor omfattning (bortsett från några Pro gradu-avhandlingar i socialt arbete). Bland undersökningar som tangerar delaktighet finns även en forskningsrapport gjord av Institutet för hälsa och välfärd, där ensamhet och delaktighet behandlas. I rapporten inkluderas även personer med funktionsnedsättning (Institutet för hälsa och välfärd, 2014). Dessutom har åtminstone Mari Kivistö skrivit sin doktorsavhandling om delaktighet bland gravt handikappade personer

(Kivistö, 2014). Under 2000-talet har det dock forskats allt mer om delaktighet bland personer med funktionsnedsättning i Sverige, bl.a. Blomberg (2006) men i Finland har ämnet inte uppdagats på samma sätt. Överlag kan man konstatera att funktionshinder och funktionsnedsättning behandlats i liten utsträckning i Finland och att det krävs mer forskning inom ämnet för att producera mera kunskap (Vehmas, 2010, 7). Även Haarni (2006, 48) är inne på samma spår, och anser att den tillgängliga informationen som finns gällande levnadsförhållanden och delaktighet bland personer med funktionsnedsättning i Finland är knapp.

Min praktikforskning har skett i dialog med SAMS-Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf (SAMS). SAMS är en intresseorganisation för funktionshinderorganisationerna i Svenskfinland. Målen SAMS har är bland annat att främja jämlikhet och sträva efter att personer med funktionsnedsättning kan uppnå full delaktighet i samhället (SAMS, 2015). SAMS håller på med ett forskningsprojekt *Minoriteter inom minoriteten* (MiM) som de beskriver på följande sätt: "Att ha en funktionsnedsättning och dessutom vara svenskspråkig betyder att man representerar en minoritet inom minoriteten. Projektet MiM handlar om att öka samarbete mellan olika handikappgrupper och hitta nya samarbetsformer." Min praktikforskning ingår alltså i ifrågavarande projekt. Syftet med min praktikforskning är att kartlägga funktionsnedsatta unga vuxna personers åsikter om frågor kring föreningsverksamhet, och försöka ta reda på vad föreningsverksamhet betyder för personerna.

Mer specifikt syftar jag i min undersökning att undersöka vilka slags behov de unga vuxna har gällande den verksamhet funktionshinderorganisationerna ordnar. Målgruppen för undersökningen är unga svenskspråkiga personer som är 16–28-år gamla och lever med någon funktionsnedsättning. Till denna grupp hör bland annat personer med intellektuell funktionsnedsättning, hörselnedsättning, nedsatt syn och mental ohälsa. Den gemensamma nämnaren är att SAMS fungerar som intressebevakare för alla de ovannämnda grupperna. Det är av den anledningen jag fokuserar på de grupperna, och därför SAMS har ett intresse av att se på den gruppen. Det faktum att samtliga deltagare har en fysisk funktionsnedsättning kopplar alltså ihop grupperna.

Bakgrunden till undersökningens ämne är att det framkommit att föreningsverksamheten bland grupperna som hör till SAMS inte intresserat unga vuxna personer i samma utsträckning som det intresserat andra åldersgrupper. Av den anledningen är det på sin plats att undersöka orsakerna till det. Observationerna från SAMS stämmer väl överens med resultaten från Sandvins studie (2003) där den unga generationen (som i Sandvins undersökning består av personer i 20-års ålder) i väldigt liten utsträckning intresserat sig för funktionshinderorganisationerna. Att de unga personerna som deltagit i undersökningen inte varit särskilt intresserade av funktionshinderorganisationerna förklaras delvis av att de unga inte känner samhörighet i samma grad med personer med funktionshinder, utan lika väl umgås med personer som inte har en funktionsnedsättning (Sandvin, 2003). Bakgrunden till att det råder en stor avvikelse i attityder hos olika generationer bland personer med funktionsnedsättning beror till en del på grund av den så kallade *normaliseringen* som skedde på 1960-talet i Sverige, och som påbörjades i Finland på 1970-talet (Saarinen, 2013, 61). Under normaliseringen eftersträvades att personer med olika funktionshinder skulle kunna leva som alla andra utan funktionshinder. Till exempel skulle barn med funktionsnedsättning få gå i skola med alla andra barn (Svensson & Tideman, 2007, 194 & Sandvin, 2003). P.g.a. normaliseringen har funktionsförmågan börjat spela mindre roll, och fokus lagts vid andra personliga egenskaper (Sandvin, 2012, 83). En annan anledning till resultaten om att gruppen unga vuxna inte är lika aktiv i verksamheten som ordnats, kan vara på grund av att ungdomar och unga vuxna generellt sett inte varit lika föreningsaktiva som äldre personer (Myllyniemi, 2009, 34).

Centralt i min undersökning är att fokusera på hurdana behov de unga vuxna har gällande föreningsverksamheten. Genom att känna till behoven de unga vuxna har, kan funktionshinderorganisationerna bättre rikta sin verksamhet så den motsvarar de ungas behov.

2. Forskningens syfte och målsättning

Syftet med denna praktikforskning är att kartlägga vilka slags behov och önskemål unga vuxna svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning har av de svenskspråkiga organisationerna inom funktionshinderområdet, men även att kartlägga i vilken mån språket spelar roll då personerna ansluter sig till föreningsverksamhet. Förutom att fokusera på vad svenskspråkiga unga vuxna personer med funktionsnedsättning anser om

föreningsverksamheten bland funktionshinderorganisationerna, intresserar det mig att se om föreningsverksamhet bland föreningar som inte är en funktionshinderförening intresserar de tillfrågade. Jag försöker ta reda på om de unga de facto vill vara aktiva inom föreningsverksamheten, eller om föreningsverksamhet överlag upplevs vara betydelselös.

Mina forskningsfrågor för praktikforskningen är följande:

1. Vilka behov har de tillfrågade unga svenskspråkiga personerna med funktionsnedsättning av verksamheten som ordnas av funktionshinderorganisationerna, och hur kan behoven mötas av dessa organisationer?
2. Känner sig de tillfrågade att de kan delta i föreningsverksamhet i den utsträckning de önskar?
3. Vad ger föreningsverksamheten för mervärde för de tillfrågade?

En central roll i min forskning spelar också språkfrågan, då projektet ingår i MiM där språket ligger i fokus. Jag ämnar att ta reda på om det är viktigt för de tillfrågade att det ordnas verksamhet på svenska. Vidare kommer fokus ligga vid att kartlägga hur de tillfrågade personerna själva upplever sin delaktighet och hur de eventuellt kunde känna sig mer delaktiga. En intressant fråga är också huruvida det är viktigt att unga personer ska vara lika aktiva inom föreningsverksamheten som äldre personer

Anledningen till att jag intresserat mig för ämnet är att jag arbetat med fritidsverksamhet för personer med funktionsnedsättning och via arbetet börjat fundera på frågor som mer specifikt kan kopplas ihop med det sociala arbetet, bland annat delaktighet hos personer med funktionsnedsättning. Det känns relevant att fråga sig vilken sorts verksamhet unga personer med funktionsnedsättning vill ha riktad åt sig, och samtidigt försöka undersöka hurdana tankar de har gällande sin delaktighet. Föreningsverksamhet bland personer med funktionshinder har inte undersökts i särskilt stor grad, vilket gör att det finns en viss avsaknad av forskning kring det. Det viktiga i min undersökning är att explicit se på hur personer med funktionshinder i Svenskfinland värdesätter föreningsverksamhet.

3. Centrala begrepp

Relevant i min studie är att presentera och diskutera begreppet funktionshinder och funktionsnedsättning, eftersom de korrekta benämningarna inom funktionshinderområdet har ändrat längs med åren och begreppen bytts ut frekvent. Det finns en risk att funktionsnedsättning och funktionshinder används som synonymer, men det finns en betydande skillnad mellan begreppen (Socialstyrelsen, 2016). Man kan säga att alla individer har någon slags *funktionsnedsättning* men först då funktionsnedsättningen upplevs som avvikande från *det normala* uppmärksammas den vanligtvis. Med en *person med funktionshinder* avser man en person som på grund av nedsatt funktionsförmåga i mötet med andra inte kan delta på samma villkor som de andra, och därmed är *funktionshindrad* (Sandvin, 2012, 66). Inom gruppen *funktionsnedsatta* finns bland annat *personer med intellektuell funktionsnedsättning*. Orsaken till att jag tar upp den gruppen är att det är ett beskrivande exempel på hur begreppsanvändningen har ändrats under den senaste tiden då man talar om funktionshinderfrågor. Fortfarande används både utvecklingsstörning och intellektuell funktionsnedsättning som begrepp i forskning i Sverige, men det är mest i lagtext som utvecklingsstörning används. Jag kommer att använda mig av ordet intellektuell funktionsnedsättning på grund av att ordet är mer positivt laddat än utvecklingsstörd och även mer neutralt (Svensson & Tideman, 2007, 202). Dessutom är det vanligare att personer som är insatta talar om intellektuell funktionsnedsättning (Karlsudd, 2011, 8 & Dekajlo, 2011, 9). Tidigare har man till exempel kunnat tala om en förståndshandikappad person, då man talar om en person med intellektuell funktionsnedsättning. Numera kan det dock inte anses vara en korrekt benämning (Dekajlo, 2011, 9).

