

RAPPORT
HÖGSKOLAN VÄST
2002-6196 (Online), 2002-6188 (Print)

Nr 2019:5
Martin Molin
Emma Sorbring
Lotta Löfgren-Mårtenson

Del@ktighetens digitalisering

Om identitetsskapande aktiviteter på
internet bland unga med intellektuell
funktionsnedsättning



NR 2019:5

MARTIN MOLIN

EMMA SORBRING

LOTTA LÖFGREN-MÅRTENSON

Del@ktighetens digitalisering

Om identitetsskapande aktiviteter på internet bland unga med intellektuell funktionsnedsättning

ISBN

978-91-88847-49-2 (Elektronisk version)

978-91-88847-50-8 (Tryckt version)

© Författarna

Institutionen för individ och samhälle

Barn- och ungdomsvetenskapliga forskningsmiljön

Rapport i fulltext:

www.hv.se/buy - publicerat

<http://hv.diva-portal.org>

Högskolan Väst

461 32 Trollhättan

E-post till korresponderande författare:

martin.molin@hv.se

Sammanfattning

Delaktighetens digitalisering – om identitetsskapande aktiviteter på internet bland unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Även om forskning om ungdomar och internet är ett växande område finns det relativt få studier som illustrerar förhållanden för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Tidigare studier har visat att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning är oroliga för att bli marginaliserade, och att många upplever sig mer ensamma än andra ungdomar. Därför kan sociala nätverkssajter på internet vara av avgörande betydelse för att skapa ett utrymme för nya sociala kontakter men även för utforskande av alternativa och mindre stigmatiserade identiteter.

Projektet syftade till att beskriva och analysera hur ungdomar (16-20 år) med lindrig intellektuell funktionsnedsättning interagerar och deltar på internet. Närmare bestämt har vi utifrån elev-, personal- och föräldraperspektiv studerat de ungas självpresentationer, sociala relationer och delaktighet inom ramen för olika gemenskaper på internet. Projektets mål var att generera kunskap om dessa komplexa processer, som kan vara användbara för hur den närmaste omgivningen av vuxna kan stödja och hjälpa unga med intellektuell funktionsnedsättning med sin internetanvändning.

Projektet omfattade kvalitativa intervjuer med ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning (n=27), föräldrar till ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning (n=22) och personal i gymnasiesärskolan (n=17). De transkriberade intervjuerna analyserades med hjälp av tematisk innehållsanalys (Braun & Clarke 2006). Projektet har erhållit etiskt godkännande från Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr 048-15).

Ett framträdande resultat i studien rör de unga informanternas sätt att tala om sin medvetenhet om både risker och möjligheter med internet och sociala medier. Dock noterades att ju mer de interagerade med icke-funktionshindrade kamrater, desto mer upplevde de negativa och oönskade konsekvenser av internetanvändningen (att bli lurad, hotad, mobbad etc). En slutsats var att dessa omständigheter snarare leder till att de växlade ner sitt internetanvändande och som i sin förlängning innebar mindre delaktighet på internet och sociala medier.

Även om Internet kan vara en "frizon" där den unga personen kan utveckla sociala band och konstruera sin identitet fri från vuxenövervakning, så är föräldrar och yrkesverksamma ofta mycket närvarande och engagerade, medan ungdomarna uttrycker att de inte är i behov av stöd. Professionella och föräldrar anser att internet är en arena för positiva möjligheter men även risker.

Professionella verkade vara mer oroliga för riskerna än föräldrarna som säger att möjligheterna uppväger nackdelarna. Föräldrarna är mest bekymrade över risken för ensamhet och social isolering. Sammantaget beskrivs de unga med intellektuell funktionsnedsättning som en mer heterogen grupp av både föräldrar och personal jämfört med tidigare forskning. Informanternas erfarenheter diskuteras i studiens publikationer i begreppsliga ramverk som rör social identitet, deltagande, positivt risktagande, sexualitet och frigörelse.

I en jämförande analys av resultaten från de olika delstudierna visas hur den sociala delaktigheten på ett dialektiskt sätt förhandlas och konstrueras mellan ungdomar med och utan intellektuell funktionsnedsättning men också mellan de unga i studien och vuxna personer i den närmaste omgivningen. Genom att anlägga ett intersektionellt perspektiv på frågor om identitetsskapande aktiviteter och risktagande på internet kan en mer relationell förståelse av den digitala delaktighetens problem och möjligheter synliggöras. En relationell förståelse av att hamna i svårigheter implicerar att risk och utsatthet inte alltid behöver bero på funktionsnedsättningen utan på kontextuella förutsättningar och andra samvarierande faktorer.

Med tanke på unga människors behov av självständighet är det av stor vikt att vuxna reflekterar över och balanserar stödet beroende på den unga människans behov. Att ge stöd till positivt risktagande på internet innebär vuxna tillsammans med unga reflekterar över hur eventuella risker kan hanteras snarare än hur risk kan undvikas.

Nyckelord: Delaktighet, Internet, Sociala medier, Intellektuell funktionsnedsättning

Abstract

The digitalization of p@rticipation – identity formation activities on the Internet among young people with intellectual disability

Although research on young people and the Internet is a growing field, there are few studies that illustrate conditions for young people with intellectual disabilities (ID). Previous studies have shown that young people with ID are worried about being marginalized, and that many in fact are lonelier than other young people. Social networking sites might be of vital importance as a space for exploring alternative and less stigmatized identities.

This project aimed to describe and analyse how young people (age 16-20) with a mild ID interact and participate on the Internet. More precisely, drawing upon the perspectives of young people with ID, parents, and school staff, we have studied self-presentations, social relations, and participation within different kinds of Internet communities. Hence, the goal of the project was to generate knowledge concerning these complex processes, which could be useful for the involved adults, who support and help young people with ID in their Internet use. The project comprised qualitative interviews with young people with ID (n=27), parents of young people with ID (n=22), and professionals in special schools (n=17). The transcribed interviews were analysed, using a thematic content analysis. The project has been granted ethical approval by the Ethical Board of West Sweden (Dnr 048-15).

A prominent finding in the study concerned the young informants being well aware of both the risks and opportunities in using Internet and Social Networking Sites. Consequently, the more they interacted with non-disabled peers, the more they experienced negative consequences of Internet use. One conclusion was that these circumstances lead to downsizing rather than upsizing Internet use, and as prolongation, less participation on Social Networking Sites.

Although the Internet can be a ‘free-zone’ where the young person can develop social bonds and construct their identity away from adult oversight, parents and professionals are highly present. Young people mostly feel confident and also in no need of support. Professionals and parents do consider the Internet an arena for positive opportunities, but also with risks. The professionals seemed to be more worried about the risks than the parents who state that the opportunities outweigh the disadvantages. For parents, the real risk is described as the risk of loneliness and social isolation. That parents consider the Internet to be an arena for relationships is an interesting change compared to previous research where both parents and professionals were worried about the risks of abuse, etc. Overall,

the young people with ID are described as a more heterogeneous group by both parents and professionals, compared to previous research. The experiences of the informants are discussed in a conceptual framework of social identity, participation, positive risk-taking, sexuality, and emancipation.

A comparative analysis of the results shows how social participation is negotiated and constructed dialectically between young people with and without ID, but also between the young people in the study and adults in their immediate surroundings. By applying an intersectional perspective to issues about identity formation and risk-taking on the Internet, a more relational understanding of the problems and opportunities of digital participation can be made visible. A relational understanding of getting into difficulties implies that risk and vulnerability do not always have to depend on the disability but on contextual conditions and other co-varying factors.

Considering young people's need for autonomy, it is of great importance that parents and professionals reflect upon the ways that support can be arranged in order to empower young people with ID to participate on the Internet. Providing support for positive risk-taking on the Internet means that adults, together with young people, reflect on how possible risks can be managed rather than how risk can be avoided.

Keywords: Participation, Internet, Social network sites, Intellectual disability

Förord

Denna forskningsrapport om *delaktighetens digitalisering* handlar om ett fenomen och en samhällsutveckling som fortskrider i en rasande takt. Under de ca fem år som passerat sedan vi beviljades medel för det projekt som behandlas i rapporten har både den digitala tekniken i sig men även forskning inom området utvecklats på olika sätt. Vid uppstarten av projektet fanns det endast någon enstaka nationell studie som tangerade frågor om hur unga med intellektuell funktionsnedsättning använder internet och med vilka konsekvenser. Vid tidpunkten för denna typ av studier hette de sociala nätverken på internet *ICQ*, *Hamsterpaj* och *Lunarstorm*. Idag finns det en uppsjö av mötesplatser och sociala medier på nätet. Det finns också ett växande antal både pågående och avslutade forskningsprojekt inom området, både nationellt och internationellt. I arbetet med denna rapport har vi konstaterat att det är såväl spännande som utmanande att forska om ett fenomen som är så ”flytande” och i ständig förändring.

Vi vill också så här inledningsvis säga något om att vi vid projektstarten hade en förhållandevis positiv ingång till området. Detta avspeglade sig i en syn på att internet och sociala medier kan bidra till många positiva fördelar för unga med intellektuell funktionsnedsättning, t ex möjligheter att bryta ensamhet, att skapa nya sociala kontakter, ett alternativt sätt att kommunicera, att kunna presentera sig på andra sätt än vad som är möjligt In Real Life (IRL) osv. Dock kan det hävdas att vi inte kommit ut riktigt lika positiva när de olika delstudierna i projektet summeras. Givetvis finns det många positiva och möjlighetsskapande aspekter att lyfta fram, men rapporten visar också att det finns förutsättningar som bidrar till svårigheter och problem som leder till många negativa upplevelser av internetanvändande. Vidare bör det även framhållas att internet kan utgöra en social plattform för vissa ungdomar, medan andra fortfarande väljer att skapa och upprätthålla sina sociala aktiviteter på annat håll. Det blir således viktigt att betona de ungas möjligheter till välja sociala arenor oavsett om de är online eller offline.

Vi som har arbetat med denna rapport ingår i en forskargrupp som dels spänner över olika disciplinära ämnesområden (socialt arbete, barn- och ungdomsvetenskap och sexologi) och dels att vi är verksamma vid olika lärosäten (Högskolan Väst och Malmö universitet). Detta är kanske inte unikt i sig. Men när det gäller uppgiften att utifrån elev-, föräldra- och personalperspektiv studera unga med intellektuell funktionsnedsättning och deras identitetsskapande aktiviteter på internet, så har denna typ av samarbete har varit mycket berikande och värdefullt.

Vanligtvis brukar denna typ av forskningsprojekt avrapporteras i form av internationellt publicerade vetenskapliga artiklar, vilket även gäller för detta projekt. Vi ser det dock som högst angeläget att använda alternativa spridningsformer för forskning som riktar sig till en bredare läsekrets, t ex yrkesverksamma, studenter,

föräldrar eller en i övrigt intresserad allmänhet. Vi har därför valt att publicera oss i såväl vetenskapliga internationella tidskrifter som i kapitel, artiklar och rapporter på svenska. Vår förhoppning är att det ska finnas något för alla att läsa.

Avslutningsvis vill vi tacka våra informanter, granskare av denna rapport samt finansören FORTE som möjliggjort detta projekt.

Trollhättan och Malmö den 7 November 2019

Martin Molin, Emma Sorbring & Lotta Löfgren-Mårtenson

Innehållsförteckning

1.	Inledning	11
2.	Bakgrund	13
2.1	Pilotstudien	15
2.2	Syfte och forskningsfrågor	16
3.	Kunskapsläge	18
3.1	Delaktighet, tillgänglighet och digitalt utanförskap	18
3.2	Ensamhet och utsatthet	20
3.3	Möjligheter och risker	21
3.4	Om internet som arena för identitetsskapande hos unga med intellektuell funktionsnedsättning	23
4.	Teoretisk inramning	25
4.1	Interaktionistiska perspektiv på ungas identitetsskapande	26
4.2	Genusperspektiv	28
4.3	Att förstå identitetsskapande på nätet	29
4.4	Några centrala begrepp	30
4.4.1	Delaktighet och emancipation	30
4.4.2	Aktörskap (Agency)	32
4.4.3	Risk och positivt risktagande	34
4.4.4	Sexuella skript	36
5.	Metod	38
5.1	Metodologisk ansats	38
5.2	Deltagare, datainsamling och analys	38
5.2.1	Ungdomsstudien	39
5.2.2	Föräldrastudien	39
5.2.3	Personalstudien	40
5.2.4	Tematisk innehållsanalys	40
5.3	Analysförfarande i denna rapport	41
5.4	Etiska överväganden	41

6.	Resultat och analys.....	43
6.1	Sammanfattning av resultaten från de olika delstudierna ..	43
6.1.1	Ungdomsstudien	43
6.1.2	Föräldrastudien	44
6.1.3	Personalstudien.....	46
6.2	Tematisk analys.....	48
6.2.1	Tema: Aktiviteter och aktörer	49
6.2.2	Tema: Risk och utsatthet.....	55
6.2.3	Tema: Möjligheter och stöd	60
7.	Diskussion	68
7.1	Resultatdiskussion – den dialektiska delaktigheten.....	68
7.1.1	Sammanfattning av resultat	68
7.1.2	En dialektisk delaktighet.....	70
7.2	Metoddiskussion	72
7.3	Implikationer för forskning.....	73
7.4	Implikationer för praktik.....	75
8.	Referenslista.....	79

1. Inledning

Trots att forskning kring ungdomars identitetsskapande processer på internet är ett växande område återfinns relativt få studier som belyser särskoleungdomars förutsättningar. Det finns idag en ny generation av ungdomar i särskolan som utvecklat nya och alternativa sätt att förhålla sig till frågor om delaktighet och identitet (Gustavsson 1998; Löfgren-Mårtenson 2008; Mineur 2013; Molin 2008). Det handlar om hur de väljer att presentera sig själva, hur de navigerar i olika sociala medier (t.ex. bloggar och Facebook) och vilka webbaserade forum som de besöker. Genom att presentera sig själva genom beskrivningar av egna intressen och personliga egenskaper istället för att berätta om funktionsnedsättningen kan s.k. alternativa identiteter utvecklas, där funktionsnedsättningen och tillhörigheten till särskolan inte med nödvändighet sätts i fokus (Gustavsson & Nyberg 2015; Löfgren-Mårtenson 2005; Molin & Gustavsson 2009).

Det finns olika sätt att beskriva vad en intellektuell funktionsnedsättning innebär för individen. Ofta betonas svårigheter att bearbeta information, bygga och tillämpa kunskap. Granlund och Göransson (2019) påtalar att de flesta definitioner hänvisar till en uppmätt intelligenskvot under 70 samt en nedsättning av så kallad adaptiv förmåga som inträffat före 16 års ålder. Den adaptiva förmågan rör individens praktiska, sociala och skolrelaterade anpassning till vardaglig krav. Personer som har en intellektuell funktionsnedsättning är en mycket heterogen grupp. Vissa kommunicerar enbart med kroppsspråk, några via tecken och ytterligare andra har enbart lindrigare begränsningar.

Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning har ofta i olika grad språkliga och kommunikativa begränsningar som å ena sidan gör att värdet av nya sociala arenor kan vara stort, å andra sidan kan internetanvändande också vara problematiskt i olika sammanhang. I en genomförd pilotstudie fann vi att professionella (lärare) uttrycker en oro för att ungdomarna ska fara illa och hamna i icke önskvärda situationer (så som att bli lurade eller utnyttjade), medan föräldrar huvudsakligen ser internet som en möjlig framtida arena för utvecklande av nya och pågående sociala relationer. Tidigare studier visar att unga med intellektuell funktionsnedsättning bekymrar sig för att hamna utanför gemenskapen med andra ungdomar, och att många de facto är mer ensamma än andra (McVilly, Stancliffe, Parmenter & Burton-Smith 2006; Statens medieråd 2019).

