



Den strävsamma resan på längtans väg

—

en narrativ studie om unga vuxna som uppbär aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga

Jenny Wallentin

**Examensarbete 15 hp
Barn- och ungdomsvetenskap magisterprogram, 60 hp
Institutionen för individ och samhälle**

Vårterminen 2017



”- Jag sitter i skuggan och där borta är ljuset, där skulle jag också vilja vara. Och mig i spegeln, det är så jag upplever min tillvaro att jag är i en bubbla och ni andra är utanför och förstår mig inte alla gånger. Jag vet ju inte hur jag förklara på ett annat sätt när ni inte förstår. För jag förstår ju på mitt sätt” .

Sandra, 2016

Förord

Så har man gjort det igen. Eller rättare sagt: Så har jag gjort det igen, utsatt mig själv för en riktig berg och dalbana, så som det blir när man skriver en uppsats. En stilla höstdag för ett år sedan tänkte jag: ” Nu är det dags, det är ju bara den där sista kursen och en uppsats! Sen är jag klar med min magisterexamen!”

Det var ju inte bara den där sista kursen och uppsatsen. Det blev studien med stort ”S” som kom att handla om nyfikenhet, förtvivlan, glädje, tilltro, förkrossning, tillförsikt och slutligen ”det gick denna gången med”.

Jag vill inledningsvis tacka Er alla unga vuxna som så generöst delat med sig av en tid i era liv, era tankar och funderingar kring att leva och drömma om en annan framtid. Utan ert välkommande och er entusiasm, utifrån var och ens förmåga bidra med er berättelse hade denna uppsats aldrig blivit till. Jag hoppas att jag kommer kunna fortsätta sprida ert budskap vidare även efter när denna text är publicerad, läst och ligger långt ner i gömmorna i var och en låda och i dator för dem som laddat hem den. Då ska jag vara där och påminna dem om vad ni känt, tänkt, tyckt och berättat.

Vidare står det alltid en helt entourage bakom en uppsatsskrivare. Ni som är mitt egna entourage vet vilka ni är! Jag tackar er från botten av mitt hjärta att ni ännu en gång stått där, hejat på och bidragit på alla sätt som har behövts för att jag ska ta mig igenom detta och skapa den uppsats som jag tänkte att det skulle bli och som det sedermera visade sig kunde bli. Här är den nu och jag önskar er alla en intressant läsning med förhoppning om att varje person som tar del av informanternas berättelser bär med sig en tanke, en känsla eller en reflektion. Det är i reflektion, tanken eller känslan som varje process börjar. När man tänker det där extra varvet som man kanske annars inte gjort.

Som jag så många gånger säger i min yrkesutövning ”- ni behöver inte alls hålla med mig kring det jag har sagt idag, för då har ni i alla fall reflekterat över det jag sagt och kommit fram till att ni står kvar vid er tidigare ståndpunkt”.

Jenny Wallentin 2017-05-26

Abstract

Titel: Den strävsamma resan på längtans väg – en narrativ studie om unga vuxna som uppbär aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga

Engelsk titel: - A narrative study on young adults who receive activity compensation due to reduced working capacity

Sidantal: 53

Författare: Jenny Wallentin

Handledare: Soly Erlandsson

Examinator: Margareta Bohlin

Datum: Juni, 2017

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar är bärande principer om tillgänglighet i den fysiska, kommunikativa och informativa miljön i samhället grundläggande. Som en person med funktionsnedsättningar ska du ha samma möjlighet att vara delaktig i samhällets alla olika arenor. En av dessa arenor är arbetsmarknaden, där den politiska intentionen är en arbetsmarknad öppen för alla, oavsett funktionsförmåga. Ett led i att främja inträdande på arbetsmarknaden för unga vuxna med funktionsnedsättningar införde socialförsäkringsförmånen Aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga.

Kunskapsläget visar att unga vuxna med aktivitetsersättning är en utsatt samhällsgrupp med en lägre disponibel inkomst än övriga befolkningen, risk för ohälsa och utestängande från arbetsmarknaden och därmed riskerar en livslång fattigdom.

Studien syftar till att synliggöra och frambringa de unga vuxnas egna röster kring sina upplevelser av att leva med aktivitetsersättning som huvudsaklig försörjning. Studien bygger på en narrativ ansats med socialkonstruktionistiska idétraditioner, där materiel har samlats in via åtta intervjuer med unga vuxna som uppbär aktivitetsersättning. Centrala begrepp som behandlas utifrån studiens syfte är delaktighet, agency och socialt erkännande.

Resultatet visar att de unga vuxna upplever olika grad av delaktighet i samhället beroende på tillgängligheten till olika samhällsarenor såsom ekonomiska förutsättningar, sysselsättning och kommunikativ och informativ tillgänglighet. Den begränsade disponibla ekonomin leder till svårigheter i att leva på lika villkor och delaktighet i samhället.

Nyckelord: aktivitetsersättning, funktionsnedsättning, delaktighet, LSS, agency, handlingsutrymme, ojämlikheter,

Abstract

Title: The strenuous journey on the road of desires- A narrative study on young adults who receive disability benefits due to reduced work capability.

Counts: 53 pages

Author: Jenny Wallentin

Supervisor: Soly Erlandsson

Examiner: Margareta Bohlin

Date: June, 2017

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, is the principle of accessibility in the physical, communicative and informative environment of society for people with disabilities. As a person with disabilities you should have the same opportunity to participate in all the different arenas of society. One of these arenas marks the labor market, where the Swedish political intention is a labor market open to all, regardless of their ability to function. One step in promoting entry into the labor market for young adults with disabilities is the Swedish Social Insurance Benefit *Disability benefits due to reduced work capability*.

Evidence shows that young adults with disability benefits are an exposed social group with lower disposable income than the rest of the population, the risk of ill health and exclusion from the labor market, thus endangering life-long poverty.

The aim of the study is to illustrate and bring about the young adults' own voices about their experiences of living with disability benefits as main source of income. The method used is a narrative method with social constructionist ideals. Central concepts according to the purpose of the study are participation, agency and social recognition.

The results show that young adults experience different levels of participation in society, depending on the availability of social arenas such as economic conditions, employment and communicative and informative accessibility. The limited disposable economy leads to difficulties in living on equal terms and participate as equals in society.

Keywords: disability, benefits, impairments, participation, agency, action of freedom, inequalities

Prolog

Vid 23 års ålder mötte jag en elev inom skolan som skulle visa sig vara den som lade grunden för hela mitt utbildningsval, min yrkeskarriär och min drivkraft. Det var en elev med medfödd dövblindhet som gav mig en insikt, att om jag inte möter honom där han är och visar honom världen via mina händer så finns den inte. Hans närmaste pedagog, tillika min mentor gav mig visdomsorden: *"det värsta är inte att inte kunna se eller höra, det värsta är att inte bli sedd eller hörd"*. Därefter under mina år som yrkesverksam har jag haft förmånen att möta många olika människor, i olika åldrar, livssituationer, med olika bekymmer, behov och framför allt med drömmar och framtidshopp. Drömmar om att få ett arbete, drömmar att få vara en i det "vanliga" och få prova något som ingen annan har vågat låta en göra. Jag har fått kommentarer så som *"du är den första NT-människan (en person utan autism) som förstår vad jag menar" och "du är den första som förklarar så att jag förstår"*. Jag har tänkt att så gör väl alla, möter människan där den är, lyssnar aktivt och därefter letar efter sitt professionella handlingsutrymme för att låta individen få kliva in i sin utvecklingszon och skapa sig nya erfarenheter, kunskaper och lärdomar oavsett vilken förmåga man har vid det aktuella tillfället. Jag har med åren fått erfarenhet och kunskap om hur vi organiserar vår välfärd, vårt stödsystem och hur det kan komma att påverka dem vi möter och bemöter människor i behov av vårt stöd. Det har givit mig insikten att det krävs tid, ibland mod, men framförallt närvaro i mötet för att skapa den där tilliten så att förändring kan börja ske. Jag har med tiden fått en djupare förståelse och en övertygelse om att det är relationen och den unika berättelsen som är verktyget i det sociala arbetet. Att se, lyssna, bekräfta och förstå kan skapa det magiska mötet som gör att individen går därifrån sedd eller osedd. Lyssnades kraft är enorm!

Inledning.....	1
Syfte och forskningsfrågor	3
Avgränsning	3
Disposition	3
Bakgrund och kunskapsläge	4
Sveriges välfärd och socialpolitik	4
Aktivitetsersättningens framväxt som ett led i en aktiveringspolitik	4
Aktivitetsersättningen utifrån ett aktiveringsperspektiv.....	5
Aktivitetsersättningens ekonomiska förutsättningar	6
Hälsospekter vid uppbärande av aktivitetsersättning.....	7
Systemkännedom – den ungas förståelse för trygghetssystemens utformning	8
Aktivitetsersättningen i ett internationellt perspektiv.....	8
Kunskapslucka.....	9
Teoretisk inramning och begrepp.....	10
Socialkonstruktionism.....	10
Delaktighet	11
Agency, handlingsutrymme och socialt erkännande	14
Metodologisk inramning	15
Narrativ ansats.....	15
Hermeneutik	16
Studiens narrativa inramning.....	16
Abduktion.....	17
Urval.....	17
Tillvägagångssätt.....	17
Semistrukturerade intervjuer	18
Studiens analysmodell och genomförande	18
Förförståelse/Positionering.....	19
Etiska överväganden.....	20
Validitet och reliabilitet.....	20
Första ordningens resultat: Berättelserna	22
Andra ordningens resultat: Vändpunkter	29
Upplevd vändpunkt	29
Omgivningens förväntade vändpunkter	30
Besvikelsens vändpunkt	30
Längtan efter en vändpunkt.....	31

Resultatdiskussion i ett kontextuellt sammanhang.....	33
Diskussion	43
Metoddiskussion.....	43
Slutdiskussion.....	43
Studiens implikationer och vidare forskning.....	46
Epilog	48
Referenser.....	49
Bilaga 1	54
Bilaga 2.	55

Inledning

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning syftar till att främja, skydda och säkerställa de mänskliga rättigheterna och grundläggande friheter för personer med en funktionsnedsättning. Sverige antog denna konvention 2009 och därmed ska alla lagar och all offentlig verksamhet följa konventionens artiklar. Grundläggande i konventionen är principen om jämlikhet och icke-diskriminerande samt att personer med en funktionsnedsättning ska ha rätt att leva ett självständigt liv och ges lika möjlighet att delta i samhället på samma villkor som övriga samhällsmedborgare. Bärande i konventionen är principen om tillgänglighet som omfattar både den fysiska miljön och den kommunikativa och informativa miljön i samhället (Regeringen, 2000a; Regeringen, 2017). Utifrån FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar har Sverige utarbetat en funktionshinderpolitik som syftar till att skapa ett samhälle utan hinder för delaktighet och jämlika levnadsvillkor. Funktionshinderpolitiken vill lyfta fram varje enskild individs möjligheter utifrån sina egna förutsättningar för delaktighet i samhällslivets alla delar. De handikappolitiska nationella målen handlar om en samhällsgemenskap med mångfalden som grund, att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet samt att det ska främja jämlikhet i levnadsvillkor mellan människor med och utan funktionsnedsättningar. Fokus blev att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället, förebygga och bekämpa diskriminering samt skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande (Prop, 1999/2000:79; Regeringen, 2011; Regeringen, 2017).

En av inriktningarna i de handikappolitiska målen är arbetslivsområdet och individens rätt att kunna delta på lika villkor (Prop 1999/2000:79; Regeringen, 2011). Innan 2003 fanns det som kallades *förtidspension*. Förtidspensionen innebar att man som individ med en funktionsnedsättning kunde erhålla stadigvarande ersättning redan från 16 års ålder om man inte bedömdes ha förmåga att ta ett arbete på den öppna arbetsmarknaden. Individens eventuella personliga utveckling som kunde möjliggöra förmågor att upprätthålla en anställning utvärderades aldrig efter beslut om rätt till ersättningen. Utvärderingar av den tidigare ersättningen förtidspension visade på en passivitet med en inlåsnings effekt av att unga personen aldrig kom i arbete. Det föranledde en parlamentarisk utredning som lade fram det förslag som efter beslut blev det som idag kallas aktivitetsersättning (Regeringen, 2000). År 2003 infördes socialförsäkringen *aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga*. Syftet med att införa denna ersättning var att ge ungdomar med en funktionsnedsättning en tid av insatser med rehabiliterande inslag för att öka arbetsförmågan då man såg att unga med funktionsnedsättningar många gånger inte kom ut på arbetsmarknaden (Regeringen, 2000).

Aktivitetsersättningen skulle kunna ses som ett led i att främja unga vuxna med en nedsatt arbetsförmåga till att ges en möjlighet att etablera sig inom arbetslivsområdet då den syftar till att stärka individens resurser till att etablera sig på arbetsmarknaden. Grundtanken med den nya socialförsäkringen var att unga vuxna mellan 19 – 29 år med en nedsatt arbetsförmåga på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom skulle få möjlighet att utvecklas, rehabiliteras och att

stödja dessa individer till att en bättre hälsa och på sätt kunna inträda på arbetsmarknaden (Riksrevisionen, 2015). Tio år senare visades det sig att aktivitetsersättningen inte haft den önskade effekten. Statistik och forskning har belyst att aktivitetsersättningen inte har haft den inkluderande och rehabiliterande effekt som var tänkt. Riksrevisionens (2015) siffror visar att under de senaste 10 åren har unga med aktivitetsersättning ökat från 23 363 år 2005 till 37 951 år 2015 och av dessa unga vuxna går därefter 6 av 10 personer över till att erhålla stadigvarande sjukersättning. År 2016 uppgår 38 695 unga vuxna aktivitetsersättning och fortfarande är det få som lämnar ersättningen och ersättningsperioderna är långa (Försäkringskassan, 2017). Det finns påtagliga inläsningsrisker för dem som erhåller någon form av ersättning från socialförsäkringssystemet (Hultqvist, 2014; Olofsson & Östh, 2013). Genom att stadigvarande erhålla ersättning från socialförsäkringssystemet följer således en exkludering från arbetsmarknaden då den enskilde inte kommer i förvärsarbete och därmed inte kan öka sin inkomst. Exkluderingen från arbetsmarknaden skulle kunna medföra ett utestängande från flera arenor i samhället, så även möjligheten att förfoga över sin ekonomi. Flera granskande aktörer så som Socialstyrelsen (2010a), Myndigheten för delaktighet (2014) och Riksrevisionen (2015) lyfter fram hur medborgare med en funktionsnedsättning är en utsatt ekonomisk grupp, har sämre levnadsvillkor, sämre hälsa och sämre möjligheter att inträda på samhällets arenor än samhällets övriga befolkning. Forskningen som visar på ohälsa och ojämlika villkor på arbetsmarknaden, ekonomi är grundad på statistisk och inte utifrån ungdomarnas självupplevda perspektiv. Avsaknad av det självupplevda perspektivet anses vara en brist i de rapporter som framtagits (Myndigheten för delaktighet, 2014; Socialstyrelsen, 2010a).

Att studera samhällsliga fenomen utifrån de ungas egna perspektiv är grunden i den barn- och ungdomsvetenskapliga forskningstraditionen (Fraser, 2004). Det finns idag en avsaknad av forskning och rapporter där barn och unga utifrån deras egna röster lyfts fram och att fånga in de ungas egna perspektiv enligt Erlandsson och Sorbring (2008). De båda forskarna hävdar att det är av största vikt att lyssna på de ungas egna röster för att det är enbart de som vet hur de upplever sin tillvaro. Professionella kan endast anta hur tillvaron kan upplevas av dessa unga. Utifrån ovanstående kan det ses som att det finns ett behov av att undersöka hur unga vuxna med funktionsnedsättning själva upplever sina livsvillkor utifrån sitt perspektiv med sina egna ord och sin egen berättelse. Kunskap om hur individerna själva upplever sina levnadsvillkor kan bidra till att öka förståelsen kring upplevda levnadsvillkor och hur det påverkar vardagen. Vidare är det av vikt att undersöka vilka hinder som skulle kunna stå i vägen för deras upplevelse av en eventuellt förhindrad delaktighet, jämlikhet och inflytande i samhällets olika arenor (Erlandsson & Sorbring, 2008). Vad blir berättelsen om de unga vuxna själva få berätta hur de ser på sitt liv, sina förutsättningar och möjligheter? Vilka frågeställningar kommer upp, vad lyfter de fram? Överensstämmer det med var tidigare rapporterna har visat eller framkommer en annan bild? Det är vad denna studie skall handla om. En studie där åtta unga vuxna, alla unika individer med var sin berättelse beskriver sin tillvaro, sina liv utifrån sin utgångspunkt och kontext. Med hjälp av deras berättelser kan det bli tydligt vad som är meningsbärande och betydelsefullt för dem i livet. De unga vuxnas egna upplevelser och hur det kan förstås i den kontext som de unga vuxna befinner sig inom kan bidra till ökad kunskap bland de professionella som möter denna målgrupp i sin yrkesutövning och därmed utgöra ett bidrag till det barn- och ungdomsvetenskapliga fältet.

Syfte och forskningsfrågor

Syftet med föreliggande studie är att undersöka hur unga vuxna som har aktivitetsersättning som huvudsaklig försörjning upplever sin tillvaro, sina möjligheter att påverka den samt hur upplevelserna skulle kunna förstås i en individuell och samhällelig kontext.

Forskningsfrågor

- Hur beskriver de unga vuxna sin tillvaro när deras försörjning är aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga?

- Hur upplever unga vuxna som har aktivitetsersättning förutsättningarna och möjligheterna att leva sitt liv så som de önskar?

- Vilka teman framträder ur de unga vuxnas berättelser i mötet mellan individ och samhällelig kontext.

Avgränsning

Inom ramen för denna uppsats ligger avgränsningarna i att inga intervjuer har genomförts med professionella, ansvariga för aktivitetsersättningens utformande eller ansvariga för de professionella som ger stöd till de unga. Avgränsningarna kommer vidare att omfatta de arbetsmarknads villkor vilket menar hur arbetsmarknaden är organiserad för personer med funktionsnedsättningar och dess betydelse för individen. Informanternas sociala stöd, socioekonomiska bakgrund eller den medicinska diagnosens påverkan har inte heller studerats. Ingen jämförelse har genomförts med motsvarande normativ undersökningsgrupp.

Disposition

Den inledande delen där studiens ämne och studiens bidrag till det barn och ungdomsvetenskapliga forskningsfältet är redan avklarad och studiens syfte, forskningsfrågor samt studiens avgränsningar likaså. I bakgrund och kunskapsläge redogörs för den aktuella kunskapen samt kunskapsläget under en sammanhållen rubrik då aktivitetsersättningen som socialförsäkringsförmån tangerar många olika forskningsområden samt granskas av olika myndigheter. I studiens teoretiska inramning beskrivs för studien relevanta begrepp och teorier som studien kommer vila på. Därefter presenteras den metodologiska ansatsen. De unga vuxnas röster kommer lyftas fram i form av berättelser under rubriken första ordningens resultat, första ordningens resultat syftar till att studera berättelserna ur det individuella perspektivet. Under rubriken andra ordningens resultat redogörs för de ungas berättelse i ett större perspektiv som syftar till att begripliggöra berättelserna i en social- och historisk kontext. Diskussion kring studiens första och andra ordningens resultat kommer diskuteras i ett kontextuellt sammanhang. Studien avslutas med en metoddiskussion, slutdiskussion och förslag på vidare forskning.

Bakgrund och kunskapsläge

I kommande avsnitt kommer kunskapsfältet kring unga vuxna som uppbär aktivitetsersättning redogöras. Inledningsvis beskrivs en bakgrund av aktivitetsersättningens framväxt, den nuvarande utformning och dess syfte, användbarhet och placering i vårt socialförsäkringssystem. Detta för att rama in den kontext som studiens informanter befinner sig i. Därefter kommer det aktuella kunskapsläget kring unga vuxna, aktivitetsersättning, hälsa och delaktighet presenteras. Det nationella kunskapsläget kommer att presenteras utifrån unga med funktionsnedsättning i allmänhet med betoning på att tydlig presentera den kunskap som finns kring unga med aktivitetsersättning i synnerhet. Gällande den internationella forskningen kommer den presenteras utifrån gjorda jämförelse av ersättningsystemen i de nordiska samt de europeiska länderna (Hultqvist & Kolouh-Söderlund, 2015; Inspektionen för socialförsäkringen, 2013)

Sveriges välfärd och socialpolitik

Olofsson (2015) menar att välfärd som begrepp kan ses ur två perspektiv, det individuella eller det övergripande samhällsliga. Individens välfärd är i nutid som oftast utgångspunkten i ett lands socialpolitik som hanteras på den övergripande nivån för att ge individen förutsättningar för att uppnå en levnadsnivå som kollektivt anses skälig (Olofsson, 2015). Utifrån det individuella perspektivet bestäms en människas välfärd utifrån de resurser en individ har till sitt förfogande för att ges möjlighet att kontrollera och medvetet styra sina livsvillkor. Resurserna skulle kunna ses som utbildning, hälsa, inkomster, arbetsförhållanden, boendesituation och sociala relationer (Bäckman et al, 2007). Ett antagande i socialpolitiken är många gånger begränsad till individens ekonomiska försörjningsvillkor men bör breddas till att utifrån FN:s deklaration om mänskliga rättigheter även omfatta olika sociala, politiska och ekonomiska rättigheter. I välfärden för individen, socialpolitikens utformning och effektivitet sker ett samspel mellan tre ben: familjen, arbetsmarknaden och staten. Det finns en växelverkan mellan dessa tre och de förändras över tid beroenden på den historiska och kulturella utvecklingen (Olofsson, 2015). I dagens socialpolitik finns incitament av en aktiveringspolitik som har sin grund i att varje samhällsmedborgare ska ta ett större ansvar för sin försörjning och sysselsättning. Aktivering ses som en åtgärd för att minska långtidsarbetslöshet och bidragsberoende och vill i relation till ungdomar förbygga att unga vuxna hamnar i destruktiva levnadsförhållanden. Tanken om aktiveringspolitik infördes i Sverige under slutet av 1990-talet och syftade till att hantera den ökade ungdomsarbetslösheten (ibid.).