4. Teoretisk referensram

4.1 Studier om delaktighet

Som teoretisk referensram i min undersökning använder jag begreppet delaktighet. Det finns många sätt att beskriva delaktighet på, och i min praktikforskning utgår jag ifrån Molins (2004) synsätt på delaktighet. Molin redogör noggrant för begreppet delaktighet, och presenterar olika närmandesätt för begreppet. Det är flera aspekter som spelar in på att en person ska kunna känna sig delaktig. Centralt för att ha möjligheten att vara delaktig är

interaktionen mellan en person och dennes omgivning. Jag anser att Molins *delaktighet i interaktion* stämmer överens med mitt synsätt på delaktighet. Med interaktion menar Molin alltså att det krävs ett slags socialt samspel mellan personen och dennes omgivning. Dessutom konstaterar forskaren att det ofta görs möjligt för personer med funktionshinder att delta i olika samhälleliga sammanhang, men att det i många fall är fråga om en minimal delaktighet som då uppnås för personer med funktionsnedsättning. Som exempel lyfter Molin upp en kvinna med hörselnedsättning som har svårt att höra på vissa ställen på arbetet, och att det beaktas genom att använda hörselslinga vid ett av seminarierummen så kvinnan ska kunna följa med. Dock finns hörselslingan endast vid åskådarplatserna, vilket betyder att kvinnan inte kan delta aktivt. För att en högre grad av delaktighet ska kunna nås krävs det interaktion mellan personen i fråga och omgivningen. Jag håller även med om att både personers subjektiva- och objektiva upplevelser bör innefattas i ett delaktighetsperspektiv (Molin, 2004, 67–75.) Med det anser jag att man inte enbart genom att vara med i ett sammanhang är delaktig, utan när man upplever det som att man är delaktig. Ett exempel på en möjlighet för personer som bor på stödboende för att stärka upplevelsen av sin delaktighet kan vara att ta upp aktuella angelägenheter och påverka sin vardag genom regelbundna möten kring sin individuella plan, som man har rätt till (Lindqvist, 2008, 84). Lindqvist kommer dock fram till att veckoplaner som brukar finnas på boenden inte fungerar i praktiken som ett verktyg för att utöka påverkningsmöjligheterna för brukarna. En del av brukarna känner inte till sina rättigheter, och att de alltså genom sin veckoplan till en viss mån kan påverka sin vardags utformning (Lindqvist, 2014, 193).

Beroende på tidsperioden kan man se på olika sätt på delaktighet för personer med funktionshinder. Sedan 1990-talet har rättigheterna och makten för personer med funktionshinder förbättrats märkbart och personernas individuella behov har tagits i beaktande i större mån (Ineland, 2013, 10 & Ineland et al 2013). Mera fokus har lagts vid andra aspekter vid personer än enbart diagnosen (Ineland, 2013, 11). Ett exempel på det är då Ineland et al (2013, 65) berättar att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan förverkliga sig själva på ett annat sätt nuförtiden än de kunde göra tidigare. Ineland lyfter dock fram några problemområden som uppstått efter att den unga generationens ”normalisering”, det vill säga strävan efter att personer med funktionsnedsättning ska leva efter normen. Med andra ord eftersträvas att leva som personer som inte har en funktionsnedsättning. Ytterligare ett problem som nämns, som kommer fram på individnivå, är att den unga generationen inte

längre vill gå med på att bli ”underkastade” av personalen på boenden och istället ses som ”normala” och de kräver att bli sedda som individuella personer och inte placeras i en viss kategori. Det visar sig även föga överraskande att personer med funktionsnedsättning inte har möjligheten att bestämma över viktiga beslut i sina liv i samma grad som personer som inte har funktionsnedsättning. Bland dem som bor på boenden går det mesta på personalens villkor, enligt Ineland (2013). Även vad som görs på fritiden bestäms i stor grad av personalen som arbetar på gruppboenden. Ytterligare en intressant poäng som Ineland lyfter fram är att det finns en slags motstridighet gällande identitetsskapande mellan personer med funktionsnedsättning och personal då ungdomarna inte vill identifieras som personer med funktionsnedsättning på grund av att de anser det vara stigmatiserande (Ineland, 2013, 66–67). Lindqvist (2008, 87) har skönjt att det finns vissa problemområden med den individuella planen som görs vid boenden för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I bästa fall kan den individuella planen fungera som en möjlighet att öka det upplevda medborgarskapet. I praktiken finns det ändå plats för utveckling. Aspekter man kunde tänka på i större utsträckning är till exempel att mer noggrant gå igenom de individuella planerna tillsammans med brukarna, och förtydliga planerna.

5. Forskning om fritidsanvändning för personer med funktionsnedsättning

Jag har endast hittat lite forskning om funktionsnedsättning som kopplas ihop med ungdomars fritid. Det man dock kan konstatera är att det på grund av att en del personer med funktionshinder behöver någon form av assistans eller stöd, kan leda till att dessa personer utesluts från till exempel föreningsverksamhet utanför det som funktionshinderorganisationerna ordnar. Intressena bland unga med eller utan funktionshinder skiljer sig inte nämnvärt, men dessvärre har personer med funktionshinder inte möjlighet att delta i samma utsträckning som de utan funktionshinder (Sandvin, 73, 2012). I Sandvins studie från år 2003 kom forskarna fram till att det skett stora förändringar i attityderna gentemot funktionsnedsättning under de senaste årtionden. Attityderna varierade stort mellan personer mellan olika åldersgrupper. De yngre personerna som deltog i undersökningen hade på ett annat sätt vant sig vid att delta precis som personer utan funktionsnedsättning och det framkom också att de vill bli behandlade precis som alla andra unga (utan

funktionsedsättning) blir bemötta (Sandvin, 2003). Det är ett tydligt exempel på hur hela funktionshinderområdet har förändrats under de senaste decennierna. Även begreppen har förändrats på samma sätt (Sandvin, 2012). Ytterligare ett tecken på att normaliseringen gett resultat är det faktum att Bult (2012, 116–117) sammanfattar att det inte i sin undersökning kommit fram någon väsentlig skillnad mellan fritidsanvändningen för barn (2–18-åringar) med eller utan funktionsnedsättning. Det som forskaren dock påvisar är att de personerna med funktionsnedsättning som deltagit i undersökningen har mindre intresse att delta i aktiviteter på sin fritid (Bult, 2012, 117). Intressant med tanke på min forskning är också resultaten om att föreningsaktivitet bland unga avtagit något sedan ett par årtionden tillbaka i Finland. En allt större del av de unga känner att de inte vill vara med i en förening (Myllyniemi, 2009, 34).

6. Forskningsprocessen och praktikforskningens karaktär

Som Saurama och Julkunen (2009) klargör, går det inte att definiera praktikforskning på endast ett sätt, utan det finns många olika sätt att se på det. Man kan ändå säga att praktikforskningen håller på att utvecklas till ett betydelsefullt angreppssätt för att forska och utveckla det sociala arbetet. Satka et al (2005) lyfter fram fem karaktäristika med praktikforskning. För det första är det meningen att flera olika aktörer ska få nytta av själva forskningsprojektet. Att det produceras ny kunskap genom praktikforskning tillför en ytterligare dimension till kunskapsprodueringen i det sociala arbetet. Ett slags mål är också att försöka utveckla arbetsplatsens tillvägagångssätt. Vidare nämner författarna att alla som på något sätt deltar i praktikforskningen ska få vara med och bidra till utvecklandet av projektet. Den sista poängen som lyfts upp är att det är speciellt viktigt att ta upp frågor kring olika marginaliserade grupper och för personer som har svårt att få sina röster hörda (Satka et al, 11–12).

Med min praktikforskning strävar jag efter att de unga vuxna som deltar i undersökningen ska kunna få sina röster hörda i den verksamhet som funktionshinderorganisationer ordnar. Genom att känna till deras behov kan funktionshinderorganisationerna förhoppningsvis bättre nå ut till de unga som använder verksamheten. I praktikforskning är dialogen mellan studenten och arbetsplatsen väldigt viktig. Praktikforskningens karaktär förutsätter en dialog där det förekommer diskussion och där forskningens utformas därefter. Meningen är också att

båda parterna ska kunna ta lärdom av varandra. Intresset för ämnet och att se på forskningen ur ett kritiskt perspektiv hör ytterligare till viktiga dimensioner inom praktikforskningen. Uggerhøj (2014) beskriver praktikforskning som ett mellanting mellan att praktisera och att forska på ett så kallat traditionellt sätt. En slags öppenhet är en förutsättning för en lyckad praktikforskning. En öppen och kritisk inställning gör det möjligt att kunna se helheterna och även reflektera över arbetssätten på praktikplatsen (Uggerhøj, 2014, 46).

6.1 Forskningens handlingsmiljö och praktikforskningens karaktär

Arbetsplatsen jag utför forskningen tillsammans med är som redan tidigare konstaterat SAMS-Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS). SAMS är en intresseorganisation för funktionshinderorganisationerna i Svenskfinland. Grupperna SAMS arbetar för är Föreningen de utvecklingsstörandes väl, Psykosociala förbundet, Svenska hörsselförbundet och Förbundet Finlands Svenska synskadade. Dessutom har Finlands Svenska Handikappförbund rf anslutit sig i början av år 2016. *”Förbundets syfte är att främja och förverkliga jämlikhet och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning och deras närstående inom den svenskspråkiga befolkningen i Finland”* (SAMS, 2015).