Föreliggande rapport avser att flytta fram kunskapsfronten när det gäller identitetsskapande aktiviteter på internet hos unga med intellektuell funktionsnedsättning. Ett övergripande syfte med rapporten är att sammanfatta, jämföra och teoretiskt fördjupa de erfarenheter som följt av forskningsprojektet *Del@ktig*

på nätet? Särskoleelevers identitetsskapande aktiviteter på internet. Detta FORTE-finansierade projekt (Dnr 2014-0398) har löpt över perioden 2015-2018. Vi har inom ramen för tre delstudier undersökt ungdomars själv-presentationer i relation till kontextuella förutsättningar för identitetsskapande på internet utifrån ungdomarnas, föräldrarnas och skolpersonalens perspektiv.

Publikationer i projektet:

- Löfgren-Mårtenson, L., Sorbring, E. & Molin, M. (2015). T@ngled up in Blue: Views of parents and professionals on Internet use for sexual purposes among young people with intellectual disabilities. *Sexuality & Disability*. Vol. 33. Iss. 4. pp 533-544. DOI 10.1007/s11195-015-9415-7 [4]
- Löfgren-Mårtenson, L., Molin, M. & Sorbring, E (2016). Del@ktig på internet – om internetanvändande bland unga med intellektuell funktionsnedsättning. I K Daneback & E Sorbring (red.) *Socialt arbete och internet. Att förstå och hantera sociala problem på nya arenor*. Stockholm: Liber.
- Löfgren-Mårtenson, L., Molin, M. & Sorbring, S. (2018). H@ssles and Hopes on the Internet – What Professionals have Encountered in Dealing with Internet Use and Sexuality among Youths with Intellectual Disabilities. *Papers of Social Pedagogy*, 8(1), pp 66-82. DOI: 10.5604/01.3001.0011.5851 [3]
- Molin, M., Sorbring, E. & Löfgren-Mårtenson, L. (2015). Parents and Teachers Views on Internet and Social Media Usage by Pupils with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. Vol 19(1) pp 22-33. DOI: 10.1177/1744629514563558 [5]
- Molin, M., Sorbring, E. & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). New em@ncipatory landscapes? Young people with intellectual disabilities, Internet use and identification processes. *Advances in Social Work*, Vol. 18 No. 2 (Fall 2017), 645-662, DOI: 10.18060/21428 [1]
- Sorbring, E., Löfgren-Mårtenson, L., & Molin, M. (2018). Relationships and the Internet. Internet as an arena for love, sex and companionship for young people with learning disabilities. In C. Bates (Ed.) *Sexuality and Learning Disabilities – A handbook*. Pavilion Publishing and Media Ltd. 133-142.
- Sorbring, E., Molin, M. & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). “I’m a mother, but I’m also a facilitator in her every-day life”: Parents’ voices about barriers and support for internet participation among young people with intellectual disabilities. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 3. <http://dx.doi.org/10.5817/CP2017-1-3> [2]
- Sorbring, E., Molin, M. & Löfgren-Mårtenson, L. (2018). Att våga utan att falla. Internet som en arena för delaktighet och relationer för unga med intellektuella funktionsnedsättningar. *Barnbladet*, nr 3, juni 2018, s 14-17.

[1] Huvudpublikation för ungdomsstudien

[2] Huvudpublikation för föräldrastudien

[3] Huvudpublikation för personalstudien

[4] Avrapporterar pilotstudien

[5] Avrapporterar pilotstudien

2. Bakgrund

Allt sedan 1970-talet har samhällsliga reformer pekat på vikten av delaktighet och självbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Molin & Gustavsson 2009; Tøssebro 2009). Livsvillkoren för denna målgrupp har på olika sätt förändrats under de senaste decennierna. I vissa avseenden har det blivit bättre. Brusén och Printz (2006) påtalade exempelvis i början av 2000-talet att ”människor med funktionshinder har sannolikt aldrig haft det så bra som idag. Det gäller i flera viktiga avseenden, till exempel är livssituationen för personer med utvecklingsstörning väsentligt bättre idag än för trettio år sedan” (s 9). Det finns emellertid ett flertal rapporter som visar att det långt ifrån har blivit tillräckligt bra, dvs att personer med funktionsnedsättningar ofta har sämre livsvillkor än befolkningen i övrigt. Detta gäller exempelvis inom områden som hälsa, utbildning, arbete och försörjning (Myndigheten för delaktighet 2018). Många lever också mer ensamt och isolerat än andra, och aktuell forskning visar att barn och unga med funktionsnedsättningar går på färre aktiviteter och umgås mindre med vänner än andra (Statens medieråd 2019).¹

Parallellt med detta har digital teknik och sociala medier utvecklats enormt under den senaste tioårsperioden (Hertlein & Stevenson 2010; Kuss & Griffiths 2017; Severson 2004). Nästan alla barn och ungdomar i Sverige använder internet och de flesta 9-16-åringar har en egen profil på en social nätverksajt (Davidsson, Palm & Melin Mandre 2018). Vidare har det visats att barn och unga företrädesvis får tillgång till internet i hemmet och via sin mobiltelefon eller läsplatta (Byrne et al. 2016). Mobila enheter (smartphones, läsplattor etc.) underlättar användandet av internet, oavsett tid och plats, och även användarvänligheten har förbättrats via pekskärmsteknik (Chadwick et al. 2013). En intellektuell funktionsnedsättning innebär bland annat språkliga och kommunikativa begränsningar (Schalock 2011). Därför har utvecklingen av digital teknik haft stor betydelse för möjligheten att skapa nya sociala arenor för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Chadwick, Wesson & Fullwood 2013; Löfgren-Mårtenson 2005b).

Studier visar att människor som strävar efter att gå från en exkluderad identitet till en mer inkluderad identitet ofta framhåller betydelsen av en ’civil identitet’ (Borland & Ramcharan 2000), där motivationen för att finna nya vänner och partners är en viktig del i sökandet efter nya sociala arenor. Internet kan ses som

¹ I oktober 2007 införde Socialstyrelsens terminologiråd följande distinktion avseende begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder: Funktionsnedsättning innebär en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga och Funktionshinder är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. I denna rapport kom vi växelvis att använda dessa två begrepp beroende på sammanhang. (<http://socialstyrelsen.se/termbank>)

en sådan ny form av civil gemenskapsarena som skapar andra förutsättningar för alternativa identiteter där funktionsnedsättningen inte behöver spela en central roll (Löfgren-Mårtenson 2008; Molin 2008; 2010; 2013). Detta innebär exempelvis att man först beskriver sina intressen och personliga egenskaper innan man eventuellt berättar om sin funktionsnedsättning.

EU Kids Online – Europas största studie i dessa frågor – påtalar emellertid behovet av forskning som sätter fokus på grupper som kan vara extra känsliga för det som internet erbjuder (Livingstone et al. 2011). Vidare finns internationella rapporter som visar att det finns en ”digital klyfta” mellan de individer och grupper i samhället som har tillgång till och förmåga att använda internet (Chadwick et al. 2013; Macdonald & Clayton 2013). Chadwick et al. (2013) konkluderar i en kunskapsöversikt att:

Mer behöver göras för att skapa en uppfattning om hur stor andel av individer med intellektuell funktionsnedsättning faktiskt kan komma i åtnjutande av internet samt de hinder som kan hindra tillträde. De attitydmässiga hinder som infinner sig behöver övervägas ytterligare i syfte att förändra negativa attityder. Frågor om säkerhet, risk och skydd på nätet för personer med intellektuell funktionsnedsättning har ännu inte tillräckligt undersökts och dessa tjänar för närvarande som motiveringen till att hindra människor från att få tillgång till internet (s 390-391).

På senare tid har även svenska rapporter konstaterat att internetanvändningen hos personer med funktionsnedsättningar i flera avseenden skiljer sig jämfört med befolkningen i övrigt. I tidigare kartläggningar av svenskarnas internetvanor har utbildningsbakgrund visat sig vara en viktig indikator på i vilken mån som befolkningen ”upplever sig delaktiga i informationssamhället” (Alexanderson & Davidsson 2017). Johansson (2017) påtalar att elever i särskolan riskerar att hamna i ett digitalt utanförskap (s 43) och där personer med intellektuell funktionsnedsättning är den grupp som rapporterar störst problem med internet:

Gruppen ligger ofta långt under de nivåer som redovisas för den svenska befolkningen och även långt under hur många av de andra grupperna i undersökningen ligger till. Svårigheterna framträder redan i särskolan och syns sedan i resultatet för Gruppboenden och Daglig verksamhet. Här tycks det finnas en del av samhället som inte klarar av att inkludera dessa individer i det digitala samhället (Ibid. s 68).

Sammantaget kan det konstateras att internetanvändande för personer med intellektuell funktionsnedsättning – och i synnerhet identitetsskapande på nätet – medför både svårigheter och risker, men också möjligheter. I denna rapport vill vi fördjupa förståelsen om dessa processer.

2.1 Pilotstudien

Inom ramen för det beskrivna projektet genomfördes initialt en pilotstudie, där syftet var att identifiera och diskutera hur lärare och föräldrar uppfattar och förhåller sig till frågor om barn och elever med intellektuell funktionsnedsättning och deras användande av internet och sociala medier (Löfgren-Mårtenson, Sorbring & Molin 2015; Molin, Sorbring & Löfgren-Mårtenson 2015).

Inom ramen för pilotstudien genomfördes fem fokusgruppsintervjuer med totalt 8 lärare inom gymnasiesärskolan samt totalt 5 föräldrar till barn i samma skolform har genomförts. Lärarna och föräldrarna var inte relaterade till varandra, vilket innebär att lärarnas elever inte var barn till de föräldra som intervjuades. Samtliga lärare (sju kvinnor och en man) gick vid tillfället en vidareutbildning på avancerad nivå till speciallärare. Deras åldrar varierade mellan 38 och 58 år (medelålder: 47,8 år). Två fokusgruppsintervjuer genomfördes med lärarna i en lektionssal på ett universitet. Den första intervjun (med 5 lärare) pågick under 60 min och den andra intervjun (med 3 st lärare) varade 45 min. Föräldrarna (tre kvinnor och två män) var samtliga föräldrar till barn (tre söner och tre döttrar) som gick sitt sista år på gymnasiesärskolan. Deras åldrar varierade mellan 47 och 57 år (medelålder: 51,2 år). De två första föräldrintervjuerna genomfördes som parintervjuer, och den sista som en individuell intervju. Föräldrintervjuerna pågick mellan 60 och 90 minuter och genomfördes i ett grupprum på en högskola.

Samtliga fokusgruppsintervjuer har följt en intervjuguide med gemensamma teman och frågeställningar. De gemensamma temana var: 1. Internet som en arena för identitetsskapande, kärlek och sexualitet. 2. Attityder och erfarenheter av ungdomarnas självpresentationer. 3. Webbaserade arenor som möjligheter till delaktighet. 4. Attityder och erfarenheter av föräldrars/professionellas upplevelse och hantering av ungdomarnas internetanvändning. Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades utifrån en tematisk innehållsanalys (Braun & Clarke 2006).

Resultatet visar att lärarna, i högre grad än föräldrarna, uppfattar att elever använder internet i interaktiva och kontaktsökande syften. Internet bidrar på så sätt till ett ökat deltagande i olika sammanhang. Men samtidigt konstateras en oro för att elever många gånger hamnar i oönskade och problematiska situationer (t.ex. att bli trakasserad, lurad eller hamnat i hotfulla/våldsamma situationer på grund av opassande aktiviteter och inlägg på nätet). Lärarna finner det emellertid svårt att arbeta med dessa frågor då det inom lärarkollegiet ofta infinner sig en ”för- eller emot internet/Facebook-inställning”, vilket försvårar arbetet med att möta ungdomarna. Föräldrarna, däremot, uttrycker inte några större farhågor när det gällde sina barns internetanvändande, eftersom ungdomarna inte anses ha några större behov av alternativa självpresentationer. Tvärtom, uttrycker

föräldrarna en förhoppning om att internet istället – inom ramen för särskolans verksamhet – kan användas för att lära sig mer om sin funktionsnedsättning och träffa andra ungdomar som befinner sig i liknande situationer. Lärarna gav uttryck för större bekymmer över de ungas användning av internet och sociala medier i jämförelse med föräldrarna. Samtidigt tycktes det, i jämförelse med tidigare studier, finnas vissa tendenser till en mer positiv inställning till internet-användande hos lärarna.

En konklusion av pilotstudien är att ”pendeln slår högre i båda riktningar”, på så sätt att internet – för en del – kan bidra till en positiv utveckling och delaktighet, medan ett ”naivt och opassande” internetanvändande för andra kan medföra oönskade konsekvenser. Utöver detta hävdas att den tekniska utvecklingen medför ett större ansvar på familj och närstående att ge hjälp och stöd för att kunna delta i ett allt mer webbaserat samhälle. Pilotstudien indikerar en paradoxal utveckling av internet som kan skapa både mer och mindre delaktighet för unga med intellektuell funktionsnedsättning. En konklusion är att vi vet ganska lite om hur unga med intellektuell funktionsnedsättning använder och hanterar internet samt vilken betydelse som kontextuella faktorer har i sammanhanget.

2.2 Syfte och forskningsfrågor

Med avstamp i pilotstudien ovan har projektet *Del@ktighet på nätet* på ett övergripande plan syftat till att beskriva och analysera särskoleelevers identitetsskapande aktiviteter och möjligheter till delaktighet på internet. Mer specifikt avsågs att utifrån elev-, personal- och föräldraperspektiv studera de ungas självpresentationer, sociala relationer och delaktighet inom ramen för olika gemenskaper på internet. Projektet syftade på så vis till att skapa kunskap om dessa komplexa processer, som är till gagn för hur den närmaste omgivningen av vuxna kan stödja och hjälpa unga med intellektuell funktionsnedsättning i deras internetanvändning. De resultat som framkommit presenteras översiktligt i kap 6.1 samt i respektive publikation². Följande forskningsfrågor har undersökts i projektet:

- På vilka sätt erbjuder webbaserade arenor möjligheter till delaktighet och identitetsskapande? Vilka självpresentationer framträder? Hur hanteras risker och möjligheter? Vilka likheter och skillnader kommer till uttryck i hur killar och tjejer med intellektuell funktionsnedsättning använder internet?

² Löfgren-Mårtenson, Molin & Sorbring (2018); Löfgren-Mårtenson, Sorbring & Molin (2015); Molin, Sorbring & Löfgren-Mårtenson (2015); Molin, Sorbring, & Löfgren-Mårtenson (2017); Sorbring, Molin, & Löfgren-Mårtenson (2017).

- Hur upplever och hanterar föräldrar ungdomars internetanvändande? Vilka möjligheter, men också hinder, för delaktighet på internet identifieras? Vilka strategier använder sig föräldrarna av för att stötta ungdomarnas internetanvändande?
- Hur ser personal inom särskolan på elevernas internetanvändande? Vilken inställning har personal till ungdomarnas strategier att genom webbaserade gemenskaper söka möjligheter i alternativa identiteter? Vilka erfarenheter har personal av de ungas användning av internet när det gäller kärlek, sexualitet och relationer?