Aktivitetsersättningens framväxt som ett led i en aktiveringspolitik

Tidigare kunde medborgare mellan 16–64 år med en långvarig eller varaktig nedsatt arbetsförmåga av medicinska skäl genom den Allmänna försäkringen (AFL) ansöka om förtidspension. Denna ersättning kom till i början av 1960-talet och var till för att tillförsäkra ekonomisk trygghet. Ersättningen saknade inslag av aktiverande moment som uppmuntrade eller syftade till att individen som erhöll ersättningen skulle komma ut på arbetsmarknaden. Det passiva inslaget i försäkringen visade på att systemet bar på inbyggda risker för en inlåsnings effekt. År 1997 beslutades om en utredning kring hur ett nytt system för ersättning

skulle kunna utformas, en ersättning med syfte att innehålla drivkrafter till arbete och därmed stimulera till arbete för att uppbära förmånen (Regeringen, 2000). Det nya ersättningsystemet kom att ta sin utgångspunkt i de vägledande principerna från FN:s standardregler att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning jämlikhet och delaktighet (Regeringen, 2008b).

Den nya socialförsäkringsersättningen antogs år 2003 och kom att kallas *aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga*. Incitamentet var trygga ekonomiska förhållande som ett steg i att utvecklas och rehabiliteras till att kunna komma in på arbetsmarknaden. Tanken var även att skapa ett förhållningsätt om att det alltid finns hopp för att kunna utvecklas. Vidare belystes vikten av att vid sidan av garantinivån bör den enskilde få ekonomiskt stöd för att täcka merkostnader, så som boendekostnader så att den enskilde kan få en tillfredställande levnadsnivå (Prop. 1999/2000:79). Genom införandet av den nya ersättningen var intentionen att den enskilde inte skulle fastna i en passiv förtidspension utan med hjälp av aktivitetsersättningen aktivt sträva efter att på sikt nå den öppna arbetsmarknaden och därmed en egen försörjning och genom det uppnå levnadsvillkor så som alla andra i samhället (Riksrevisionen, 2015). För att ansökan om aktivitetsersättning är utgångspunkten att det ska finnas en nedsättning i arbetsförmåga under minst ett år framöver och som styrks genom ett läkarutlåtande. Den kan beviljas på 1-3 år utifrån nedsatt arbetsförmåga om 25-100%. Ersättningen kan sökas från juli det året man fyller 19 år och till och med månaden innan man fyller 30 år. Om den unge vuxne inte tidigare har arbetet eller haft låga inkomster erhålls ersättningen utifrån en garantinivå, vilken i dag ligger på mellan 7840 – 8733 kronor i månaden före skatt. (Försäkringskassan, 2017; SFS 2010:110). Under tiden den enskilde uppbär aktivitetsersättning är tanken att den unge vuxne tillsammans med sin handläggare på försäkringskassan skall planera för aktiviteter som utvecklar förmågan att kunna börja studera eller börja arbeta. (Försäkringskassan, 2017).

Aktivitetsersättningen utifrån ett aktiveringsperspektiv

Det tidigare förtidspensionssystemet innebar en stor grad av passiva inslag och det fanns uppenbara inbyggda risker för en inlåsnings effekt då arbetsförmågan inte rehabiliterades eller omvärderades under årens gång (Regeringen, 2000). Inlåsnings effekt som aktivitetsersättningen med sina riktade utvecklingsinsatser skulle motverka har dock visats sig kvarstå. I Försäkringskassans årsredovisning 2016 framgår att samma år uppbär 38 695 personer aktivitetsersättning, 18 081 kvinnor och 20 650 män. Tydligt i årsredovisningen är att det fortfarande är få som går vidare till arbete eller studier. Endast 5% av dem som hade aktivitetsersättning 2015 gick vidare till arbete och 3,3% till studier. Det sämsta utflödet sker för dem som i tillägg till aktivitetsersättningen har daglig verksamhet enligt LSS. (Försäkringskassan, 2016). I Riksrevisionens granskning (2015) framgår att Försäkringskassan inte har en heltäckande bild på vart den försäkrade tar vägen när denne lämnar aktivitetsersättning. Sedan år 2014 har dock Försäkringskassan börjat granska av vilken orsak den försäkrade lämnar ersättningen men någon statistik eller rapport kring dessa resultat finns inte att finna. De siffror som finns att tillgå anger att 6 av 10 personer går vidare till sjukersättning antingen i direkt anslutning eller inom ett par år efter fyllda 29 år (Inspektionen för socialförsäkringen, 2017; Riksrevisionen, 2015). Försäkringskassan har genom åren fått

kritik för att de rehabiliterande inslagen, samordningen och den enskilde planering inte motsvarat förväntningarna när aktivitetsersättningen infördes i sin nuvarande form (Inspektionen för socialförsäkringen, 2017:5; Riksrevisionen, 2015). I *Tio år med aktivitetsersättning* (Försäkringskassan, 2013) framkom en tydlig bild av att aktivitetsersättningen trots sin ringa ersättning ses som en ekonomisk trygghet men att det finns en rädsla att bli av med ersättningen. Försäkringskassan lyfter fram att det framträder en konflikt mellan den trygghet som aktivitetsersättningen ger med en ”fast inkomst” till att våga pröva mot ett arbete på öppna arbetsmarknaden, trots att målet för många är ett förvärvsarbete.

Aktivitetsersättningens ekonomiska förutsättningar

Sedan aktivitetsersättning för nedsatt arbetsförmåga infördes 2003 har det skett ett flertal uppföljningar och granskningar kring ersättningsnivån och dess utfall på upplevelsen av att kunna hantera sin vardagsekonomi och möjligheten till att delta i samhället på lika villkor. I det kommande redovisas aktuell kunskap som ligger till grund för att förstå aktuell ekonomiska inramningen för unga vuxna som erhåller aktivitetsersättning. 2008 genomfördes en parlamentarisk utredning, *Brist på brådska* (Regeringen, 2008b) som påvisade att pengarna inte räcker till för de unga vuxna som erhöll aktivitetsersättning utifrån garantinivå. Utredningen ansåg att en höjning av garantinivån borde ske. Detta för att den enskilde skulle kunna nå full delaktighet i samhället, vilket lyftes fram vara en av grunderna i de handikappolitiska målen. Efter den parlamentariska utredningen har ytterligare undersökningar genomförts som visat på likartade summeringar. Att individer med en funktionsnedsättning som innebär hinder i vardagen har sämre levnadsvillkor och sämre ekonomiska förutsättningar än övriga befolkningen (Försäkringskassan, 2013; Socialstyrelsen, 2010a¹; 2010b²). Socialstyrelsen betonar att en lägre inkomst leder till en lägre disponibel inkomst och ett mindre återstående konsumtionsutrymme. Socialstyrelsen menar att fattigdom, ekonomisk utsatthet och låg inkomst ska förstås i relation till den allmänna livsstilen och vad som är brukligt att accepterat samt vilka sociala konsekvenser det får att inte ha råd att leva som andra (Socialstyrelsen 2010a). I flertalet studier framkommer att en klar och tydlig bild av att de flesta har ekonomiskt stöd från närstående, anhörig eller släkting för att klara sina löpande utgifter. Den låga inkomsten påverkar möjligheten till att delta i fritidsaktiviteter, besöka sjukvården eller klara sina löpande utgifter (Bohlin, 2012; Försäkringskassan, 2013; Socialstyrelsen 2010a; Socialstyrelsen 2010b). I en enkätundersökning som Ungdomsstyrelsen genomförde år 2012 önskade 30% av de unga mellan 16-25 år att de kunde flytta hemifrån men uppgav att de inte kunde det på grund av ekonomin (Bohlin, 2012). Riksrevisionen (2015) genomförde en granskning kring aktivitetsersättningens utformning, dess incitament och utfall. Gällande aktivitetsersättningens ekonomiska nivå framkommer i Riksrevisionens granskning att det föreligger en påtaglig risk för den enskilde att fastna i en livslång fattigdom. Detta på grund av att individer med nedsatta arbetsförmåga kan ha stora svårigheter att påverka en ökning av sin inkomst. Med det menar Riksrevisionen att den enskilde som har en så pass nedsatt arbetsförmåga att denne aldrig kommer kunna erhålla ett arbete som leder till en ökad inkomst.

¹ I studien ingick personer mellan 20-64 år. Cirka 2 700 personer i yrkesverksamhet som själva uppgivit att det har en funktionsnedsättning som hindrar dem i sin vardag.

² enkätstudie via SCB² innehållande 57 500 personer som har insatser via LSS och Socialtjänstlagen

Sammantaget synliggjordes i Riksrevisionens granskning att den ekonomiska situationen och utfallet av det inte har förändrats sedan ersättningen infördes 2003, exempelvis har inte ersättningsnivåerna justerats.

Hälsospekter vid uppbärande av aktivitetsersättning

Enligt tillgänglig statistik är de psykiatriska diagnoserna som de senaste åren bidragit till en avsevärd ökning av antalet individer som erhåller aktivitetsersättning (Försäkringskassan, 2013; Försäkringskassan, 2013; Socialstyrelsen, 2010) vilket har lett till studier av sambandet mellan ohälsa och uppbärande av aktivitetsersättning. År 2016 var 82% av nybeviljade beslut inom psykiska diagnoser (Socialförsäkringsrapport 2016a). I underlagsrapporten till Socialförsäkringen *Suicidalt beteende bland unga med aktivitetsersättning* (Alexanderson et al, 2013; Jonsson, 2013) undersöktes sambandet mellan aktivitetsersättning och psykisk ohälsa med måttet suicidala beteenden. Med hjälp av rikstäckande registerdata³ med urvalet unga vuxna 19–23 år och kohorter folkbokförda 1995, 2000 och 2005, analyserades sambandet mellan att ha aktivitetsersättning och suicidalt beteende och hur det sådant samband utvecklats över tid. Bakgrunden till studien var den ökning som kommit att ske vid nyansökningarna till aktivitetsersättning kommer från målgruppen unga med psykisk ohälsa, vilket väckte frågan om målgruppens psykiska mående (Regeringen, 2010). Till de psykiska diagnoserna som är inräknade i studierna är Schizofrena syndrom, depressionstillstånd, ångestsyndrom, psykisk utvecklingsstörning (intellektuella funktionsnedsättning), autismspektrumtillstånd samt hyperaktivitetsstörningar (ex ADHD). Alexandersson et al (2013) belyser att övergången från tonårstiden till vuxenlivet, från utbildning till arbete kan vara en tidsperiod som karakteriseras av utforskande av identiteten och kan även påverka flera olika områden i en människas utveckling. Exempelvis ett arbete ger inte endast en ekonomisk trygghet utan kan även påverka upplevelsen av självkänslan, social gemenskap och upplevelse av mål och mening i livet. Dessa upplevelser kan komma bli avgörande för hälsa och välbefinnande. Att utestängas från arbetsmarknaden kan då leda till en upplevelse av marginalisering och social isolering vilket kan komma att påverka den psykiska hälsan negativt med en större risk för de individer som har en psykisk sårbarhet. Resultaten som framkom var att från år 1995 till 2005 hade risken för suicidala beteenden och försök fyrdubblats. Det fanns ett påtagligt behov av regelbunden uppföljning av unga med aktivitetsersättning för att säkerställa att rätt insats var given till individen. Studien visade att det behövs mer vetenskapligt baserad kunskap behövs om de hälsoproblem som leder till aktivitetsersättning, för att möjliggöra förebyggande insatser. Vidare framkom att det finns ett behov av mer kunskap om möjliga konsekvenser att erhålla aktivitetsersättning gällande individens hälsa och om hur negativa sådana konsekvenser kan i sådana fall kan identifieras och förebyggas. I Rapporten *Tio år med aktivitetsersättning* (Försäkringskassan, 2013) framkom att försäkringskassan i sitt uppdrag att rehabilitera saknar information om individernas status, från såväl kommun som hälso- och sjukvård. En mer systematisk uppdatering om vilka insatser som pågår kring individen skulle leda till att

³ Data från följande register har använts: Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier (LISA) vid Statistiska Centralbyrån (SCB); Flergenerationsregistret vid SCB; MikroData för Analys av Socialförsäkringen (MiDAS) vid Försäkringskassan; Patientregistret (PAR) vid Socialstyrelsen; samt Dödsorsaksregistret vid Socialstyrelsen.

Försäkringskassan skulle kunna utföra sitt uppdrag bättre samt stärka det samordnade ansvaret kring individen och dess behov av insatser. Vidare framkom i rapporten att den tidsbegränsningen i att bli beviljad aktivitetsersättning ett till tre år i taget skapade en stress hos de unga vuxna som i vissa fall ledde till en psykisk ohälsa.

Systemkännedom – den ungas förståelse för trygghetssystemens utformning

Sara Hultqvist (2014) undersökte i sin avhandling unga vuxna som upprätthåller aktivitetsersättning på grund av psykiska diagnoser upplevelse av samspelet med sin handläggare. Fokus var att undersöka hur den unge upplevde det praktiska utförandet av ärendet. Hur upplevde den unge samt handläggaren aktivitetsersättningen, handläggningen och regelverket i relation till görandes praktik och den förhandling som sker i utförandet. Hultqvist påvisar och menar att ungdomarna som träder in i aktivitetsersättning ofta saknar systemkännedom. Ungdomarna är många gånger beroende av att handläggaren upplyser och informerar vilka rättigheter den enskilde har. Björquist (2016) har i sin avhandling intervjuat ungdomar och deras anhöriga i övergången mellan utbildning och arbete. I hennes studie framkommer att trygghetssystemet är svårt att navigera i. Björquist belyser behovet av ett samlat stöd till den enskilde för att kunna navigera sig genom alla olika stödotsatser som finns i övergången mot vuxenlivet. Vidare lyfter Björquist fram vikten av att ungdomen förbereds på att stödet som tidigare kom från familjen kommer bli mer personcentrerat. Vilket innebär att öka ungdomens förståelse till rätten att bestämma själva behöver uppmuntras och i ett tidigt stadie involvera den unge i övergångsprocessen och att den unges egna synpunkter, önskemål och erfarenheter tas i beaktning, då de många gånger skiljer sig från föräldrarnas identifiering av problem.

Aktivitetsersättningen i ett internationellt perspektiv

I rapporten *Unga förtidspensionärer* (Inspektionen för socialförsäkringen, 2013) och i *Unga vuxna med nedsatt arbetsförmåga- ett trygghetssystem* (Hultqvist & Kolouh-Söderlund, 2015) görs beskrivningar och jämförelser mellan de olika trygghetssystemen i norden och Europa för unga vuxna med nedsatt arbetsförmåga. Det framkommer i båda rapporterna att Sverige inte är unikt internationellt i den ökning som skett i inflöde till förtidspension/aktivitetsersättningen de senaste 15 åren. Övriga länder har liknande erfarenheter och år 2011 hade Sverige 2% förtidspensionärer, Norge i linje med Sverige, Finland 1,5%, Danmark 1,5%, Island ca 3%, Nederländerna 3 - 4% samt Storbritannien 3%. I Sverige tillika de övriga länderna är det de psykiska diagnoserna som står för ökningen (2011 76% i Sverige, 58 - 80% i de övriga). Hultqvist & Kolouh-Söderlund (2015) lyfter med hjälp av OECD:s siffror fram att gruppen är heterogen och omfattar unga med inlärningssvårigheter, oavslutad gymnasieutbildning, svag anknytning till arbetsmarknaden, psykisk ohälsa och funktionsnedsättning. Alla dessa "sårbarheter" i kombination till den nya arbetsmarknaden är en stor riskfaktor för utslagning och behov av det enskilda landets stödsystem. Trots de olika regelverken, handläggningen och utförandet konstateras att alla länderna står inför likartade utmaningar i att stödja unga vuxna med nedsatt arbetsförmåga att närma sig arbetsmarken. De flesta av länderna har differentierade ersättningsnivåer beroenden på vilka behov och förmågor som individen har och vilka möjligheter det finns till att utveckla en arbetsförmåga. Det för att möjliggöra att individen får

ett mer ekonomiskt drägligt liv få det finns små eller obefintliga chanser till att försörja sig genom förvärvsarbete. Sverige har i dag inte något differentierat system (Hultqvist & Kolouh-Söderlund, 2015). Inspektionen för socialförsäkringen rapport (2013:7) föreslår att Sverige borde överväga modellen med ett differentierat system för dem som står längst från arbetsmarknaden och har mycket små eller obefintliga möjligheter att nå ett förvärvsarbete. Genomgående följer Hultqvist & Kolouh-Söderlund (2015) temat att unga vuxna som hamnar i förtidspension eller aktivitetsersättning behöver ha en trygg ekonomisk bas först innan rehabilitering är möjlig.

Kunskapslucka

Fram träder en bild av att aktivitetsersättningen inte haft den rehabiliterande och inkluderande effekt som var intentionen och ersättningens incitament. Kunskapsfältet präglas av studier av registerdata, i vissa fall kompletterande med djupintervjuer som oftast sökt svar på frågor om aktivitetsersättningen i ett utvärderingssyfte, det vill säga om aktivitetsersättningen givit de resultat som var tanken med införandet. Myndigheten för delaktighet (2014) menar att det saknas forskning utifrån det självupplevda perspektivet hos de unga vuxna. Hultqvist (2014) lyfter fram att det saknas forskning på området som fokuserar på det utanförskapet det innebär att uppbära aktivitetsersättning. Vidare poängterar Socialstyrelsen (2010) att det är viktigt att lyssna in den mångfald som finns i gruppen unga vuxna med funktionsnedsättningen, då den inte är homogen och behov inte kan generaliseras och hanteras med kollektiva åtgärder. Därmed menar jag att det finns en kunskapslucka i forskningsfältet utifrån hur den unge vuxne upplever tiden med aktivitetsersättning och vad man ser som betydelsebärande utifrån sig själv. Det saknas forskning vad tiden med kan leda till och hur kan det förstås i relation till sin samtid. Med hjälp av en narrativ ansats med fokus på den unge vuxnes egen berättelse och begreppen delaktighet, agency och socialt erkännande kommer denna studie anta ett perspektiv utifrån den individuella upplevelsen ”*så är upplever vi- hur kan ni förstå det*” och genom det bidra med kunskap om de unga vuxna upplever sina levnadsvillkor.

Teoretisk inramning och begrepp

Denna uppsats kommer vila på och genomsyras av ett socialkonstruktionistiskt perspektiv. Utgångspunkten inom den socialkonstruktionistiska teoribildningen är att förståelse, kunskap och tolkningsramar skapas i sitt sammanhang. Vår förståelse och skapande av mening och identitet är konstruerad utifrån den historiska och kulturella inramning som återfinns i den kontext som vi befinner oss i (Winther Jørgensen & Phillips, 2000). Vidare syftar det socialkonstruktionistiska perspektivet vill att de sociala konstruktionerna som återfinns i vår vardag, inte till att värdera sanningen (Sahlin, 1999). I aktuell studie undersöks hur unga vuxna själva upplever och förstår sin samtid och hur de skapar sin mening i sin aktuella historiska och kulturella kontext. För en studie av den här arten kan den socialkonstruktionistiska kunskapsteoretiska ingång vara relevant och skapa utrymme för skapandet av de unga vuxnas egna berättelser om sin tillvaro. Vidare kommer studiens teoretiska ingång vila på begreppen *delaktighet* samt *agens/agency*. Delaktighet med sin mångbottnade tillhörighet kommer att definieras och presenteras utifrån interaktionen mellan individens förmågor och kapacitet och kontextens erbjudande om möjligheten att delta. Det är genom interaktionen som upplevelsen av delaktigheten kan beskrivas och förstås (Molin, 2004; Molin, 2008; Månsson 2014; Shier 2001; Sinclair, 2004).

Socialkonstruktionism

Det socialkonstruktionistiska perspektivet kan ses som en gemensam nämnare av nyare teorier om kultur och samhälle med bakgrund i den poststrukturalistiska teoribildningen. Den socialkonstruktionistiska teoribildningen tillhandahåller många angreppssätt. Vivien Burrs har ställt upp fyra relativt generella premisser av vad som karaktäriserar den socialkonstruktionistiska diskursen; *En kritisk inställning till självklar kunskap, historisk och kulturell specificitet, samband mellan kunskap och sociala processer* samt *samband mellan kunskap och social handling* (Winther Jørgensen & Phillips, 2000).

Den första premissen innebär att verkligheten endast tillgänglig är genom våra kategorier så som de benämns i den aktuella samtiden. De bilder, föreställningar och kunskap om världen som upplevs är inte spegelbilder av en verklighet utan en produkt av hur människan har kategoriserat den. *Den historiska och kulturella specificiteten* inrymmer att kunskap om världen alltid är knuten till en historisk och kulturell kontext. Världsbilder och identiteter kan förändras över tid och därmed komma att upplevas på ett annat sätt än den för stunden rådande föreställningen om världen. Människans uppfattningar blir därför historiskt och kulturellt specifika. *I sambandet mellan kunskap och sociala processer* lyfts fram att kunskap produceras i social interaktion, där individer gemensamt bygger upp sanningar och kämpar om vad som är sant och falskt. Avslutningsvis innebär *sambandet mellan kunskap och social handling* att när en världsbild blir bestämd och får vissa former av handlingar och naturliga egenskaper blir andra handlingar otänkbara. Detta gör att olika sociala världsbilder leder till olika sociala handlingar. (Winther Jørgensen & Phillips, 2000). Burrs syn på att den sociala världen konstrueras socialt och diskursivt benämns som ett antiessentialistiskt synsätt och innebär att ingenting är givet eller förutbestämt. Människan är inte essentialistisk och har inga inre

”essenser”, det vill säga ingen uppsättning äkta och stabila eller autentiska karakteristiska egenskaper som alltid tar sig uttryck på ett och samma sätt oavsett kontexten (ibid).