SAMS arbetar på ett brett spektrum för sina medlemmar, med mångsidiga arbetsuppgifter. Det centrala i verksamheten är att sträva efter att bidra med expertis så att personer med funktionsnedsättning kan få ökade rättigheter, och att deras vardag kan vara så bra som möjlig. Till grunduppgifter för SAMS hör att stöda sina medlemmar på olika områden. Från att ordna juridisk hjälp, sträcker sig verksamheten från stödverksamhet till både medlemmar (d.v.s. personer med funktionsnedsättning) och deras anhöriga, till forskningsprojekt och att informera sina medlemmar om vad som försiggår inom funktionshinderområdet. SAMS juridiska verksamhet handlar om att stöda sina medlemmar genom att bland annat föreläsa om lagändringar inom funktionshinderområdet. Vidare sträcker sig juristernas arbetsuppgifter till att vara i kontakt med myndigheter för att framföra sina ståndpunkter och förslag till eventuella lagändringar. På det viset kan man säga att de verkligen kan påverka sina medlemmars vardag. Både juristerna och de andra på organisationen deltar regelbundet i, och ordnar själva seminarier som riktar sig åt både professionella inom branschen men först och främst åt medlemmarna och dess anhöriga (SAMS, 2015). Utöver det ovannämnda har SAMS

en stödpersonverksamhet som de ordnar. Idén med stödpersonverksamheten är att stödpersonen samlas några gånger i månaden och gör något roligt tillsammans med en person med funktionsnedsättning. Meningen är att helt enkelt fungera som en vän, och bidra med några betydelsefulla timmar per månad (SAMS, 2015.)

Dialogen mellan arbetsplatsen och mig har varit en nyckel för att undersökningen skulle lyckas på ett sätt som gynnar både organisationerna men givetvis också brukarna. Från SAMS håll fanns det önskemål om att en person kartlägger unga personers åsikter om föreningsverksamhet som en del av hela projektet. Praktikforskningens utformning planerades främst mellan projektkoordinatorn Ilona Salonen från SAMS och mig. Därmed var det möjligt för mig att komma med idéer och önskemål gällande min praktikforskning. Att jag fått komma med idéer till utformningen av forskningen, är självklart på grund av att karaktären av en praktikforskning förutsätter en dialog mellan forskaren och arbetsplatsen. I rollen av forskare i denna uppgift har jag i sista hand fattat besluten gällande praktikforskningsrapporten. Att ha möjligheten att granska arbetsplatsens verksamhet som en utomstående person kan i bästa fall vara riktigt värdefullt. Det förutsätter att man kritiskt granskar verksamheten, och till exempel kan komma med något förbättringsförslag som kan leda till förändring (Saurama & Julkunen, 2009, 306). Under praktikforskningens gång har jag regelbundet diskuterat med personalen på SAMS då det uppstått behov. Det har varit värdefullt att jag haft möjlighet diskutera fritt med speciellt mina handledare från SAMS. Även om min ursprungliga handledare byttes ut mot en ny i slutskedet av forskningen, gick det smärtfritt. Det kändes ändamålsenligt att i början av praktikperioden bekanta mig med de olika verksamhetsområdena på SAMS, för att skapa en slags helhetsbild av organisationen.

7. Metod

Som forskningsmetod har jag använt mig av enkätundersökning, som lagts ut på internet. Efter att enkätundersökningens blivit tillgänglig att svara på, skickades ett mejl med informationsbrev och länk till undersökningen till representanterna för funktionshinderföreningar som hör till SAMS. Medlemsföreningarna fick i uppgift att vidarebefordra informationen till sina medlemmar. Förutom det kontaktade både projektkoordinatorn (och samtidigt min handledare) Ilona Salonen och jag eventuella personer

med kontakter inom målgruppen, så att antalen svar skulle bli tillräckligt hög. En känd risk med att använda enkätundersökning är att andelen bortfall kan vara relativt hög (Ejlertsson, 2005, 11). Det var en medveten risk att använda enkätundersökning, men jag ansåg ändå att metodens fördelar vägde tyngre än risken för att antalet svar skulle bli lågt. För att minska på bortfallet försökte jag formulera frågor som var så enkla att svara på som möjligt. Utöver det utformades enkäten tillräckligt kort så att det inte skulle vara tidskrävande att fylla i den. Den egentliga anledningen till att jag bestämde mig för att använda enkätundersökning som metod, var för att försöka nå ut till många över Finland geografiskt utspridda personer. Dessutom är det behändigt, och en fördel med enkätundersökning att svarspersonerna kan ta den tid de vill för att svara på frågorna (Ibid, 11–13). Enkätens syfte var alltså att ge mig statistik om synpunkter och behov unga personer med funktionshinder har beträffande föreningsverksamhet som funktionshinderföreningar ordnar, men också gällande föreningsverksamhet överlag. På grund av risken att jag inte var säker på att jag skulle få in tillräckligt många svar var jag tvungen att göra en ”plan b”. Denna plan var att försöka ta reda på hur tillgängliga och lockande funktionshinderföreningarnas nätsidor och allmän information är för unga vuxna, och på vilket sätt de riktats till denna målgrupp.

Länk till enkätundersökningen skickades ut till personer som hör till SAMS medlemsföreningar, alltså: *Föreningen de utvecklingsstördas väl*, *Svenska hörsselförbundet*, *Förbundet Finlands Svenska synskadade* och *Psykosociala förbundet*. Förutom de ovannämnda grupperna, som hör till SAMS, har även *Finland Svenska Handikappförbundet* kontaktats för att nå ut till en större mängd personer (i början av år 2016, alltså mitt i undersökningen, blev det klart att Finlands Svenska Handikappförbundet blev en medlem i SAMS). Dessutom kontaktades personer som har ett eventuellt nätverk och kontakter som kan hjälpa till med att få kontakter att ställa upp i undersökningen. Grupperna som inkluderas i min undersökning är alltså brokiga. Det gemensamma med grupperna är att alla dessa unga svenskspråkiga unga vuxna upplever något slags funktionshinder i sin vardag. Slutligen svarade 24 personer på enkätundersökningen på internet. Jag ansåg att svarsantalet var tillräckligt högt för att kunna dra slutsatser från enkätundersökningens svar.

7.1 Etik

Som Svedmark (2012, 103) poängterar, är forskningsetik en komplicerad process. Det gäller att ta i beaktande etiken längs med hela forskningsprocessen, och inte endast fokusera på det i vissa skeden av forskningen. Vidare är det viktigt att i mitt fall viktigt att tänka på att formulera frågorna tillräckligt lättlästa och konkreta så att alla säkert förstår vad som frågas efter, då även personer med intellektuell funktionsnedsättning deltar i undersökningen. Det är också skäl att förklara vad respondenterna ger sig in på då de deltar i undersökningen. Detta kan man göra genom att berätta om forskningen så att alla förstår helheten. En av de etiska frågorna jag blivit tvungen att fundera på är frågan huruvida någon person behöver hjälp med att fylla i frågeformuläret. Jag ansåg dock inte att frågorna var särskilt känsliga. Därmed bedömde jag det som att det inte spelar stor roll ifall någon av deltagarna eventuellt fick hjälp med att fylla i enkätundersökningen. Något jag inte kunde göra något åt, är det faktum att dessa personer som eventuellt behövde hjälp med att fylla i enkäten påverkades av dem som hjälpte dem att fylla i enkäten. Det betyder också att ifrågavarande personer inte hade möjligheten att svara på frågorna fullständigt anonymt. Ytterligare en etisk aspekt som jag behövde beakta i min undersökning var det faktum att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte nödvändigtvis till fullo kände till vad det innebär att ge sitt medtycke till forskningen. Jag ansåg dock att personerna i fråga inte tog någon skada av att delta i enkätundersökningen även om de inte skulle känna till exakt vad de bidrar med i deltagandet av undersökningen. Dessutom tror jag att en stor del av alla personer förstår vad enkätundersökningen handlade om, på grund av att jag skrivit ut allting på *Lättläst*, som är en metod att skriva text på ett lättförståeligt sätt. Därmed kan bland andra personer med intellektuell funktionsnedsättning eller lässvårigheter med största sannolikhet förstå vad det handlar om (Papunet, 2015).

Det hör naturligtvis till att berätta åt deltagarna om att alla svar är konfidentiella och att jag alltså inte kommer att använda mig av informationen till annat än min analys i undersökningen. Detta tog jag i beaktande genom att skicka ut ett informationsbrev till samtliga personer i samband med inbjudan att delta i enkätundersökningen. I informationsbrevet tillämpade jag Ejlertssons (2005) etiska aspekter som redogjorts för. Jag meddelade bland annat om syftet och villkoren i undersökningen. Med andra ord påpekade jag att det var frivilligt att delta i undersökningen. Förutom lämnade jag mina

kontaktuppgifter både i mejlet som skickats ut och i början av enkätundersökningen, så att det gick att nå mig ifall det finns frågor eller kommentarer kring forskningen.