Ett särskilt syfte med denna rapport är att sammanfatta, jämföra och teoretiskt fördjupa de resultat som respektive delstudie visat med fokus på identitets-skapande aktiviteter, risk och utsatthet samt stöd och möjligheter.

3. Kunskapsläge

Det finns fortfarande relativt begränsad forskning om internetanvändning och intellektuell funktionsnedsättning, även om antalet studier har ökat avsevärt de senaste åren. Vanligt förekommande teman i forskningen är exempelvis tillgänglighet, risk och säkerhet, social identitet, stöd, relationer, lycka och njutning, kommunikation och läs- och skrivkompetens samt cyber-språk och cyber-etikett (Caton & Chapman 2016). Fokus läggs ofta på individens begränsningar och brister och mer sällan på kontextuella förutsättningar och möjligheter. Den senaste tidens forskning visar emellertid på delvis motstridiga resultat (Borgström, Daneback & Molin 2019). Ett flertal studier ägnar stort utrymme åt perspektiv där internetanvändning hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i hög grad blir förknippad med negativa erfarenheter, risk och utsatthet (Buijs et al. 2016; Didden et al. 2009; Holmes & O’Loughlin 2012; Lough & Fischer 2016; Maïano et al. 2016; Normand & Sallafranque-St-Louis 2016; Wells & Mitchell 2014). Andra studier lägger i högre grad fokus på de fördelar, glädjeämnen och möjligheter till social delaktighet som internet och sociala medier/mobil digital teknik kan bidra till (Barlott et al. 2019; Cumming et al. 2014; Darcy, Maxwell & Green 2016; Shpiegelman & Gill 2014).

3.1 Delaktighet, tillgänglighet och digitalt utanförskap

Vidare har forskare studerat hur webbaserade forum på internet kan tillgängliggöras för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Karreman van der Geest & Buusink 2007; Lussier-Desrochers et al. 2017), så att de kan ta del av ’the intellectual disability community’ (Kennedy, Evans & Thomas 2011). Studier har visat att användning av ny teknologi är en fråga för enskilda med intellektuell funktionsnedsättning men också för personer i omgivningen som förväntas kunna assistera – vanligen familjemedlemmar (Palmer, Wehmeyer, Davies & Stock 2012) men även professionella (Näslund & Gardelli 2012). Studier som undersökt informations- och kommunikationsteknologi (IKT) bland personer med intellektuell funktionsnedsättning i skola- och omsorgsverksamhet visar att professionellas engagemang och nyfikenhet inför området ofta spelar en avgörande roll för hur exempelvis internet används i olika sammanhang. Noterbart är att personalens uppmärksammande av elevernas egna intressen och erfarenheter genom IKT i hög grad bidrog till att öka användarnas handlings-utrymme (Näslund & Gardelli 2012). För barn och unga med intellektuella funktionsnedsättningar är föräldrar den primära källan för stöd i vardagen (Björquist 2016; Palmer et al. 2012). Även när det gäller frågor och funderingar om ny teknik är det främst familjemedlemmar som utgör ett stöd (Palmer et al. 2012). Många gånger upplever dock föräldrarna en ambivalens när de både behöver hantera såväl tekniska, som moraliska problem som ökad användning av internet medför.

Studier påpekar också att det finns flera likheter med användningen av internet och social media mellan ungdomar med och utan intellektuell funktionsnedsättning (Molin et al. 2017; Sharabi & Margalit 2011). Shpiegelman & Gill (2014) fann liknande resultat men motiven för internetanvändande skilde sig mellan grupperna. Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning rapporterade i mycket högre utsträckning att hantering av ensamhetskänslor var ett huvudmotiv för att använda internet och sociala medier. Detta resultat är också i linje med tidigare studier om att personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever sig mer ensamma och isolerade än andra (McVilly et al. 2006). Trots flera likheter har rapporter på senare tid visat avgörande skillnader i hur personer med olika funktionsnedsättningar använder internet i jämförelse med befolkningen i övrigt. I Johanssons (2017) enkätstudie *Svenskar med funktionsnedsättningar och internet* var syftet att undersöka skillnader mellan hur personer med olika funktionsnedsättningar och diagnoser upplever svårigheter med internetanvändning. Studien omfattade 771 individer i som uppgav att de hade någon form av funktionsnedsättning eller diagnos (till exempel ADHD, MS, dyslexi, Autismspektrum, intellektuell funktionsnedsättning) och resultaten i studien relaterades till ett genomsnitt för befolkningen i övrigt³. Ett resultat var att personer med intellektuell funktionsnedsättning är den grupp som uppger störst svårigheter med att använda e-legitimation och mobilt bank-id och som i minst utsträckning till exempel betalar räkningar på nätet (34 procent jmf med 96 procent av befolkningen i övrigt), e-handlar (35 procent jmf med 90 procent) etc. Vidare uppger 64 procent att man undviker att köpa biljetter på internet och 77 procent undviker att boka till vården via internet.

Vidare återfinns resultat i Johanssons rapport som delvis pekar i en annan riktning, till exempel att personer med intellektuell funktionsnedsättning är den grupp som i högst utsträckning uppger att de ber om hjälp (54 procent). I samma rapport framhålls att samma grupp spelar onlinespel i samma utsträckning som övriga befolkningen, samt att 51 procent av ungdomar i gymnasiesärskolan känner sig delaktiga i det digitala samhället (att jämföra med gruppen ungdomar som går i folkhögskola, 54 procent). Vidare anges att ca 55 procent har Facebook jämfört med svenska befolkningen i övrigt (ca 75 procent) samt att personer inom daglig verksamhet känner sig något mer delaktiga i det digitala samhället än vad gruppen pensionärer gör.

³ Johansson (2017) framhåller emellertid flera metodproblem som infinner sig vid jämförelser mellan olika grupper av personer med funktionsnedsättningar och befolkningen i övrigt (se Ibid. s 6-10).

En konklusion som framhålls är att elever i särskolan riskerar att hamna i ett digitalt utanförskap och där personer med intellektuell funktionsnedsättning är den grupp som rapporterar störst problem med internet. Detta kan relateras till årliga kartläggningar av svenskarnas internetvanor där utbildningsbakgrund visat sig vara en viktig indikator på i vilken mån som befolkningen ”upplever sig delaktiga i informationssamhället” (Davidsson, Palm & Melin Mandre 2018). Johansson (2017) konkluderar följande avseende upplevelser av delaktighet och utbildningsbakgrund:

[I materialet tycks] utbildningsbakgrund vara en bra indikator för att förutsäga vilka individer som kan känna att de inte är delaktiga i det digitala samhället. I vårt material har vi också tillfört särskolan som svarsalternativ och där kan vi se att utbildning via särskolan tycks vara en tydlig risk att hamna i ett digitalt utanförskap, särskilt om man enbart gått i särskolan på grundskolenivå (Ibid. s 43).

3.2 Ensamhet och utsatthet

En annan rapport som kartlagt medieaktiviteter hos elever i särskolan kommer från Statens medieråd (2019). Här har ett antal enkätfrågor valts ut som ingår i medierådet kartläggningar av *Ungar & medier*. Dessa frågor har sedermera ställts till ungdomar som går i särskolan (i åldrarna 13-20 år) och därefter har jämförelser gjorts med andra jämnåriga.⁴ Studien visar, i likhet med Johanssons rapport, att ungdomar i särskolan i flera avseenden använder internet i mycket lägre grad än ungdomar i allmänhet. Särskoleeleverna är de som oftast svarar ”ibland” eller ”aldrig” på frågor om medieaktiviteter (till exempel onlineshopping). Elever i särskolan är också de som lägst uträkning uppger att de har tillgång till digital teknik (även om det har blivit vanligare). Noterbart från studien är att medieanvändningen hos elever i särskolan i hög grad liknar de mönster som återfinns bland yngre barn. Ett exempel som lyfts fram är att ca 85 procent av 9 - 12-åringar äger en egen mobil, medan ca 75 procent av särskoleeleverna i åldern 17-18 år uppger att de äger en mobil.

Ett annat anmärkningsvärt resultat från ovan nämnda studie rör utsattheten på internet. Det påtalas i rapporten att elakheter och mobbning på nätet brukar kulminera i de lägre tonåren, men i enkätstudien så anges att det nästan är dubbelt så vanligt att elever i särskolan utsätts för detta jämfört med den jämnåriga genomsnittgruppen (24 procent uppger att de råkat ut för att någon varit dum mot dem på nätet jämfört med 13 procent hos genomsnittet). Noterbart är att särskoleeleverna tenderar att i lägre grad än andra jämnåriga vilja prata med vuxna om sin medieanvändning och vad man sett på mobilen eller nätet. Nästan hälften av särskolegruppen uppger att de endast ”ibland” eller ”aldrig” gör detta. I några

⁴ Även i denna rapport diskuteras vissa metodproblem som infinner sig vid denna typ av jämförelser (se sid. 5-6).

(få) avseenden skattar särskoleeleverna sitt medieanvändande högre än genomsnittet bland jämnåriga. Dels tittar särskoleelever oftare på TV, läser oftare nyheter via sin mobil eller läsplatta, och dels uppges att de tittar något oftare på porr jämfört med genomsnittet.

Ett par resultat i rapporten är särskilt intressanta när det gäller frågor om identitetsskapande online och offline. Hos särskoleeleverna är det betydligt mindre vanligt att de umgås med kamrater på sin fritid (31 procent uppges att de gör detta åtminstone varje vecka jämfört med 78 procent hos genomsnittet). Detta är i linje med tidigare studier om upplevelser av ensamhet och isolering hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (jmf McVilly et al. 2006). Studien framhåller också att eleverna i särskolan i lägre grad än andra jämnåriga visar ”vem man är” på nätet – i form av namn, bild och skoltillhörighet. En tolkning som görs är att de upplever sin funktionsnedsättning alternativt sin skoltillhörighet som stigmatiserande och/eller att de i högre utsträckning utsatts för elakheter. Resultatet från ovan refererade studie från Statens medieråd ligger till stor del i linje med vad som framkommer i Johanssons (2017) rapport.

3.3 Möjligheter och risker

När det gäller det internationella kunskapsläget visas i en systematisk kunskapsöversikt att användning av internet och sociala medier bland personer med intellektuell funktionsnedsättning kan innefatta både stora möjligheter men även betydande utmaningar och risker (Caton & Chapman 2016). När kvaliteten på de granskade studierna undersöks är det ofta fråga om småskaliga intervjustudier eller fallstudier (så kallade ”case studies”) med ett ensidigt fokus på relativt mild intellektuell funktionsnedsättning. Därför vet vi fortfarande ganska lite om användning av internet och social media inom gruppen av unga som har en måttligt intellektuell funktionsnedsättning. I våra tidigare projekt fanns det indikationer som pekar på att denna grupp ofta är mer ”skyddade” och ”omhändertagna” och att de sällan ges möjlighet att finna och ta kontroll över sina egna handlingsutrymmen online (Löfgren-Mårtenson 2005b). Vidare tycks det i tidigare forskning finnas en brist på mer inkluderande och deltagande metodologiska ansatser där representanter från målgruppen själva är med och formulerar vilka frågor som bör ställas och följer upp de svar som inkommer (Garcia Iriarte, O'Brien & Chadwick 2014). Caton & Chapman (2016) konkluderar att de finns en rad positiva erfarenheter av användningen av sociala medier, till exempel ökade möjligheter till kamratskap, att utveckla (nya) sociala identiteter samt ökad självkänsla. Men det påtalas även att hinder infinner sig när det gäller tillgänglighet, säkerhet och kommunikativa svårigheter.

I en annan kunskapsöversikt (Chadwick et al. 2013) framhålls att det finns en ”digital klyfta” mellan grupper i befolkningen som har tillgång till och möjligheter

att använda olika former av digital teknik och de som inte har dessa möjligheter. Författarna konstaterar att i synnerhet äldre personer med grav funktionsnedsättning tenderar att bli mest exkluderade allt eftersom samhällets digitalisering ökar inom flera områden. Det påtalas emellertid att de är ett flertal faktorer som påverkar i vilken mån som personer med intellektuell funktionsnedsättning får tillgång till internet. Det rör sig inte enbart om skillnader i individuell förmåga utan även om skilda möjligheter och förutsättningar till utbildning/träning, support och stöd men också det vidare politiska, ekonomiska och attitydmässiga klimatet. Inom dessa områden återfinns både hinder och möjligheter. I studien konkluderas att internet inte har blivit det frigörande (emancipatoriska) landskap för personer med funktionsnedsättningar som man tidigare hade hoppats på. Liknande slutsatser förs fram i White och Forrester-Jones (2018) studie som visar dels att unga med intellektuell funktionsnedsättning har signifikant färre sociala nätverk jämfört med andra jämnåriga, och dels att användningen av sociala medier inte har bidragit till att vidga storleken på deras sociala nätverk.

Det är – vilket kommer att redogöras för längre fram i denna rapport – slående att resultatet vårt eget forskningsprojekt (Löfgren-Mårtenson et al. 2018; Molin et al. 2017; Sorbring et al. 2017), liksom i de senaste kunskapsöversikterna, pekar i delvis olika riktningar. En av få studier som jämför svar från (vuxna) personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras vårdgivare ('caregivers'⁵) kommer från en spansk studie (Chiner, Gómez-Puerta & Cardona-Moltó 2017). I undersökningen, som baserades på modifierade frågor från *EU Kids Online*, fann man flera likheter mellan de olika respondentgrupperna. Men det fanns också signifikanta skillnader i svar från personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras respektive vårdgivare, t.ex. "har förolämpat andra" (20 procent mot 68 procent) och "har hotat andra" (17 procent mot 48 procent) (s. 194). Författarna drar slutsatsen att vårdgivare måste vara mer medvetna om både potentiella fördelar och risker för den inverkan som internet kan ha på människors liv. Det bör understrykas att personer med intellektuell funktionsnedsättning, trots betydande möjligheter, också ofta utsätts för riskerna med att använda internet. Men också att de inte sällan engagerar sig i oönskade online-beteenden som måste påtalas (s. 196). Följaktligen är frågor om positivt risktagande och sexuell exponering på internet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning framträdande i den senaste forskningen (t.ex. Wells & Mitchell 2014).

⁵ Termen vårdgivare ('caregivers') kan ha något olika innebörd relativt olika länder och välfärdssystem. I den refererade studien (Chiner et al. 2017) framhålls att av de totalt 68 vårdgivarna i studien så var 40 st familjemedlemmar och 28 st var personal som arbetade inom daglig verksamhet.

En svensk studie (Ramsten 2018) fann att det många gånger inom omsorgs- verksamheter saknas en övergripande organisatorisk strategi för att ge stöd och hjälp till unga och unga vuxna med lindrig och måttlig intellektuell funktionsnedsättning. Personal upplever ofta – trots en betydande entusiasm – svårigheter att ge adekvat stöd. Utöver bristande organisatoriska resurser (till exempel att utbilda personal i användning av digital teknik) infinner sig ofta en osäkerhet hos anställda, bland annat när det gäller att hantera frågor om risk och integritet i anslutning till de ungas internetanvändande (se även Löfgren-Mårtenson, Molin & Sorbring 2018). Liknande resultat framkom i Alfredsson Ågren, Kjellberg & Hemmingssons (2018) studie som visade att målgruppen ofta behöver olika typer av stöd för att hantera och ”navigera” mellan det stora antal digitala enheter som finns i vardagen (till exempel stationär dator i skolan, smartphone hemma och på fritiden, läsplatta för att titta på YouTube etc).