Kritik mot Socialkonstruktionism

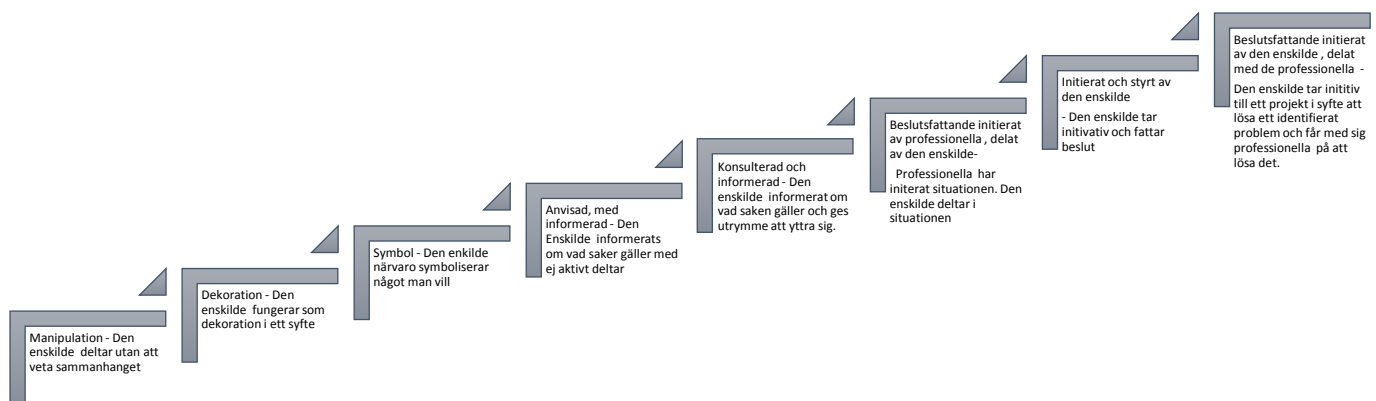
I ovanstående utgångspunkt till att förstå kunskap, sociala handlingar och hur världen förstås sker i samspel mellan individen och omgivningen. Det kan tolkas som att synen på verkligheten är en produkt av samhällets gemensamma förställningar, kategoriseringar samt sociala handlingarnas rätt och fel och att inget annat synsätt är relevant. Kritikerna menar att det med det socialkonstruktionistiska förhållningsättet finns en risk att den typen av forskning kan anta ett för stort individperspektiv och därmed fastställa upplevelsen som en socialkonstruktion utan någon vidare analys (Alvesson & Skoldberg, 2008). Alvesson och Skoldberg hävdar att det finns en överhängande risk att missa steget med att ställa sig kritiskt till vad som gjorts att samhället har konstruerat den aktuella framtagna sociala konstruktionen. Utifrån ovanstående kritik av det socialkonstruktionistiska perspektivet vill jag mena att det blir av vikt att skapa förståelse för hur individernas utsagor kan förstås i ett större perspektiv samt se bakom den sociala konstruktionen av aktivitetens plats i nuvarande historiska och kulturella kontext. Trots att de individuella utsagorna är producerade i detta fall i rådande samtid och därmed skulle kunna ses som irrelevanta över tid anser jag det är av värde att lyfta fram de unga vuxnas röster, deras upplevelse och förståelse av sin livssituation. Både för den avsaknad av forskning som finns och utifrån att det ger en fingervisning om hur ett system konstrueras, upplevs och hanteras av de som är användare av samhällets stödinsatser, i detta fall aktivitetens utövning.

Delaktighet

Begreppet delaktighet är mångfacetterat och behöver förstås i ljuset av sin kontext, sitt syfte och de deltagare som är involverade. Upplevelsen av delaktighet är således beroende av sitt sammanhang och bör ses ur en individuell vinkel och ur ett samhällsligt perspektiv (Molin, 2004; Sinclair, 2004). Begreppet delaktighet ackompanjeras av begrepp så som *inkludering*, *exkludering*, *deltagande*, *villkor* och *samhälle* (Molin, 2004; Månsson, 2008, Sinclair, 2004). Sinclair (2004) lyfter fram att deltagande och delaktighet alltid bör ses utifrån syftet och innehållet i vad någon eller någon annan part anser att den enskilde ska delta i. Sinclairs (2004) definition av begreppet delaktighet bygger på ett aktivt deltagande med möjlighet till en autentisk känsla av påverkan och delande av ansvar och makt. Delaktigheten kan ske på en strukturell nivå eller utifrån en individuell upplevelse (Molin, 2004; Månsson, 2008). Enligt Månsson (2008) handlar begreppet delaktighet om *att delta*, *att vilja delta* samt *att få lov att delta* vilket även Molin (2004) lyfter fram. Till detta behöver det adderas *en känsla av en påverkansmöjlighet* i deltagandet. Molin (2008) lyfter fram att delaktighet är ett väl använt begrepp och Molin föreslår en distinktion mellan delaktighetsformerna *engagemang* och *tillhörighet*. Den första handlar om individens och gruppens möjlighet att få delta i olika aktiviteter och den andra om en tillhörighetsaspekt och handlar till hög grad om erkännandeanspråk, status och identifikation samt om ett socialt erkännande.

Tre modeller för att förstå delaktighet

Genom de olika synsätt av hur delaktighet upplevs, skapas och förstås utifrån individen, omgivningen samt genom interaktionen mellan individen och omgivningen kan delaktighetsbegreppets mångsidighet användas för att förstå de unga vuxnas upplevelse av sin delaktighet i sina liv. Nedan presenteras tre modeller som kommer ligga till grund för denna studiers förståelse av delaktighet. Dessa är Harts (1992) delaktighetsstege som tar sin grund i att skapa förståelse för individens känsla av möjlig delaktighet. Molins (2004) modell kring *förutsättningar för delaktighet* som anger samspelet mellan individen och omgivningens tillgänglighet samt Shiers (2001) modell som kan användas av verksamheter för förståelse av organisationens främjande av delaktighet i interaktionen med individen. Shiers modell och Harts delaktighetstrappa har sin bas i att öka barns rättighet till delaktighet men går också applicera på vuxnas rätt till delaktighet, speciellt utifrån positionen av att tillhöra en marginaliserad grupp. Harts modell (1992) delas in olika nivåer, där de tre första nivåerna kan ses som skenbar delaktighet och de fem översta anger graden av delaktighet. I de mänskliga rättigheterna samt i konventionen för personer med funktionsnedsättning anges den enskildes rätt till att delta i samhället på lika villkor därav vill jag mena att Harts modell även skulle kunna vara applicerbar för unga vuxna med en funktionsnedsättning då den anger hur det går att förstå delaktighet mellan två aktörer där den ene de facto kan ses ha en ökad maktposition. I föreliggande studie kommer Harts modell användas för att förstå de unga vuxnas upplevelse av delaktighet. Vidare i texten kommer Harts termer användas som följer: *barn – den enskilde, vuxna – den professionelle*.



Figur 1. Illustration av Harts (1992) delaktighetsstege

Molin (2004) har tagit fram en modell för *förutsättningar för delaktighet* där frågor reser sig så som vem har ansvar för att delaktighets uppnås. Molin menar att individens möjlighet till delaktighet sker i samspel mellan individen och omgivningen. Delaktigheten kan tolkas utifrån *interna* och *externa* förutsättningar. Där de interna handlar om individen förmågor, individuella faktorer och kapacitet inom ett visst område. De externa behandlar tillgängligheten i fysiska och sociala miljöer och de regler och normer som möjliggör eller hindrar delaktighet med en

grund i kontextuella faktorer. Delaktigheten ska ses som en interaktion mellan det interna och det externa med ett beroendeförhållande som aktualiserar individens autonomi, maktförhållande samt aktivitet. Delaktighet kan således minimeras eller maximeras beroende på hur denna interaktion sker.

Delaktighetens förutsättningar		Delaktighetens domäner				
		Skola	Hem	Fritid	Sysselsättning/ Arbete	Politik
Interna	Vilja till delaktighet					
	Förmåga till delaktighet					
Externa	Tillgänglighet, dvs. tillfälle till delaktighet					

Figur 2. Illustration av Förutsättningar för delaktighet Molin (2004)

Shiers (2001) nivåer av delaktighet kan ses som hieratiskt i relation till varandra där den högsta nivån är delandet av makt och ansvar mellan barnet och den professionella.

5. Barn *delar makt* och ansvar över beslutsfattandet.
4. Barn *involveras* i beslutsfattande processer.
3. Barns åsikter och synpunkter *beaktas*.
2. Barn får stöd i att *uttrycka sina* åsikter och synpunkter.
1. Barn blir *lyssnade till*.

Shiers modell syftar till att klargöra i vilken omfattning individen och organisationen är engagerade i varje delaktighetsnivå och i processen med att skapa en ökad grad av delaktighet och ökad agency (barnets egen autonomi). Genom att söka efter *öppningar, möjligheter samt skyldigheter* på varje delaktighetsnivå går viljan till att öka graden av delaktighet att finna. *En öppning* sker när den vuxne är villig att professionellt engagera sig i barnet och söker efter ett sätt att arbeta som är fruktbart för situationen. Frågan som bör ställas: *"Är vi beredda att släppa in till delaktighet"*. *Möjligheten* handlar om de kringliggande behov är uppfyllda som gör det möjligt för organisationen tillika professionen att gå in i situationen. Det skulle kunna vara arbetstid, kunskaper eller färdigheter. Här aktualiseras *"Har vi tillgång till det som krävs för att skapa delaktighet?? Skyldigheterna* anger om det återfinns en policy som gör det bestämt att organisationen skall verka för delaktighet i relationen till den enskilde med det sagt att det blir inbyggt i systemet" *Finns det ett policykrav att arbeta för delaktighet"*. Utifrån att delaktighet bör förstås som en interaktion mellan individen och omgivningen aktualiseras begreppen *handlingsutrymme* samt *agency* som inrymmer förståelse för hur individens egen förmåga kan mobiliseras till att ses som en kompetent aktör som utifrån de förutsättningar som finns kan agera och förstå sin tillvaro.

Agency, handlingsutrymme och socialt erkännande

Inom det som kallas den nya barn- och ungdomssociologin återfinns begreppet agency och en utgångspunkt i att se barnet och ungdomen som ett subjekt istället för ett objekt (Punsch 2001 se Bolin & Sorbring, 2014). Det har skett en förskjutning från att se barnet som en passiv aktör till att idag anses vara en aktiv aktör med egen förmåga till delaktighet i det som sker. Synsättet växte fram som en kontrast till den då rådande sociologins sätt att se på barn och ungdomar där fokus tog fasta på de yttre formens påverkan och utvecklingspsykologins synsätt på barnets fastställda mognadsfaser. Det nya synsättet utgår från att den unge är kompetent utifrån sina erfarenheter och kunskaper och ska ses som en aktiv aktör som agerar utifrån sina tolkningar av verkligheten. Den nya inriktningen präglas av barn och ungas förmåga att tolka, förstå och agera och den sociala kontextens betydelse för utveckling (Corsaro, 2015). Begreppet agency har sin grund i relationen mellan barnet och föräldern och föräldrars disciplinering i uppfostran (Kuczynski, 2003). Detta begrepp kan enligt Bolin och Sorbring (2014) appliceras på likvärdiga beroendeförhållanden, så som mellan barn och unga i relation till professionella, då det kan uppstå ett likvärdigt förhållande så som mellan förälder och barn. Det återfinns även universella aspekter på människors agency där intentionen är att alla människor har intentioner med sitt handlande eftersom människan är självreflekterande, självorganiserande och proaktiv (Bandura, 2006). På grundval av den relationen som kan uppstå mellan den enskilde och det professionella som är involverade i de unga vuxnas liv blir begreppen *agency* och *handlingsutrymme* användbara för att förstå den enskildes utsaga. För att förstå hur de unga vuxna förstår sin tillvaro, skapar mening samt agerar i sin uppkomna livssituation kommer Kuczynskis (2003, 2006) definitioner för agency användas; *exercise of agency*, *felt agency*, and *cognitive construction of agency*. Graden av *Exercise of agency (autonomi)* belyser hur barnet kan använda sin kapacitet till självbestämmande och hur det hanteras om handlingsutrymmet begränsa eller hindras och sin tilltro till att kunna påverka aktuell situation. *Cognitive construction of agency (meningsskapande)* skapar ramar för att förstå hur barnet skapar förståelse för det som händer utifrån barnets kognitiva och emotionella kapacitet, tolka sin interaktion med omgivning och hur det skapar ny förståelse utifrån erfarenheten (Kuczynski, 2003). *Felt agency (handlande)* beskriver det upplevda handlingsutrymmet som barnet upplever i uppkomna situationen och vilket agerande som därefter kan följa medvetet eller omedvetet (Kuczynski 2003, 2006).

Molin (2008) förklarar ett synsätt att se på delaktighet utifrån begreppet *socialt erkännande* och tar sin utgångspunkt i teorier relaterade till filosofiska traditioner. Molin grundar sig på filosofen Honneths teorier om erkännanden utifrån tre nivåer, som benämns som individens upplevelse. *Självförtroende och autonomi* handlar om känslor och behov i relation till primärrelationerna. Den andra nivån hanterar *självaktning och självrespekt*. Inom denna nivå hanteras de civila, politiska och sociala rättigheter och att bli bemött som ett moraliskt tillräckligt subjekt (Molin, 2008). Det vill säga att individen anses ha förmågor att agera utifrån sin egen agens. Molin (2008) beskriver vidare Honneths tredje nivå som ramar in *individens självkänsla* samt hur samhället visar solidaritet med individens sätt att leva. Modellen kan bidra till förståelse för hur individen blir till i ett sammanhang och hur samhället erkänner olika gruppers acceptans till att tillhöra samhället och vilket handlingsutrymme som tillskrivs de olika grupperna.

Metodologisk inramning

I följande avsnitt presenteras studiens metodologiska inramning, de metodologiska valen och övervägande som utgjort grunden för insamling och analys av studiens empiri. Därefter beskrivs urvalsprocessen och tillvägagångssättet för insamling av empirin. Avsnittet avslutas med en beskrivning av de etiska övervägande och det etiska förhållningsättet som har legat till grund för studien samt en genomgång av hur det insamlade materialet har bearbetats och därefter analyserats. Forskning inom det barn- och ungdomsvetenskapliga fältet syftar till att lyfta fram deras röster, göra de ungas villkor synliga utifrån de ungas perspektiv (Fraser, 2004). För att på ett djupare plan ta del av de unga vuxnas egna berättelser appliceras en narrativ forskningsingång på denna studie. Den narrativa ansatsen och intervjun syftar till att samla in en individs historia och livsberättelse där grunden är berättandet och hur den intervjuande framställer sin utsaga (Kvale & Brinkmann 2009). Vidare syftar en narrativ studie syftar till att med berättelsen som utgångspunkt studera den som berättar deras meningsskapande och förståelse för sin tillvaro med även hur berättelsen kan förstås i en större kontext (Johansson, 2005; Skott, 2004). Metoder inom forskning med barn och unga tar sin utgångspunkt i traditionella metoder men anpassas, förhåller sig till målgruppen som ska studeras. Hänsyn ska tas till metodval, etiska förhållningssätt och maktaspekten. Vidare är det viktigt att aktivt värdera i studier alla val utifrån en konsekvensanalys av vad det innebär för de deltagande informanterna (Alderson & Morrow, 2014). Utifrån att det inte gått återfinna i litteraturen någon speciellt utarbetad anpassad narrativ metod som bör användas inom barn- och ungdomsforskning görs tolkningen att det föranleder till att användandet av narrativa metoden bör anpassas utifrån studiens syfte, målgruppens ålder, förmågor och brister.

Narrativ ansats

Den narrativa forskningsansatsen är tvärvetenskaplig då metoden överskrider de traditionella forskningstraditionerna. Den narrativa teorin och analysen är kopplade till en mängd olika teoretiska traditioner, så som lingvistisk, psykologisk eller sociologisk forskning (Johansson, 2005). Den narrativa forskningen kan ses som gränsöverskridande då den syftar till att förstå det mellanmännsliga, den mänskliga kommunikationen och språket i olika samhällen och under skilda tider (Skott, 2004). Grunden i en narrativ forskning är studier av hur individer själva skapar mening och innehåll i sina liv, vad som blir betydelsebärande och framförallt hur människor själva ger sina liv mening och skapar sin identitet (Johansson, 2005). Inom psykologin fokuserar den narrativa forskningen på den narrativa meningen där berättelsen ses som ett uttryck för en identitet som såväl skapandet av en identitet. (Skott, 2004). Polkinghorne (1998) lyfter fram att berättandet skapar meningsfullhet för de mänskliga handlingarna och bilder mönster av hur tillvaron ter sig. När identifiering kan ske av dessa mönster kan det enligt Polkinghorne (1998) medföra en ökad förståelse för hur människan skapar sin förståelse i de handlingar som genomförs. Vid användning av narrativ metod inom sociologin och antropologin studeras de social och kulturella sammanhangen där berättandet blir till i ett kulturellt sammanhang och den enskilda berättelsen kan påvisa hur sammanhanget uppfattas. Den narrativa kommunikationen, det vill säga den enskildes berättelse kan komma vara med och omformar kulturen och samtiden. Genom att studera vem som berättar, hur någon berättar

om vad och för vem det berättas för kan generar en stor kunskapsbas som ligger till grund för en samhällelig förändring och förståelse (Skott, 2004). Den narrativa traditionen uppmuntrar forskaren att fokusera på den mänskliga medverkan samtidigt som det kan möjliggöra för forskaren att bli mottaglig för de marginaliserade rösterna i samhället och vara med i ledet att lyfta fram dessa grupper röster (Larsson, Sjöblom & Lilja, 2008) Då den narrativa forskningen ses som mångfacetterad i sitt ursprung och är flerdefinierad är det av vikt att den narrativa forskaren skriver fram sin definition av det narrativa innebär för det som studeras och begreppen som används (Robertsson, 2005).

Hermeneutik

Den narrativa forskningen grundar sig i att tolka in delarna i sin helhet. Det innebär att samtidigt som man arbetar med berättelsen som sin unika utsaga reflekterar forskaren över förutsättningarna för berättelsen in ett sammanhang och dess kontext (Skott, 2004). Detta genererar att denna studie även kommer vila på hermeneutiskt förhållningsätt. I hermeneutisk forskning eftersöks förståelse för verkligheten och inte efter en sanning (Skott, 2004). Hermeneutik handlar inte endast om empirin och logiken utan även om igenkännande och förståelse. Detta kommer innebära att varje forskare enligt denna tradition behöver vara medveten om sina värderingar, sin förförståelse samt den kontext som råder (Thurén, 2007).

Vid studier som innebär intervjuer blir förhållningssättet av en dubbel hermeneutik relevant. Där den första ordningens hermeneutik består av intervjupersonens egen förståelse för sin verklighet och de uttryck som kommer genom egna upplevda tolkningar. Den andra ordningen innebär att forskaren behöver förstå intervjupersonernas tolkningar. Här kan man föra tolkningsprocessen, det vill säga den hermeneutiska rörelsen till en tredje nivå. Det betyder att intervjuaren återför vissa tolkningar åter till intervjupersonernas aktiviteter. Det skapar därmed en djupare förståelse för den sammanlagda tolkningen av delarna i sin helhet och kontext. Om detta sedermera sedan kommuniceras vidare till samhället i stort kan detta komma att förändra den allmänna förståelsen av institutioner, sociala praktiker och människors vardagsvärld (Kvale & Brinkmann, 2009).

Studiens narrativa inramning

Det narrativa i denna studie tar sin utgångspunkt i att skapa förutsättningar för att fånga den fria berättelsen om sitt liv och sin tillvaro för att studera hur de förstår sin tillvaro och därmed skapar mening i livet och möjligheten att leva det liv så som man önskar. Studien har sin inspiration från Polkinghorne's (1998) definition av att det narrativa lyfter fram identiteter och de sociologiska traditionerna av att förstå sociala konstruktioner och synliggöra sociala handlingar. Det kommer ske med hjälp av att studera *första ordningens* och *andra ordningens narrativa berättelser*. Där den första härleder till att studera berättelserna ur det individuella perspektivet, där individerna själva berättar om sig själva och deras egna upplevelser.

Den *andra ordningen* syftar till att studera utsagorna i ett större perspektiv som leder till att forskaren begripliggör berättelserna i ett socialt och historiskt perspektiv för att skapa kunskap (Larsson, Sjöblom & Lilja, 2008).

Abduktion

Studien anlägger en abduktiv ansats. En abduktiv ansats innebär att det sker en växling mellan teori och empiri påverkar varandra. Genom sin förförståelse kan tanke om teoretiska perspektiv råda som vid studerande av empirin leder till att det finns ytterligare sätt att förstå dessa fenomen. (Larsson, Sjöblom & Lilja, 2008; Alvesson & Sköldberg, 2008). Vid användandet av en abduktiv ansats kan det komma ske förändringar i frågeställningar eller i annat som fram som växer fram under forskningsprocessen (Czarniawska, 1999). Det abduktiva förhållningssätt har kommit i uttryck enligt följande. Innan insamlingen av empirin fanns en teoretisk inramning som kom att utvidgas under insamlingen. Nya teoretiska begrepp framträdde som ansågs vara relevanta för studiens utveckling på så sätt skapades förståelse för utsagornas i deras kontext och hur de skulle kunna förstås ur ett bredare perspektiv. Det vill säga inte endast ur den första ordningens narrativa konstruktion.

Urval

Urvalet tillika inkluderingskriterier för studien är unga vuxna mellan 20–29 år som uppbär garantinivån av aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga med eller utan sysselsättning som ej tidigare förvärvat arbetat och erhållit lön. Detta inkluderingskriterium kan leda till en stor spridning av förutsättningar, ålder, antal år med ersättning och/eller olika medicinska orsaker till den nedsatta arbetsförmågan. Det har varit eftersträvansvärt att finna informanter över hela åldersspannet med olika antal år med ersättningen. Det möjliggör till berättelser som kan vara i "starten" av tiden med aktivitetsersättning samt i "slutet" av den perioden man kan uppbära aktivitetsersättning, det vill säga året då man fyller 30. Urvalet generade 15 unga vuxna (fem män, tio kvinnor) som visade intresse om att delta i studien och få en kontakt förmedlad. Av dessa 15 tackade två nej till deltagande, fyra visade intresse men fått avböja deltagande på grund av personliga skäl. En av de intresserade visade sig vara för gammal och kunde inte delta på grund av det. Slutligen kom åtta informanter mellan 20–29 år (en man, sju kvinnor) ingå i studien, medelåldern för informanterna blev drygt 24 år. Två har gymnasiesärskola, resten har ofullbordad gymnasieskolgång. Diagnoserna skiftar mellan intellektuella funktionsnedsättningar, psykiatriska diagnoser, neuropsykiatriska diagnoser, somatiska och syn- och hörselnedsättning.