8. Analys av enkätundersökningen

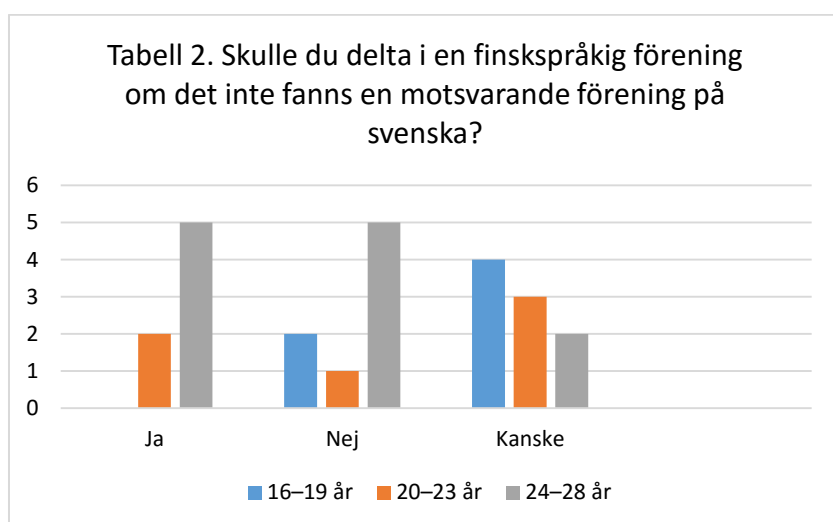
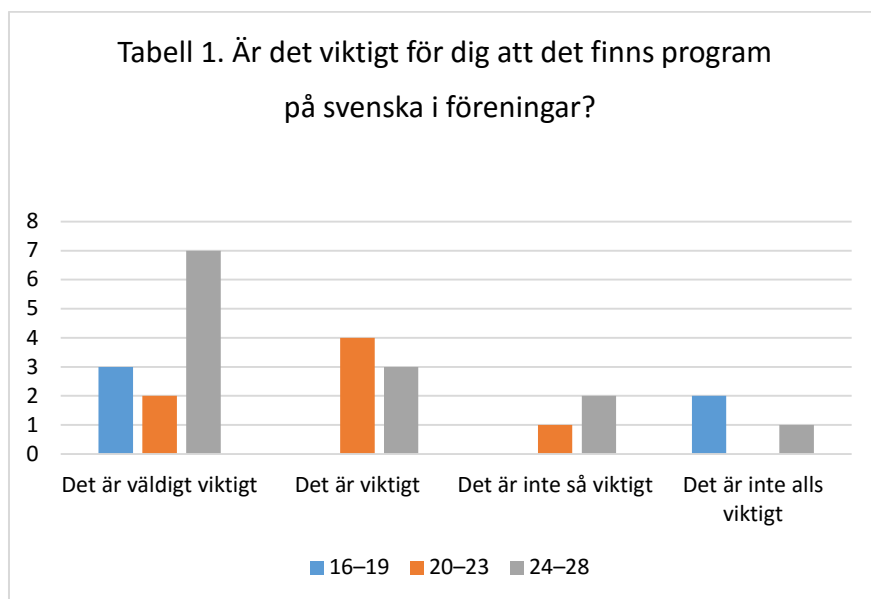
8.1 Material

Sammanlagt 24 personer svarade på enkätundersökningen. Könsfördelningen bland respondenterna är relativt jämn med tolv kvinnor, nio män och två som inte angav att de hör till någondera gruppen. Den regionala spridningen är likväl förhållandevis bra då det finns respondenter runt omkring Svenskfinland som deltagit i undersökningen.

Enkätundersökningen var uppdelad i olika teman; föreningsaktivitet, språkfrågor och delaktighet. Enkätundersökningen innehöll även öppna frågor så att respondenterna fick en möjlighet att kommentera varför dom svarat som de gjort. På det viset blev det möjligt att ta reda på vad respondenterna har för intressen och önskemål angående föreningsverksamhet. Svarsandelen varierar en del mellan frågorna beroende på att endast de inledande frågorna, dvs. bakgrundsinformation var obligatoriska att svara på. De öppna frågorna besvarades av 14–19 personer. Även om jag gjorde mitt yttersta för att formulera frågorna möjligast enkla, visade det sig att några frågor var svåra att svara på för en del av respondenterna. Eftersom jag endast har 24 personers svar att analysera går det inte att generalisera de svaren så att de skulle kunna representera en stor population. Syftet med denna praktikforskning är alltså att kartlägga föreningsverksamheten bland unga svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning, och med tanke på det, ger materialet en fingervisning för vilka slags behov och önskemål målgruppen i Svenskfinland har av föreningsverksamheten. I analysdelen framställer jag resultaten från enkätundersökningen som är väsentliga för praktikforskningen. Forskningsfrågorna har jag svärtrat för att de ska komma fram tydligt och så de inte ska blandas ihop med frågorna från enkätundersökningen. Dessutom har jag valt att använda olika sorters färger för olika åldersgrupper i tabeller.

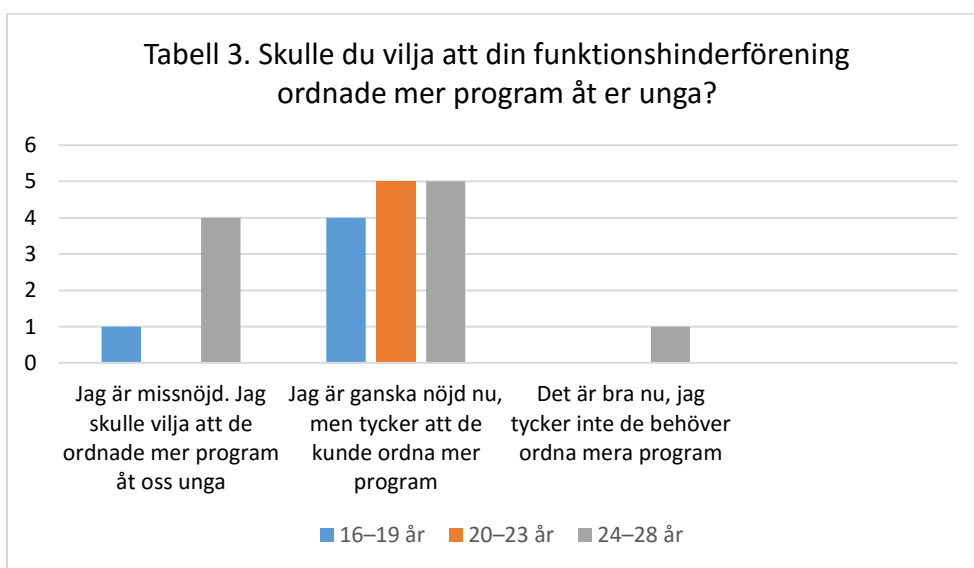
8.2 Behov och önskemål gällande föreningsverksamhet

Vilka behov har de tillfrågade unga svenskspråkiga personerna med funktionsnedsättning av verksamheten som ordnas av funktionshinderorganisationerna, och hur kan behoven mötas av dessa organisationer?



Utgående från tabell 1 kan man se att endast 3/23 (13 %) som anser att det inte är *alls viktigt* med program på svenska i föreningar, medan mer än hälften (56,5 %) anser att det är *väldigt viktigt* med program på svenska i föreningar. Bland 16–19-åringarna skiljer sig resultaten en del då 2/5 (40 %) anger att det *inte är alls viktigt* att det finns program på svenska i

föreningar. Skillnaden är alltså märkbar mellan 16–19-åringarna och de övriga, då det bland de övriga 18 endast finns en person (5,5 %) som angett att det *inte är alls viktigt* att det finns program på svenska. Även om det bland de 24 respondenter är 15 som anger sig behärska finska är det inte en lika stor andel som skulle vilja delta i föreningsverksamhet på finska. Man kan alltså konstatera att det är viktigt att det finns föreningar där man helt och hållet talar svenska. Det är endast några som svarat att de inte kan finska alls, och det finns fler som inte vill delta i föreningsverksamhet på finska. Det är med andra ord ingen garanti att man skulle vilja delta i en finskspråkig förening även om man kan språket väl.



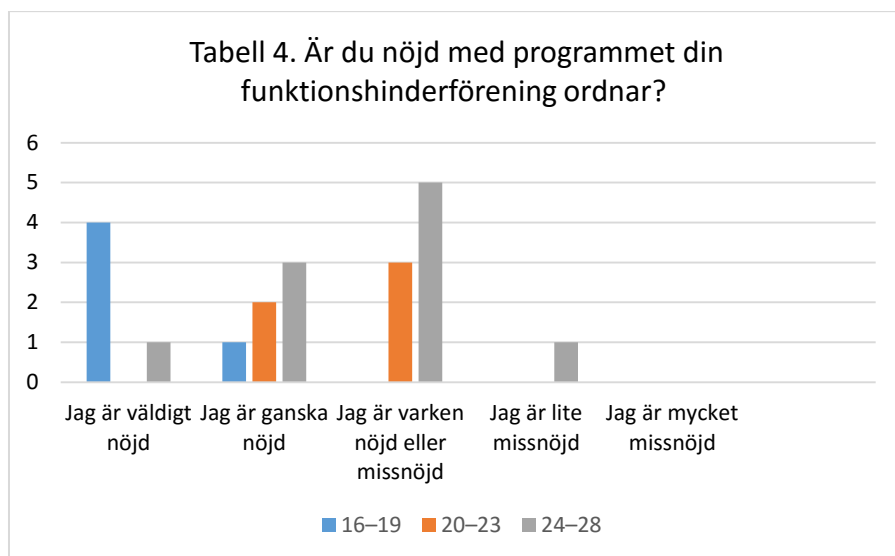
Endast en person ansåg att det inte behöver ordnas mer program, vilket är ett entydigt svar till att det finns behov för mer verksamhet åt unga. Det finns en del skillnader mellan svaren då man jämför dem enligt åldersgruppen. Gruppen som är minst nöjd med programmet är personer med intellektuell funktionsnedsättning. Från den gruppen är 42,8 % missnöjda och tycker att det kunde ordnas med program åt de unga.