3.4 Om internet som arena för identitetsskapande hos unga med intellektuell funktionsnedsättning

Det finns ett antal studier som intresserat sig för personer med intellektuell funktionsnedsättning och olika frågor som rör identitet och identitetsskapande, till exempel uppfattningar om social identitet (Beart, Hardy & Buchan 2005), identitetsförhandlingar i övergången mellan skola och arbetsliv (Langøy 2018; Midjo & Ellingsen Aune 2016; Molin 2008) samt förståelser av olika typer av identitetskonstruktioner (Gustavsson, Nyberg & Westin 2016). Som vi fört fram tidigare så innebär internet och sociala medier nya arenor för identitetsskapande, inte minst för individer och grupper som i någon mån vill söka alternativa och mindre stigmatiserande sätt att presentera sig själva. Tidigare studier om identiteter online och funktionshinder har ofta utgått ifrån föreställningen att

the online medium have been reported for disabled people in terms of providing a 'levelling ground' where they can be treated on their merit as a person rather than as a disabled person (Bowker & Tuffin 2002, s 327).

Det har emellertid visats att internet inte blivit det frigörande (emancipatoriska) landskap för personer med funktionsnedsättningar som tidigare hävdats (Thoreau 2006). Ett fåtal studier har mer specifikt riktat intresset mot intellektuell funktionsnedsättning och identitetsskapande på nätet (Chadwick & Fullwood 2018; Holmes & O'Loughlin 2012; Löfgren-Mårtenson 2008; Seale 2001; 2007). Flera av studierna kommer fram till liknande resultat som tidigare kunskapsöversikter visat. Chadwick et al. (2013) poängterar, med referenser till Bowker & Tuffin (2002), å ena sidan “att dölja en intellektuell funktionsnedsättning kommer sannolikt att göra föga för att minska stigmatiseringen eller öka acceptansen av personer med intellektuell funktionsnedsättning i samhället”(s 386, fritt översatt). Chadwick med kollegor understryker å andra sidan att internetanvändandets

potentiella möjligheter beträffande självbestämmande och identifikationsprocesser behöver undersökas närmare empiriskt och med olika typer av metoder (se även Chadwick & Seale 2017). Det är bland annat mot bakgrund av denna typ av resultat som vi har planerat och genomfört vårt projekt.

Sammanfattningsvis är det tydligt att funktionshinderforskning tenderar att fokusera på individen istället för individen i sitt sammanhang i relation till omgivningen, vilket bekräftas i en kartläggning och analys om forskning om funktionsnedsättning (Rönnerberg et al. 2011). Kunskapen om olika funktionsnedsättningar är med andra ord relativt stor, medan däremot kunskapen är mindre om funktionshinder utifrån det relationella synsättet där funktionshinder uppstår i mötet mellan individ och samhälle. Härav följer att studier av internetanvändning hos unga med intellektuell funktionsnedsättning inte kan begränsas till ett fokus på individuella ”bristperspektiv” avseende förmågor. Internetanvändningens kontextuella villkor och dess betydelse för identitetsskapandet blir sedermera av vikt att belysa.

4. Teoretisk inramning

Som nämndes i föregående kapitel innefattar internetrelaterad forskning sällan unga med intellektuell funktionsnedsättning och endast ett fåtal svenska studier rör delaktighet, identitet och internet. En målsättning med projektet är att dess resultat ska få implikationer för både forskning och praktik då det inrymmer både ett empiriskt och ett mer teoriutvecklande kunskapsintresse. För forskning, men även bland föräldrar och yrkesverksamma som arbetar med personer med intellektuell funktionsnedsättning, blir det således angeläget att – empiriskt – studera när, hur, varför och med vilka sociala konsekvenser unga personer med intellektuell funktionsnedsättning använder sociala medier och internet. Inte minst då Sverige har ett särskilt system för att organisera särskoleverksamhet (Ineland, Molin & Sauer 2015). Tillsammans med erbjudandet om särskilt stöd och hjälp i skolkontexten följer också en tillskriven kategoritillhörighet som ”särskoleelev”, vilken de unga själva i olika sammanhang försöker förhålla sig till (se tex. Molin 2004; Szönyi 2005). En del förlikar sig med denna tillhörighet, som också inkluderar rätt till stöd och hjälp. Andra försöker slå sig fri från en lågt värderad och stigmatiserande identitetstillhörighet. Här återfinns således ett mer teoretiskt intresse som fokuserar på hur detta ”förhandlande” av identiteter går till.

Inom funktionshinderområdet har det på senare tid förts en diskussion kring forskningens framväxt, innehåll och utvecklingstendenser. I detta sammanhang har Söder (2013) noterat att forskningsfrågor inte sällan definieras utifrån rådande funktionshinderpolitik, varvid behovet av mer substantiellt teoriutvecklande studier påtalats. Vi menar att ett eftersatt område inom funktionshinderforskningen, där teoriutveckling behövs, rör hur människor med funktionsnedsättningar utvecklar multidimensionella och alternativa identiteter. Befintlig teori kring s.k. ”multipla identiteter” har hittills främst härstammat från etnicitetsforskning (jmf Sicakkan och Lithman 2006). Det saknas alltså svenska studier som fångar både risker och möjligheter med olika typer av internetanvändande hos unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Detta kapitel redogör för rapportens teoretiska inramning som syftar till att jämföra och teoretiskt fördjupa de olika delstudierna i projektet. I detta kapitel valt att lyfta fram några centrala teoretiska begrepp som kan bidra till analytiska ingångar relativt de resultat som framkommit i de tre delstudierna. De begrepp med relevans för identitetsskapande som lyfts fram nedan är delaktighet, emancipation, aktörskap (agency), risk och positivt risktagande samt sociala skript.

4.1 Interaktionistiska perspektiv på ungas identitetsskapande

Teoribildning kring identitet och identitetsskapande är ett komplext område. Många är överens om att det på senare tid infunnit sig en ”explosion” av litteratur som rör begreppet identitet (se till exempel Bauman 2001; Hall & du Gay 2011). Antagligen har detta ökande intresse sin grund i att det finns en mängd olika sätt att närma sig och förstå begrepp och fenomen som knyter till hur människor uppfattar sig själva, hur vi väljer att presentera oss för andra, vilka egenskaper och kategoritillhörigheter vi tillskriver andra i vår omgivning osv. Olika sätt att teoretiskt närma sig identitet brukar också avspegla sig i vilka begrepp som används, till exempel identitetsutveckling, identitetsskapande, identitetskonstruktioner, identitetsformering, identifikationsprocesser, personlig identitet, social identitet, kulturell identitet etc. I denna rapport gör vi inte anspråk på att reda ut alla dessa teoretiska sätt att förstå identitetsbegreppet⁶. Dock vill vi framhålla kontextens betydelse för identitetsskapandet (Sorbring, Andersson & Molin 2014), vilket vi kommer att återkomma till längre fram i rapporten.

Projektet har en teoretisk och begreppslig ram som anknyter till interaktionistiska perspektiv, då det fokuserar samspelet både mellan ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning och dem de möter och har kontakt med på nätet, och samspelet mellan de unga och den närmaste omgivningen (i denna studie främst föräldrar och skolpersonal) utanför nätet. Ett interaktionistiskt perspektiv innebär att allt socialt samspel, precis som allt annat mänskligt beteende, är symboliskt och existerar i en värld som består av symboler (Goffman 2007). För det mesta är människors beteenden förståeliga för andra, eftersom vi oftast uppför oss som förväntat. Det är genom dessa gemensamt inlärda beteendemönster som vi kan tolka varandras intentioner. Det här är även användbart i en studie om identitetsskapande på internet, då vi är intresserade av samspelet mellan ungdomarna och dem de möter på nätet och av samspelet mellan de unga och omgivningen. Det senare är av stor vikt då tidigare forskning visar att andras attityder och värderingar är av betydelse för hur handlingsutrymmet för unga med intellektuell funktionsnedsättning ser ut (jmf Löfgren-Mårtenson 2005a, 2005b).

Sociologen Richard Jenkins (2007) skriver i sin bok *Social identity* om att alla mänskliga identiteter per definition är sociala identiteter. Hur vi identifierar oss själva eller andra är oftast eller alltid en fråga om meningskapande – och hur vi skapar mening i våra liv involverar alltid någon form av interaktion mellan; ”agreement and disagreement, convention and innovation, communication and

⁶ Exempel på översiktsverk som med olika angreppssätt närmar sig identitetsbegreppet är Hammarén & Johansson (2009) *Identitet* och Hall & du Gay (2011) *Questions of Cultural Identity* samt Côté & Levine (2002) *Identity, Formation, Agency and Culture*.

negotiation” (Ibid. s 4). Jenkins framhåller vidare att mycket av den samtida litteraturen betraktar identitet som något statiskt – något man ”är”. I själva verket bör identitet snarare förstås som en process mellan ”varande” (‘being’) och ”blivande” (‘becoming’), mellan det individuella och det kollektiva osv. Vem vi ”är” är sällan eller aldrig en slutgiltig och avgjord sak. Identitetens dynamiska och ständigt föränderliga karaktär föranleder uppmaningen att vi – i stället för det statiska identitetsbegreppet – snarare bör tala om identifikationer och dess processuella karaktär (‘identification processes’). Här poängteras också att samspelet mellan likhet och olikhet är den logik som alla identifikationer handlar om – oavsett om de är individuella eller kollektiva. Jenkins menar att det finns fyra komponenter i identitetsbegreppet som i någon mån är sammanflätade: *likehet* (‘similarity’ – en känsla av ’uniformity and consistency’), *olikhet* (‘difference’ – en känsla av att vara unik och skilja ut sig från andra), *reflexivitet* (förmåga att tänka kring det egna självet) samt *process* (aktörskap/agens, oberoende och förändring över tid) (jmf Bell 1999; Scott 2015). Inom funktionshinderområdet har olika sätt att närma sig förståelser av identitet uppmärksammats, ofta med sociologiska förtecken. Exempelvis har den norske sociologen Per Solvang i anslutning till sin bok *Annerledes – uten variasjon, ingen sivilisasjon* (2002) skrivit ett flertal texter om den så kallade vi-och-dom-diskursen. Denna diskurs uppmärksammar individer och grupper som har olika funktionsnedsättningar och deras strävanden efter erkännande, status och rättigheter. Ett sätt att göra detta är att på olika sätt – till exempel via digitala medier – hylla ”det annorlunda” för att på så vis ta till sig stigma som en resurs i kampen mot förtyck och underordning (Solvang 2000). Denna diskurs ligger ganska nära den normkritiska teoribildning om funktionshinder som kallas Crip-teori, och som utvecklades av forskare och aktivister i mitten av 2000-talet (se Löfgren-Mårtenson 2013, McRuer 2006, Rydström 2010). Denna teori syftar till att kasta ljus över ojämlika maktstrukturer och samhällseliga normer om funktionsfullkomlighet). Precis som gay- och queerrörelsen problematiserar heterosexualiteten istället för homo-, bi- och transsexualitet problematiserar crip-rörelsen funktionsdugligheten och uppfattningar om det ideala livet och den perfekta/normala kroppen. Och på samma sätt som gay och queer, så omvandlas ordet crip till något positivt genom att ta makten över stigmat.

Peters (1996) menar att sociologiska studier av funktionshinder bör inriktas på dynamiska aspekter i skapandet av s.k. multipla identiteter. För den enskilda människan handlar det således om att förhålla sig till så kallade ’co-occurring identities’. En person kan exempelvis samtidigt vara en före detta särskoleelev, skådespelare, rockartist och fotbollssupporter – med de olika identitetskonstruktioner som dessa kan innebära. Flera studier inom olika discipliner har belyst dessa multipla identitetskonstruktioner (Sicakkan & Lithman 2006). Ett sätt att förstå dessa mångdimensionella processer är att se identitetsförhandlandet

som en möjlighet att växla mellan en gammal identitet och en ny identitet (Borland & Ramcharan 2000). Scott (2105) framhåller på liknande sätt att ”symbolisk interaktionism beskriver och analyserar samspelets sociala processer i vilka identiteter kan skapas, formas, upprätthållas, kommuniceras, presenteras, förhandlas, utmanas, reproduceras, återupptäckas och berättas” (fritt översatt, s 11).

4.2 Genusperspektiv

Fortfarande är det relativt ovanligt med forskning om funktionshinder som anlägger ett genusperspektiv (Valkenburg, Sumter & Peter 2011). Ändå torde det vara mycket angeläget då tidigare forskning visar att omgivningens attityder och föreställningar är av stor betydelse för särskoleelevers möjligheter till användningen av internet och därmed till delaktighet (Löfgren-Mårtenson 2005a). Unga med intellektuell funktionsnedsättning uppfattas överlag som mer utsatta och sårbara än andra och skyddas därför på olika vis – tjejer i större utsträckning än killar. I stor utsträckning befinner sig många i en s.k. kvinnlig omsorgsvärld, där både män och kvinnor i personalgrupper menar att kvinnor är mer restriktiva gentemot ungas användning av internet (Löfgren-Mårtenson 2005b). Männen tenderar däremot att vara mer tillåtande, vilket märks särskilt rörande områden kring kärlek och sexualitet (Ibid.). Men samtidigt är det viktigt att nyansera könsskillnaderna, då ålder också är av stor betydelse; yngre är överlag mer positiva till nätanvändande än äldre (Ibid.). Ändå ger begreppet genus möjlighet att studera sociala, kulturella och historiska dimensioner av att leva med en intellektuell funktionsnedsättning (Barron 2004), vilket är mycket relevant i detta projekt. Genom att synliggöra genus, det sociala könet, i en studie om särskoleelevers användning av internet kan vi påvisa och granska föreställningar om könlöshet som annars riskerar att följa med forskning som berör personer med funktionsnedsättningar som grupp (Löfgren-Mårtenson 2005a). Likaså visar svensk forskning på en ny generation unga med intellektuell funktionsnedsättning, där tjejerna är mer sexuellt aktiva och initiativtagande än de unga killarna, som snarare är osäkra på när och hur man får visa och uttrycka olika sexuella känslor och beteenden (ibid.).

Att synliggöra genus är också i linje med ett intersektionellt perspektiv (Grönvik & Söder 2009; Mattson 2015; Söder & Hugemark 2016), vilket vi menar är nödvändigt för att fånga komplexiteten av forskningsområdet. Det handlar om att analysera skärningspunkter mellan olika faktorer såsom exempelvis grad av funktionsnedsättning, kön, ålder, etnicitet och sexuell läggning. Det är här olika föreställningar, åsikter och handlingar skapas, som i sin tur kan leda till förtryck och ojämlikhet. Utifrån ett intersektionellt perspektiv är det angeläget att synliggöra dessa föreställningar och att skapa en medvetenhet om sin egen och andras roll i förtryckande strukturer, och därmed öka förutsättningar för förändring (Mattson 2015).

4.3 Att förstå identitetsskapande på nätet

Varför är då identitetsskapande på internet hos unga med intellektuell funktionsnedsättning av särskilt (teoretiskt) intresse? Ett svar på denna fråga knyter an till de senaste decenniernas samhällsutveckling. Denna utveckling har i hög grad präglats av individualisering och en tilltro till människors frihet och förmåga att förverkliga egna livsprojekt. Inom ramen för välfärdsstatliga verksamheter har denna trend ofta tagit sig uttryck i ideologiskt förankrade intentioner så som ökad valfrihet, autonomi, och självbestämmande. Parallellt med denna utveckling brukar det framhållas att det senmoderna samhället kännetecknas av ökade krav på flexibilitet och ständigt återskapande av identiteter. I jämförelse med tidigare samhällsformer där människors identiteter var mer ”fasta” och livet var mer ”utstakat”, så brukar den senaste tidens samhällsutveckling beskrivas som att traditionerna har blivit mer ”urvattnade” och människors identiteter därmed har blivit mer ”flytande” (Bauman 2000; Giddens 1999). Möjligen har de senaste decenniernas digitalisering och globalisering bidragit till att samhällets gemenskaper har blivit än mer flytande och mångfacetterade. För unga och unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning kan det sägas att det senmoderna samhället bidragit till möjligheten att resa alternativa livsstilsanpråk i relation till den tillskrivna ”brukarroll” som ofta blir förknippad med tillhörigheten till välfärdsinriktade verksamheter (Inleand, Molin & Sauer 2015).