Tillvägagångssätt

Kontaktandet av informanter har skett stegvis. Initialt kontaktades ett antal verksamheter, projekt eller intresseorganisationer där det kunde finnas unga vuxna som har aktivitetsersättning som försörjning. Kontaktpersonerna fick studien presenterad via mejl och en förfrågan om de hade möjlighet att förmedla informantbrevet till aktuell målgrupp. Totalt kontaktades tio verksamheter, projekt, intresseorganisationer eller myndigheter. Informant har intervjuats som minst två gånger och som mest fyra gånger. Totalt har 23 intervjutillfällen genomförts. Dessa har skett i informanternas hem, på deras arbetsplatser eller enskilda samtalsrum i kommunala lokaler. Val av lokal har skett i samråd med informanternas önskan och med en tanke om att informanterna ska känna sig avslappnad och trygga (Skott, 2005).

Semistrukturerade intervjuer

För att skapa en kreativ och uppmuntrande samtalsmiljö har intervjuerna genomförts inspirerade av formen *ostrukturerade samtal* som ramats in tematiskt. Tematiseringen syftade till att ge informanterna en grund att utgå från. Användningen av ostrukturerade samtal ger effekten att den intervjuade visar vägen in i det som är viktigt för dem (Kvale & Brinkmann, 2009). Riessman (1993) anser att det är av mindre vikt att ställa detaljerade färdigformulerade frågor, då en berättelse växer fram i samspel mellan den berättande och lyssnaren. Dock kan det vara av värde att det finns en inramning som leder berättaren in i ämnet samtidigt som det är den som berättar vad som är meningsfullt och bärande. Det har hanterats genom att skapa en tematisk inramning med rubrikerna *innan aktivitetsersättning*, *tiden med aktivitetsersättning* samt *tiden efter aktivitetsersättning*. Riessman (1993) menar dock att vid val att en narrativ analys med intervjuer är det nödvändigt att spela in och transkribera för att kunna återgå till materialet åtskilliga gånger och fingraska det. Kvale & Brinkman (2009) beskriver olika sätt att dokumentera samtalen från en intervju. Dessa kan vara att spela in, anteckna eller bara använda sig av minnet. Vid intervjuerna i denna studie har det förts anteckningar i form i stödord eller uttalanden. Vid nedteckningarna skedde en återupprepning genom högläsning av det som skrivits ned. Ett sådant angreppssätt kan enligt Kvale och Brinkmann (2009) störa samtalsflödet. Utifrån min erfarenhet av målgruppen gjordes valet att föra anteckningar med effekten att det generade naturliga pauser när nedtecknandet skedde. Det gav utrymme till att tid för associering, förtydligande och ett fortsatt berättande hos informanten. Sigstad (2014) betonar vikten av att skapa en god intervjumiljö genom att skapa tillit, finna rätta kommunikationssätt och sätt att föra samtalen så individen med en funktionsnedsättning kan delta i samtalet. Risken med att göra som ovanstående kan vara att informanterna tillsammans med mig inte har behandlat exakt samma frågor. Den risken har hanterats genom att i direkt anslutning till intervjuerna har en genomgång av anteckningarna skett och en utförligare berättelse kring stödorden skedde för att inte tappa vilka som var av vikt exempelvis något som medförde en känslouttryck eller betoning om ett visst ämne. Valet att välja bort att spela in samtalen och transkribera dem kan leda till att vissa väsentliga delar i deras utsagor kan ha missats. Delar som i den direkta stunden inte identifierades var av vikt att nedteckna som en anteckning eller stödord. Den risken kan ha minimerats genom att det genomförs flera intervjutillfällen med varje informant och har bidragit till att fördjupa, vidareutveckla eller komplettera deras berättelse.

Studiens analysmodell och genomförande

Vid analyser av berättelser enligt en narrativ metod kan man se på berättelserna ur olika perspektiv. Berättelserna förstås utifrån en kronologisk ordning, vändpunkter, och berättelsernas rörelser (Johansson, 2005). Vändpunkterna ses som betydande händelser i berättarnas liv där berättelsen tar nya vändningar, vändpunkterna kan vara såväl upplevda som längtan efter vändpunkter. Ur ett socialkonstruktionistiskt perspektiv anses vändpunkter som socialt skapade beroende på kontexten och situationens sammanhang. I en situation och därmed i en berättelse skapas det vändpunkter och dessa kan vara likartade för vissa grupper men även vara väldigt enskilda för varje ingående person. En vändpunkt kan beskrivas som en central

händelse då en individ står inför beslut. Beslut som kan förändra framtiden och den fortsatta utvecklingen för individen (Johansson, 2005).

Grunden i analysarbetet har varit att ur informanternas berättelser synliggöra vändpunkter och gemensamma teman när de relateras till ett större sammanhang. Bogdan och Taylor (1998) menar att kvalitativa studier innebär en successiv insikt i vilka teman som kan komma att upptäckas i empirin. Genom att undersöka sitt material genom upprepade genomläsningar och leta efter nya infallsvinklar för att skapa söka efter det som material inte tydligt säger vid en övergripande läsning. Genomförandet av analyser av materialet har skett genom att fältanteckningarna renskrevs, grupperades, skapades kronologiska livslinjer för att skapa en sammanhängande bild av den unge vuxnas liv samt sökandet efter betydelsebärande vändpunkter. Som stöd i den analysprocessen har materialet analyserats utifrån den *narrativa första och andra ordningen*. Den första ordningen involverar utifrån individens egen berättelse, att låta den komma fram så som berättaren själv ser sin vardag. I den andra ordningen lyfts sedan perspektivet och berättelsen och utsagorna sätts in i sin kontext (Larsson, Sjöblom & Lilja, 2008). Därefter genomförde ytterligare genomläsningar av materialet för att se återkommande teman i varje individs berättelse med fokus på det betydelsebärande för varje individ, den narrativa andra ordningen. Dessa grupperades, tematiserades och kategoriserades utifrån att endast vara enskilda utsagor eller falla inom ramen för att ses om ett kollektiv uttryck. Efter denna uppdelning hanterades de synliggjorda temana i relation till aktuellt kunskapsläge och teoretiska begrepp för att skapa en större förståelse hur deras utsagor kan förstås i en större kontext.

Förförståelse/Positionering

I den narrativa studien är forskaren en del av ett sammanhang och berättelsen som formas i mötet mellan informanten och forskaren kommer att präglas av det samspel som skapas (Johansson, 2005). Utifrån ett socialkonstruktionistiskt perspektiv formas kunskap i relation till de personer vi möter och i den samtid som vi agerar i och utifrån. Det är från sin position som forskaren kommer att se, analysera och lägga fram resultaten och därmed är det av vikt att redogöra för vilken position forskaren intar. Det blir från den positionen som forskaren kan komma att se och framlägga resultaten (Winther Jørgensen & Phillips, 2000). De senaste 20 åren har jag verkat inom området socialt arbete och mött barn, ungdomar och vuxna med olika funktionsnedsättningar, i olika former av insatser och organisationer. Där ansvaret kan ha varit att utveckla individers färdighet, skapa en lärorik lärandemiljö, skapa en fungerande kommunikation eller stödja unga vuxna att finna en lämplig sysselsättning eller anställning. Under de senaste sju åren har jag mött många unga vuxna som haft aktivitetsersättning där samtalen som oftast kommit att handla om pengar som inte räcker till det som ungdomarna anser sig behöva. Under genomförandet av denna studie har jag regelbundet reflekterat kring rollen som forskare med tonvikt på att inte "falla" tillbaka i gamla yrkesroller och därmed börja ordna, stötta, coacha och agera.

Etiska överväganden

Vid forskning i allmänhet är det viktigt med god forskningsetik och att forskningen följer de etiska reglerna som är uppställda. Vid forskning av eller med barn och unga är det ytterligare av vikt med en hög forskningsetik (Alderson och Morrow, 2014; Erlandsson & Sjöberg, 2013). Vid forskning kring barn med funktionsnedsättningar kan särskilda etiska frågor behöva ställas. Förutom kunskaper kring barns livssituation och eventuell utsatthet är kunskap om funktionensättningen extra viktig (Erlandsson & Sjöberg, 2013). Målgruppen för studien består av ungdomar över 18 år som har någon form av funktionsnedsättning vilket har således föranlett att anlägga höga krav på forskningsetiken. Utifrån att alla informanter har olika förutsättningar utifrån sina funktionsnedsättningar att själva skapa förståelse, sätta in det i sitt sammanhang och kalkylera med riskerna av ett deltagande. Alderson och Morrow (2014) betonar att etik i forskningen med unga innebär att värdera alla steg i processen ur ett etiskt förhållningsätt. Att inför och under studien resonera vilken åsamkan eller fördelar som studien bidrar till för målgruppen som helhet men även för den deltagande individen. Genom hela forskningsprocessen från skapande av forskningsdesign, planering, genomförandet och framställningen av resultaten har ett aktivt och medvetet reflekterande skett kring följande frågor för att säkerställa ett gott etiskt förhållningsätt.

- Hur genomförs studien så att de medverkande kan skapa förståelse för vad de är med och genomför.
- Hur möter jag dessa informanter på bästa sätt och säkerställer att deras medverkande förhåller sig till deras integritet, konfidentialitet och att anonymitet säkras.
- Vad tror informanterna att studien ska bidra till?
- Hur skapas en god samtalsmiljö och maktfördelning?
- Hur skrivs deras berättelse fram?
- Vad är nyttan vs skadan studien kan göra?

Då informantgruppen är en liten del av samhället kan det alltid finnas en risk att anhöriga, professionella som arbetar med individerna känner igen berättelserna trots anonymisering av namn. Detta har tagits i beaktning och med stor ödmjukhet vägt in vad som skrivits fram för att inte lämna ut detaljer som gör att individerna blir igenkänningsbara. I samband med informationsmötet förklarades studiens krav på konfidentialitet, att det skulle innebära att deras berättelse inte skulle skrivas fram med deras egna namn och på ett sådant sätt så att deras konfidentialitet skulle kunna säkras så långt som möjligt. Alla informanter har fått frågan under processens gång om de vill fortsätta sitt deltagande och kring vissa uppgifter hur de tänker kring om det skrivs fram. Vidare de vetenskapliga etiska råden gällande *informationskrav*, *samtycke*, *konfidentialitet* varit vägledande (Vetenskapsrådet, 2002).

Validitet och reliabilitet

Med validitet menas att man som forskare mäter det man ursprungligen bestämde sig för att mäta (Kvale & Brinkman, 2009). Vid användandet av narrativ analys i relation till begreppet validering kommer det handla om att pröva analysens trovärdighet då det kan vara svårt att avgöra studiens kvalitet. Den narrativa metoden med sin tolkande ansats är processer av analyser, utvärdering och vidare tolkning som alltid är pågående. Ett sätt att hantera analysens trovärdighet är att pröva den genom att reflektera över hur utsagorna presenteras, finns det

möjligheter för läsaren att skapa sig en förståelse för tolkningarna och deras trovärdighet. Detta kan göras genom att inkludera uttalanden och alternativa tolkningar. Att värdera hur de olika delarna hänger ihop med varandra och med tidigare forskning är ett sätt att validera om tolkningarna skapar en fullständig och meningsfull bild (Johansson, 2005).

Reliabilitet handlar om forskningsresultatens grad av tillförlitlighet. Begreppet används i syfte att värdera i hur hög grad ett resultat kan reproduceras vid en annan tidpunkt och av andra forskare. Reliabiliteten anses hög då undersökningen kan genomföras med samma resultat i en ny undersökning med samma metoder. Vid kvalitativa studier sänks reliabiliteten ofta då det innehåller element av föränderlighet genom intervjuernas utformning, intervjuarens tolkningar av empirin samt respondenterna förmåga till att svara upp på frågorna (Kvale & Brinkman, 2009). Då denna studie är narrativ med en hermeneutisk och abduktiv ansats och genomförd med hjälp av ostrukturerade intervjuer kommer reliabiliteten att vara lägre. I studien lyfts fram de unga vuxnas egna upplevelser av sin tillvaro och kommer vara unik i sitt utförande då resultaten har producerats i samspel med informanten, utifrån den aktuella kontexten just då och den rådande samtalsmiljön. För att öka studiens validitet och reliabilitet har informanternas utsagor framställts genom enskilda berättelser, uttalanden och därefter relaterats till tidigare forskning för att kunna sätta in utsagorna i ett sammanhang. Genom att skapa och presentera en tydlig bild av kunskapsfältet skapas möjlighet för läsaren att värdera analysens tolkningar i sitt sammanhang. Genom att presentera min förförståelse erbjuds läsaren till en förståelse utifrån vilken position som kunskapen i denna studie har producerat och bidragit till eventuella alternativa tolkningar.

Första ordningens resultat: Berättelserna

Resultaten presenteras som i första ordningens narrativ; där informanternas berättelser tas form. Därefter beskrivs andra ordningens narrativ, i vilken berättelsen är analyserade och tolkade utifrån identifierade vändpunkterna. Åtta unga vuxna som uppbär aktivitetsersättning har berättat om sina upplevelser kring att ha aktivitetsersättning som huvudsaklig försörjning. De var alla i olika livskeden när jag träffade dem första gången men gemensamt var de att de ville berätta om sina upplevelser av livet. Berättelserna är framskrivna utifrån att förmedla informanternas tankar och sätt att uttrycka sig för att ge en bild av hur de själva beskriver och talar om sin vardagliga tillvaro när de har aktivitetsersättning. Stinas, Kims, Carls, Jasmine, Narims berättelser beskrivs i sin helhet med fokus på det betydelsebärande för dem. Josefins, Johannas och Terese berättelse med sina betydelsebärande punkter lyfts fram i form av återgivna uttalanden i analysen.

Stina

”Denna gången ska jag kämpa på riktigt för jag vet att det är på riktigt”

Mötet med Stina blev ett samtal om livet, om allas lika värde och om möjligheten att få leva som alla andra ungdomar i samma ålder. Samtalet ledde in på funderingar om att inte få möjlighet att skapa det liv som man önskar och omöjligheten att få en bättre ekonomisk situation. Under hela den långa period som Stina haft aktivitetsersättning har hon gjort otaliga försök att öka sin inkomst för att kunna få den ekonomin som hon önskar. Tiden innan vi träffas har hon åter igen tagit en kontakt med arbetsförmedlingen för att se om hon kan ta sig från aktivitetsersättningen till en anställning med lön skulle ge henne det liv som hon så starkt längtar efter. Stina har genomgått många olika arbetsförmågebedömningar och provat sysselsättning på olika sätt men inget av dem har gett de där pengarna som en lön kan ge. Hoppet om att det ska kunna ske en förändring känns långt bort för Stina. Hon beskriver med uppgivenhet alla försök att förändra sin situation, hur lönlöst det har känts och att självkänslan i och med det har dalat: *”Varför är inte vi lika mycket värda? Bara för vi har en funktionsnedsättning behöver vi inte vara fattiga.”*

Stinas stora återkommande tema är allt som hon inte kan göra för att hon inte har råd. Hon önskar att hon hade råd att betala bilen själv, att varje månad kunna betala sin bensin själv och inte alltid behöva välja det billigaste när hon köper något, så som exempelvis en tv. Hon saknar att inte kunna tacka ja till att följa med sina kompisar på resor *”Jag vill ju kunna göra det som alla andra kan, resa, handla och inte be om hjälp hela tiden.”* Redan från början berättar Stina att *”Kanske hade jag haft ett jobb om jag hade valt det jag själv ville gå på gymnasiet och inte det som fanns på hemmaplan”*. Det kommer att visa sig att Stina nästan dagligen tänker på hur hennes liv hade kunnat bli om hon hade gjort ett annat val till gymnasiesärskolan. I valet av gymnasieutbildning fanns det på hemorten tre program att välja mellan. Inget av dem var något som hon egentligen ville läsa. Det program som hon helst ville läsa låg på annan ort men kände att det blev för långt att pendla. Den utbildning hon kom att välja kändes inte passande henne samt att hon i efterhand upplevt att det har varit svårt att få arbete inom området. Stina

återkommer ofta till hur det kunde blivit om hon hade valt den andra utbildningen. Hon tror att hennes chanser då hade ökat för att få en anställning. En annan upplevelse som Stina även återkommer till är hur hon hamnade i aktivitetsersättningen från början. *”Jag satt på ett möte med arbetsförmedlingen efter studenten och då hade skolan lämnat en lapp att de tyckte att jag passade in på daglig verksamhet. Men det tyckte inte jag, men arbetsförmedlingen tyckte att skolans lapp räckte.”* Stina kände inte igen sig i den beskrivningen som skolan hade lämnat till Arbetsförmedlingen. För att få en inkomst ansökte hon om aktivitetsersättning samt om daglig verksamhet för att få något att göra på dagarna. Hon avslutade efter en kort tid sin dagliga verksamhet. *”Det var värt att prova, det kunde ju vara nått för mig. Men det var det inte. Man gjorde ingenting, och man fick inget extra betalt, fast jag arbetade 6 timmar om dagen.”* Där och då började hennes kamp om att få ett arbete med en lön. Hon reflekterar kring sin identitet som ung med funktionsnedsättning och vem som är till för vem och varför *”Vi som inte har så stora synliga nedsättningar - varför kan inte vi få prova att jobba, varför är inte vi lika mycket värda?! Daglig verksamhet är bra för dem som behöver det men vi andra som kanske kan något annat, varför kan inte vi få göra det?”*.

Stina har haft en praktikplats som inte ledde till något mer än en avbruten praktik. Hon berättar att hennes motivation minskade allteftersom tiden gick då ingen hade berättat om att det kunde leda till anställning och därmed mer pengar. *”Jag visste inte vad som skulle hända och då blev det för segt”*. Efter den avbrutna praktiken har Stina fyllt sina veckor med aktiviteter hon trivs med. Hennes vecka består i att träna, gå på kurser, umgås med kompisar och sin familj, framförallt sin systerson som hon älskar att umgås med. Men nu hoppas Stina återigen på en förändring. Hon ska på möte på arbetsförmedlingen tillsammans med en eventuellt framtida arbetsgivare och *”...prata om praktik tror jag”*. Stina ser framemot detta möte, det kanske kan vara hennes väg vidare till en bättre ekonomi och en möjlighet att få leva ett liv så som hon önskar. Nästa gång jag träffar Stina skiner hon som en sol och berättar *”Jag tror jag har fått ett jobb, jag ska typ jobba i ett år och sen ska de försöka se om de hittar en annan plats till mig efter det”*. På frågan om när hon börjar svarar Stina att det kommer att ske i maj. *”Det ska komma ett papper med mer information”*. Mitt i osäkerheten kring om hon verkligen fått ett jobb eller en lång praktik ser Stina med tillförsikt på framtiden och hoppas att det är på riktigt *”denna gången ska jag i så fall visa dem att jag kan”*. Vi avslutar vår intervju och kommer överens om att höras om ett par veckor för att se hur det blev. På väg ut från intervjulokalen säger Stina *”hon sa: nu kan du gå ut och fira ikväll för ditt jobb. Det borde hon ju inte sagt om det inte är på riktigt?”* Två veckor senare visar det sig att Stina har börjat jobba, en och en halv månad tidigare än hon hade förstått. Hon beskriver hur trött hon är men att hon tror att hon snart kommer bli van med att arbeta.

Carl

"Här trivs jag!"

Carl sitter mitt emot mig på sin arbetsplats, en daglig verksamhet enligt LSS. Han beskriver sitt arbete med entusiasm, glädje och tillfredsställelse. Det är en arbetsplats där han känner sig hemma och som är anpassad efter hans förmågor. När Carl tog studenten var han klar över vad framtiden skulle ge rent arbetsmässigt. Han ville arbeta på daglig verksamhet då han kände att den öppna arbetsmarknaden inte skulle fungera för honom. Carl valde inte att ansöka om daglig verksamhet direkt efter studenten. När vardagen blev för tråkig ansökte han om en sysselsättning, ersättning från försäkringskassans och boende enligt LSS. Carl trivs på sin arbetsplats och med sina arbetsuppgifter, sina arbetskamrater och han ser det som ett arbete för honom, men *"Det är ingen bra lön"*. Pengarna som Carl får räcker ibland till allt han vill och behöver skaffa under en månad. Men de gånger som de inte gör skjuter mamma och pappa till pengar. *"Jag tänker alltid efter när jag ska köpa något: Behöver jag eller behöver jag inte"*. Det som upptar Carls tankar mest just nu är att kunna flytta hemifrån och en inre önskan om ett självständigt liv. Carl har under en längre period väntat på att få en egen bostad, något litet så det blir rimligt att hålla ordning. Carls tankar rör sig kring hur han ska klara av det vardagliga såsom städning och matlagning. Han vill klara sig själv, vill klara av att laga mat, städa och tvätta. Han tror att det kommer att finnas personal som hjälper till *".....och mamma och pappa finns ju att tillgå men de börjar bli till åren"*. Trots alla tankar om framtiden och hur vardagen skall se ut är längtan att flytta stor. Vissa möbler finns redan som bara står och väntar på ta plats i den nya lägenheten. Att få ett eget boende skulle ge lugn och ro ifrån familjen efter jobbet. Att själv kunna bestämma att sätta sig med en bok eller datorn, få vara sin egen och rå om sig själv.

Carl läste sin gymnasieutbildning vid gymnasiesärskolans nationella program. Han har ett dataintresse och skulle vilja utveckla sin kunskap i att programmera appar men de kurserna som han vill gå återfinns på högskolenivå. Men det finns ett stort hinder som gör att han inte kan söka dessa kurser. *"Jag har ju inga riktiga betyg, jag har bara särskolebetyg så jag kan bara söka till folkhögskolor"*. På frågan hur det känns att inte kunna söka den kursen han önskar uppger Carl att det är trist *"men det är som det är och det är bra att man ändå kan söka sig till folkhögskolor"* och han avslutar med *"Jag ska fråga någon om det finns kurser på folkhögskolor inom appar."* Ytterligare hinder som Carl upplever som begränsande i sitt liv och i sina framtida önskemål är behovet av ledsagning och färdtjänst. Han är i behov av färdtjänst och i vissa fall ledsagning under sina resor. På grund av att färdtjänsten är dyr kan han inte utnyttja färdtjänsten i den omfattningen som han skulle önska. Han kan inte heller utnyttja möjligheten åka kollektivt på grund av sina funktionsnedsättningar. Bara en sådan sak som att kunna gå ut på vintern är svårt på egen hand på grund av behov av ledsagning. Längtan efter självbestämmande och självständighet lyser igenom när han berättar om tillfället när han åkte tåg till en närliggande stad ensam. Den känslan av att få känna att *"jag klarade mig själv"* och glädjen av att kunna göra något på egen hand. Carls förhoppning är att inom ett par år kunna säga att han har fått flytta hemifrån och att det fungerar med alla anpassningar som behövs för

att klara sig själv. Att han är kvar på sin dagliga verksamhet samt att han har kvar sin aktivitetsersättning. Dock är han osäker på om boendefrågan är förändrad, då det är brist på boende med särskild service enligt LSS i hans kommun. Han tycker inte att det är roligt att vänta men avslutar med att säga *”Jag sitter ju inte i sjön men det skulle vara roligt att flytta”*.