Bland de öppna frågorna fanns en fråga där respondenterna kunde kommentera vad de önskar för slags program av föreningarna. I svaren kommer det fram att respondenterna bland annat önskade olika slags träffar riktade enbart till unga. Det finns även efterfråga på olika slags kurser och seminarier (5 förslag av de 14 personer som svarade på denna öppna fråga). Exempel på kurser som önskas är datakurs och teckenspråkskurs. En intressant poäng framförs även av en person mot att det är svårt att delta i föreningsverksamhet utanför

huvudstadsregionen. Åldersgruppen 24–28-åringarnas önskemål skiljer sig på det viset att de inte nämner att de vill ha ”mer för oss ungdomar”.

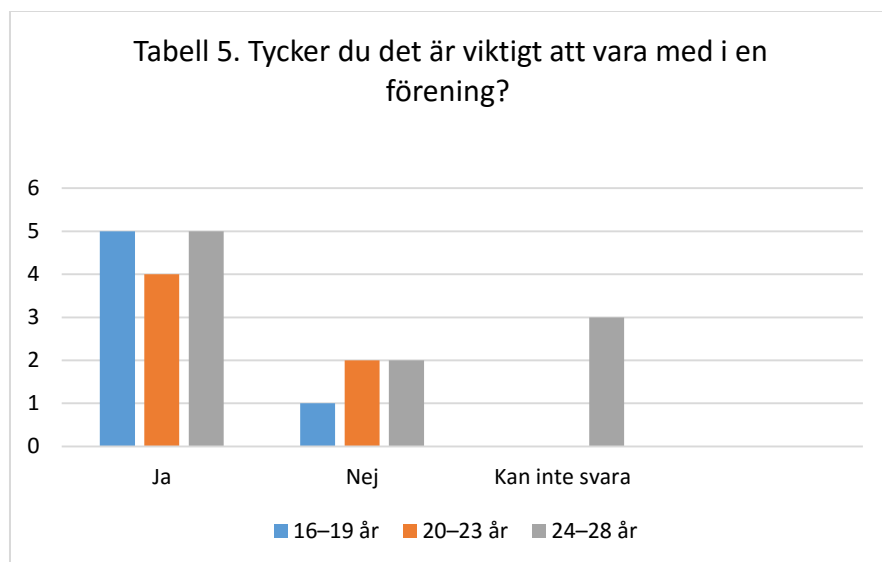
8.3 Föreningsverksamhetens betydelse för respondenterna

Vad ger föreningsverksamheten för mervärde för de tillfrågade?



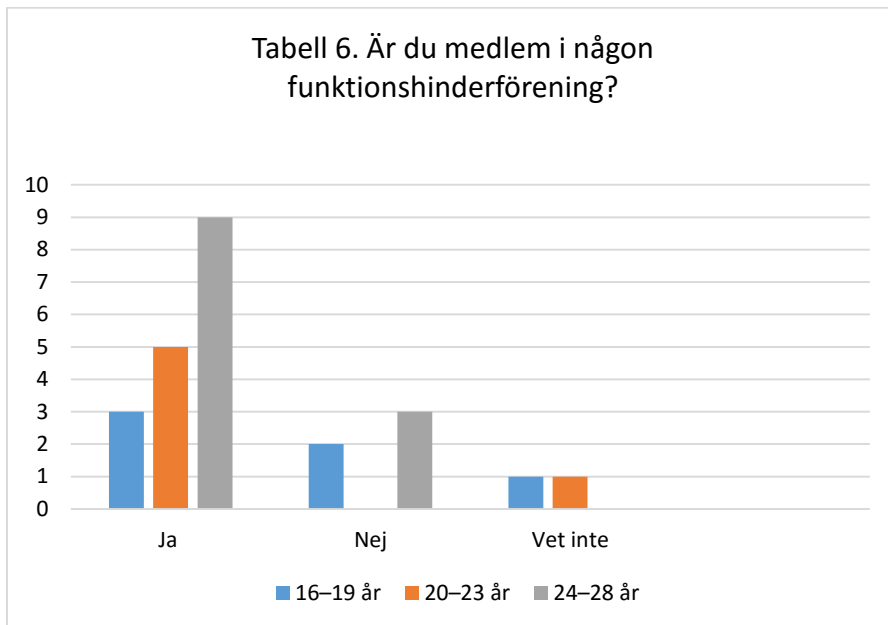
Generellt sett är respondenterna nöjda med funktionshinderföreningarnas verksamhet. Dock är en stor grupp varken nöjd eller missnöjd. Respondenterna som är 16–19-år gamla är betydligt nöjdare med program som ordnas än resten av åldersgrupperna. Bland 16–19-åringarna har fyra personer angett att de är väldigt nöjda, då en person är ganska nöjd. Bland de resterande 15 personerna finns det endast en som är väldigt nöjd. Det är alltså en tydlig skillnad mellan grupperna. 11/20 (55 %) säger sig vara nöjd eller ganska nöjd med funktionshinderföreningens verksamhet, då 8/20 (40 %) varken är missnöjd eller nöjd, och 1/20 (5 %) är lite missnöjd. Till en stor del är 24–28-åringarna antingen missnöjda eller svarar att de varken är nöjda eller missnöjda. Då det bland de tio mellan 16–23-åringarna endast är en som angett sig vara missnöjd, finns det bland de lika många 24–28-åringar fyra som är missnöjda. Emellertid är det en stor andel som svarat att de varken är nöjda eller missnöjda. En del kan bero på att det endast finns tre svarsalternativ, men de facto är det ett återkommande tema att de flesta är neutralt inställda till de flesta frågorna. Att attityderna är som ovannämnda kan tänkas bero på att personerna inte deltagit i föreningsverksamhet i stor utsträckning, och att de inte hunnit bilda sig någon tydlig uppfattning om verksamheten som

ordnas. En annan faktor som spelar in är sättet frågorna är ställda på. Det finns inte många alternativ att välja emellan, och då personerna inte har starka åsikter, kan det leda till att de svarar att de varken är nöjda eller missnöjda. Det faktum att 95 % svarade att de anser att det kunde ordnas mer program är ett entydigt svar till att det finns behov för mer verksamhet åt unga.

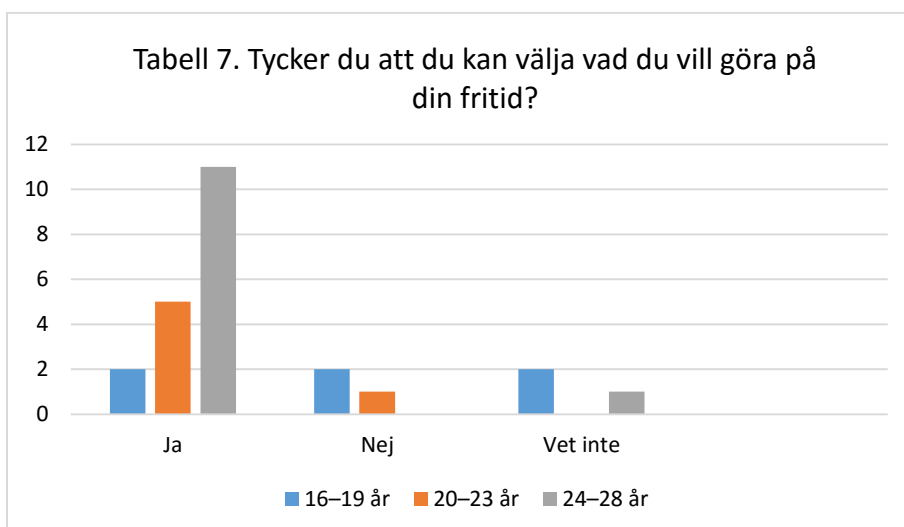


Hela 14 personer har svarat att de tycker det är viktigt att vara med i en förening, medan fem personer angivit att det inte är viktigt. Dessutom har fem personer inte kunnat svara på frågan. Till den öppna frågan *Varför tycker du det är viktigt att vara med i en förening?* har 16 personer dryftat över vad det är som gör föreningsverksamheten viktig. En stor del av respondenterna har fina upplevelser från föreningarna, och tycker därför det är värdefullt att vara föreningsaktiv. De flesta svaren kretsar kring samma teman. Gemensamt med de flesta svaren (10/16, eller 62,5 %) är att gemenskap och sociala kontakter lyfts upp som viktiga delar i föreningsverksamheten. *"Gemenskap, kamratstöd och nya vänner"*, som en person formulerar, knyter väl ihop de flesta personers tankar. Dessa tre teman är återkommande och kan anses vara centrala punkter föreningsverksamheten kan erbjuda respondenterna. Övrigt som nämns, bland det som skiljer sig från det ovannämnda, är bland annat att *"få pröva på nya saker/färdigheter"* och *"informationsutbyte"* som föreningsverksamhet kan bidra med. Någon upplevde att frågan var för svår eller kunde inte sätta fingret på vad det viktiga med att vara med i en förening är: *"Mamma tycker det är viktigt"*.

Känner de tillfrågade att de kan delta i föreningsverksamhet i den utsträckning de önskar?