Även när det gäller digitaliseringens tidevarv talas det ibland om en förändring i människors sätt att skapa och kommunicera sitt ”online self”. Cover (2016) menar i sin bok *Digital Identities* att identitetsskapande online förr ofta uppfattades som något ”fake”, överkligt eller på låtsas. Nuförtiden är det mer eller mindre ofrånkomligt att människor lämnar digitala spår efter sig och att kommunikation online inte är en separat aspekt av människors vardagsliv. I takt med att digitala media infiltrerar våra liv blir även gränsen mellan online och offline alltmer upplöst. Cover poängterar att kännetecknande uttryck för identitetsskapande online är möjligheten att laborera med den egna profilen genom dagligt ”vänskapande”. Eftersom människors identifikationer är multipla och ’contestatory’ behövs det en bättre förståelse för hur exempelvis sociala nätverkssajter används i konstruktionen av ”begripliga (’intelligible’) och sammanhållna (’coherent’) identiteter” (Ibid. s 4).

Detta sätt att resonera om identiteter online kan härledas till några tidiga studier inom funktionshinderområdet. Både Rapley, Kiernan & Antaki (1998) och även Seale (2001) fann att identitetskonstruktioner på internet innefattar möjligheter att vara både lik, och samtidigt olik andra människor med funktionsnedsättningar (Jmf Jenkins ovan). Internet och sociala medier kan också utgöra en slags ”frizon” där unga med intellektuell funktionsnedsättning – utan insyn från föräldrar och personal – får möjlighet att uttrycka alternativa identiteter (Löfgren-Mårtenson

2005b). Det är således en angelägen uppgift för forskningen att närmare undersöka vad som kännetecknar komplexiteten i denna typ multidimensionella identifikationer. Här innefattas också ett kunskapsintresse som är inriktat på en teoretisk diskussion kring hur tillhörigheter byggs upp som inte vilar på essentialistiska och homogena föreställningar om stabila gruppidentiteter.

4.4 Några centrala begrepp

I rapportens resultat- och analyskapitel (kapitel 6) kommer vi utifrån olika teman att teoretiskt fördjupa de resultat som framkommit i de tre delstudierna. I det följande vill vi introducera några centrala teoretiska begrepp som sedermera kommer att användas analytiskt i relation till det empiriska materialet. De begrepp som redogörs för nedan är: delaktighet och emancipation, aktörskap (agency), risk och positivt risktagande samt skript.

4.4.1 Delaktighet och emancipation

Delaktighet är ett komplext begrepp som under de senaste decennierna har använts flitigt inom funktionshinderforskning i allmänhet (Gustavsson 2004) och inom särskolerrelaterad forskning i synnerhet (se exempelvis Frithiof 2007; Mineur 2013; Molin 2004; 2008, Szönyi 2005). En del av denna komplexitet har antagligen att göra med begreppets delvis ideologiska och normativa hemvist, dvs. delaktighet som ett centralt och eftersträvansvärt mål inom funktionshinderpolitiken (MFD 2018). Ideologiska användningar av delaktighet ger sällan några mer precisa definitioner av delaktighet. Dock framhålls ofta tillgänglighet som en förutsättning för delaktighet (Molin & Gustavsson 2019).

Samtidigt har forskningen ägnat sig åt att undersöka och utveckla ett mer vetenskapligt delaktighetsbegrepp. Å ena sidan finns betydande mängd forskning som knyter an till Världshälsoorganisationens (WHO) klassifikationssystem ICF⁷ där delaktighet används i betydelsen ”en individs engagemang i en livssituation” (se exempelvis Adair et al. 2018). ICF sägs ha kommit långt avseende begreppslig klarhet och mognad och dess instrument gör anspråk på att fånga både individ- och omgivningsfaktorer. Det påtalas emellertid att det oftast blir individuella perspektiv som fokuseras vilket ger en ganska snäv bild av delaktighet som fokuseras (Hedvall 2017, s 64-65). Å andra sidan finns den delaktighetsforskning som inte primärt utgår ifrån ICF, och som snarare beaktar delaktighet som ett processuellt begrepp (Howarth et al. 2014). Här finns forskningsexempel som fokuserar på den subjektiva erfarenheten av tillhörighet (Molin 2018) alternativt på förutsättningarna för social och samhällelig delaktighet (Chang, Coster &

⁷ Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (WHO 2001)

Helfrich 2013; Hästbacka, Nygård & Nyqvist 2015). Något förenklat skulle det kunna hävdas att forskningen rör sig mellan ett individuellt och ett socialt delaktighetsbegrepp, mellan delaktighet som tillstånd eller process. Ett exempel på det senare kommer från (begreppsanalytiska) studier där problematiseringen av begreppet visar att olika former av delaktighet kan ha skilda betydelser för olika konstellationer av individer och grupper. Exempelvis kan en viss form av delaktighet väljas bort (engagemang i särskoleaktivitet) för att framhålla en annan delaktighetsform (t.ex. tillhörighet till mer ”vanliga” gemenskaper). Den enes delaktighet kan sedermera utgöra den andres utanförskap (se Molin 2004).

Trots delaktighetsbegreppets frekventa användning på senare tid – både i ideologiska styrdokument och i vetenskapliga sammanhang – så har flera studier uppmärksammat att delaktighet både definieras och operationaliseras (till exempel hur begreppet kan undersökas och mätas) på en rad olika sätt. Eyssen et al. (2011) fann exempelvis 103 olika instrument, med tillhörande definitioner, som i någon mån gör anspråk på att fånga och mäta människors delaktighet. Enligt författarna gav flertalet av dessa definitioner ett ganska begränsat perspektiv på vad som kan avses med delaktighet. Ett vanligt fokus i instrumenten var att mäta olika typer av problem och hinder för delaktighet, ofta med numeriska förtecken i termer av antal kontakter, antal aktiviteter, antal hinder för den enskildes delaktighet i samhällslivet etc. Detta sätt att förhålla sig till delaktighet kan förvisso problematiseras utifrån frågeställningen; Är mer delaktighet alltid bättre? I synnerhet när det gäller social delaktighet online (Piškur et al. 2014). Möjligen är det så att resonemanget illustrerar vad vi inom svenskt språkbruk kan beteckna som skillnaden mellan deltagande (‘take part’) och delaktighet (‘participate’), där deltagande ofta avser att någon tar del av eller är närvarande (‘attendance’) i samband med en aktivitet eller händelse (till exempel att ta del av information, film, musik etc på internet) medan delaktighet – och i synnerhet social delaktighet – ofta avser en mer aktiv betydelse och något som sker i ömsesidig interaktion med omgivningen (Molin 2004). I denna rapport utgår vi inte ifrån en vedertagen definition av delaktighet. Utgångspunkten är snarare att ta avstamp i deltagarnas egna sätt att förstå sin delaktighet och dess villkor. Ett särskilt fokus ägnas åt att beskriva och analysera hur delaktigheten förhandlas (delaktighet som process) utifrån en interaktionistisk tankeram.

Delaktighet för individer och grupper som i något avseende kan betecknas som sårbara, utsatta eller mindre privilegierade har en nära koppling till begreppet *emancipation*. I dagligt tal brukar begreppet ibland översättas i termer av frigörelse, erkännande eller strävan efter förbättrade (och mer rättvisa) villkor. Begreppet har historiskt använts inom en rad olika områden, till exempel olika medborgarrättsrörelser, ekonomiska, social och politiska rättigheter samt andra sammanhang som rör anti-diskriminering (Barnes & Mercer 1996). Även inom funktions-

hinderområdet har begreppet emancipation uppmärksammas, inte minst hos företrädare för den så kallade sociala modellen. Till skillnad från en mer individuell modell så anger den förra att funktionshinder är något som uppstår när (samhällets) omgivningsbetingelser inte är anpassade efter människors olika förutsättningar (Barnes & Sheldon 2007). Definitioner av emancipationsbegreppet brukar betona den process inom vilken mindre privilegierade grupper av människor kan frigöras från underordning, omyndighet och ojämlikhet. I analysen av vårt empiriska material relaterar vi oss i någon mån till andra studier som beforskat och diskuterat internet och dess potential att frigöra personer med (intellektuell) funktionsnedsättning från förtryckande och ojämlika strukturer (Thoreau 2006).

4.4.2 Aktörskap (Agency)

Aktörskap är en översättning av det engelska begreppet *agency*, som av Bandura (2001) definieras som individens förmåga att medvetet agera på ett sätt som gör att individen får ett önskat resultat. Många gånger inbegriper begreppet aktörskap främst individens handlande, medan *agency* tydligare innehåller både dimensionen handling och tanke. Däremot innefattar begreppet aktörskap tydligare underlättande och begränsande strukturella förhållanden i den sociala omgivningen. I den fortsatta texten kommer vi att använda begreppet aktörskap, trots att definitionerna av begreppen skiljer sig något åt samt att delar av den litteratur vi hänvisar till använder sig av begreppet *agency*.

En viktig grundpelare i begreppet aktörskap är synen på barnet som en aktiv agent. Att barn och unga ses som aktiva agenter, subjekt och inte objekt, har förändrats under de senare decennierna. Redan i början 1900-talet beskrev Ellen Key (1900/2013) och Philippe Ariés (1965) barn med såväl rättigheter som krav på samhället och med en kapacitet att kunna påverka, men det var inte förrän under 1980- och 1990-talet som förändringen i synen på barn som subjekt tog fart i och med utvecklingen av den nya barndomssociologin (Jenks 1982). Barns rättigheter och aktörskap sattes i centrum (Bühler-Niederberg 2010a, 2010b; Corsaro 1997/2005) och istället för att betrakta barn som becoming, med fokus på att barn en dag ska bli vuxna, sågs barn som beings och uppskattades för den fas i livet som individen befann sig i, barndomen. På senare år har en mer balanserad syn på barn som både beings och becoming etablerats där det är centralt (och tillåtet) att både uppskatta individen i egenskap av barn och att sträva mot att barnet utvecklas till en hälsosam vuxen (Johansson & Sorbring 2018).

Historiskt sett har utvecklingspsykologin och sociologin haft olika perspektiv på aktörskap och barnet som subjekt (Kuczynski, Bernardini & Harach 1999; Morrow 2003). Utvecklingspsykologin har haft ett fokus på individen, såsom individens inneboende kraft i form av förmågor, kapaciteter och förståelse för

olika fenomen, vilket innebär ett stort ansvar för individen i fråga om att utöva ett aktörskap och att påverka. Sociologin å andra sidan har fokuserat på relationen mellan individen och omgivningen, med andra ord spänningen mellan inneboende aktörskap och social struktur, vilket placerar en del av ansvaret för individens aktörskap, och möjlighet att påverka, på samhället. Även om utvecklingspsykologin och sociologin fortfarande har ett delvis skilt fokus, delar de synen på barns och ungas aktörskap som en fråga om individens förmågor och kapaciteter och där faktorer i omgivningen antingen kan stötta eller hindra individen att agera och påverka.

Kuczynski och de Mol (2015) menar att individen har tillgång till tre resurser: individuella-, relationella- och kulturella resurser, som sammantaget bidrar till variationer mellan människors möjligheter till aktörskap och hur de får inflytande i olika situationer. Individuella resurser kan vara allt från kognitiva och kommunikativa förmågor till fysiska funktionaliteter. Relationella resurser är det stöd eller barriärer som de sociala aktörer, som individen har en relation till, tillhandahåller. De relationer individen har till andra sociala aktörer utgör källan till de relationella resurserna individen får ta del av. Kuczynski och de Mol (2015) betonar att en relation är en dialektisk process där båda parterna är aktiva agenter och utövar en påverkan på varandra. Båda parterna konstituerar sina värderingar, tankemönster, attityder, mm, i samvaro med varandra. Processen är ständigt pågående, öppen för förändringar, samt påverkas av den omgivande kulturen och av olika samhällsförändringar. Kulturella resurser är värderingar och attityder som finns i samhället, vilka i sin tur, direkt eller indirekt, har betydelse för vilka formella policydokument, lagar och riktlinjer som utgör antingen stöd eller hinder för individens aktörskap. Med andra ord, huruvida barn och unga upplever sig vara aktörer med ett aktörskap; hur de väljer att agera som aktörer; samt om deras aktörskap är begränsat eller stöttat är relaterat till såväl de relationer de har med andra aktörer i sin sociala omgivning (familj, vänner, professionella) som till egna förmågor och kulturella normer och attityder. Med stöttande relationer och tillåtande kulturella attityder och förhållningssätt kan en person med begränsade individuella resurser utöva aktörskap i olika situationer, som annars inte skulle varit möjligt, och i förlängningen även utveckla de individuella resurserna, i form av förmågor, kapaciteter och förståelse för olika fenomen.

Även om synen på barn och unga som aktiva aktörer, med ett aktörskap, är väl etablerat på en teoretisk nivå inom de flesta discipliner, och i viss mån hos enskilda professionella, har det på en övergripande tillämpad nivå ännu inte fullt ut applicerats och tagits hänsyn till. T.ex. organisering av socialpolitik, sociala tjänster och familjeinterventioner har enbart marginellt tagit hänsyn till barns och ungas aktörskap. En ökad insikt om att organisationer som skapar strukturer där barn och unga ges möjligheter att uttrycka aktörskap och att deras perspektiv och

initiativ bidrar till att verksamhetens uppnår sina servicemål, är i framtiden önskvärt (Bolin 2018). Vidare, menare Bolin att detta kan innebära att barns och ungas aktörskap uttrycks på olika sätt (som omgivningen kan uppfatta negativt eller positivt) men skillnaden är att barnet/ungdomen investerar i relationen med den professionella och att de gemensamt kan formulera vilka olika stödinsatser som kan behövas, något som är mer långsiktigt hållbart.

Begreppen aktörskap och delaktighet kan tyckas vara överlappande. På en begreppslig nivå är överlappningen inte betydande, då det enkelt uttryckt skulle kunna sägas att aktörskap är en förmåga som gör att individen antingen erhåller en ökad delaktighet eller en minskad delaktighet, beroende på vad som är målet för individen. Däremot på en implementeringsnivå kan överlappningen av delaktighet och aktörskap vara stor. Den faktiska delaktigheten kan vara ett resultat av och enbart möjliggjorts på grund av individens aktörskap (jmf Molin 2004). Det som utgör hinder respektive stöd för ökat aktörskap är högst troligt också hinder respektive stöd för ökad delaktighet. Ett exempel på detta kan vara skrivna instruktioner på en myndighets hemsida. Om de skrivna instruktionerna upplevs som svåra kan detta leda till att individen inte kan hantera myndighetens hemsida, vilket bidrar till att individens delaktighet i samhället minskar. Tillika hindras individens aktörskap av de skriftligt svårtillgängliga instruktionerna då individen hindras att uppnå sitt mål med besöket på myndighetens hemsida.