Johanna

”Jag är i den förvirrande cirkeln av att allt går runt i tankarna på vad jag vill göra i livet och vad jag vill jobba med.”

Johanna ser tillbaka på skolgång som blev misslyckad. Det utlovade stödet som hon hade behövt på gymnasiet uteblev. Vilket ledde till att hon blev tvungen att avbryta sina studier. Det innebar att hon som tonåring kastades in i vuxenvärlden med allt ansvar som det innebar; hantera hushållet, ordna med en försörjning och handskas med pengar.

Johanna visste vid ansökan till gymnasiet att hon behövde extra stöd på grund av sin funktionsnedsättning och hon gjorde valet av skola utifrån behovet av en anpassad lärandemiljö. Det blev inte som hon tänkt sig. Det blev avbruten skolgång, inskrivning på arbetsförmedlingen i väldigt ung ålder och en upplevd känsla av oförståelse för hennes funktionsnedsättningen. *”Ingen förstod min hörselskada, jag är bra på att dölja den. Jag fick en audionom som skulle hjälpa mig men hur kan den fixa ett jobb?!”*. Det blev utskrivning från arbetsförmedlingen och vidare till socialförvaltningen för ekonomiskt bistånd. Där tog det stopp ett tag och Johanna blev en hemmasittare under en längre tid. Under den tiden kom Johanna i kontakt med ett projekt som riktade sig till ungdomar med funktionsnedsättning. Hon besökte projektet, kände sig väl mottagen och började tillbringa sina dagar där. Samtidigt som hon deltog i projektet på dagarna påbörjades en aktiverande insats via socialtjänsten. Det ledde till att hon inte orkade delta i båda aktiviteterna och pausade därför sitt deltagande i det första projektet. Via socialtjänstens insats kom Johanna i kontakt med Försäkringskassan som upplyste om hennes möjlighet att ansöka om aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga. Något om kändes rätt för Johanna att göra, då hon inte kände sig arbetsför eller hade förmåga att ta en anställning på sikt. Tillsammans med Försäkringskassan gjordes planeringen att Johanna skulle återgå till ungdomsprojektet, varpå hennes tillvaro började kännas meningsfull igen. Johanna beskriver att det bästa med projektet är att hon kan styra sin tid själv efter sitt mående, sina intressen och göra det hon är motiverad till och känns meningsfullt. Hon blir utmanad i sådant som hon inte tidigare gjort eller vågat men betonar att det sker utifrån hennes förmåga. I skrivande stund har Johanna påbörjat en arbetsprövning via daglig verksamhet enligt LSS. Hon ansökte om daglig verksamhet för att, ja hon vet inte riktigt, men det blev så och hon kallar sysselsättningen för en arbetsprövning. *”För att se vad jag klarar av, hur lång tid jag klarar på en dag, sen får vi se vad som händer och vad jag trivs med att göra. Arbetsförmedlingen frågade vad jag ville jobba med, men det kan jag ju inte svara på för jag har ju inte jobbat. De borde ge förslag utifrån intresse och förmågor”*. Johanna återkommer till den stress hon upplever av att inte få ta sig ut i livet i sin egen takt. Hoppet från att gå i skolan och avbryta studierna till att klara sig själv blev för stort ... *”att hoppa in i de vardagliga sakerna som de*

vuxna alltid gjort, laga mat, städa, tvätta, det blev för stort". Det blev för stort på grund av okunskap och tidsbrist och förväntningarna på henne som vara orealistiska. Det ledde till en stress som skapade en psykisk ohälsa. Johanna tror att andra ungdomar får möjlighet att mogna genom gymnasiet där de lär sig att ta ansvar och klara sig själva. " ...men så blev det inte för mig, jag kastades in i ansvaret på en gång där ingen kunde hjälpa mig". Tillsammans med beviljad aktivitetsersättning och en planering kring sysselsättning har stressen minskat, vilket har bidragit till att Johanna kan återhämta sig, se framåt och skapa sig en bild vad framtiden skulle kunna innebära. Johanna skulle bland annat vilja på en bättre ekonomisk situation "så jag kan uppnå en skälig levnadsnivå". Hon skulle vilja flytta hemifrån men vet inte om hon kan om hon inte får ett jobb. Hon skulle vilja kunna göra det hon vill, eller rättare sagt, inte behöva tänka på pengar hela tiden, samtidigt menar Johanna att om man är smart med sina pengar kan man göra ganska mycket av det man vill "...men om man inte kan planera, då kan man inte göra så mycket". Det finns en medvetenhet hos Johanna om sina förmågor och sina begränsningar. Hon hoppas på att finna ett arbete som passar henne utifrån hennes kapacitet, både i arbetsuppgifter och omfattning. Där hon kan utnyttja sin kreativitet och dela med sig av den kreativiteten till andra. Hon skulle vilja se om hon kan förverkliga sin dröm. "Eftersom jag håller på med konst och gillar att baka så är jag sugen på ett kombinerat café och galleri där jag kan ställa ut min konst." Hon vill testa till och börja med i en liten skala för att se om hon kan hantera det samt om folk är intresserade av att komma. Hon både tror och hoppas att inom några år kunna ha ett deltidsarbete inom projektet eller på ett café samt kunnat flytta ut på landet i ett hus som hon hyr.

Kim

"När jag kom hit, till denna sysselsättningen, blev jag för första gången sedd som en resurs, en tillgång som kunde bidra med något. Jag var inte längre något hinder."

Mötet med Kim blev ett samtal som kom att fokusera på framtiden och vad som var hennes planer efter aktivitetsersättningen vilket hon ser som en sjukskrivning. "Jag är just nu så sjuk att jag inte kan arbeta men den tänker jag bli frisk ifrån."

Kim berättar snabbt om sin bakgrund, sin skolgång och varför hon ansökte om aktivitetsersättning. Våra samtal kom att kretsa kring framtiden, hennes mående, vilka drömmar som fanns och vilka möjligheter hon såg att aktivitetsersättningen kunde bidra med. Samtalen kom även att röra sig kring ekonomin, vad den bidrog till i livskvalité och vilka begränsningar den skapade för Kim i hennes vardag. Kim minns tidigt att hon började uppleva ohälsa, som kom att stegras under åren och begränsade henne i sin livsföring. Hon drog sig undan från sociala sammanhang och isolerade sig. Det kulminerade under gymnasiet och till slut tog Kim beslutet att hoppa av skolan. I samband med det undersökte Kim och hennes mamma vilka möjligheter det fanns till att stärka upp hennes ekonomi. Hennes mamma fick vetskap om aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga då Kim inte skulle kunna ta ett arbete på grund av sin ohälsa. I sena tonåren ansökte Kim om aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga. Perioden då Kim insåg att hon inte kunde slutföra skolan, ta studenten eller kliva

ut i vuxenlivet genom ett arbete blev en mycket ”tuff” period. Under tiden som Kim berättar om sina upplevelser tar berättelsen en vändning och med glädje och kraft utbrister hon: *”MEN så kom jag hit! Mamma hittade detta stället och när jag kom hit vände det! Här får jag vara NÅGON, jag kände mig som en resurs inte ett hinder längre. Nu ser jag framåt – aktivitetsersättningen är bara en period i mitt liv. Det ska inte bli mitt liv.”* Kim fortsätter sprudlande att berätta om hur hon får ta ansvar och känna att hon växer genom det. Hennes förhoppning är att kunna gå ut i någon form av arbete inom ett och ett halvt år. Hennes dröm är att kunna starta eget socialt företag genom projektet hon deltar i idag. Kim har många framtidsutsikter och drömmar. Hon ser en rimlighet i att kunna nå dessa, åtminstone kunna sträva mot dem då hennes mående och hennes kapacitet har förbättrats avsevärt det senaste året. *”Innan var det dåliga perioder, sen blev det dåliga dagar och nu är det dåliga timmar.”* berättar Kim. Hon fortsätter: *”När jag vaknade i morse tänkte jag ställa in med dig idag, skrev ett sms och somnade om. Vaknade för två timmar sedan och såg att sms:et inte gått iväg men kände samtidigt att nu var det lugnt, jag kan lika gärna komma iväg. Det hade inte kunnat hända för bara ett halvår sedan.”* Kims familj, psykolog, boendestöd och vänner ger henne det stöd hon behöver för att må bättre och bearbeta det som har varit jobbigt. Hon beskriver hur flytten en större stad och egen lägenhet blev ett lyft, det fanns mer att göra, mer att komma ut på. Tillsammans med sin mamma och sitt boendestöd har hon kommit över sin sociala fobi. *”Framförallt har jag kommit ur min ADHD-bubbla.”* En bubbla som inneburit att hon stängde in sig, blev deprimerad och inte pratade med någon. Kim trodde då att hon aldrig skulle uppleva sin 30-års dag. *”Jag var inte i verkligheten men en kompis hjälpte mig att spräcka bubblan och sen har sysselsättningen hjälp mig.”* Efter att kommit ut ur ”bubblan och med hjälp av sysselsättningens bemötande har Kim börjat våga tro på sig själv och sina förmågor. När Kim kom till sysselsättningen var hon, vågade inte pröva något och trodde inte på sig själv. Men med ett leende säger hon: *”men projektledaren har fått mig att blomma ut, tro på mig själv och se att det går”*. Det som hjälpt henne mest är att hon kan jobba hemifrån med sina arbetsuppgifter. Det gör att hon kan vila när hon arbetat med så hög intensitet att all kraft är som bortblåst. Till arbetsplatsen kommer hon ett par gånger i veckan för att umgås och prata, samt vara cirkelledare för ett par studiecirklar. Genom stödet från professionella, familjen och sysselsättningen upplever Kim att hon har hittat verktyg som fungerar för henne att hantera sin vardag. Hon känner att hon har förstått och accepterat vad som är hennes begränsningar.

Om cirka 1½ år hoppas Kim att sjukskrivningen är över och att hennes företag har etablerat sig. Ett företag där hon sysslar med allt exempelvis poddradio, youtube, föreläsningar. Vidare hoppas hon på att få vara på en fritidsgård där hon med hjälp av sin livsresa visa ungdomar som har det tufft att de inte behöver göra de misstagen som hon själv varit med om. *”När man har sina ensammaste stunder på jorden ska man ändå kunna få förstå och känna att det finns en utväg, att det finns hjälp att få.”* Glädjen i att kunna få försörja sig själv, att kunna bemästra sitt mående och att vara någon har varit ett genomgående tema och blir även synligt i Kims avslutande kommentar: *”.....och Jenny, jag ska få vara kolloledare i sommar och tjäna mina egna pengar!”*

Narim

”Även om jag kanske inte kan det, så vill jag komma fram till själv att det inte gick. Det kanske hade gått?”

I mötet med Narim berättade hon om glädjen i att bara få berätta sin berättelse, att någon bara lyssnar, inte bedömer, inte avgör eller kommer komma fram till vad som är bäst. Hon ser fram emot att fritt få berätta det hon vill berätta inte det som hon tror att den andre vill höra. Våra möten och samtal handlade om livets alla drömmar, om förväntningar och andras tro vad hon klarar av eller inte. Bland det första som Narim förmedlar är svårigheten att leva på pengarna från aktivitetsersättningen. *”Tidigare hade jag veckopeng och av den kunde jag spara, nu går inte det. Det handlar om att spara eller leva och leva måste man ju. Mat måste man ju ha, annars mår man ju inte bra.”* Narim vill kunna resa, studera, ta körkort, skaffa barn och gifta sig men allt detta känns ouppnåbart på grund av ekonomin. Hennes största önskan är att få en anställning som ger hennes möjlighet till en bättre ekonomi, kunna göra saker och få en ekonomisk buffert. *”Jag är 22 år, jag vill ha kul”* samtidigt beskriver hon att aktivitetsersättningen skapar en trygghet. *”Aktivitetsersättning och daglig verksamhet är tryggt, ett jobb kan man bli kickad ifrån.”*

Narims liv startade i en annan del av världen. Hon kom tidigt under barndomen till Sverige tillsammans med sin familj, mamma, pappa, två systrar och två bröder. Under barndomen splittrades familjen och Narim kom att växa upp i ett antal olika boendeformer innan eget boende blev vardag. När Narim flyttade in i eget boende, en lägenhet i ett serviceboende enligt LSS, levde hon på försörjningsstöd. Hennes dåvarande handläggare meddelar att hon har rätt till att ansöka om aktivitetsersättning. *”Jag tror det berodde på att jag hade en diagnos”*. Ekonomin blev tryggad men Narim var bara hemma på dagarna och mådde inte alls bra av detta. Av handläggaren på försäkringskassan fick Narim vetskap om rätten till att ansöka om daglig verksamhet enligt LSS. Hon ansökte och fick en sysselsättningsplats som hon inte trivdes på, efter detta har Narim testat ett flertal platser utan att finna en sysselsättning hon trivs i. *”Daglig verksamhet är inte för mig. Ingen tror på att jag kan något eller kan lära mig något nytt”*. Genom ett arbetslivsinriktat projekt får Narim sedan möjligheten att pröva sin arbetsförmåga via en praktikplats i en butik. I denna butik hade Narim praktik när vi träffades första gången. Hennes största önskan var att få ett sommarjobb och kunna köpa den där soffan som hon så länge drömt om. Sista gången vi träffas berättar Narim att det blev inget, arbetsgivaren hade ingen möjlighet att erbjuda sommarjobb. Jag frågar Narim hur det kändes när hon fick beskedet om arbetet. *”Jag kände mig tom inuti. Vad ska jag göra nu? Sommaren kommer, har beställt soffan, hur ska jag få ihop ekonomin. Jag förstår inte heller varför jag inte kunde få vara kvar?!”* Narim kommer inom kort gå tillbaka på heltid på sin dagliga verksamhet för att ha något att göra. I höst tror hon att handledaren återigen kommer försöka söka en praktikplats. Narim börjar reflektera över kommande höst. *”Jag måste vänta till hösten igen för att komma igång att söka ny praktikplats som kan leda till jobb, min ersättning går ut i december, det betyder att jag måste ansöka i oktober och ringa läkaren i september, då har det inte hunnit hända något med praktikplatsen, om jag får någon”*..... och med en djup suck avslutar Narim meningen med *”....det blir nog ett år till med aktivitetsersättning....”*

Andra ordningens resultat: Vändpunkter

Föreliggande studie har syftat till att undersöka hur unga vuxna upplever och förstår sin vardag när de har aktivitetsersättning. Ur informanternas berättelser som i sin natur är unika för var och en, återfinns ett gemensamt uttryck för en social kontext som de befinner sig inom, den andra ordningens narrativ. Fokus har varit att låta dem komma till tals och låta deras *berättelser om sitt liv* utgöra grunden för studien. Det växer fram en bild av gemensamma vändpunkter som har påverkat dem, kommer påverka dem eller längtan av att det ska hända. Dessa har identifierats som *upplevd vändpunkt*, *omgivningens förväntade vändpunkt*, *besvikelsens vändpunkt* och *längtan efter en vändpunkt*.

Upplevd vändpunkt

Den *upplevda vändpunkten* handlar om att någonting har hänt som har påverkat de unga vuxna i en riktning så som de önskat, sysselsättning, boende, ekonomi eller relationer. Sandra beskriver en lättnad över att få aktivitetsersättning samt att kunna få tillbringa tid på den sysselsättningsplats hon har idag.

”Att få aktivitetsersättning har givit mig en grund så jag kan stärka mig själv, få koll på vad jag kan och inte klarar av. Vad jag vill och inte vill göra. Här på arbetsplatsen tror många på mig, det har stärkt min självkänsla och jag känner mig förstådd” – Sandra

Sandra upplever att sysselsättningsplatsen ger henne en känsla av innanförskap som bygger upp hennes självkänsla. Hon känner att hon får vara den hon är, känner sig förstådd och lyssnad på. Här behöver Sandra inte vara rädd för att ingen förstår och hon börjar få en känsla av att hon duger och att hon får finnas till. Johannas stora vändpunkt i sin tillvaro var när hon fick sin aktivitetsersättning beviljad, då släppte allt stress och press.

”Nu kan jag ta det i min egen takt och få tid till att återhämta mig” – Johanna

Kim har flera vändpunkter som varit av betydelse och som har förändrat hennes tillvaro i en positiv riktning. En av dem var att få ett eget boende i en större stad än hennes uppväxtstad.

”Att flytta hit gav mig möjligheter att göra saker som jag trivs med, det har givit mig fantastiska möjligheter till det jag är idag. Min sysselsättningsplats har verkligen lyft mig. – Kim

Stina har efter en lång ersättningsperiod och lång egen upplevd kamp i att få pröva mot arbete nu lyckats få ett arbete på den öppna arbetsmarknaden.

”Det känns jävligt bra. Trodde det skulle ske någon gång i livet, men kanske inte just nu. Men det var på tiden! Och jag har kämpat själv för detta, så det känns jättebra!”

Omgivningens förväntade vändpunkter

Omgivningens förväntade vändpunkt handlar om hur de unga vuxna själva upplever att omgivningen har en förväntan av vad de ska bemästra och klara av. Sandra känner en press från omgivningen av att komma ut i arbetslivet. Hon upplever att alla andra tror att hon ska klara ett vanligt jobb. Trots försök att förklara att hon själv inte känner sig mogen eller redo för sin omgivning får hon ingen förståelse.

*”Jag känner att ingen förstår hur jag tänker och vad jag behöver”. -
Sandra*

Även Terese berättar om en oförståelse från omgivningen. I början av våra träffar har hon ett studiebesök på en praktikplats inbokad. Hon väljer efter ett par veckors funderande att inte genomföra studiebesöket på grund av att hon inte känner sig redo. Samtidigt berättar hon att hon känner en förväntan från omgivningen att försöka och hon har svårt att uttrycka sin rädsla till de professionella som hjälper henne med sysselsättningsplatsen.

”Jag vill men jag är så jävla rädd att bli sjuk. Alla har förväntningar på att detta ska lyckas. Om jag inte skulle lyckas kommer känslan, inte ens nu kan jag när jag mår bättre!” - Terese

Terese är rädd för att göra omgivningen besviken, att inte kunna klara av det som förväntas av henne. Terese har en erfarenhet av att vara andra till och genomföra saker som inte känns riktigt rätt. Det vill hon inte hamna igen.

*”Alla hoppas på att det ska gå bra och peppar på mig för att det har fungerat en gång förut. Men det var inte platsen som gjorde att det fungerade det var RUTINERNA. Det är rutinerna jag mår bra av. -
Terese*

När Terese har försökt förklara så upplever hon att hon möts av oförståelse och får kommentarer som *”Äsch, ge det en chans till”* eller hört professionella säga *”om detta inte fungerar, vet vi inte vad vi ska göra, finns nog inget att göra.”*. Det har gjort att Terese inte vet hur hon ska förmedla sina innersta tankar utan att göra någon besviken.

Besvikelsens vändpunkt

Besvikelsens vändpunkt handlar om att individen fått en förhoppning på att något ska ske. Det kan vara en praktikplats, en anställning eller stöd från professionella men det blev inte som man hoppats på. Narims stora förhoppning var att den pågående praktikplatsen skulle leda till anställning. Hon tyckte själv att det gick bra och hade inget annat hört, varken från handledaren eller arbetsgivaren. Efter tre månaders praktiktid blir Narim dock meddelad om att det inte blev någon anställning. Arbetsgivaren hade inte möjlighet att förklara. Narim tror själv att det berodde på hennes funktionsnedsättning.

”Det blev ingen anställning. Jag kände mig helt tom inuti, allt verkade fungera bra men de kunde inte anställa. Men jag fick ingen förklaring från dem. Jag hade förklarat för dem om min ADHD så de inte skulle

mata på med för mycket instruktioner men fick höra från arbetsgivaren att jag inte skulle skylla på min ADHD.” - Narim

Stina berättar om tiden efter studenten vid gymnasiesärskolan. Stinas stora önskan var att börja arbeta och hade kontakt med arbetsförmedlingen. Vid inskrivningen hade arbetsförmedlingen ett utlåtande från skolan som beskrev Stinas arbetsförmåga med en rekommendation om daglig verksamhet enligt LSS. Utlåtandet gjorde att Stina bedömdes av arbetsförmedlingen att inte stå till arbetsmarknadens förfogande. Det har gjort att Stina känner att ingen tror på henne och velat ge henne chansen att kunna utvecklas mot ett lönearbete.

”Men de hade fått ett papper från skolan om att jag passade på daglig verksamhet (LSS) men det tyckte inte jag! -Stina

För Johanna blev det en stor beskrivelse när hon efter den avbrutna skolgången skrev in sig på arbetsförmedlingen och trodde hon skulle få det stödet hon behövde för att på ett arbete.

”Jag fick inte det utlovade stödet i skolan och när jag kom till arbetsförmedlingen så fick jag ingen hjälp. De visste inte vad de skulle göra, så jag blev sittande hemma.” -Johanna

Längtan efter en vändpunkt

Längtan efter en vändpunkt innebär en längtan om att något som de unga vuxna verkligen önskar ska ske, och som betyder att de kan leva det liv som de önskar och hoppas.