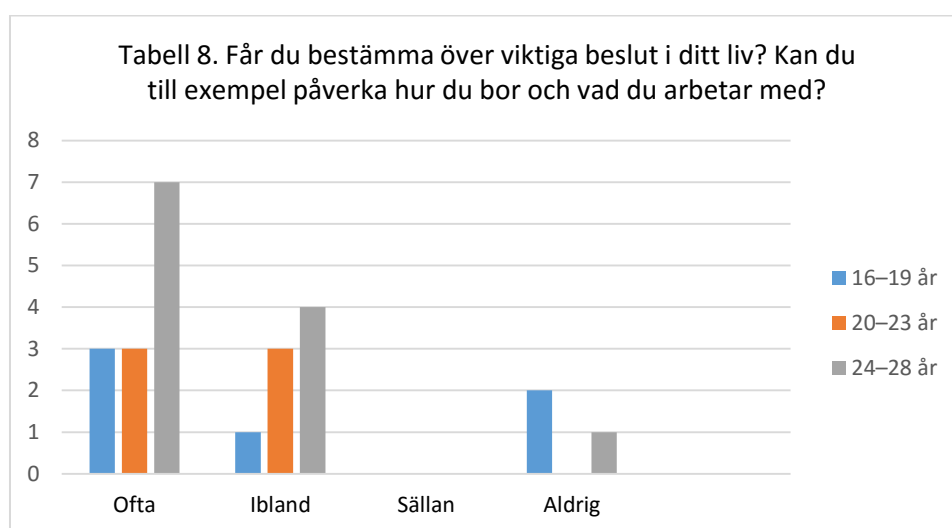


Endast fem stycken meddelar att de är medlem i någon förening utanför funktionshinderområdet. Bland 24-28-åringar är aktiviteten högst (25 %) medan andelen bland 20-23-åringar och 16-19-åringar är 16,7 %. Respondenterna som är medlemmar i en förening utanför funktionshinderområdet verkar vara rätt så aktiva. De flesta av dem som tillhör en förening som inte är en funktionshinderförening, är aktiva i flera andra föreningar.



Det kommer upp tydliga svar på frågan om respondenterna anser att de kan välja vad de vill göra på sin fritid. En stor del har svarat *ja* (75 %), medan andelen som svarade *nej* eller *vet inte* är 12,5 %. Bland den yngsta åldersgruppen har endast två av sex (33 %) svarat att de kan välja vad de vill göra på sin fritid. Bland de övriga grupperna har de med några undantag svarat att de kan göra vad de vill på sin fritid (83,3 % bland 20–23-åringar och 91,6 % bland 24–28-åringar). Det finns även skillnader mellan svaren då man jämför dem enligt funktionsnedsättning då 28,5 % av personer med intellektuell funktionsnedsättning anser att de inte kan välja vad de vill göra på sin fritid, medan andelen som svarat att de inte kan göra det de vill på sin fritid bland alla de andra grupperna är 5,8 %. Skillnaden mellan den yngsta och äldsta åldersgruppen är liknande även i frågan huruvida personerna upplever att de får bestämma över viktiga beslut i sina liv, som till exempel hur de bor och vad de arbetar med. 33 % av 16–19-åringarna har svarat att de aldrig får bestämma över viktiga beslut, medan 5,5 % av resten, det vill säga personerna i åldern mellan 20–26 anser att de aldrig får bestämma över viktiga beslut i sitt liv. En delförklaring till att personerna i åldern 16–19 inte får bestämma i samma mån som de äldre, kan bero på att en del bor hemma hos sina föräldrar, vilket några kommenterat i en av de öppna frågorna. Då eventuellt en del av personerna med intellektuell funktionsnedsättning bor på ett boende, kan det leda till att de inte nödvändigtvis upplever att de kan vara delaktiga i alla beslut som gäller dem själva.

8.4 Respondenternas upplevelser av sin delaktighet i beslut



21 personer har svarat att de kan bestämma över de viktiga besluten i sitt liv antingen ofta eller ibland, medan det endast är tre personer som svarat att de aldrig får bestämma över viktiga beslut som gäller ens liv. Bland respondenterna i åldern 16–19 är det två av sex som svarat att de aldrig får bestämma över viktiga beslut. Samtidigt är det endast en person av de övriga 18 som svarat att de aldrig får bestämma över viktiga beslut. Det är alltså en betydande skillnad mellan svaren i de olika åldersgrupperna. Bland svaren på denna fråga är det enbart personer med intellektuell funktionsnedsättning som svarat att de aldrig får bestämma över viktiga beslut i sitt liv (42,8 %). En av orsakerna till att de inte kan bestämma är att 2/3 av de som svarade att de aldrig får bestämma, fortfarande bor hemma hos sina föräldrar, som de kommenterat.

Jag var intresserad att se vad som gjorde att respondenterna svarade på frågan *om de får bestämma över viktiga beslut i sina liv*. Det gjorde jag genom att ställa en öppen fråga om varför de svarat som de gjort på frågan om hur ofta de upplever att de får bestämma över viktiga beslut. Det kommer fram intressanta kommentarer på frågan om personerna anser sig få bestämma över viktiga beslut i sitt liv? Kritik riktas bland annat mot att samhället väljer för en:

”Finns inte alternativ till Kårkulla. Det bör finnas andra alternativ att välja.”

Även om majoriteten känner att de kan bestämma över både sin fritid och över stora beslut i sitt liv finns det även önskemål om att kunna få bestämma fritt över stora frågor i sitt liv.

”Jobbet, kan inte jobba med det som jag skulle vilja jobba med.” Jag känner att jag kan påverka men inte bestämma. Samhället bestämmer för mig.”

Trots funktionsnedsättning är det många som anser att de kan leva så gott som normalt, och att vardagen inte påverkas funktionsnedsättningen.

”Jag klarar mig rätt bra med bara hörapparater, vilket gör det möjligt för mig att styra mitt eget liv i den mån jag orkar.”

Något som är karakteristiskt för de öppna svaren i hela undersökningen är att det kommer upp väldigt olika svar, och som beskriver att respondenterna tänker på olika sätt.

”Finland är ett fritt land, man får välja vad man gör och inte gör.”

9. Sammanfattning och diskussion

Baserat på resultaten från min enkätundersökning är det viktigt att det även i fortsättningen ordnas program på svenska bland funktionshinderföreningarna. Det faktum att 86,9 % bland respondenterna tycker det antingen är *väldigt viktigt* eller *viktigt* att det finns program på svenska bland föreningar, och att endast 29,1 % anger att de skulle delta i föreningsaktivitet på finska om det inte fanns motsvarande aktivitet på svenska, borde räcka för att konstatera att det är viktigt att det finns föreningar helt och hållet på svenska. Det är endast några som svarat att de inte kan finska alls, men det också bland dem som behärskar finska är andelen som inte vill delta i föreningsverksamhet på finska hög. Det är endast ca 29 % av respondenterna som svarat att de skulle delta i finskspråkig verksamhet om det inte fanns motsvarande program på svenska. Det är med andra ord ingen garanti att man skulle vilja delta i en finskspråkig förening även om man kan språket väl. Bland önskemålen gällande vilket slags program respondenterna anser att de skulle vilja ha i fortsättningen finns bland annat olika slags kurser och seminarier, samt program som riktar sig specifikt till unga personer. Speciellt personer med intellektuell funktionsnedsättning som deltagit i undersökningen önskar att det ordnades mer program åt unga. Emellertid skiljer sig behoven från den äldsta gruppen, det vill säga 24–28-åringarna, då de inte önskar att det ordnades program som riktar sig till unga. Baserat på resultaten från min enkät verkar inte 24–28-åringarna identifiera sig med de andra unga vuxna. Som svar på min första forskningsfråga *Vilka behov har de tillfrågade unga svenskspråkiga personerna med funktionsnedsättning av verksamheten som ordnas av funktionshinderorganisationerna, och hur kan behoven mötas av dessa organisationer?* går det att sammanfatta att respondenterna anser det vara viktigt att det finns föreningsverksamhet på svenska, och att en stor del av respondenterna önskar att det ordnades mer program riktat till unga personer. Till forskningsfrågan *Vad ger föreningsverksamheten för mervärde för de tillfrågade?* kan man svara att det av respondenterna anses vara värdefullt att vara föreningsaktiv främst på grund av de sociala aspekterna och informationsutbytet personer emellan.

Ifråga om resultaten gällande föreningsaktiviteten finns det skillnader mellan åldersgrupperna. I mina resultat är föreningsaktiviteten högst bland 24–28-åringar (25 %) medan andelen bland 20–23-åringar och 16–19-åringar är 16,7 % då man ser på föreningsaktiviteten bland föreningar som inte tillhör en funktionshinderförening. Nämnvärt är att 70,8 % av respondenterna är medlem i en förening. Det är trots allt en hög siffra. Dock letade jag efter respondenter till stor del via funktionshinderföreningar, vilket högst antagligen lett till att personer som är aktiva inom föreningarna fått syn på undersökningen, och till slut svarat på enkäten. Andelen som är medlem i endast en funktionshinderföreningar är alltså stor. Det är inte fullt jämförbart, men ändå intressant att se på resultatet om föreningsaktivitet från min undersökning och jämföra det med Myllyniemis och Bergs (2013, 55) där forskarna kartlagt ungas fritidsvanor. Bland unga i åldern 10–29 i Myllyniemis och Bergs resultat var andelen som var medlem i någon slags förening 53 %. En slutsats som går att dra är att funktionshinderföreningarna uppfyller sitt syfte bland personerna som deltagit i undersökningen. En intressant aspekt gällande intresset för funktionshinderföreningar är att dess föreningsverksamhet intresserar respondenterna i en betydligt större utsträckning än vad föreningar som inte är funktionshinderförening gör. Detta är intressant med tanke på att unga personer i Sandvins (2003) studie tog avstånd från andra personer med funktionsnedsättning, och istället identifierade sig med andra personer som inte hade funktionsnedsättning.