Sammanfattningsvis innebär begreppet *aktörskap* att individen har en förmåga att tolka och utifrån sina referensramar skapa mening av det som händer, att handla utifrån denna tolkning och att med sitt handlande påverka sin situation. Hur väl individen lyckas med att tolka, agera och påverka är en fråga om individuella resurser, men också relationella- och kulturella resurser som kan underlätta och försvåra individens aktörskap. Detta gör det viktigt att både beakta barns och ungas kompetenser och styrkor, såväl som vuxensamhällets stöd och barriärer för aktörskap. Det är rimligt att anta att individens förmåga till aktörskap, men också omgivningen möjliggörande av aktörskap, spelar en viktig roll för individens engagemang (och icke-engagemang) i olika aktiviteter online, samt förmåga att hantera olika situationer framgångsrikt. Begreppet aktörskap kommer att användas i analysen för att förstå individens handlande, men också vilka utökande möjligheter till aktörskap som adekvat stöd kan innebära.

4.4.3 Risk och positivt risktagande

Alla handlingar och beteenden där resultatet är osäkert, är för individen ett risktagande (Crone, van Duijvenvoorde & Peper 2016). Om chansen att lyckas och att erhålla önskat resultat är hög, så ökar oddsen för att individen genomför handlingen och om chansen för att misslyckas är hög så kommer individen undvika handlingen. Vad som anses vara ett lyckat respektive misslyckat resultat

är dock delvis en subjektiv upplevelse. Risk är med andra ord något som är subjektivt och socialt konstruerat. Thomas Breck (2002) menar att det sätt som risk definieras på alltid är ett resultat av en social process och därför också ständigt en fråga om förhandling. Hur människor ser på risk bestäms därtill i stor utsträckning utifrån deras sociala position samt den eventuella konsekvensen av risktagandet.

Det kan dessutom vara svårt för individen att avgöra om de positiva aspekterna av att lyckas med en handling överväger de negativa effekterna som kan följa av ett misslyckande. En handling kan till exempel ha negativa effekter på lång sikt, men positiva på kort sikt (att röka kan på kort sikt innebära att du framstår som cool i kamratgruppen, men på lång sikt för med sig en mängd olika fysiska besvär). Även det omvända förekommer, att en handling är förenat med negativa effekter på kort sikt och positiva på lång sikt (att hålla ett föredrag kan på kort sikt innebära att du exponerar dina svagheter, och kanske till och med misslyckas med ditt framförande, men på lång sikt att du förvärvar kunskaper som är gynnsamma).

Risktagande kan ses som antingen negativt eller positivt risktagande (inte att förväxla med positiva och negativa utfall som presenteras ovan), där negativt risktagande är förenat med risker vilka är skadliga och kanske till och med illegala (att stjäla, utöva våld, bruka narkotika etc) medan positivt risktagande är förenat med socialt acceptabla och lagliga risker (att uppträda, tävla, ta nya sociala kontakter). Utöver att positivt risktagande är lagligt och socialt acceptabelt föreslår Duell och Sternberg (2019) att positivt risktagande karakteriseras som att individens välmående gynnas oavsett om risktagandet faller ut som planerat eller inte, samt att de negativa konsekvenserna av att misslyckas är mycket mildare vid positivt risktagande än vid negativt risktagande. Duell och Steinberg visar i en översikt (2019) att positivt och negativt risktagande korrelerar, vilket betyder att de som är engagerade i positivt risktagande också tenderar att vara engagerade i negativt risktagande, samt att risktagande (både positivt och negativt) är förenat med sensationssökande.

Både positivt och negativt risktagande är en del av livet och troligen en nödvändighet för individens utveckling, speciellt under tonåren (Chassin, Presson & Sherman 1989). Men till skillnad från negativt risktagande, som kan vara både skadligt och olagligt, är positivt risktagande förenat med ett ökat välmående och en ökad egenkontroll över möjligheten att styra livet i önskad riktning (jmf kap 4.5.2 Aktörskap). Med hjälp av olika strategier, kan individen lära sig att minska risken för att en aktivitet misslyckas och har ett negativt förlopp, samt att öka chansen för att en aktivitet lyckas och har ett positivt förlopp. Ett positivt risktagande, menar Seale (2014), kan gynna individens autonomi och välmående, men innehåller även ett visst mått av hälso- och säkerhetsrisker. Seale (2014) hävdar i detta sammanhang att det krävs ”elastisk motståndskraft” (resilience) för

att gemensamt hantera eventuellt oönskade och oväntade resultat av risktagande (s 229). Seale et al. (2013, s. 234) menar att:

Positive risk-taking stresses managing risk, not ignoring it; taking positive risks because the potential benefits outweigh the potential harm.

Positivt risktagande bygger, enligt Seale et al (2013) på en gemensam syn på vad som utgör en risk och hur en risk ska hanteras, ett så kallat *delat risktagande*. Seale (2014) hävdar i sammanhanget att begreppet "positivt risktagande" kan vara användbart för att förstå sambandet mellan risker och möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning på nätet. Vi har använt begreppet positivt risktagande för att analysera synen på risk bland de unga med intellektuell funktionsnedsättning och bland föräldrar och personal. Att lyfta fram de olika rösterna och lyssna på vad de har att säga om internetanvändningen bland unga med intellektuell funktionsnedsättning ger en förståelse för olika sätt att definiera och tänka kring risker och risktagande – men också möjligheter. Det är utifrån den dialog som uppstår mellan de olika perspektiven som hållbara strategier kan utvecklas över tid, vilket vi diskuterar vidare längre fram.

4.4.4 Sexuella skript

Ytterligare en teori som har sitt ursprung ur sociologiska, interaktionistiska och socialkonstruktivistiska perspektiv är de amerikanska sociologerna John Gagnon och William Simons numera klassiska teori om sexuella skript (1973/2005). De menade att sexualitet måste förstås i sitt sammanhang, precis som andra sociala fenomen. Även om det finns biologiska aspekter av sexualitet så är det också ett inlärt beteende, det vill säga, vi lär oss successivt under uppväxten att förstå sexualitetens när, hur, med vem och varför (Löfgren-Mårtenson 2013). Metaforen "skript" kan därmed förstås som ett slags manuskript för sexuella handlingar, som hjälper oss att hantera en komplex värld och ge "svar" på hur vi bör bete oss för att leva upp till sociala förväntningar och även förstå andras agerande (Gagnon & Simon 1973/2005). Dessutom knyts sexualitet och sexuella handlingar till andra faktorer såsom exempelvis ålder, kön, funktionsnedsättning, etnicitet, vilket också gör att fysiska handlingar kan tolkas olika beroende på vilken innebörd som förknippas med individens handling utifrån synen på en viss grupp (kvinnor, äldre, funktionsnedsatta etc.). Ett barns sexuella handling tolkas därmed på ett helt annat sätt än en vuxen mans. Vissa individer har även avsexualiserats utifrån att normer har knutits till olika grupper av människor, till exempel personer med intellektuell funktionsnedsättning, som historiskt har setts som antingen "andesvaga" individer eller som personer med en okontrollerbar sexualitet (Engwall 2000; Löfgren-Mårtenson 2005).

Skripten är aldrig statiska utan förändras kontinuerligt, samtidigt som det även kan existera flera – även motstridiga – skript parallellt. I komplexa och

motsägelsefulla kulturer, som dagens mångkulturella samhälle, måste individuella önskemål hela tiden anpassas i en kulturell process i relation till det önskvärda. Skripten finns enligt Simon och Gagnon (1999) på en övergripande kollektiv nivå som bland annat uttrycks i lagar, reformer och riktlinjer, och på en interpersonell nivå i form av normer och attityder och beteenden och därtill på en intrapsykisk nivå som handlar om den enskilde individens inre ”jag” och även förhandlingar med ”jaget” utifrån vad som ses som tillåtna respektive otillåtna handlingar.

Med hjälp av skript-teorin kan forskaren analysera, organisera och sammanföra hur människor beskriver att de tänker, betar sig och hanterar den sociokulturella kontexten (Simon & Gagnon 1999). Inte minst kan teorin om sexuella skript användas för att analysera förhandlingar, innehåll och förändringar av ”manus” som riktas till olika grupper, exempelvis personer med funktionsnedsättningar. En förklaring till att det historiskt sett ofta riktats ett restriktivt sexuellt skript gentemot personer med intellektuell funktionsnedsättning handlar dels om en samhällelig oro för oönskade graviditeter och sexuella övergrepp, men även om en kontroll av sexualiteten hos en grupp människor som samhället inte ansåg skulle fortplanta sig (Engwall 2000). Idag handlar de sexuella skripten som knyts till personer med intellektuell funktionsnedsättning om nya etiska dilemman; ska människor med intellektuell funktionsnedsättning tillåtas blir föräldrar? Ska personal inom omsorgsverksamheter hjälpa människor med omfattande funktionsnedsättning till sexuell tillfredsställelse? Får en person som bor på ett gruppboende ta med sig en tillfällig sexuell partner hem? etc.

I denna studie har vi använt teorin om sexuella skript för att analysera och förstå användningen av en annan social arena, nämligen internet, för kärlek och sexuella skäl bland unga med intellektuell funktionsnedsättning utifrån de ungas, föräldrarnas och personalens perspektiv på en interpersonell nivå. Emellertid knyts detta även till den övergripande kulturella nivån, då analysen inkluderar den samhälleliga synen på både intellektuell funktionsnedsättning och på sexualitet.

5. Metod

Detta kapitel redogör för metodfrågor avseende datainsamling och analys i de olika delstudierna. I den avslutande metoddiskussionen (kap 7.2) förs ett fördjupat resonemang om olika metodologiska överväganden, begränsningar i planering och genomförande samt reflektioner kring erfarenheter som gjorts under projektets gång. Här diskuteras även frågor om giltighet, trovärdighet och generaliserbarhet.

5.1 Metodologisk ansats

Projektets övergripande metodologiska ramverk kan beskrivas i termer av en *explorativ, kvalitativ* och *hermeneutisk* inspirerad ansats (Taylor, Bogdan & Devault 2015). Samtliga tre delstudier baseras huvudsakligen på individuella intervjuer (ibland parintervjuer) och analysarbetet har främst genomförts med stöd i tematisk innehållsanalys (Braun & Clarke 2006). Vi valde kvalitativ metod i syfte att skapa fördjupad kunskap om olika perspektiv på de ungas internet-användning (Denzin & Lincoln 2003). Metoden lämpar sig även väl då forskningsområdet är utforskat (Svensson & Starrin 1996), och används för att på ett flexibelt sätt fånga de komplicerade aspekterna av forskningsområdet (Kvale & Brinkmann 2009).

Inledningsvis genomfördes en pilotstudie med semistrukturerade fokusgruppsintervjuer med personal (Löfgren-Mårtenson, Sorbring & Molin 2015). Fördelen med fokusgrupper är att forskarna kan inhämta kunskap om hur informanter talar om ett visst fenomen utifrån deras olika perspektiv (Wibeck 2000). Avsikten var mer specifikt att samla in data för att pröva och fördjupa studiens övergripande forskningsfrågor via en tematiskt utformad intervjuguide. Nedan beskrivs metodologiska överväganden och tillvägagångssätt som dels är gemensamma för de olika delstudierna, dels det som är specifikt för respektive delstudie.

5.2 Deltagare, datainsamling och analys

Samtliga delstudier har anknytning till gymnasiesärskolan. Gymnasiesärskolan är organiserad som en fyraårig frivillig skolform som vänder sig till ungdomar som inte bedöms ha förutsättningar att klara gymnasieskolans kunskapskrav på grund av att de har en utvecklingsstörning I skollagen (SFS 2010:800, 18 kap. 5 §) anges att gymnasiesärskolan ska anpassas så att den ger en god grund för yrkesverksamhet och fortsatta studier samt för personlig utveckling och ett aktivt deltagande i samhället. Skolformen är indelad i två program; det individuella programmet som främst är utformat för elever med svår eller måttligt intellektuell funktionsnedsättning samt det nationella programmet som främst är utformat för elever med lindrigare former av intellektuell funktionsnedsättning. Det finns totalt

nio nationella gymnasieprogram i den reformerade gymnasiesärskolan (Skolverket 2016:440).

5.2.1 Ungdomsstudien

Ungdomsstudien baserades på individuella intervjuer med totalt 27 ungdomar som går i gymnasiesärskolan. Sammanlagt intervjuades 15 pojkar och 12 flickor. Deras åldrar varierade mellan 16 och 20 år (medelvärde: 17,2 år). Intervjuerna genomfördes på två liknande gymnasieskolor i västra delen av Sverige. Vid den första skolan hölls 9 intervjuer med 4 pojkar och 5 flickor. Vid den andra skolan genomfördes 18 intervjuer (11 pojkar och 7 flickor). Vid båda skolorna var ungdomarna antagna till olika former av nationella program, till exempel programmet för hälsa och omvårdnad, fordonsprogrammet, hotell- och restaurangprogrammet eller mediaprogrammet.

Först kontaktades rektor för respektive gymnasiesärskola i syfte att informera om studien samt att få medgivande för fortsatt kontakt med skolans lärare och elever. I nästa steg kontaktades lärarna skriftligt via mail och telefon. Dessa informerade i sin tur föräldrar och elever om studien (både skriftligt och muntligt). Elever som var intresserade av att delta i studien registrerade sitt intresse med läraren, som utarbetade en lista över elever som ville medverka i intervjuerna. Intervjuerna genomfördes av en av forskarna i projektet i ett enskilt och ostört rum på gymnasiesärskolan. Intervjuernas längd varierade mellan ca 15 och 60 minuter. Alla 27 intervjuer bandades (totalt 9 timmar och 51 minuter inspelat material).

5.2.2 Föräldrastudien

Sammanlagt intervjuades 22 föräldrar till ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Av dessa var 19 biologiska föräldrar (7 fäder, 12 mödrar), två var äldre systrar som fungerade som föräldrar och en styvmor som hade känt ungdomen sedan hon var barn. I rapporten kommer samtliga att kallas föräldrar. Föräldrarna kontaktades per brev och informerades om syftet, forskningsfrågorna och om att deltagande var frivilligt. Intervjuerna genomfördes som individuella intervjuer alternativt parintervjuer (hälften av varje), vilket innebar att sammanlagt 14 intervjuer genomfördes. I vissa fall deltog såväl mamma som pappa och i andra intervjuer enbart en av vårdnadshavarna, vilket resulterade i att föräldrar till totalt 17 ungdomar intervjuades. Intervjuerna varade mellan 48 minuter och 1 timme och 28 minuter, med ett genomsnitt på 1 timme och 7 minuter. De utfördes av en av författarna, antingen på högskolan eller på det lokala klubbhuset, på café eller hemma hos föräldrarna, vilket var det vanligaste.

Alla föräldrar som intervjuades bodde i medelstora städer tillsammans med sina söner och döttrar (8 döttrar, 9 söner). Ungdomarna var mellan 16 och 21 år ($M = 19$, $Md = 19$), och kom från skiftade socioekonomiska grupper och tre av dem var inflyttade till Sverige som små barn. Ungdomarna till föräldrarna som intervjuades var alla inskrivna på nationella program som: Programmet för hälsa och omvårdnad, hotell-, restaurang- och bageriprogrammet, fordonsprogrammet samt medieprogrammet. De unga hade olika typer av intellektuell funktionsnedsättning såsom Landau-Kleffners syndrom och Noonans syndrom. Graden av intellektuell funktionsnedsättning beskrevs av föräldrarna som mellan mild till måttlig. Flera uppgavs även ha läs- och skrivsvårigheter såväl som ADHD och autism. Samtliga intervjuer spelades in (totalt 15 timmar och 32 minuter).