På frågan till informanterna om vad de hoppas kunna berätta om 1½ år och vad de längtar efter ger de alla olika svar, men alla svar handlar om en förändrad framtid för dem i en positiv anda. Josefin hoppas kunna berätta om hur glad hon är, att hennes skådespelardröm gått i uppfyllelse. Hon vill kunna dela med sig om lärdomar hon gjort. Hon hoppas att hon har en ny lägenhet, en pojkvän och kanske ett arbete på deltid som PT (personlig tränare). Carl hoppas att han har kunnat flytta hemifrån och arbetar kvar på sin dagliga verksamhet. Han önskar att han har kvar sin aktivitetsersättning. Johanna berättar att hon förhoppningsvis har något slags lönearbete på deltid inom det projektet hon är i idag eller inom ett någon caféverksamhet.

”Jag hoppas jag har fått testa att förverkliga min dröm om det café på landet och kanske kunnat flytta till ett hus på landet” - Johanna

Kims stora längtan är att komma vidare och ha ett arbete, helst som egen företagare. Kim vill kunna dela med sig av sina erfarenheter och stödja ungdomar som har det svårt. Stina som precis påbörjat en anställning uppger att hon får råd att göra roliga saker och inte ständigt vara begränsad och att anställningen varar till pension.

”Jag hoppat att jag har kunnat göra något roligt. Och nu är drömmen att efter detta året hitta ett jobb som räcker tills jag är pensionär” – Stina

Sandra har svårt att föreställa sig vad hon tror kan ha hänt om 1½ år men hoppas på att hon mår bättre, känner sig piggare, har fått en bättre självkänsla ”...om bara så lite...”. Hon önskar en omgång till med aktivitetsersättning för att kunna stärka sig mer och hoppas på att hon har ett

eget boende på landet. Tereses stora önskan är att hon kommit en bit på vägen i att skapat en stabil grund och ett bättre mående men även ett arbete som ger en ökad inkomst.

”Min dröm är att få ett lönearbete så jag kan få in mer pengar. Jag vill ha ett jobb som jag trivs på, tycker är kul och som ger pengar. Men det viktigare är att jag trivs med det jag gör. Jag hoppas på att träffa någon som jag kan ha en relation med, att jag får bo kvar i min lägenhet, kanske klarar mig utan vissa mediciner och blivit rökfri.” – Terese

Narims stora dröm är att få en anställning så hon kan få en bättre inkomst än hon har idag och kunna ta körkort.

”Alla säger: Du måste ha körkort! Det är så lätt för alla att säga med inte så lätt att göra. Jag har ju inte fördelen att kunna övningsköra med mina anhöriga. Jag måste köpa alla körlektioner.” – Narim

Resultatdiskussion i ett kontextuellt sammanhang

De unga vuxnas berättelse återfinns som tidigare redovisats i ett större sammanhang av den svenska socialförsäkringsreformen, en försäkring som ska stärka den enskilde till att kunna etablera sig på den öppna arbetsmarknaden. Kontexten kommer påverka deras utsagor och deras uppfattning av verkligheten och bör därför även ses utifrån ett större perspektiv. I följande avsnitt tematiseras de unga vuxnas berättelser utifrån tankar om hur de kan förstås i sitt kontextuella sammanhang. Ett kontextuellt sammanhang skapas enligt den socialkonstruktionistiska teoribildningen i samspel mellan individ och samhälle (Winther Jörgensen & Phillips, 2000), vilket leder till att resultaten och de förda resonemangen kan komma att tangera varandra och upplevas som sammanvävda. Det visar dock på den komplexitet av vilka faktorer som kan påverka varandra i förståelse och upplevelsen av delaktighet. Följande teman har utkristalliserats: *De ekonomiska förutsättningarna, hälsa, ökad delaktighet och agency* samt *förhindrad agency*

De ekonomiska förutsättningarnas påverkan -

”...det handlar om att leva eller om att spara, man kan inte göra både och...”

Tidigare forskning belyser hur den låga ekonomiska disponibiliteten som unga vuxna med funktionsnedsättningar har påverkar personerna negativt. De unga vuxna befinner sig i en ekonomiskt utsatt miljö, dels då garantiersättningens lägsta ersättningsnivå anses för låg utifrån dagens ekonomiska status men också då ersättningen inte höjts sedan år 2003 (Regeringen, 2008; Försäkringskassan, 2013; Riksrevisionen, 2015). Den låga disponibla ekonomiska möjligheten innebär en begränsad ekonomi och ett litet konsumtionsutrymme för personer som erhåller aktivitetsersättning i jämförelse med samma åldersgrupp som inte har en funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2010a, 2010b). Ur berättelserna framträder likartade bilder. För Josefin innebär det att hantera sin disponibla inkomst och konsumtionsutrymme om att planera och noggrant göra en budget för alla utgifter. Hon har en tydlig månadsbudget och tänker ofta på hur pengarna ska räcka, vad man kan handla eller inte, speciellt om som Josefin vill köpa ekologisk mat som hon upplever är dyrare.

”Jag ska träna för att må bättre, då behöver jag äta mer, men då kostar det mer, speciellt om man vill ha bra mat. Det har de inte tänkt på det, de som bestämmer” - Josefin

Carl upplever även han att han behöver av att tänka igenom inköp noggrant eller om han kan åka till de aktiviteter som han önskar.

”Jag tänker efter innan alla köp, kommer jag använda det eller inte?! Har jag användning för det? Sen bestämmer jag mig om jag kan köpa det eller inte. Ibland har jag inte råd att ta färdtjänsten till mina aktiviteter och får avstå.” - Carl

Bilden som framträder är hur den ekonomiska begränsningen kommer att påverka delaktigheten i samhällslivet och i livets olika arenor. Molin (2004) lyfter fram *externa resurser* som möjligheten till känslan av delaktighet. Ekonomin skulle kunna ses om en extern resurs som

påverkar möjligheten till att leva det livet så som man önskar och tillgången till de arenor som den unge vuxna önskar vara delaktig i. Delaktigheten blir således avhängd av den ekonomiska möjlighet, eller omöjlighet, som den unge vuxne befinner sig i. Detta skulle kunna tolkas som en motsats till intentionerna som lyfts fram i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (Regeringen, 2008a). Där principer om jämlikhet, icke-diskriminerande och möjlighet att delta i samhällslivet på samma villkor som övriga samhällets medborgare skrivs fram som en rättighet, något Sverige valt att anta som grundläggande hörnstenar i den svenska handikappolitiken men berättelserna frambringa en oförenlig bild av detta. Narim upplever att pengarna räcker till hyra, mat och kanske något biobesök men att hon ofta får avstå en sak för att kunna köpa en annan eller tacka nej till sociala aktiviteter med sina vänner.

*”Jag får köpa mindre mat för att kunna köpa en lampa på IKEA
Jag åt pasta i två månader för att kunna köpa den. En annan gång
frågade en kompis om jag ville följa med till Rhodos men jag fick svara
nej för jag hade inte råd” - Narim*

Genom den begränsade ekonomiska möjligheten begränsas inte bara de vardagliga matinköpen eller betalningen av mobilabonnemanget utan också en begränsning i att delta i det sociala livet. Kim beskriver behovet av att vara beroende av sin familj för att kunna genomföra sociala aktiviteter med sina vänner. Familjen stöttar upp med pengar varje månad till kläder och skor och vid resor. För Kim skapar detta en känsla av att inte kunna få vara självständig och självbestämmande.

*”Vill jag åka på festival så betalar pappa festivalen, bandet och
boendet. MEN pappa följer också med och vi bor på hotell. Men jag vill
ju bo i tältet med de andra. – Kim*

Hennes upplevelser av att vara beroende av anhöriga gällande ekonomin är delad med många som har aktivitetsersättning enligt tidigare studier och rapporter (Regeringen, 2008b; Bohlin, 2012; Försäkringskassan, 2013). I FN:s deklaration om mänskliga rättigheter innebär att välfärd även ska ses inbegripa olika sociala rättigheter (Olofsson, 2015). Enligt konventionen för personen med funktionsnedsättning ska samhället verka för att dessa individer skall kunna leva ett jämlikt liv och tillgång till ett socialt liv på lika villkor som personer utan funktionsnedsättningar (Regeringen, 2008a). Det blir synligt i de unga vuxnas berättelser att de känner sig utestängda från en viktig arena för unga vuxna, *den sociala arenan*, att kunna umgås med vänner. På grund av det minskade ekonomiska handlingsutrymmet utestängs de unga vuxna från en välfärd som anses vara en rättighet och välfärd i det svenska samhället. Delaktigheten så som Molin (2004) exemplifierar blir således svår att uppnå då de ekonomiska resurserna inte räcker till för att kunna tillgodose exempelvis social delaktighet då hyra och mat måste prioriteras före biobesök eller en fika på stan med kompisar. Vilket bekräftar den tolkning som Socialstyrelsen (2010a) gör, att ekonomisk utsatthet ska förstås i relation till den rådande livsstilen som är normen. I detta fall samhällets övriga unga vuxna och deras rådande livsstil. Den begränsningen framträder tydligt i flera av berättelserna.

”Jag vill liksom också kunna köpa allt det där som andra kan, på bloggarna. Jag kollar på Instagram, Facebook och vill kunna ha känslan av att kunna köpa samma som de andra.” -Kim

Även för Terese är det största att hennes ekonomi begränsar henne i sitt sociala liv. Det skapar en känsla av att det är svårt att se framåt, alla dagar ser likadana ut och att umgås med sina vänner.

”..... jag har inga pengar att göra något heller. Allt är så dyrt. En vanlig jävla kaffe på stan – kan man nästan köpa ett helt kaffepaket för!” - Therese

Det som framkommer vidare ur berättelserna går i linje med vad tidigare kunskapsläge visat, att många gånger inte räcker pengarna till att klara alla sina löpande utgifter även om medvetenheten finns (Bohlin, 2012; Försäkringskassan, 2017; Socialstyrelsen, 2010a). De unga vuxna i studien har en ekonomisk medvetenhet för att klara sina vardagutgifter och de uppger vilket hinder ekonomin skapar i att kunna delta i sina sociala sammanhang. De visar på individuella resurser att försöka skapa sig en tillhörighet och delaktighet men att de externa resurserna från samhället, ersättningsnivån, trots tillskott från bostadstillägg inte räcker till att kunna delta på lika villkor i samhället. Utifrån Shiers (2001) modell om att organisationer skapar *öppningar, möjligheter eller skyldigheter* görs tolkningen att *öppningen och skyldigheten* finns, genom att om man som ung vuxen på grund av en funktionsnedsättning eller sjukdom inte kan ta ett förvärvsarbete inte ska stå utan inkomst då det är lagstadgat i Socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110) om aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga. Dock kan det ses om att *möjligheten* att skapa delaktighet för den enskilde i verksamhet, i detta fall i samhället, inte är införlivad då ersättningen på garantinivån inte tillgodoser de unga vuxnas behov i vardagslivet och att den inte har ökat sedan införandet. I enlighet med den gemensamma linje som framkommit i Socialstyrelsens (2010a, 2010b), Bohlin (2012), Försäkringskassans (2013) och Riksrevisionens (2015) rapporter, kvarstår att det finns en stor risk för unga vuxna med aktivitetsersättning att hamna i en utsatt ekonomisk situation. Socialstyrelsen (2010a) menar att ekonomisk utsatthet ska tolkas utifrån den individuella upplevelsen i relation till den för tiden givna livsstilen som råder illustreras tydligt i de unga vuxnas upplevelse av sin vardag, begränsningarna i möjligheterna att leva på samma villkor som jämnåriga, att behöva avstå från den livsstil som de upplever råder. De unga beskrivet tydligt hur de får låna pengar för att klara sina löpande utgifter, har svårigheter att delta i de sociala sammanhangen som de önskar samt inte kan leva den livsstilen de vill utifrån de begränsade ekonomiska ramarna. Vilket tidigare har belyst att de unga vuxna har stora svårigheter att klara de löpande utgifterna och även oförutsedda utgifter (Bohlin, 2012; Riksrevisionen, 2015).

Att ständigt hantera sin ringa ekonomi är något som återkommer i berättelserna, bland annat som en faktor som kan skapa stress och ohälsa. Hultqvist & Kolouh-Söderlund (2015) betonar att de unga vuxna behöver få en trygg ekonomisk bas först för att minimera riskerna för ohälsa innan en rehabilitering kan vara möjlig. Rehabiliterande inslag är dock en brist som framkommit i tidigare studier (Inspektionen för socialförsäkringen, 2017:5; Riksrevisionen, 2015). Dagens hantering av aktivitetsersättning skulle då kunna ses som att den unge vuxne

varken får en trygg ekonomisk bas eller en rehabiliterande insats. Vilket leder till tolkningen att den unge vuxne inte får den möjligheten som kan behövas för att utvecklas till en resursstarkare individ och därmed inte få möjligheten till att kunna delta i samhället på lika villkor. Något som är grunden i de handikappolitiska målen (Regeringen, 2011; Regeringen 2017)

Hälsa - ”Varje dag är en överlevnad”

Tidigare studier påvisar att det finns ett samband med att er hålla aktivitetsersättning och ökad psykisk ohälsa (Alexandersson et al, 2013; Jonsson 2013; Socialstyrelsen, 2010). Flertalet av de unga vuxna i studien har upplevt ohälsa i olika grad i perioder i sina liv. I vissa fall är det relaterat till deras ekonomiska situation, att inte veta om pengarna räcker till och hur ska det gå runt varje månad. I flertalet av berättelserna framkommer att hälsan är påverkad utifrån att hitta sin plats i samhället, hantera den osäkerhet som finns genom att inte veta vad man ska göra, hantera andras förväntning och krav. För vissa av de unga vuxna innebär det att deras funktionsnedsättning medför att det finns en sårbarhet i den psykiska hälsan. Försäkringskassan (2013) beskriver att det saknas en samlad information om individens insatser från kommun och hälso- och sjukvården. Om detta fanns menar Försäkringskassan att de bättre skulle kunna utföra sitt samordningsansvar och verka för att individen får den rehabilitering som krävs för att minska sin ohälsa. Sandra är en av dem som tydligast uttrycker sin psykiska ohälsa. Ohälsan bottnar i känslan av ett utanförskap, att hantera krav från omgivningen, att hennes funktionsnedsättning bidrar till en psykisk ohälsa samt att gå från ungdomstiden till ett arbetsliv. Hon har levt med psykisk ohälsa under en längre period av sitt liv och tror att hennes ohälsa grundar sig i att hon dels fått diagnosen så sent i livet.

”Hade jag fått veta tidigare varför jag var annorlunda kanske jag inte hade behövt fundera varför ingen ville vara med mig. – Sandra

Sandra tycker att övergången mellan skolan och arbetslivet är svår då det blir en stress att hitta något att försörja sig på, något att göra och allas krav på att det ska ske. Sandra beskriver att hon utifrån sin diagnos har svårt att föreställa sig och kan inte skapa sig en tanke om vad som komma skall. Hon behöver stöttning i att kunna planera, organisera och förstå framtiden. Hon tror också att hon är i behov av en samtalskontakt men vet inte vart hon ska vända sig. Hultqvist (2014) och Björquist (2016) påvisar båda att det saknas en stödfunktion för de unge som kan anta en helhetssyn och ger den individuella stöttningen som denne är i behov av för att kunna navigera sig genom trygghetssystemet. Utifrån Shiers (2001) analysmodell saknas det en tydlig *öppning* för Sandra där hon skulle kunna söka information och stöd i sitt mående. Björquist (2016) föreslår en stödperson som ett led i att unga vuxna med funktionsnedsättning ska få möjligheten till att klara av övergången mellan skola och arbetsliv lättare. Försäkringskassan är den som har uppdraget att samordna individens behov av insatser (Riksrevisionen, 2015) och därmed skulle kunna vara den som stödjer individen att kunna få kontakt med de instanser som behövs för att kunna rehabiliteras och stärkas. Min tolkning är att en stödperson med samlat ansvar för den unge vuxne skulle kunna ses som ett sätt för organisationen att öka sitt främjande till delaktighet och ett led i att främja de goda hälsoaspekterna för den enskilde. En stödperson skulle kunnat varit det som hade hjälpt Sandra till att navigera i vårt välfärdssystem och på så

sätt underlättat för Sandra och därmed bidragit till att främja hennes hälsa genom att reducera stress.

Tidigare studier (Björquist, 2016; Hultqvist, 2014; Jonsson, 2013) har påvisat att övergången mellan ungdomstid och vuxenliv är en sårbar period som kan skapa en grund till psykisk ohälsa. Övergången mellan utbildning och arbetsliv är en period i en ungdoms liv som kan komma att prägla upplevelsen av hälsa och välbefinnande. Ungdomen ska finna ett arbete som ger ekonomisk trygghet som i sin tur påverkar möjligheten till upplevelsen av självkänsla och social gemenskap (Alexandersson et al, 2013; Jonsson, 2013). Att i denna övergång ha en funktionsnedsättning kan göra övergången svårare att hantera (Björquist, 2016; Hultqvist, 2014). Johanna berättar om det stora ansvaret att klara sig själv, att direkt hoppa in i ett vardagsliv och göra allt som de vuxna innan gjorde, så som laga mat, städa och tvätta. Johanna har en tanke om att de andra, jämnåriga, mognar och lär sig ta ansvar genom att de går på gymnasiet, vilket Johanna inte gjort. Det var när hon hoppade av skolan som hon upplevde att ansvaret blev för stort och behövde mer tid för att mogna, utvecklas och lära sig ta ansvar.

”Jag blev stressad för att jag inte kunde och det var så kort tid för att göra allt. Jag vill växa i min egen takt” - Johanna

Även Terese beskriver det stora ansvaret av att klara sig själv och beskriver att varje dag är en överlevnad.

”Det blev ett stort ansvar i att klara sig själv. Förut om jag struntade i allt så blev det ändå gjort. Personalen gjorde det åt mig. Men nu om jag struntar i att laga mat så får jag ingen mat. Vissa rutiner har jag lärt mig på behandlingshemmen, så som städ och bädda sängen. Men nu ska jag betala räkningar, handla och sköta mitt hushåll. Vissa bitar har gått bra men andra har gått dåligt. Jag har inte kunnat hantera min ekonomi och har skulder som ska betalas tillbaka.” – Terese

Det går inte att utläsa om deras ohälsa beror på att de har aktivitetsersättning eller om de har fått aktivitetsersättning på grund av sin ohälsa. Snarare vittnar vissa av berättelserna om att aktivitetsersättningen ger dem ett utrymme att skapa en mer stabil grund och minskar deras stress över att ta sig ut i livet. Terese, Sandras och Johannas berättelser handlar inte om att komma i arbete utan att få en fungerande vardag med en stabilt mående för därefter eventuellt komma i arbete. I Johannas och Sandras berättelser lyser det igenom att aktivitetsersättningen har givit dem hopp om livet igen från att tidigare varit i en mycket stressande livssituation. Vilket är aktivitetsersättningens incitament att den enskilde får möjligheten till att utvecklas, rehabiliteras och få ett hopp om att kunna utvecklas och komma vidare (Regeringen, 2000). För Kim har aktivitetsersättningen varit en räddning då hon tror att om hon inte blivit beviljad sin ersättning och funnit sin sysselsättningsplats skulle ha brukat stora mängder alkohol och mediciner och genomfört ett antal självmordsförsök. Sammantaget skildras att de unga vuxnas hälsa eller ohälsa bottenar i många aspekter. En ständig stress över en väldigt begränsad ekonomi, det stora steget mellan skola och arbetsliv med allt som det innebär, ett uttryck för att inte vara förberedd på vuxenlivets krav. Att klara sig själv skapar en stress och ohälsa samtidigt som drömmen om ett mer självständigt liv ofta kommer på tal i samtalen med de unga vuxna. Detta skulle kunna tolkas som Molins (2008) förståelsemodell som han omnämner som socialt

erkännande, att som individ uppnå delaktigheter utifrån tre nivåer: *Självförtroende och autonomi, självaktning och självrespekt* och *individens självkänsla* kan bidra till förståelse för hur individen blir till i ett sammanhang. Molins (2004) resonemang bidrar till en förståelse till berättelserna, att den ohälsa som de unga vuxna beskriver korrelerar med de delaktighetsnivåer Molin beskriver. Avsaknaden av självförtroende, autonomi, självaktning och självrespekt och individens självkänsla bidrar till en sämre hälsa men också en lägre delaktighet på samhällets olika arenor. Men bilden av de hälsofrämjande aspekterna som aktivitetsersättningen gett framträder också. Uttryck för den minskade stressen för en månatlig inkomst, även om ersättningen upplevs begränsad, är en aspekt som påtalas. Att få delta i sammanhang där personens delvis begränsade resurser kommer till användning och värderas som positiva bidrag i ett större sammanhang. Det bidrar till att de unga vuxna upplever ett ökat välbefinnande, ett tryggt sammanhang att delta utifrån sina egna interna resurser och rehabiliteras mot en resursstarkare person på sikt. Molins (2008) sociala erkännandet kan här istället bevisa att *självförtroende och autonomi, självaktning och självrespekt* och *individens självkänsla* som individerna beskriver i sina upplevelser när de känner sig accepterade och uppskattade i yrkessammanhang medverkar till en ökat socialt erkännande för sig själva men också i omgivningens ögon. Också Sinclairs (2004) definition av delaktighet faller väl in i de unga vuxnas berättelser där delaktighet definieras som en möjlighet till en autentisk känsla av påverkansmöjlighet och delande av ansvar och makt något som personerna lyfter fram i de sammanhang där de upplever en känsla av acceptans för den de är och de resurser individen besitter för stunden.

Ökad delaktighet och agency – ”Här får jag vara den jag är”

Försäkringskassan har som uppdrag att upprätta en plan tillsammans med den enskilde. Denna planen ska syfta till en planering kring på vilket sätt som individen kan stärka sina resurser och rehabiliteras till arbete (Försäkringskassan 2017). Johanna är den som tydligast beskriver hur hon och handläggaren på Försäkringskassan skapat en plan för hennes tid med aktivitetsersättning, där hon får utrymme att utveckla sig själv, klara sig ekonomiskt och psykiskt hinna med i vad som händer samt känna av sin fysiska förmåga.