Det finns vissa skillnader då man jämför svaren från enkätundersökningen enligt funktionsnedsättning. Respondenterna med intellektuell funktionsnedsättning är minst nöjda med programmet som funktionshinderföreningar ordnar. 42,8 % av respondenterna med intellektuell funktionsnedsättning känner sig missnöjda med hur mycket program ordnas av funktionshinderföreningarna, och önskar att det ordnades mer frekvent. Det finns även en tydlig skillnad mellan nöjdheten bland de olika åldersgrupperna i undersökningen. Respondenterna i åldern 24–28 är helt klart de som är minst nöjda. Till en stor del är 24–28-åringarna antingen missnöjda eller neutralt inställda. Av den anledningen kunde det vara intressant att rikta fortsatt forskning för att ta reda på denna åldersgrupp för att dra vidare slutsatser angående ifrågavarande åldersgrupps åsikter. Det är därmed av speciellt stor vikt att fundera på åtgärder för att aktivera denna åldersgrupp. Eventuellt kunde det vara en idé att ordna särskilda aktiviteter för unga vuxna då denna åldersgrupp inte verkar känna samhörighet med vare sig de yngre ungdomarna eller de övriga vuxna, som kan vara betydligt äldre personer.

Gällande delaktigheten i viktiga beslut finns det en klar skillnad mellan personer med intellektuell funktionsnedsättning och resten av grupperna. Orsaken till att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte upplever att de kan fatta beslut i stor utsträckning kan till en del bero på att de bor på något slags boende, och att de då inte nödvändigtvis kan påverka sin vardag på samma sätt som personer som bor självständigt. Bland alla respondenter är andelen som anger att de kan välja vad de vill göra på sin fritid 75 %, men då man exkluderar personer med intellektuell funktionsnedsättning från dessa resultat är det hela 94,2 % som kan välja vad de vill göra på sin fritid. Personer som är i åldern 16–19 anser sig få bestämma över sina angelägenheter i betydligt mindre utsträckning än respondenterna som tillhör de övriga åldersgrupperna. Som en person kommenterat i enkäten i enkätundersökningen, kan hen inte bestämma över viktiga beslut i sitt liv för att hen bor tillsammans med sina föräldrar, och att de av den anledningen bestämmer. Det är därför naturligt att det är föräldrarna som bestämmer huvudsakligen, också i fråga om sina barns angelägenheter. Det finns konkreta tecken på att alla personer inte känner sig delaktiga i det vardagliga livet. I det här fallet kan det krävas en bättre interaktion mellan personerna och omgivningen, som Molin (2004) efterfrågar. I några av kommentarerna kommer det tydligt fram att upplevelsen av delaktigheten inte uppnås på grund av funktionsnedsättningen personerna upplever. Som van Houten och Jacobs (2005, 642–644) beskriver, kan det vara svårt för personer som inte tillhör de rådande normerna att få sina röster hörda. Till min andra forskningsfråga *Känner sig de tillfrågade att de kan delta i föreningsverksamhet i den utsträckning de önskar?* kan man svara att en stor del av de tillfrågade kan besluta över sina angelägenheter, och därmed delta i föreningsverksamhet i den utsträckning de önskar.

Eftersom bakgrunden till utformningen av min undersökning är att det från SAMS håll kommit fram att föreningsverksamhet inte intresserar unga i särskilt stor grad, har det varit viktigt att kartlägga unga personers åsikter, inte minst för att känna till behoven medlemmarna har gällande föreningsverksamhet. De centrala resultaten är alltså frågorna kring vad de unga personerna önskar av funktionshinderföreningarna, och vad de anser om föreningsverksamhet överlag. En av frågorna inför undersökningen var ifall unga personer värdesätter föreningsverksamhet, och om det därmed behövs program riktat till dem? Det har tydligt kommit fram att det finns ett behov att funktionshinderföreningarna även i fortsättningen ordnar program åt unga. Respondenterna uppskattar föreningsaktivitet mest på grund

gemenskapen och den sociala samvaron. Även det faktum att man inom funktionshinderföreningarna verkar ha möjligheten att få stöd av andra som upplever funktionshinder i vardagen är något som tas upp.

Jag tog en medveten risk då jag bestämde mig för att använda enkätundersökning som forskningsmetod. En av orsakerna till att jag valde att göra en enkätundersökning är att jag ville undersöka en grupp som var geografiskt utspridd. Med enkätundersökning kunde jag nå personer längs med Svenskfinland. Ett av problemområden längs med undersökningen hängde ihop med metoden, det vill säga om jag skulle lyckas få tillräckligt många svar, eller om jag skulle vara tvungen att ta i bruk en annan plan. Även om det brukar vara utmanande att samla in svar via enkätundersökningar, gick det väl denna gång, och jag lyckades samla in tillräckligt många svar för att kunna analysera resultaten. Det har varit en ny lärdom för mig att arbeta med ett kvantitativt material. Även om det är fråga om ett slags övningsarbete, är det bra erfarenhet att få erfara hur det kan vara att göra en enkätundersökning, och att analysera den.

9.1 Att använda och publicera forskningsresultaten

Avsikten är att både SAMS och dess medlemmar ska ha nytta av forskningsresultatet. Efter undersökningen känner SAMS bättre till behoven en del av föreningsmedlemmarna har av föreningsverksamheten. Även om vissa slutsatser kan dras, är det endast inte entydiga svar som finns gällande de olika grupperna som inkluderas i undersökningen. Det är ändå inte ändamålsenligt att försöka generalisera resultaten. För det första går det inte på grund av att endast 24 personer deltagit i undersökningen. För det andra finns det inget behov av att generalisera resultaten från den marginella grupp som undersökts. I och med att forskningsresultaten klarnat, har jag ändå fått en inblick i vad de unga som deltagit i undersökningen har för behov och önskemål bland föreningsverksamheten, vilket kan få vissa funktionshinderföreningar att tänka mer på programutbudet som riktas till unga vuxna/ungdomar. Det krävs mer forskning för att kunna dra mer utgående slutsatser än jag nu kan presentera.

Det viktigaste resultatet är frågorna kring vad de unga personerna önskar av funktionshinderföreningarna, och vad de anser om föreningsverksamhet överlag. En av frågorna inför undersökningen var ifall unga personer värdesätter föreningsverksamhet, och om det därmed behövs program riktat mot dem. Det finns ett tydligt behov av mer program riktade till unga personer. Då endast 20,8 % angett att de är med i en förening som inte är en funktionshinderförening, tyder det på att det finns ett behov av att program även i fortsättningen ordnas för personer med olika funktionsnedsättningar. Majoriteten (58,3%) har också svarat att de anser det är viktigt att vara med i en förening.

Det finns goda möjligheter att resultaten kommer att gå att användas i SAMS fortsatta verksamhet. Det känns som att jag lyckats ta reda på det väsentliga SAMS velat veta, och att personalen är ivrig gällande vad de eventuellt kan göra med resultaten. Från SAMS sida har det poängterats att undersökningen är användbar, och att undersökningen kan anses vara lyckad då undersökningen nådde ut till en tillräckligt stor mängd personer för att dra några slutsatser. Resultaten kommer åtminstone publiceras på medlemsorganisationers internetsidor och eventuellt i något infobladd som skickas ut till medlemmarna. Det finns även planer på att använda resultaten också på andra sätt. Speciellt vissa resultat inom undersökningen kan anses vara speciellt viktiga. Resultaten angående språkfrågorna är ett exempel på viktiga resultat, i och med att min praktikforskning ingår i projektet MiM, där språkfrågorna varit centrala. Det faktum att SAMS vet en del om vad de unga medlemmarna önskar av funktionshinderföreningarna hör även till det viktigaste. Precis som jag reflekterade i början av processen, är en nyckel för att praktikforskningen lyckas, att dialogen mellan arbetsplatsen och mig fungerar. Att jag tagit min plats som en forskare, även om det poängterats att denna praktikforskningsrapport är ett slags övningsarbete har även fått mig att tro på mig själv.

Källförteckning

- Barron, Karin (2010) Definitionsmakt – funktionshinder, genus och samhälle. Ingår i Hjelmquist, Erland (red.) Kund, brukare, klient, medborgare? Om intressen och inflytande i socialtjänsten. Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap.
- Berg, Susanne (2012) Klass och funktionshinder. Ingår i Grönvik, Lars & Söder, Martin (red.) Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet. Malmö: Prepress Punkt&Pixel. 115–133.
- Bhaskar, Roy & Danermark, Berth (2006) Meta-theory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 278-297.
- Blomberg, Barbro (2006) Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning. Doktorsavhandling. Studier i socialt arbete vid Umeå universitet: avhandlings- och skriftserie. Umeå: Umeå Universitet.
- Bult, Maureen (2012) Participation in leisure activities of children and adolescents with physical disabilities.
- Dekaljlo, Iwona (2011) Att förstå och uppleva hälsa. En kvalitativ studie i personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Malmö högskola.
- de los Reyes, Paulina & Munilari, Diana (2005) Intersektionalitet. Malmö: Liber.
- Ejlertsson, Göran (2005) Enkäten i praktiken. En handbok i enkätmetoder (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.
- Fagerström, Ilona (2015) *Sofia älskar musik* – barns och ungas möjligheter till delaktighet i serviceplaneringen inom handikappservicen. Pro gradu-avhandling. Helsingfors universitet.
- Grönvik, Lars & Söder, Martin (red.)(2012) Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet. Malmö: Prepress Punkt&Pixel.
- Haarni, Ilka (2006) Keskenäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Helsingfors: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

van Houten, Douwe & Jacobs, Gary (2005) The empowerment of marginals: strategic paradoxes. *Disability & Society* (vol.20, no 6) 641–645.