5.2.3 Personalstudien

Personalstudien innefattade både fokusgrupper och individuella intervjuer. I ett första steg ingick informanter som arbetade på gymnasiesärskolor och gick en vidareutbildning i specialpedagogik vid en större ort i Sverige. Dessa valdes ut via ett bekvämlighetsurval. En av författarna genomförde två fokusgruppsintervjuer sammanlagt 8 personal (5 personal i en grupp och 3 i den andra, varav 7 kvinnor och 1 man). Fokusgruppsintervjuerna genomfördes på informanternas lärosäte, bandades och pågick mellan 45–60 minuter. De transkriberade fokusgruppsintervjuerna analyserades gemensamt i forskargruppen.

Nästa steg av personalstudien genomfördes via individuella forskningsintervjuer. Ett informations- och samtyckesbrev skickades via e-post till skolledare för fyra gymnasiesärskolor i en större stad. Skolledarna vidarebefordrade information om projektet till relevanta personalgrupper och därefter kunde informanterna ge sitt samtycke genom att svara på mejlet och delge sin önskan om att medverka i en intervju. En annan forskare i forskargruppen genomförde 17 individuella forskningsintervjuer, varav 4 manliga och 13 kvinnliga informanter mellan 29-48 år, anställda vid gymnasiesärskolans nationella program. De arbetade som lärare, personliga assistenter, speciallärare och rektorer vid gymnasiesärskolans nationella program för elever med intellektuell funktionsnedsättning i åldrarna 16-21 år. Deras arbetslivserfarenhet inom fältet varierade mellan 2 och 20 år. Intervjuerna genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide med teman som relaterade till forskningsfrågorna. Intervjuerna pågick mellan 45 minuter och 1 timma.

5.2.4 Tematisk innehållsanalys

Intervjuerna kan beskrivas som halvstrukturerade och de följde en på förhand framtagen intervjuguide med följande teman: (1) Internet som en arena för identitetsskapande, kärlek och sexualitet, (2) Attityder och erfarenheter av ungas självpresentationer och nätrelationer, (3) Webbaserade arenor som möjligheter till delaktighet (4) Attityder och erfarenheter av vuxnas upplevelse och hantering av

ungdomarnas internetanvändning. Dessa teman, med relaterade frågor, influerades i hög grad av den pilotstudie som föregick delstudierna.

De transkriberade intervjuerna analyserades med hjälp av *tematisk innehållsanalys* (Braun & Clarke 2006). Detta är en analysmetod som syftar till att identifiera, analysera och rapportera mönster inom ett givet datamaterial. I det första steget lästes den intervjuande forskaren det transkriberade materialet flera gånger för att "lära känna data" och för att uppmärksamma karakteristiska uttalanden. Nästa steg var att systematiskt koda intressanta egenskaper hos materialet i förhållande till delstudien syfte och frågeställningar. Därefter organiserades koderna i teman, som designades för att fånga innehållet och meningen i datamaterialet med hjälp av valda teoretiska referensramar (se 4.4.4). För att säkerställa att teman speglade innehållet i datamaterialet granskades data systematiskt och förfinades av de tre forskarna gemensamt och empiriskt härledda teman omdefinierades sedan i en dialektisk process med studiens teoretiska och begreppsliga ram. Willig (2013) påtalar vikten av reflexivitet i dataanalysprocessen, och att forskarna beaktar personliga "bias" som kan vara av relevans i tolkningen, exempelvis forskarens kön, etnicitet, ålder och personliga erfarenheter av betydelse för forskningsområdet. Databearbetningsprogrammet MAXQDA 12 (2015) användes för att assistera i analysen.

5.3 Analysförfarande i denna rapport

Analysförfarandet i denna rapport har inspirerats av två vedertagna sätt att arbeta med kvalitativ analys som vilar på en hermeneutisk grund. Dels har vi tagit stöd i Gustavssons (2000) tre faser i, nämligen 1) *den beskrivande fasen* – att på ett deskriptivt sätt jämföra likheter och skillnader i resultat från de olika delstudierna 2) *den tolkande fasen* – att applicera ett teoretiskt och begreppsligt ramverk på dessa beskrivningar i syfte att synliggöra, tolka och fördjupa förståelsen för resultaten 3) *den kontrollerande fasen* – att jämföra och argumentera för rimliga och möjliga tolkningar i relation till teori och tidigare forskning. Dels har vi anammat Willis & Trondmans (2002) modell för *Theoretically Informed Methodology for Ethnography* (TIME) som bygger på ett dialektiskt förhållningssätt till begreppsdrivna och empiridrivna resonemang i analys och tolkning.

5.4 Etiska överväganden

Projektet och de tre delstudierna har följt vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer (www.codex.uu.se) samt de riktlinjer som gäller internetforskning, se The Association of Internet Researchers (ibid.). Detta innebär att vi har tagit hänsyn till informations-, nyttjande-, konfidentialitets- och samtyckeskrav i studiens samtliga faser och olika delstudier. Projektet har godkänts av den regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr 048-15), i form av en s.k.

kombinerad etikansökan då datainsamling har genomförts i såväl Västra Götaland som i Skåne. Insamling av material har skett först efter det att såväl ungdom som föräldrar och personal har lämnat sitt medgivande till deltagande. De har informerats om att de när som helst kan avbryta sin medverkan, även efter avslutad datainsamling. Samtliga informanter och verksamheter har avidentifierats och det empiriska materialet har behandlats i enlighet med riktlinjerna, exempelvis förvaras kodad på en lösenordskyddad dator och transkriberat utskrivet material i ett låst och stöldskyddat skåp.

Studien berör en period i de ungas liv då genomgripande förändringar i såväl sexuell som känslomässig utveckling sker, vilket medfört att intervju- och enkätfrågorna (vilka delvis berört t.ex. depressiva känslor, sexuell utveckling och aktivitet) kan ha upplevts som känsliga för de unga informanterna, men också för föräldrar som kan erfara en ny kris i samband med vuxenblivandet av deras barn med intellektuell funktionsnedsättning. I delstudierna gjordes emellertid ett medvetet och etiskt grundat val, nämligen att inte intervjua elever till de föräldrar som ingick i studien. Vi gjorde bedömningen att det kunde upplevas som etisk känsligt att elevernas utsagor ställs emot föräldrars utsagor och vice versa. Därför genomfördes ungdomsstudien och föräldrastudien i olika kommuner.

För att möjliggöra beredskap om någon elev skulle vara i behov av stöd har skolkurator och skolpsykolog informerats om studien, vilket vi även har berättat för eleverna. Vi har även hänvisat till andra samtalskontakter om de vuxna informanterna är i behov av sådana. Dock visar tidigare forskning som rör känsliga frågor såsom sexualitet att de flesta medverkande upplever det som positivt (Löfgren-Mårtenson 2005a).

Slutligen bör det nämnas att det krävs ett särskilt etiskt hänsynstagande när det gäller studier som har informanter med intellektuell funktionsnedsättning för att säkerställa att personen uppfattade studiens syfte och konsekvenser av sin egen medverkan (Hair & Clark 2007). Det var därför angeläget att på ett konkret och lättfattligt vis förklara och beskriva studiens syfte och tillvägagångssätt, och att på ett lyhört och respektfullt vis hantera intervjusituationen utifrån den enskilde informantens förutsättningar (Sauer 2000). Förmågan att uppfatta abstrakta frågor är i olika grad begränsad, tillika förutsättningarna att beskriva egna upplevelser och förhållningssätt. Medverkande i projektet har emellertid stor erfarenhet av att hantera etiska hänsynstaganden överlag i studier som rör känsliga ämnen såsom sexualitet och unga (t.ex. Löfgren-Mårtenson & Månsson 2006), samt att intervjua personer med intellektuell funktionsnedsättning (t.ex. Löfgren-Mårtenson 2005a; 2005b; Molin 2004).

6. Resultat och analys

Nedan (i kapitel 6.1) ges en kort sammanfattning av de resultat som framkommit i respektive delstudie. Som tidigare nämnts syftar denna rapport även till att jämföra och teoretiskt fördjupa de resultat som respektive delstudie. I kapitel 6.2 presenteras en fördjupad resultatanalys där röster från de unga, föräldrar och personal jämförs utifrån tre teman; 1) Aktiviteter och aktörer 2) Risk och utsatthet 3) Möjligheter och stöd. Inom ramen för varje tema vävs teoretiska begrepp in i syfte att nyansera förståelsen för ”delaktighetens digitalisering” när det gäller identitetsskapande aktiviteter på nätet hos ungdomar i gymnasiesärskolan.

6.1 Sammanfattning av resultaten från de olika delstudierna

6.1.1 Ungdomsstudien

Ungdomsstudien⁸ syftade till att beskriva och analysera de ungas uppfattningar om risker och möjligheter som kan förknippas med användning av internet och sociala medier. Ett annat syfte var att fånga hur de unga reflekterade över emancipativa (frigörande) strategier samt identitetsskapande processer online och offline. Intervjuerna med de 27 ungdomarna i gymnasiesärskolan kan sammanfattas i fyra övergripande teman: 1) Riskmedvetenhet och ”positivt risktagande” 2) strävan efter äkthet 3) delaktighet *som* andra eller delaktighet *med* andra samt 4) stödets betydelse.

Ungdomarnas erfarenheter och hanterande av risker som kan förknippas med användande av internet och sociala medier kunde delas in i två underteman. Dels handlade det om de ungas erfarenheter av risken att råka illa ut eller hamna i oönskade situationer och dels rörde det sig om de ungas erfarenheter av risken att missa något (FOMO) eller risken att bli ensam. Många talade också om vikten av ”äkthet” och ärlighet online. De unga uppfattade att mycket är överdrivet på nätet samt att saker som sker offline tillskrevs större betydelse än saker som händer på nätet. Intervjuerna gav också en bild av att ungdomarna tycktes använda internet och sociala medier ungefär som andra ungdomar (till exempel använder samma typer av sociala medier, har främst redan kända ”vänner” på Facebook osv). Endast ett fåtal gav uttryck för att de även hade onlinekontakter med andra ungdomar utanför den egna särskolegemenskapen (delaktighet *med* andra). Det var också dessa ungdomar som upplevde att de råkat illa ut på nätet (blivit lurade, retade, hotade osv). De ungas erfarenheter av stöd kunde delas in i två underteman: Tekniskt stöd samt Moraliskt och känslomässigt stöd. Ganska få gav uttryck för att de hade något behov av tekniskt stöd – det fanns alltid någon att

⁸ Ungdomsstudien finns avrapporterad i Molin, Sorbring & Löfgren-Mårtenson (2017).

fråga (främst kompisar eller syskon). När det gäller de mer emotionella delarna av stödet upplevde flera att detta ibland var komplicerat. I synnerhet när det gällde moraliskt och känslomässigt stöd (att tala med någon om vad som är ”rätt eller fel” på nätet eller prata om obehagliga upplevelser vid användande av sociala medier, till exempel kränkningar, hot etc). Flera menade att ”föräldrar skulle ändå inte förstå” och framför allt att situationen riskerade att förvärras ytterligare om man skulle berätta (till exempel att man blir fräntagen mobiltelefon, abonnemang etc).

Ungdomarna i denna delstudie representerade tre typer av kategorier som i någon mån åskådliggör deras sätt att använda internet och sociala medier, nämligen: *Konsumenterna* (”The Consumers”), *De kamratliga* (”The insiders”) samt *De utåtriktade* (”The Outwardly Directed”). Dessa tre kategorier gav uttryck för ganska olikartade delaktighetsmönster på nätet. En mindre grupp (ca 5 ungdomar) – Konsumenterna – använde främst internet för att ”konsumera” det innehåll som fanns tillgängligt, till exempel lyssna på musik, titta på YouTube-klipp, kolla på snygga bilar på Blocket, läsa Bloggar etc. Den största kategorin – De kamratliga – kännetecknades av att de använde internet och sociala medier i relationsskapande syften. Kontaktnätet bestod främst av kamrater i den egna särskoleklassen samt syskon och i flera fall även föräldrar. Slutligen återfanns den kategori som betecknades som De utåtriktade. Denna kategori bestod av en handfull ungdomar som använde internet och sociala medier för att interagera med andra ungdomar utanför den egna särskolegemenskapen. I denna kategori fanns exempelvis de ungdomar vars användarstil kunde benämnas som ”Gamers” eller ”Vlogers”. Det var också i denna kategori som i princip samtliga hade erfarenheter av att råka illa ut på nätet, till exempel att bli retad, hotad och kränkt – eller på annat sätt fått oönskad uppmärksamhet på nätet. Flera av ungdomarna som hade en mer utåtriktad digital användarstil valde – som en konsekvens av dessa negativa erfarenheter – att trappa ner sitt internetanvändande. Några valde (åtminstone tillfälligt) trygghetsstrategin att bli Konsumenter igen. Något förenklat kan det hävdas att de valde bort den sociala delaktigheten (*med andra*) på nätet till förmån för att endast ta del av det innehåll som finns på nätet. Analysen visar således att internet och sociala medier inte har blivit det emancipatoriska (frigörande) landskap för ungdomar i gymnasiesärskolan som tidigare förutspåts (se exempelvis Chadwick et al 2013; Thoreau 2006) – de deltar på nätet, men de är inte delaktiga.

6.1.2 Föräldrastudien

Föräldrastudien⁹ som utgjordes av parintervjuer, antingen med föräldrar till olika barn eller med föräldrar till samma barn, resulterade i att totalt 22 föräldrar

⁹ Föräldrastudien finns avrapporterad i Sorbring, Molin & Löfgren-Mårtenson (2017)

intervjuades. Av dessa var 13 mödrar, 7 fäder och 2 äldre systrar med ansvar för den ett syskon med intellektuell funktionsnedsättning. Samtliga bodde tillsammans med sina barn och kommer i texten att benämnas som föräldrar.

Utifrån att tidigare forskning visar att föräldrar trots sin ringa insyn i ungdomars internetanvändande, är ungdomarnas viktigaste källa till stöd i olika vardagsfrågor, var syftet med föräldrastudien att undersöka hur föräldrar uppfattar ungdomarnas internetanvändande i relation till delaktighet i samhället generellt och i det sociala livet specifikt. Fokus var på möjligheter och hinder för delaktighet, samt hur föräldrarna agerade för att minska hindren och underlätta för möjligheterna.

Föräldrarna uppvisade en splittrad erfarenhet när det gällde ungdomarnas möjlighet till delaktighet i samhället generellt. Några menade att ungdomarna kände sig otrygga med att hantera myndighetsidor på egen hand och var rädda att de skulle göra fel. Föräldrarna menade att den ringa kontakt som deras ungdomar har med omvärlden minskat ytterligare när allt ska skötas över internet, istället för att kunna gå till posten och betala en räkning. Andra föräldrar var av åsikten att deras ungdomar behövde internet för att överhuvudtaget ta någon kontakt med myndigheter. De menade att ungdomarna var allt för osäkra och vissa hade fysiska handikapp, vilket hindrade dem från att delta i samhället fränsett på internet.