”Nu när jag har min plan har jag möjligheten att göra det jag behöver göra. 1. Utvecklas. 2. Ha en ekonomi som är okej men kunde varit bättre.”- Johanna

Aktivitetsersättningen skulle utifrån Johannas berättelse om sin planering ses skapat en *öppning, en möjlighet* med en definierad *skyldighet* (Shier, 2001) för ökad delaktighet i samhället och i planeringen av sin tid med ersättningen. *Öppningen* för att ersättningen finns, *möjligheten* att kunna genomföra aktiviteter som stärker individen och uppmuntra till utveckling och *skyldigheten* för det är lagstadgat att ersättningen ska finnas och försäkringskassan har ansvaret tillsammans med den enskilde att det upprättat en plan med åtgärder. Intentionen med socialförsäkringen är att skapa en ekonomisk trygghet där utveckling och rehabilitering står i fokus för individen. Detta skulle kunna tolkas som ett sätt för personen att utveckla sin agency, att ses som en kompetent aktör i sitt egna liv samtidigt som man får öva upp och rehabilitera vissa förmågor för att på sikt kunna bli en ännu mer aktiv aktör i sitt egna

liv (Bolin & Sorbring, 2014). Att ges en ekonomiskt trygg bas för en tid framöver för att under tiden få möjlighet att utvecklas och bli en ännu starkare aktör. Molin (2004) beskriver att en hög grad av delaktighet kan uppnås i interaktionen när individens interna resurser frigörs och de externa resurserna görs tillgängliga. Min tolkning är att om individens förmågor och kapacitet möter en extern tillgänglig miljö kan förutsättningar av en hög grad av upplevd agency skapas. Jag menar att när individens resurser stämmer överens med de tillgängliga externa resurserna skapas förutsättningar för att nå Harts (1992) sista steg i delaktighetstrappan. I den inverterar den enskilde en frågeställning eller ett problem och den professionella är med i genomförandet och stödjer processen. Aktivitetsersättningen kan ses som en extern resurs (Molin, 2004) för att individen på sikt ska kunna känna delaktighet i samhället genom att rehabiliteras och utvecklas till arbete. Aktivitetsersättningen skapar i vissa fall en förutsättning för individen att närma sig de arenor som de önskar ingå i, exempelvis möjligheten till sysselsättning utifrån egna förutsättningar. Kims berättelse påvisar tydlig hur det kan bli om alla faktorer för att skapa delaktighet kommer på plats. Hon upplever en hög grad av agency utifrån sin egen tilltro på sin egen förmåga och sina interna resurser och kan skapa förståelse och meningsskapande i sin tillvaro. Kim är tydlig med att hon har fått växa och lära känna sina begränsningar samtidigt har hon blivit utmanad och fått blomma ut.

”MEN så kom jag hit! Mamma hittade detta stället och när jag kom hit vände det! Här får jag vara NÅGON, jag kände mig som en resurs och inte ett hinder längre. Nu ser jag framåt – aktivitetsersättningen är bara en period i mitt liv. Det ska inte bli mitt liv.” – Kim

Även Sandra upplever att hon på sin sysselsättningsplats har fått mogna, utvecklas och blivit utmanad på ett positivt sätt.

”Här på min arbetsplats känner jag mig förstådd. Det är många som tror på mig. Det har jag inte känt innan. Som när jag skrivit mina dikter. Projektledarna puschade mig till att våga visa upp dem. Det stärkte min självkänsla. Jag vill få koll på mig själv, vad jag vill, vad jag inte vill. Vad jag klarar av och inte klarar av. Vad jag mår bra av och vill bli starkare i mig själv!”-Sandra

Genom att projektledaren ser Sandra för den hon är, det hon kan och de resurserna beskriver hon att hennes självkänsla och självförtroende har ökat. Utifrån Molins (2008) synsätt på delaktighet utifrån socialt erkännande har Sandra fått möjlighet till att utveckla sin självaktning och självrespekt och ses av projektledaren som ett tillräckligt subjekt. Det vill säga en kompetent aktör som kan agera utifrån sina egna resurser. Sandra upplever idag, till skillnad från skoltiden, en delaktighet. Hon känner sig accepterad och att någon tror på hennes kapacitet. Det gemensamma som framträder är en strävan och längtan efter vad som kan tolkas som agency, likt agencyns grundsten: att alla människor har intentioner med sitt handlande eftersom människan är självreflekterande, självorganiserande och proaktivt (Bandura, 2006). Vissa av de unga vuxna beskriver framtidsvisioner, längtan och tilltro till sin egen förmåga som en produktiv individ med en bild av sig själva som agenter i sina egna liv, men bilden av vägen dit är strävsam och behovet av stöd på vägen är också en del av berättelsen. Ett stöd som enligt Riksrevisionen (2015) har uteblivit och aktivitetsersättningen har blivit en ersättning utan

rehabiliterande inslag. Det leder till tolkningen att individens möjlighet till ökad delaktighet i samhället förhindras genom att individen inte erhåller det stöd som denne behöver för att rehabiliteras och utvecklas för att kunna pröva att nå den öppna arbetsmarknaden.

Förhindrad delaktighet och agency – ”Jag tror jag har fått ett jobb”

När alla faktorer inte finns för att uppnå en hög grad av delaktighet och hög grad av agency framkommer att det kan skapas en upplevelse av en *förhindrad delaktighet och agency*. Josefin berättar vid första intervjutillfället att hon under våren ska gå en kurs via hennes hemkommun, en kurs i skönhet och fitness. Hon såg fram emot detta och att det kunde leda till någon annat än att bara gå hemma. Så här långt byggde planeringen på delaktighet och känslan av agency. Det kom sen att visa sig att Josefin tackat nej till kursen.

”Det kändes inte bra när min jobbcoach berättade mer vad det gick ut på. Det skulle inte handla så mycket om fitness utan mer om min egen hälsa. Det kan jag redan. Jag mår bra och äter frukost. Det skulle vara en stor grupp och det har jag svårt för och blir stressad. Jag håller mig borta från stress och upplägget kändes inte bra, så jag tackade nej” – Josefin

När hon förstod innebörden av kursen valde hon att tacka nej. Från att allt såg ut att vara en möjlighet för att nå framtida drömmar blev kursen istället ett hinder. Kursen var fortfarande tillgänglig men utifrån Josefins förutsättningar blev det inte möjligt att delta. Vid inplacering av Josefins berättelse i Molins (2008) modell för förutsättningar för delaktighet synliggörs att kursmiljön inte varit tillgänglig för Josefin. Det visar att det är många faktorer som behöver vara synkroniserade för att individen skall kunna känna sig delaktig och använda sin agency. Inför valet av kursen var inte informationen utformat på ett sådant sätt att Josefin utifrån sin förståelsenivå kunde förstå vad hon förväntades tacka ja eller nej till. Hennes interna resurser räckte inte till, viljan fanns men då förutsättningarna blev tydliga kom inte hennes förmågor att rätta till för att genomföra kursen. Det som bland annat blir synligt i ovanstående är förmågan till att ta emot information eller kanske mer förmåga från professionellas roll i att ge information och säkerställa att informationen har blivit förstådd. Grunden i att känna agency är att kunna hantera sin situation och förstå den för att därefter kunna agera utifrån sina förutsättningar (Kuczynski 2003, 2006). Terese är en av dem som berättar hur det relativt genomgående funnits tillfälle i hennes liv där det saker hänt som hon inte förstätt varför det skulle ske, varför det har skett eller borde ske. Terese hade kunnat ansöka om aktivitetsersättning ett par år tidigare när hon ingick i ett arbetslivsprojekt som syftade till att coacha den enskilde till arbete ”*Men handläggaren tyckte jag skulle avvakta med att ansöka om aktivitetsersättning, men jag vet inte varför.*”

Ovanstående beskrivning av hur handläggare och andra professionella råder eller säger åt personen att ansöka si eller välja så kan ses som ett sätt att guida individen till rätt stöd, men vem bestämmer vad som är rätt för individen? Jag menar att situationen beskriver ett tillstånd där den professionella minimerar och förhindrar den hjälpsökandes egna agency. Istället för att stödja personen till att förstå sin situation och finna ett sätt att låta personen bli agent över sitt egna liv, beskriver personerna att de inte förstår och på ett passivt sätt följer med vad den

professionella initierat. Det aktualiserar funderingar kring hur den enskilde har skapats möjlighet till en delaktighet i sitt egna ärende som de professionella är med och stöttar i, hur de får möjlighet att förstå sin kontext och vilka resurser som finns tillgängliga. I Terese fall handlar det om information som har givits om att möjligheten finns att ansöka om aktivitetsersättning med en efterföljande kommentar att det inte är rätt läge för henne just nu, så som Terese förstod det. Tolkningen som kan göras är att det finns en *öppning* (Shier, 2001) då den enskilde professionella har gjort Terese delaktig i informationen. Dock kan tolkningen göras att *möjligheten* till att göra den enskilde delaktig inte funnits utifrån att finna rätt sätt att informera så Terese förstår varför det inte ännu var läge att ansöka just nu. Det leder till att förstå detta som en krock mellan den enskildes interna resurser och de externa resurser, hos den professionella att skapa den delaktighet som leder till att Terese får vara med och ta beslutet. Utifrån Harts (1992) delaktighetsstege skulle det kunna ses som att Terese är anvisad och informerad men inte deltar aktivt i handlingen att ta beslutet att inte ansöka. Hon litar på den professionella att det är det rätta beslutet att ta just nu. Denna beskrivning går i linje med Hultqvists (2014) redogörelse för hur de unga vuxna saknar systemkännedom och är i behov av att den professionella stöttar upp och leder den unge genom systemet. Detta framkom även i Björquist studie (2016) behovet av ett informativt stöd där den unge ges möjlighet att dels få delge sina synpunkter och dessa tas i beaktning men också att få information anpassad efter egen förmåga för att förstå valen och konsekvenserna av valen som kommer att göras. Att ta till sig information, tolka och förstå är en förmåga som kan vara begränsad om det finns en funktionersättning. Även i Stinas berättelse framträder upplevelsen av att inte förstå vad som händer. Stina möter upp till det sista intervjutillfället och delger att hon varit på möte på arbetsförmedlingen. Dock är hon osäker på vad som blev sagt på mötet med arbetsförmedlingen. Hon rekonstruerar deras samtal flera gånger med påstående som hon önskar hjälp av mig att tolka.

”Jag tror jag fått ett jobb. Jag fattar ingenting, jag skulle tydligen gå med i A-kassan med vet inte varför?! Men det var viktigt. Hon sa bara grattis till jobbet, det borde ju betyda att jag fått jobbet?! De frågade om storleken till arbetskläderna” - Stina

Utifrån Josefins, Terese och Stinas berättelser om att inte förstå vad som händer och varför leder oss in på att reflektera över hur de skapar mening och förståelse för det som händer, deras *meningsskapande* och hur de använder sitt handlingsutrymme och *autonomi* (Kucznyski, 2003). I alla tre ovanstående beskrivningar framträder en bli av att inte kunna utöva sin agency då omgivningen skapar en förhindrad möjlighet till att få dela på beslutstagandet. De unga vuxna har visserligen agerat genom att delta i projektet, ansöka om insatserna och deltaga på mötet på arbetsförmedlingen. Men i återberättande om vad som skapade mening i dessa stationer framträder beskrivningar av *oförståelse och passivt agerade* då de inte aktivt tar beslutet utan följer det som uppmanas att göras. Vad som hindrar möjligheten till att skapa en ökad grad av delaktighet är en svår tolkning att göra då de professionella inte är tillfrågade i de enskilda situationerna. Men de unga vuxnas egen känsla av handlingsutrymme och självbestämmande är låg. De är utifrån Harts (1992) termer konsulterad och informerad men delar passivt i besluten. Det vill säga de får reda på vad de bör göra och gör det men har inte full förståelse att utifrån det kunnat ta ett välgrundat beslut utan litar på att de professionella vet vad som är rätt

beslut att ta i situationen. Det leder till tolkningen att konstaterar att låg grad av delaktighet leder till låg känsla av upplevd agency och en känsla av att inte ses som en egen kompetent aktör i sina liv. Att inte ses som en egen kompetent aktör är något som Terese fått uppleva. Genom sina år med olika former av insatser från socialtjänsten har hon mött många handläggare som har genomfört utredningar och bedömningar. I alla dessa möten ställs frågor som kräver ett svar. Terese upplevelser från dessa möten är att det inte längre är någon idé att svara det man tänker, tycker och vill.

”För socialen gör ändå som de vill. De ställer en fråga. Jag säger nej. Då omformulerar de frågan tills de får det svaret de vill ha. Så jag har slutat att svara, eller säger bara ja. Eller som den gången när jag var i mitt missbruk då säger de: Antingen väljer du detta behandlingshemmet eller så blir det ett LVM. Men då hade jag ju inget val! Det var ju redan bestämt vad de tyckte och ville göra.” – Terese

En del i att känna upplevelse av en högre grad av agency är att kunna förstå, hantera och kunna agera utifrån sina egna resurser (Kuczynski 2003, 2006). Ett led i att känna agency skulle kunna ses som att få möjlighet att känna sig självständigt. De handikappolitiska målen anger att målet är att skapa förutsättningar för självständighet och självbestämmande (Regeringen, 2011; Regeringen, 2017). Självständighet kan genomgående i aktuell studie kunna ses ur perspektivet att kunna klara sig själv på egen hand, ha en försörjning som man klarar sig på samt förstå vad som sker och känna en möjlighet till att påverka sin situation. Ur berättelserna har det framträtt att de unge vuxna många gånger inte upplever en självständighet med ett självbestämmande. De upplever bristande möjligheter till egen försörjningen och möjlighet till att påverka sin egen livssituation. Detta medför att aktivitetsersättningen som en extern resurs skulle kunna ses ett hinder, istället för en möjlighet, till att nå en ökad delaktighet på arbetslivets arena då det är få som går vidare till arbete eller studier. Sammanfattningsvis blir den förhindrade delaktigheten och agency en frukt av att alla förutsättningarna inte är i synk med varandra. Individens resurser och kapacitet inte räcker till för att förstå och skapa mening när de externa förutsättningarna inte erbjuds även om öppningarna för delaktighet finns.

Diskussion

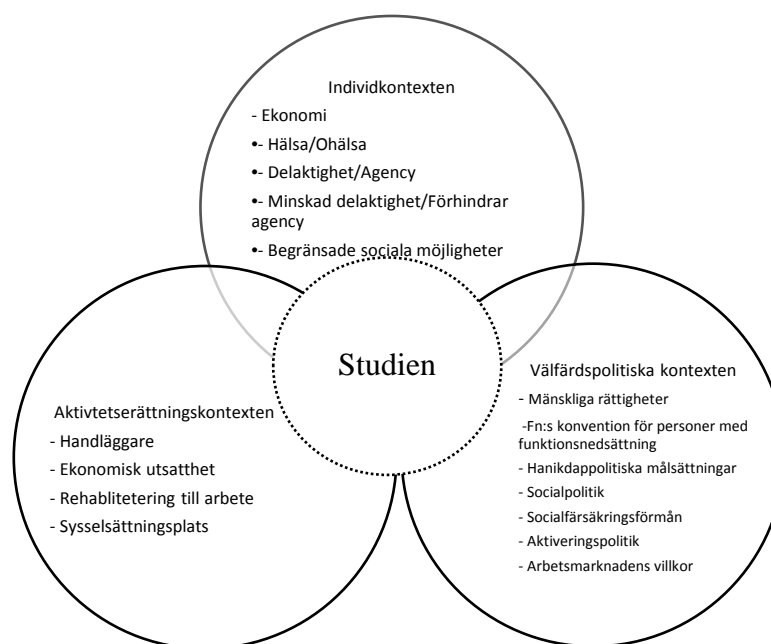
Metoddiskussion

En narrativ ansats syftar till att låta en intervjuperson fritt få berätta sin historia. Ansatsen bidrar till att på djupet söka efter förståelse för hur meningsskapande och betydelsebärande element uttrycks i de intervjuades liv (Johansson, 2005). Det utmanande i mina intervjuer har varit att informanterna har olika förmågor utifrån sina funktionsnedsättningar till att fritt kunna berätta sina historier. Risken med att leda in dem mot förväntande svar var hög. Detta har hanterats genom att skapa en tematisk intervjumall som informanten kunde återgå till för att söka stöd i vilka teman som förväntades att de skulle berätta om. Utifrån min egen erfarenhet av det sociala arbetets praxis fanns kunskapen i att etablera kontakt och föra samtal med målgruppen. En förtrogenhet som är av vikt enligt Sauer (2000) för att kunna förhålla sig till de metodologiska svårigheter som kan uppstå vid intervjuer med individer som har en funktionsnedsättning som påverkar förståelsen. Då målgruppen är liten och risk kan vara hög för igenkänning har valet gjorts vid bearbetningen av informanternas berättelser att inte skriva fram tre informanternas hela berättelser för att deras konfidentialitet ska kunna säkras, därför föll valet på att skriva fram de betydelsebärande delarna som uttalanden. För att kunna hävda att en studie är generaliserbar ska den kunna appliceras på en större population och kräver en god validitet samt reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Studien gör inga anspråk på generalisering då syftet är att exemplifiera och skapa förståelse och kunskap kring informanternas upplevelser av sin tillvaro. Generaliserbarheten är därför låg men det har gått att finna gemensamma teman i informanternas utsagor. Generaliserbarheten är även låg då könsfördelningen inte är jämn över urvalet. Då den narrativa metoden bygger på samspelet mellan forskaren och informanten (Johansson, 2005) har denna studie skapats mellan mig och de unga vuxna och utifrån en socialkonstruktionistiskt synsätt i samspel med rådande samhällskontext och tidvis av våra gemensamma tolkningar skapat ny kunskap. Den kritik som råder vid användandet av narrativt tillvägagångssätt är att det är svårt att reproducera tillvägagångssättet då det skett mellan forskaren och informanten och i deras samspel (Robertson, 2005). För att kunna visa på alternativa tolkningar som skulle kunna göras ut materialet eller perspektiv som skulle kunna läsas in har jag eftersträvat att göra studiens resultatdel så transparent som möjligt genom att tydligt lyfta fram uttalanden, teoretiska begrepp, tankegångar och dess analyser för att visa på andra möjliga tolkningar än de som har gjorts.

Slutdiskussion

De unga vuxnas berättelser visar oss hur de upplever sin tillvaro när de har aktivitetsersättning som huvudsaklig försörjning. De beskriver hur de ser på sina förutsättningar och möjligheten att leva sitt liv så som de önskar. Analysen kom att visa att de unga vuxna beskriver sina liv på varsina unika individuella sätt men att det i deras berättelser gick att återfinna gemensamma element som kan tolkas vara gemensamma just för att de har aktivitetsersättning. Tydligt i analysen blev att den individuella nivån kom att handla om att invänta något, som man vill ska komma, en vändpunkt. Samt en vardagssituation med en ringa ekonomi. En ringa ekonomi som innebär ett ständigt noggrant hanterande av pengar och en känsla av utanförskap till följd av minskad möjlighet att delta. Det framträder en bild av att individerna ser aktivitetsersättnings

låga ekonomiska utrymme som ett hinder för att kunna delta i de samhälleliga arenor som de önskade, detta skulle kunna tolkas som en inlåsningseffekt pga den låga ekonomiska disponibiliteten. Samtidigt framkommer även motsatsen, att aktivitetsersättningen är det som gjort att de känner delaktighet och upplever en hög grad av agency. Utifrån den socialkonstruktionistiska inramningen, som denna studie har, kan man se hur olika kontexter framträder. Den socialkonstruktionistiska synen på kunskap är något som produceras i ett socialt sammanhang och varken kan eller bör ses som en objektiv sanning utan istället något som konstrueras i specifika sammanhang. Kunskapen påverkas av den kontext den skapas i utifrån kulturella och ideologiska villkor (Winther Jørgensen & Phillips, 2000) vilket återspeglas i tre framträdande kontexter: *Individkontexten*, *aktivitetsersättningskontexten* och *den välfärdspolitiska kontexten*. Nedan i figuren skisseras hur studiens kontextuella sammanhang är präglad av de faktorer som återfinns i varje kontext. Skissen ämnar förklara att dessa tre kontexter som identifierats under studiens gång växelverkar med varandra och är beroende av varandra men också påverkar individens upplevda vardag. Studien befinner sig i skärpunkten mellan dessa tre kontexter.



Figur 3. Illustration av kontexternas samspel och studiens skärningspunkter.

Att vilja delta (Molin, 2004) framkommer tydligt i de unga vuxnas berättelser. Man vill delta i arbetslivet, i kompislivet, i ett familjeliv men det finns hinder som står i vägen. Främst framkommer de ekonomiska förutsättningarna som ett hinder för att kunna delta. De ekonomiska begränsningarna blir ett hinder för att kunna känna sig som vilken ungdom som helst. Känslan av att kunna delta i samhället på lika villkor som sina jämnåriga uteblir så som de tror att de jämnåriga har det. Berättelserna visar uttryck för en *förhindrad känsla av agency*, ur många av berättelserna framkommer att man "åker med", att man inte får vara kapten på sin egen skuta. I vissa fall har man skapat/fått en känsla att kunna påverka sin tillvaro till så som man önskar men i många fall framträder en bild av ett förhindrat aktörskap, som tar sin utgångspunkt i "bristande" kommunikation och i relationen mellan den unge vuxne och den

professionella. Frågor växer fram kring vilken tolkning som kan göras av detta och hur studiens resultat kan förstås av olika professioner inom socialt välfärdsarbete och det barn- och ungdomsvetenskapliga kunskapsområdet så att välfärdsarbetet kan genererar den förväntade utveckling som aktivitetsersättningen önskar. Sinclair (2004) lyfte fram i sin definition av delaktighet att grunden i ett deltagande är en autentisk känsla av att kunna påverka och delande av ansvar. Därav väcks en frågeställning kring hur den sociala praxisen kan organiseras så att den enskilde upplever ett deltagande med en ökad påverkansmöjlighet.