Ineland, Jens (2013) Mäta hälsa, levnadsvanor och livsvillkor hos personer med utvecklingsstörning: teoretiska och metodologiska perspektiv och överväganden. Umeå universitet.

Ineland, Jens & Molin, Martin & Sauer, Lennart (2013) Normalitet och identitet i det senmoderna – om personer med intellektuella funktionshinder i relation till utbildning och arbete. *Socialvetenskaplig tidskrift*, Volym 20 (1) (53–70)

Institutet för hälsa och välfärd (2014) Yksinäisyys ja osallistuminen, ATH-tutkimuksen tuloksia - Järjestökentän tutkimusohjelma. Tillgänglig på http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127100/URN_ISBN_978-952-302-547-9.pdf?sequence=1. Hämtat 13.1.2016

Karlsudd, Peter (2011) Sortering och diskriminering eller inkludering. Specialpedagogiska rapporter och notiser. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Lindqvist, Ann-Marie (2014) Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Helsingfors universitet. Doktorsavhandling.

Lindqvist, Ann-Marie (2008) Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv. FSKC rapporter 5/2008

Mattsson, Tina (2014) Intersektionalitet i socialt arbete – Teori, reflektion och praxis. Falkenberg: Prepress Team media Sweden AB

Molin, Martin (2004) Delaktighet inom handikappområdet: En begreppsanalys. Ingår i Gustavsson, Anders (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur. 61–81.

Myllyniemi, Sami (2009) Aika vapaalla. Nuorten vapaa-aikatutkimus.

Nuorisotutkimusverkosto/nuorisotutkimusseura, julkaisuja 92. Helsingfors: Yliopistopaino.

- Niemi, Anna-Maija & Kauppila, Aarne & Mietola, Reetta (2016) Tuottavuusloikka pyörätuolilla – vammaisten nuorten asema hallitusohjelmassa. Näkökulma (15). Nuorisotutkimus ry.
- Nordenfelt, Lennart (2004) Aktivitet, delaktighet och ICF- en vetenskapsteoretisk bakgrund. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Lund: Studentlitteratur, 49–60.
- Papunet (2015) Tillgängligt på <http://papunet.net/>. Hämtat 16.12.2015.
- Saarinen, Minna (2013) vaikeasti kehitysvammaisten diagnosoituun opiskelijaan kohdistuneet suhtautumistyyliyt yliopisto- ja vapaa-ajan ympäristössä. Kasvatus ja aika 7 (4). 60–71.
- SAMS (2015) Tillgängligt på <http://samsnet.fi/>. Hämtat 11.02.2016
- Sandvin, Johans Tveit (2012) Ålder och funktionshinder. Ingår i Grönvik, Lars & Söder, Martin (red.) Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet. Malmö: Prepress Punkt&Pixel. 64–88
- Sandvin, Johans Tveit (2003) Loosening Bonds and Changing Identities: Growing Up with Impairments in Post War Norway. Disability Studies Quarterly Spring (23, 2). The Ohio State University Libraries. 5–19.
- Satka, Mirja & Niinikoski-Karvinen, Synnöve & Nylund, Marianne (2005) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsingfors: Palmenia.
- Saurama, Erja & Julkunen, Ilse (2009) Lähestymistapana käytäntötutkimus. Ingår i Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pörö, Tarja (red.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Social- och hälsoministeriet (2010) Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2010:4.
- Socialstyrelsen (2016) Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen. Tillgänglig på: <https://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>. Hämtad 1.3.2016.

Svensson, Ove & Tideman, Magnus (2007) Motvärn, motståndsidentitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. Högskolan i Halmstad.

Schirmer, Werner & Michailakakis, Dimitris (2012) Intersektionalitet och systemteori. Ingår i Grönvik, Lars & Söder, Martin (red.) Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet. Malmö: Prepress Punkt&Pixel. 185–212.

Sköld, Bertil (1997) Delaktighet i samhället. En studie av barndomssynskadade. Rapport 10. Stockholm: Stockholms universitet. Pedagogiska institutionen, Gruppen för handikappforskning.

Steive, Karin (2012) När mat och alkohol på gruppboenden blir ett dilemma - om livsstilsrelaterad problematik bland personer med utvecklingsstörning. FoU-Södertörn, rapport (106/12).

Uggerhøj, Lars (2014) Learning from each other – Collaboration Processes in Practice Research. Nordic Social Work Research.

Tideman, Magnus (2004) Lika som andra- om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Lund: Studentlitteratur, 119–136.

Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä: University of Jyväskylä

Vehmas, Simo (2010)(red.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Bilagor

Bilaga 1

Enkätundersökning

Bakgrundsinfo.

1) Kön: Jag är: 1)Kvinna 2) Man

2) Ålder: Jag är: 1) 16–19 2) 20–23 3) 24–28

3) Region: Jag bor i 1)Mellersta Nyland 2)Västra Nyland 3)Östra Nyland 4)Åboland
5)Norra Österbotten 6)Mellersta Österbotten 7)Södra Österbotten 8)Åland 9)Annanstans,
var?

4) Vilken funktionsnedsättning har du? 1)Jag har en utvecklingsstörning 2)Jag har en
hörselnedsättning 3)Jag har nedsatt syn 4)Jag lever med mental ohälsa 5)Jag har någon
annan funktionsnedsättning 6) Jag vill inte svara på frågan

Frågor om funktionshinder.

5) Är du medlem i någon funktionshinderförening 1) Ja 2)Nej 3)Vet inte

6) Är du nöjd med programmet som din funktionshinderförening ordnar? 1)Jag är väldigt
nöjd 2)Jag är ganska nöjd 3)Jag är varken nöjd eller missnöjd 4)Jag är lite missnöjd 5)Jag
är mycket missnöjd

7) Skulle du vilja att din funktionshinderförening ordnade mer program åt er unga? 1)Jag
är missnöjd. Jag skulle vilja att de ordnade mer program åt oss unga 2)Jag är ganska nöjd
nu, men tycker att de kunde ordna mer program 3)Det är bra nu, jag tycker inte de behöver
ordna mer program.

Frågor om andra föreningar.

8) Är du medlem i en eller flera förening som inte är en funktionshinderförening. (Till
exempel: Idrottsförening, scoutförening, musik eller församlingens grupp. Skriv vilken.

9) Tycker du det är viktigt att vara med i en förening? 1)Ja 2)Nej 3)Jag vet inte

10) Varför tycker du det är viktigt att vara med i en förening?

11) Vad skulle du helst vilja att föreningar ordnade för program? Skulle du vilja att föreningen du är med i ordnade mer program åt er unga?

Frågor om språk.

12) Känner du att du behärskar finska? 1) Jag behärskar finska 2) Jag behärskar finska ganska bra 3) Jag behärskar inte finska så bra 4) Jag behärskar inte finska alls

13) Är det viktigt för dig att det finns program på svenska i föreningar? 1) Det är väldigt viktigt 2) Det är viktigt 3) Det är inte så viktigt 4) Det är inte alls viktigt

14) Skulle du delta i en finskspråkig förening du är intresserad av om det inte fanns en motsvarande förening på svenska? 1) Ja 2) Nej 3) Kanske

Frågor om delaktighet och funktionshinder

16) Tycker du att du kan välja vad du vill göra på din fritid? 1) Ja 2) Nej 3) Kanske

17) Får du bestämma över viktiga beslut i ditt liv? Kan du till exempel påverka hur du bor och vad du arbetar med?

18) Varför svarade du på föregående fråga som du gjorde?

19) Vilka grupper upplever du har funktionshinder?

20) Vad vet du om SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshindrade?

Som tack för att du deltog i undersökningen lottar vi ut biobiljetter. Om du vill delta i utlottningen kan du skriva ditt namn och e-postadress eller telefonnummer.

Informationsbrev

Hej, jag heter Felix Holmberg. Jag studerar socialt arbete vid Helsingfors universitet. Jag gör en undersökning tillsammans med Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf (SAMS). Vi vill ta reda på vad du har för åsikter om föreningsverksamhet. Därför vill vi be dig att hjälpa till med forskningen. Du kan hjälpa oss genom att fylla i frågeformuläret som vi skickat till dig. Om du deltar i undersökningen kan du hjälpa oss att veta vad du har för önskemål om föreningarnas program.

Det är frivilligt att delta i undersökningen men vi hoppas att du fyller i enkäten så att forskningen lyckas. Fyll gärna i enkäten så fort som möjligt. Sista chansen för dig att svara är om två veckor (01.12.2015). För att få fylla i formuläret ska du vara mellan 16–28 år gammal.

Svaren kommer att behandlas konfidentiellt. Det betyder att det du svarar endast kommer att användas i undersökningen. Vi kommer inte att skriva ut ditt namn eller någon annan information om dig i undersökningen som publiceras.

Om det är frågor du inte förstår kan du be om hjälp av till exempel någon närstående. Ifall du har frågor om undersökningen kan du kontakta mig på 040-557 77 08 eller felix.holmberg@helsinki.fi.

Som tack för att du deltar i undersökningen lottar vi ut biobiljetter bland er som svarade på frågorna.

Med vänliga hälsningar,

Felix Holmberg

