

# Vardag präglad av väntan. Erfarenheter hos personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning

Petra Björne, Malmö stad, Umeå universitet, [petra.bjorne@malm.se](mailto:petra.bjorne@malm.se)

Veronica Lövgren, Umeå universitet

Helena Taubner, Jönköping University

## Bakgrund

Personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning involveras sällan i kvalitativ forskning om hur de upplever sitt liv. Till följd av deras begränsade kognitiva och kommunikativa förmågor att delta i intervjuer, inhämtas istället information genom andra, ställföreträdande personer. Detta innebär att personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning systematiskt utesluts från möjligheten att beskriva sina erfarenheter i forskningsstudier.

## Syfte & frågeställning

I detta forskningsprojekt utforskar vi former att involvera personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning, för att ta reda på: Hur uppfattar de sitt stöd? Vad berättar de om gemenskap, tillhörighet och självbestämmande?

## Metod

Personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning i tre gruppboheter har deltagit i en observationsstudie. Forskare har deltagit i vardagen i cirka 30 timmar i varje gruppbohet, fördelat på cirka tio observationstillfällen om vardera två till fyra timmar. Deltagarna har själva valt hur de velat interagera med forskaren, och om de velat välkomna forskaren i sin lägenhet. Noggranna fältanteckningar har förts under observationerna, och har kompletterats efteråt. Personal som känner deltagarna väl har vid behov stöttat med tolkning av kommunikation.

## Resultat

Genom att delta i vardagen och interagera på deltagarnas villkor har forskarna och deltagarna samskapat ett sammanhang där deltagarna kunnat berätta om sin vardag. En vardag som ofta består av väntan, eller få tillfällen då de varit engagerade i aktiviteter som gett mening,

tillfällen till självbestämmande och delaktighet. Kommunikativa och kognitiva stöd har använts i begränsad omfattning. Några deltagare har sociala nätverk. Merparten är emellertid helt hänvisade till relationer med personal, vilket innebär att deras livsberättelse är beroende av de professionellas narrativ.

### **Slutsatser**

Personer med omfattande intellektuell funktionsnedsättning kan berätta om sin vardag när adekvata och lyhörda anpassningar görs.