Slutsatsen som jag vill lyfta fram är att det är viktigt att förstå skillnaden mellan att delta, delta och känna delaktighet. Det är vidare viktigt att synliggöra att det är på organisationsnivå som det kan skapas arenor för att få uppleva en delaktighet. Likaväl att skapa förståelse för att det kan vara på organisationsnivå som känslan av delaktighet minimeras beroende på hur de professionella yrkesutövarna väljer att hantera sitt handlingsutrymme. Detta handlingsutrymme bottenar i möjligheten, och i mitt tycke skyldigheten, att låta individen få vara delaktig i vilka ramar som skapas för att kunna få delta, känna sig delaktig och känna möjlighet till påverkan. Harts (1992) delaktighetsstegen kan ses som en modell för att förstå hur delaktigheten bör utformas så att individen står i fokus för delaktigheten. Den kan ge professionella ett verktyg i att skapa goda delaktighetsmiljöer. Även Shiers (2001) analysmodell ger redskap att analysera om verksamheten som den unge vuxne möter bjuder in till delaktighet och om det finns de förutsättningar som krävs för att genomföra en ökad grad av delaktighet. Samt att ge redskap att reflektera om delaktigheten är angivet som en policy. Nyckeln för att känna delaktighet är enligt Månsson (2008) och Sinclair (2004) att få känna att man kan påverka sin tillvaro, inte bara vara en del i den. Varje informants utsaga är unik i dess beskrivning men genom den andra narrativa ordningens beskrivning av mötet med kontexten har det gått att urskilja gemensamma drag av det samspel som skett med den professionella, det regelverk som råder och det politiska landskapet som finns. Det blir av vikt att varje enskild aktör använder sig av sin professionella blick som Jonnegård och Erlingsdottir (2008) beskriver. Att man som professionell har förmågan att se helheten, väga samman information och inte bara se delarna. Att se de unga vuxna utifrån sina individuella unika förutsättningar och behov, inte utifrån en kollektiv tanke om vad insatsen skall leda till och vilka vägar som skall kunna ses som de rätta. Allt detta för att skapa förutsättning och möjlighet för den enskilda att uppleva en hög grad av delaktighet och agency och därmed kunna uppleva känslan av att leva ett liv så som alla andra. Vilket är grunden i de mänskliga rättigheterna och i FN:s konvention för personer med funktionsnedsättningar. Varje land ska skapa förutsättningar för delaktighet i samhället, inflytande och självbestämmande på lika villkor och en tillgång till att kunna leva som alla andra och göras tillgänglig att delta på samhällets alla arenor. Välfärdens tre ben enligt Olofsson (2015) hjälper oss att förstå att aktivitetsersättningen skulle kunna ses som ett led i att öppna upp för unga vuxna med en funktionsnedsättning att få tillgång till arbetslivetsarena. Dock kom det sig att visa att aktivitetsersättningen inte givit det utfallet som var önskar och en inlåsningsrisk föreligger att den unge vuxne långvarigt skulle bli kvar i systemet och inte kommer vidare till ett förvärvsarbete. Vad som om bidragit till att fortfarande 6 av 10 går vidare till sjukersättning har inte varit föremål i denna studie men är värt att reflektera kring. Välfärd enligt Bäckman et al. (2007) handlar om att individen kan förfoga över sina resurser och påverka sin livssituation. Om livssituationen till största del går ut på att bemästra sin vardagliga

tillvaro utifrån hinder som inte individen själv kan påverka, så som ekonomiska resurser, professionellas bemötande och politiska incitament kommer det vara svårt att utveckla de resurser som finns om inte man hamnar i en miljö som kan ta tillvara på individens kapacitet och skapa en tillgänglig miljö så att utveckling kan ske. I budgetarbetet inför 2017 (Prop. 2016/17:1) lades förslag för ökad välfärd och trygghet inom socialförsäkringarna. I den anges att regeringen föreslår att ersättningsnivån för aktivitetsersättningen garantinivå höjs med 0,05 prisbasbelopp och kommer innebära en höjning på 187 kronor per månad före skatt. Dessa förändringar är antagna och kommer införas 1 juli 2017. Det kommer leda till en ökad disponibel inkomst men kommer det leda till en större upplevelse av återstående konsumtionsutrymme och en ökad känsla av delaktighet i samhällets arenor, där de unga vuxna önskar att delta det återstår att se i framtiden. Det vi vet att vi har fått en djupare förståelse för hur dessa unga vuxna uppfattar, förstår och relaterar till deras aktuella kontext och hur de tolkar sin tillvaro och därefter kommunicerar den till omgivningen. Genom att lyfta fram deras röster, en marginaliserad grupp i samhället, så som de själva presenterat dem, hoppas de själva att de varit med och bidragit till en ökad förståelse och kunskap om sin situation som förhoppningsvis kan leda till en förändring. En grund i den narrativa traditionen och narrativa kommunikationen (Skott, 2004) och en utgångspunkt i det socialkonstruktionistiska perspektivet, att vi alla är med och formar vår samtid (Winther Jørgensen & Phillips, 2000). Som avslutning citeras Stina tankar om hennes bidrag till studien.

”De måste få veta hur vi har det! Du skickar väl den till de som bestämmer? Och till kungen också! – Stina

Studiens implikationer och vidare forskning

Denna studie har studerat ett samhälleligt fenomen, aktivitetsersättning för unga vuxna med funktionsnedsättning, utifrån de unga vuxnas egna perspektiv. De unga vuxna har fått utifrån var och ens egen förmåga berätta hur de förstår och tolkar sin tillvaro, vilket är grunden i den barn- och ungdomsvetenskapliga forskningstraditionen (Fraser, 2004). Kunskapen som producerats i denna studie kan bidra till fältet genom att lyfta fram vilka hinder informanterna upplever står i vägen för deras upplevelse och känsla av delaktighet, jämlikhet och inlyftande i samhällets olika arenor. Genom att lyssnat, inte värderat eller bedömt deras berättelser och tolkat dem i en större kontext, utifrån så som de upplever det har det framkommit flertalet viktiga aspekter för det professionella fältet att kunna ta i beaktning i sin framtida yrkesutövning. Dels är det endast individen som kan avgöra graden av den upplevda delaktigheten. Professionella kan endast ana hur den enskilde upplever sin delaktigt. Här blir det av vikt att förstå hur delaktighet skapas och kan förstås, vilket denna studie har bidragit till genom att lyfta fram exempel på hur delaktighet främjas eller hämmas. Kunskap som framträtt är att individen kan ha *viljan att delta* men *förmågan* till att kunna delta är begränsad på grund av en funktionsnedsättning eller att arenan som individen vill vara delaktig i finns men är inte tillgängligt på grund av olika faktorer. Här blir det av vikt att förstå hur *tillgängligheten* till delaktigheten skapas där professionella inom det barn- och ungdomsvetenskapliga fältet tillika det sociala arbetets praxis är den bryggan som kan möta individen och stödja till att skapa, påvisa hur tillgängligheten skapas, förstå och kan organiseras för att en ökad grad av delaktighet och agency kan uppnås hos individen.

Det kan vara av intresse att fortsätta följa målgruppen över tid, hur går det och kommer den nya vändpunkter som gör skillnad i den reella vardagen för de unga vuxna. Vidare är det av intresse att studera de unga vuxna som har funktionsnedsättningar med ett större behov av stöd i sin vardag, hur de upplever de sin tillvaro, en målgrupp som sällan får komma till tals (Socialstyrelsen, 2010a). Då denna studie fokuserat på hur de unga vuxna själva förstår, upplever och beskriver sin tillvaro kan det vara av intresse att studera hur de professionella tänker kring att skapa tillgänglig delaktighet, hur delaktighet utformas och förstås i relation till styrdokument, regelverk och handlingsutrymme. En longitudinell studie där ett antal unga vuxna följs över tid för att se hur vardagen skapas, förändras och förstås då ovanstående studier visar på en längtan efter en vändpunkt, att något ska ske som i dag inte finns i ens tillvaro.

Epilog

Berättelse efter berättelse vaknade till liv.

Ett liv berättades, ett liv skapades och fram trädde livsöden, kamper, glädjeämnen och sorger men även förhoppningar och längtan efter något annat. En längtan efter det där jobbet som man så länge önskat, det där bättre måendet som man under så många år har saknat. En längtan efter de där pengarna som gör att man inte alltid behöver tänka på sin ekonomi och kan hänga på kompisarna på en resa.

En längtan efter känslan av att betyda något för sig själv och för andra.

Jag tänkte i min epilog ha en reflektion kring lyssnandet, förståelsen och mötets betydelse för en människans utveckling - men jag väljer i detta nu att citera Søren Kirkegaards

Till eftertanke

Om jag vill lyckas
med att föra en människa mot ett bestämt mål,
måste jag först finna henne där hon är
och börja just där.
Den som inte kan det
lurar sig själv när hon tror att hon kan hjälpa andra.
För att hjälpa någon
måste jag visserligen förstå mer än vad han gör,
men först och främst förstå det han förstår.
Om jag inte kan det,
så hjälper det inte att jag kan och vet mera.
Vill jag ändå visa hur mycket jag kan,
så beror det på att jag är fåfång och högmodig och egentligen vill bli beundrad av den andre i
stället för att hjälpa honom.
All äkta hjälpsamhet börjar med ödmjukhet inför den jag vill hjälpa
och därmed måste jag förstå
att detta med att hjälpa inte är att vilja härska,
utan att vilja tjäna.
Kan jag inte detta
så kan jag inte heller hjälpa någon

Här slutar min resa för denna gången med en starkare övertygelse om:
”att om du ska hjälpa mig så behöver du förstå hur jag tänker så kommer jag förstå vad du
säger.”

Referenser

- Alderson, P., & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people: a practical handbook*, 2nd ed. Los Angeles, [Calif.]: SAGE.
- Alexanderson, K. Jonsson, U. Kjeldgård, L. & Mittendorfer-Rutz E. (2013). Suicidalt beteende bland unga med aktivitetsersättning. *Socialmedicinsk tidsskrift* 2013:5 s:705-714
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2., [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur
- Robertson, A. (2005). Narrativ analys s.219-262. I Bergström, G. & Boréus, K. (red.) (2005). *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. 2., [omarb.] uppl. Lund: Studentlitteratur
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science*. vol. 1 (2):164-180.
- Björquist, E. (2016). *Mind the gap: transition to adulthood – youths' with disabilities and their caregivers' perspectives*. Diss. Lund: Lunds universitet
- Bolin, A. & Sorbring, E. (2014). *När många vill "hjälpa till": Barns och ungdomars erfarenheter av interprofessionellt samarbete inom den sociala barnvården*. Trollhättan: Högskolan Väst. Hämtad från: [<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hv:diva-6020>] 2017-03-15
- Bohlin, I. (red.) (2012). *Fokus 12: levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*. Stockholm: Ungdomsstyrelsen
- Corsaro, W.A. (2015). *The sociology of childhood*. (Fourth edition.) Los Angeles: SAGE.
- Czarniawska, B. (1999). *Writing Management*. Oxford University Press: Oxford.
- Erlandsson, S. I. & Sjöberg, L. (red.) (2013). *Barn- och ungdomsforskning: metoder och arbetssätt*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Erlandsson, S. I. & Sorbring, E. (red.) (2008). *Ung på 2000-talet: perspektiv på ungdomars vardag*. Trollhättan: Högskolan Väst
- Fraser, S. (red.) (2004). *Doing research with children and young people*. London: SAGE
- Försäkringskassan (2013). *10 år med aktivitetsersättningen - en studie av situationen för unga med aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga*. 2013:2 Hämtad från: [<http://www.forsakringskassan.se/>] 2017-04-02

Försäkringskassan (2017a). *Statistik om Sjuk- och aktivitetsersättning* Hämtad från: [<http://www.forsakringskassan.se/statistik/sjuk/sjuk-och-aktivitetsersattning>] 2017-04-23

Försäkringskassan (2017b). *Effektutvärdering av insatser för unga med aktivitetsersättning* 2017:5 Hämtad från: [<https://www.forsakringskassan.se/wps/.../socialforsakringsrapport-2017-05.pdf>] 2017-04-05

Försäkringskassan (2017c). *Aktivitetsersättningen vid funktionsnedsättning*. Hämtat från [<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/aktivitetsersattning-och-sjukersattning/aktivitetsersattning>] 2017-03-02

Försäkringskassan (2016). *Sjukfrånvarons utveckling 2016 Socialförsäkringsrapport 2016:7* Hämtad från: [https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/a2001891-5c47-4b8a-b47b-64dfbbd48555/socialforsakringsrapport_2016_07.pdf?MOD=AJPERES] 2017-02-12

Hart, R. A. (1992). *Children's participation: from tokenism to citizenship*. Florence: UNICEF Hämtad från: [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf] 2017-02-15

Hultqvist, S. (2014). *Att göra aktivitetsersättning - Om målförskjutning och icke-kontakt vid förtidspension för unga*. Diss: Linnéuniversitetet

Hultqvist, S. & Kolouh-Söderlund, L. (2015). *Unga vuxna med nedsatt arbetsförmåga - en beskrivning av trygghetssystemen* Nordiskt Välfärdscenter: Hämtad från: [<http://www.nordicwelfare.se/sv/Publications/Unga-vuxna-med-nedsatt-arbetsformaga---en-beskrivning-av-trygghetssystemen/>] 2017-03-19

Inspektionen för socialförsäkringen (2013). *Unga förtidspensionärer: Studie av sju europeiska länder* 2013:3 Hämtad från: [<http://www.inspsf.se/publicerat/Publikation+detaljvy//ungafortidspensionarer.cid4238>] 2017-04-17

Inspektionen för socialförsäkringen (2017). *Aktivitetsersättning till trettio års ålder – vad händer sedan?* 2017:5 Hämtad från: [http://www.inspsf.se/publicerat/Publikation+detaljvy/aktivitetsersattning_till_trettio_ars_alder___vad_hander_sedan_.cid6128] 2017-04-17

Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur

Jonnergård, K., Funck, E. K. & Wolmesjö, M. (red.) (2008). *När den professionella autonomin blir ett problem*. Växjö: Växjö University Press.

Jonsson, U (2013). *Unga vuxna med aktivitetsersättning: risk för suicidförsök och suicid*. Stockholm: Parlamentariska socialförsäkringsutredningen

KristerSSon, U. (2014). i UR Samtiden - Ungdomars liv och försörjning <https://urskola.se/Produkter/181122-UR-Samtiden-Ungdomars-liv-och-forsorjning-Ministern-om-fortidspensioner-psykisk-ohalsa-och-social-rorlighet> [Tillgänglig till 2019-07-01]

Kaczynski, L. (2003). *Handbook of dynamics in parent-child relations* Thousand Oaks: Sage Publications

Kuczynski, I, Killen, M. & Smetana, J- G. (red.) (2006). *Handbook of moral development*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Larsson, S. Sjöblom, Y & Lilja, L. En integrerande narrativ metoddiskussion via berättelseexempel från beroende av psykofarmaka s. 203-230. I Larsson, S., Sjöblom, Y. & Lilja J. (red.) (2008). *Narrativa metoder i socialt arbete*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Molin, M. (2004). *Att vara i särklass: om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Diss. Linköping : Linköpings universitet, 2004

Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar: om övergången mellan gymnasiesärskola och arbetsliv*. Trollhättan: Högskolan Väst.

Myndigheten för delaktighet (2014). *Hur är läget 2014? Uppföljning av funktionshinderspolitiken*. Hämtad från: [<http://www.mfd.se/publikationer/rapporter/hur-ar-laget-2014/>] 2017-01-17

Månsson, N. (2008). *Röster om delaktighet och delaktighetens röster*. Studies in Social Sciences. Forskningsrapport 2008:3. Eskilstuna/Västerås: Mälardalens högskola, Akademin för utbildning, kultur och kommunikation

Olofsson, J. (2015). *Socialpolitik: varför, hur och till vilken nytta?*. 4. uppl. Lund: Studentlitteratur

Olofsson, J., & Östh, J. (2011) *Förtidspensionering av unga - En fråga om utsortering efter utbildningsnivå och socioekonomisk bakgrund?* Stockholm: Elanders Sverige AB

Delrapport nr 5 – Underlagsrapport till den parlamentariska socialförsäkringsutredningen

Polkinghorne, D- E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press

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

Proposition 2016/17:1 *Budgetpropositionen för 2017* Stockholm: Riksdagen

Regeringen (2000). *Aktivitetsersättning: nytt försäkringsstöd för unga med långvarig medicinskt grundad nedsättning av arbetsförmågan*. Stockholm: Socialdepartementet Hämtad från: <http://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eeeb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823> 2017-02-04

Regeringen (2008a). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eeeb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823\]](http://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eeeb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823) 2017-04-26

Regeringen (2008b). *Brist på brådska – en översyn av aktivitetsersättningen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2008/12/sou-2008102/\]](http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2008/12/sou-2008102/) 2017-04-17

Regeringen (2011). *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016* Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/rapporter/2011/06/s2012.028/\]](http://www.regeringen.se/rapporter/2011/06/s2012.028/) 2017-04-19

Regeringen (2016a). *Budgetpropositionen för 2017* 2016/17:1 Stockholm: Finansdepartementet Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2016/09/prop.-2016171/\]](http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2016/09/prop.-2016171/) 2017-04-16

Regeringen (2016b). *Mer tydlighet och aktivitet i sjuk- och aktivitetsersättningen*. Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/rattsdokument/departementsserien-och-promemorior/2016/03/mer-tydlighet-och-aktivitet-i-sjuk--och-aktivitetsersattningen\]](http://www.regeringen.se/rattsdokument/departementsserien-och-promemorior/2016/03/mer-tydlighet-och-aktivitet-i-sjuk--och-aktivitetsersattningen) 2017-03-17

Regeringen (2017). Regeringskansliet *Mål för funktionshinder*. Hämtad från: [\[http://www.regeringen.se/regeringens-politik/demokrati-och-manskliga-rattigheter/funktionshinder/mal-for-funktionshinderspolitiken\]](http://www.regeringen.se/regeringens-politik/demokrati-och-manskliga-rattigheter/funktionshinder/mal-for-funktionshinderspolitiken) 2017-03-17

Riessman Kohler, C. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage

Riksrevisionen (2015). *Aktivitetsersättning – en ersättning utan aktivitet? 2015:7* Hämtad från: [\[http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2015/\]](http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2015/) 2017 01 17

Sauer, L. (2000). Etiska överväganden i forskningen med personer med utvecklingsstörning s. 79-90 I. Nygren, L. Olofsson, I & Ågren, P-O (red) *Forskning på gott och ont - en antologi om samhällsvetenskaplig forskningsetik* Print & Media: Umeå

SFS 2010:110 *Socialförsäkringsbalken* Stockholm: Socialdepartementet

Shier, H. (2001). Parthways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. *Children & Society* 2001:15, s. 107-117

Sinclair, R. (2004). Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 2004:18, s. 106–118.

Skott, C. (red.) (2004). *Berättelsens praktik och teori: narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2010a) *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. 2010-6-21 Hämtad från:[<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer/2010/2010-6-21>] 2017-04-03

Socialstyrelsen (2010b) *Inkomster och utgifter för vissa personer 20-64 år med funktionsnedsättningar – Specialbearbetning av SCB:s undersökning HEK*. 2010-1-12 Hämtad från: [<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer/2010/2010-1-12>] 2017-01-17

Sahlin, I (1999). Diskursanalys som metod. I Katarina Sjöberg (red.) *Mer än bara kalla fakta. Kvalitativ forskning i praktiken* Lund: Studentlitteratur. S.83-106.

Sigstad Høybråten, H-M. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities *Journal of Intellectual Disabilities*, 2014:18 (2) s.188-202

Sinclair, R. (2004). Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 2004:18, s. 106–118.

Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. 3. ed. New York, N.Y.: Wiley

Thurén, T. (2007). *Vetenskapsteori för nybörjare*. 2., [omarb.] uppl. Stockholm: Liber

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från: http://www.vr.se/download/18.7f7bb63a11eb5b697f3800012802/forskningsetiska_principer_tf_2002.pdf 2017-03-16

Winther Jørgensen, M. & Phillips, L. (2000). *Diskursanalys som teori och metod*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Informationsbrev - Till dig som har aktivitetsersättning på grund av nedsatt arbetsförmåga och är mellan 19-29 år.

Hej!

Mitt namn är Jenny Wallentin och jag läser på Högskolan i Trollhättan på magisterprogrammet i Barn- och ungdomsvetenskap. Under våren ska jag skriva en uppsats och jag är intresserad av att undersöka hur unga vuxna som har aktivitetsersättning som försörjning upplever sin vardag och sina möjligheter att påverka den.

Jag skulle vilja få ta del av din vardag och hur du ser på livet när din försörjning är aktivitetsersättning. Jag är intresserad av att få veta hur du upplever dina möjligheter att leva det livet så som du önskar. Jag skulle även vilja veta vad du tycker är viktigt i ditt liv, vilka planer och drömmar du har och om du tror att du kommer att kunna genomföra dem.

Vid en första träff informerar jag mer om studien och därefter kan du bestämma om du vill vara med. Då kommer du skriva under ett samtycke till att delta i studien. Din medverkan i studien är helt frivillig och du kan avbryta din medverkan när du vill.

Efter första träffen kommer vi träffas 3 till 5 gånger för att samtala om din vardag, aktivitetsersättning och framtiden. Vi kommer tillsammans överens om tid och plats. Jag kommer föra anteckningar under samtalen och ibland kommer jag spela in samtalet på band. Dina svar kommer att vara anonyma och ingen kommer att känna igen vem som sagt vad i den färdiga uppsatsen.

Den färdiga uppsatsen kommer publiceras på Högskolan Väst hemsida om du vill ta del av den. Naturligtvis kan jag skicka den direkt till dig.

Har du frågor om min studie kan du ringa, sms:a eller mejla mig.

Jag behöver veta om du vill vara med senast den 3 mars.

Vill du vara med i min studie kontaktar du mig via telefon, sms eller mejl och vi bokar in en första träff.

Hälsningar

Jenny Wallentin

Mobil: XXX-XXXXXXX

E:post: XXXXXXXX

Soly Erlandsson – Handledare

Telefon:XXXXXX

E-post: XXXXXXXXXX

Bilaga 2.

Frågeguide

Tema Innan Aktivitetsersättning:	Stödfrågor som ingång i ämnet Hur såg ditt liv ut då, skola, bakgrund, intresse, drömmar, framtidsvisioner, relationer osv
Att få Aktivitetsersättning:	När, hur , varför, hur upplevde du det, känslor, tankar
Tiden med Aktivitetsersättning:	Upplevelsen av att leva med denna försörjning, fritid, vad man gör, vad man vill göra, vad man önskar kunna göra.
Framtiden efter aktivitetsersättning	hur ser de på sin framtid, drömmar mål, kortsiktiga och långsiktiga.

Högskolan Väst
Institutionen för individ och samhälle
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se