Föräldrarna är kluvna i sin inställning till att ungdomarna är socialt aktiva på internet. I grova drag är det möjligt att dela upp föräldrarna i tre kategorier; de som är mestadels positiva och ser fördelarna, de som är mestadels negativa samt de som är ambivalenta. *Den första gruppen* är föräldrar som menar att internet erbjuder stora möjligheter för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, men de är också rädda för att deras ungdomar är mer utsatta än ungdomar utan intellektuell funktionsnedsättning, med anledning av att funktionsnedsättningen gör dem mer utsatta genom att de kommer i kontakt med oönskat innehåll och önskade interaktioner. Denna grupp utgörs främst av föräldrar till ungdomar som har begränsad kontakt med klasskamrater utanför skolan, och därför uppfattas som relativt ensam. Dessa föräldrar menar att de gärna sett att deras ungdomar i större utsträckning använt internet i syfte att skaffa och hålla kontakt med vänner. *Den andra gruppen* utgörs av föräldrar vilka nästan uteslutande bryr sig om interaktioner offline, som de menar berikar barnens liv mer än interaktioner online och inte heller utgör en lika stor risk som onlineinteraktioner där de på grund av sin funktionsnedsättning riskerar att missförstå situationer och bli lurade. Dessa föräldrar är inte angelägna att deras ungdomar ska tillbringa tid på internet för att träffa vänner eller en partner, oavsett om det rör sig om nya eller gamla bekanta. Denna grupp av föräldrar har ungdomar som har ett rikt socialt liv offline (och ibland även online). *Den tredje gruppen* är föräldrar vilka önskar att ungdomarna hade fler vänner offline, men samtidigt säger de att internet gör det möjligt för ungdomarna att vinna inträde till/ges möjlighet till större deltagande.

Dessa föräldrar är de vars barn har huvudsakligen relationer online (förutom skolkamrater).

Föräldrarna menar att det finns ett antal hinder för ungdomarnas deltagande i såväl det sociala livet som i samhället generellt, då detta deltagande äger rum på internet. Hindren utgörs av bristande: *kognitiv- och kommunikativ förmåga* (t.ex. läsförståelse och att uttrycka sig i text), *tekniska kunskaper* (t.ex. svårigheter att generalisera olika tekniska lösningar från en situation till en annan), *intresse* (t.ex. lågt intresse för att använda internet på en mer avancerad nivå), samt *förståelse för sociala koder och nätetikett* (t.ex. vilka bilder och inlägg som är lämpliga). Föräldrarna anser sig själva vara en stor tillgång för ungdomen i dennes internetanvändande. De menar att de ofta hjälper dem med tekniska problem (i den mån de kan), men framför allt i att förstå och använda olika hemsidor, t.ex. myndighetssidor. Föräldrarna är på olika sätt ett aktivt stöd i att hantera olika sociala interaktioner på internet. De är vänner med ungdomarna på olika social media och kan på så sätt ta del av vad som utspelar sig på dessa forum och när det behövs vara ett stöd. De menar att det inte finns något behov av kontroll och ungdomarna har få regler och riktlinjer att följa, istället finns föräldrarna där då det behövs. Flera av föräldrarna är av uppfattningen att de behöver lära ungdomarna olika strategier för att den sociala interaktionen ska underlättas, t.ex. att de ska läsa igenom sina inlägg en eller ett par gånger innan de skickar iväg dem, på så sätt kan texten förbättras och missförstånd undvikas. Av föräldrastudien framgår att föräldrar är högst involverade i ungdomarnas internetanvändande och ett viktigt stöd både i praktiska och sociala frågor. Ett stöd från föräldrar kan innebära en säkrare internetanvändning, men det innebär också att internet inte utgör en frizon från vuxna, där de unga kan interagera och frigöra sig från sina föräldrar.

6.1.3 Personalstudien

Personalstudien¹⁰ syftar till att undersöka erfarenheter och förhållningssätt till internetanvändning bland unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning av sociala, romantiska och sexuella skäl bland personal i gymnasiesärskolan. Både pilotstudien med de två fokusgruppsintervjuerna med 8 informanter och studien med de 17 individuella forskningsintervjuerna avsåg att fånga följande forskningsfrågor: Hur beskriver personalen de ungas förmågor att hantera mötesplatser, normer och kontakter med andra på internet när det gäller kärlek, sexualitet och relationer? Vilka erfarenheter har personalen av att bemöta och hantera de ungas internetanvändning när det gäller dessa områden?

¹⁰ Personalstudien finns avrapporterad i Löfgren-Mårtenson, Sorbring & Molin (2015), samt Löfgren-Mårtenson, Molin & Sorbring (2018).

I analysen av de två fokusgruppsintervjuerna framträder två teman: (1) Internet som en arena för kärlek och sexualitet, samt (2) Attityder och bemötande bland personal när det gäller internetanvändning på området bland unga med intellektuell funktionsnedsättning. Resultaten visar att personalen ser internet som en social arena för de unga med komplexa utmaningar gällande kärlek och sexualitet, sexuella beteenden och för sexuella risker och möjligheter. Personalen beskriver även utmaningar när det gäller de ungas varierande emotionella, intellektuella och tekniska förmågor i förhållande till internetanvändningen. De upplever därför att de unga med intellektuell funktionsnedsättning är mer sårbara än andra ungdomar. Resultaten visar även att personalen ofta är negativt inställda till de ungas internetanvändning utifrån det som de uppfattar som risker på internet, såsom risken att bli lurad, sexuellt utnyttjad eller trakasserad. Följaktligen har ett restriktivt ”internet-skript” utvecklats (jmf Gagnon & Simon 2005), som består av mer eller mindre explicita ”regler” inriktade på att skydda och i viss mån kontrollera de unga med intellektuell funktionsnedsättning och deras internetanvändning. Men resultaten pekar också på en förändring mot ett mer flexibelt och nyanserat internet-skript, då gruppen unga med intellektuell funktionsnedsättning ses som mer heterogen än tidigare. Personalen beskriver stora variationer vad gäller de ungas förmågor och även grad av funktionsnedsättning. Dessutom visar det sig att de ungas förståelse av internet också beror på vilket stöd de fått av omgivningen. Därför är det angeläget att fortsatt skapa kunskap om personalens perspektiv och bemötande av de ungas internetanvändning. Eftersom de unga befinner sig i en beroendesituation kan omgivningens inställning vara avgörande för vilka möjligheter de får för att utveckla sina egna kapaciteter i förhållande till kärlek och sexualitet på internet.

Analysen av de 17 individuella forskningsintervjuerna med personal utgår från samma forskningsfrågor som ovan, vilka kompletteras med fokus på hur personalen beskriver sina egna kompetenser och vad de behöver för att hantera de ungas internetanvändning. Resultaten visar att personalen upplever stora utmaningar i att möta de ungas varierande intellektuella och känslomässiga förmågor, såväl som deras skiftande tekniska förmågor för att använda internet. Tre teman framträder: (1) Två sidor av internetanvändningen, (2) Mellan att vara kontrollerande och tillåtande, samt (3) Brist på strategier. Det första temat handlar om personalens ambivalens gentemot de ungas internetanvändning. Å ena sidan menar de att många unga med intellektuell funktionsnedsättning är ensamma och socialt isolerade och att internet då kan fungera som deras enda sociala nätverk. Utifrån detta perspektiv ses internet som en viktig arena för kärlek, sexualitet och relationsskapande. Å andra sidan ser personalen internet som en negativ arena, bestående av missförstånd, luredrejeri, mobbning och sexuella risker och trakasserier. Det andra temat knyter an till skillnaderna mellan hur personalen hanterar och bemöter de ungas internetanvändning. En del agerar kontrollerande

och sätter upp gränser och restriktioner vad gäller val av sajter och hur lång tid de unga kan vara på internet. Andra bemöter de unga på ett mer tillåtande sätt och ger de unga mer utrymme och tilltro till deras egna förmågor. Personalens varierande bemötande tycks inte ha något att göra med olika yrkesroller, ålder eller kön, utan snarare med individuella variationer. Det är upp till var och en i personalen att agera och det finns inga tydliga riktlinjer att förhålla sig till, enligt personalen. Det leder till det tredje temat där personalen beskriver en avsaknad av gemensamma strategier, vidareutbildning och handledning när det gäller att hantera och bemöta komplexa och problematiska aspekter av de ungas internetanvändning, så som sexuella kränkningar och övergrepp. Detta borde, enligt personalen, hanteras mer professionellt och inte som nu baseras på individuellt varierande attityder och bemötanden. Slutligen visar de individuella intervjuerna på utvecklingen av ett ”deltagande internet-skript” (jmf Gagnon & Simon 2005), där en kontinuerlig dialog med ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning existerar parallellt med det restriktiva ”internet-skriptet”. I skolans vardag krävs kontinuerliga och gemensamma beslutstaganden mellan personalen och eleverna med intellektuell funktionsnedsättning rörande deras internetanvändning. Dessa beslut baseras på relationerna mellan de unga och personalen, som i sin tur bygger på båda parter självförståelse för att de unga ska uppleva delaktighet i sina liv. Fördjupad kunskap om yrkesverksammas perspektiv på internet och sexualitet är viktigt eftersom ungdomarna med intellektuell funktionsnedsättning befinner sig i en livslång beroendesituation i olika grad. Dessutom är personalens attityder och förhållningssätt viktiga för de ungas tillgång till stöd och möjligheter att utveckla sina egna förmågor och erfarenheter när det gäller relationer, kärlek och sexualitet.

6.2 Tematisk analys

De följande tre tematiska avsnitten (kapitel 6.2.1-6.2.3) kommer struktureras enligt följande. Först ger vi en jämförande *beskrivning* av de erfarenheter som respektive informantgrupp lyfter fram kring det aktuella temat; först röster från ungdomarna, sedan föräldrarna och därefter personalen.¹¹ I nästa steg görs en teoretiskt grundad *analys* av dessa beskrivningar, där de begrepp som lyfts fram i teoriavsnittet (kapitel 4) används för att fördjupa förståelsen av delstudiernas resultat. Avslutningsvis ges en *konklusion* kring varje tema.

¹¹ Dessa beskrivningar bygger på resultaten från publicerade artiklar som avrapporterar ungdomsstudien (Molin, Sorbring & Löfgren-Mårtenson 2017), föräldrastudien (Sorbring, Molin & Löfgren-Mårtenson 2017) samt personalstudien (Löfgren-Mårtenson, Molin & Sorbring 2018).

6.2.1 Tema: Aktiviteter och aktörer

Ungdomarna uppger att de använder internet och sociala medier för att *konsumera* (till exempel titta på YouTube-klipp, kolla upp sportresultat, snygga bilar/hästar på Blocket etc), *kommunicera* (oftast via Facebook, Snapchat, Kik), *skapa innehåll* (till exempel Bloggar och Vloggar) och några spelar även online- och plattformsbaserade *spel* (till exempel Wordfeud, World of Warcraft, Battlefield, FIFA). Några nämner att de även *dejar* online. Denna aktivitet sägs dock inte äga rum genom traditionella dejtingsajter, utan via direktkontakt med vederbörande via sms eller via sociala medier.

En handfull ungdomar påpekar att de endast använder internet i konsumerande syften, dvs lyssna på musik, titta på film och ta del av diverse information som finns på nätet. Några av dessa ungdomar uppger att de inte har några sociala medier överhuvudtaget. Någon enstaka i denna kategori påpekar att tillgång till sociala medier finns, men poängterar att man ”bara läser vad andra lägger upp”. Merparten av de intervjuade ungdomarna – som ovan benämns som de kamratliga – framhåller att de huvudsakligen har sina närmaste vänner (från den egna sårskoleklassen) och närmast anhöriga (föräldrar, syskon och släkt) som ”vänner” på exempelvis Facebook. Varken ”konsumenterna” eller ”de kamratliga” ger uttryck för att de råkat illa ut på nätet eller utsätter sig för några större risker på nätet.

Även om de flesta ungdomarna sällan eller aldrig använder sig av internet och sociala medier för att söka sig utanför den närmaste bekantskapskretsen så återfinns en grupp – nämligen ”de utåtriktade” – som i mycket hög grad använder nätet som en ”språngbräda” mot omvärlden. Det är framför allt i denna grupp av unga som identitetsskapande aktiviteter förekommer, till exempel genom att de benämner sig själva som ”vloggare”, ”bloggare” eller ”gamer”. Deras aktiviteter på nätet karaktäriseras också av att de söker kontakt och samspel med andra ungdomar utanför den egna sårskolekretsen. Flera av de unga i denna grupp ger uttryck för negativa erfarenheter i form att de blivit hotade, retade, lurade etc. Som en följd av detta har de unga valt att i olika avseenden trappa ner sitt engagemang på nätet, till exempel tagit bort filmer som lagts ut på YouTube, tagit bort ”oönskade” vänner på FB, tagit en paus från onlinespelande osv. En av deltagarna i ungdomsstudien beskriver sig själv som en ”YouTuber” och hon resonerar enligt följande om sina aktiviteter och deltagande på nätet.

Lovisa: ”Jag hade en YouTube-kanal men jag tog bort den så...där jag lade upp tre videos tror jag det var ja...tre stycken där jag hade rappat och så...och jag fick jättemånga visningar...så det kan ju vara det också då...”

Intervjuare: Hur kommer det sig att du tog bort det då?

Lovisa: “alltså...nee...jag kände bara för att ta bort det...men jag håller fortfarande på med musiken...man vet ju aldrig jag kanske tar tillbaks det...för det är ju också lite jobbigt att vara för känd...om man tänker efter...för jag minns när jag hade den där YouTube-kanalen och jag gick inne på [stan], så var det alltid någon som kom fram och typ ”Å det är ju du – kan du inte göra en till låt!!!”...massa grejor, så det kan bli lite för mycket ibland...man får se till att ha gränser...” (Lovisa, 17 år)

Vidare uppger flera av ungdomarna att de efterlyser – och i viss mån strävar efter – ”äkthet” på nätet. Det påtalas att mycket är överdrivet på nätet till skillnad från händelser i ”verkliga livet”. Några av ungdomarna tenderar också att tillskriva erfarenheter offline ett högre värde än det som sker online. Samtidigt bör det framhållas att internet och sociala medier också kan underlätta initiativ till sociala kontakter för vissa. Ungdomarna uppger att det många gånger är lättare att ta kontakt och exempelvis säga att man tycker om någon på internet än offline.

Här finns en likhet med föräldrastudien där de menar att det finns en diskrepans mellan vad de unga gör online och offline. **Föräldrarna** menar exempelvis att deras barn aldrig hade vågat fråga någon face-to-face om man skulle träffas över en fika. Föräldrarna påpekar i sammanhanget att de unga många gånger undviker sociala kontakter på grund av svårigheter med vardaglig kommunikation ”in real life”. Däremot ger digitala kommunikationsvägar så som textmeddelanden via sms möjligheter att upprätthålla önskade kontakter med föräldrar och kamrater.

På liknande sätt som hos ungdomarna så poängteras i föräldrastudien att det i någon mån uppfattas som viktigare att utveckla sociala kontakter ”i verkliga livet”. Det framhålls emellertid att användningen av digitala enheter kan bidra till att både bibehålla och utöka den egna vänskapskretsen. Föräldrarna uttrycker också en förståelse för att det i många sammanhang kan upplevas enklare att använda sig av digitala kommunikationsmedel istället för fysiska möten ”in real life”. Det påtalas exempelvis att:

...om det hela slutar med att de sitter på sitt rum och allting görs via datorn. Jag tror inte på det. Person till person är så viktigt (Mamma)

Ytterligare en likhet mellan ungdomarnas och föräldrarnas erfarenheter av aktiviteter online handlar om vad de gör och med vem eller vilka. Majoriteten av föräldrarna framhåller att deras barn är användare av sociala medier, men att de inte är så aktiva användare. De unga uppges mest ”surfa omkring” och ta del av vad andra har lagt upp i sociala medier. Det är således sällan de lägger upp något själva. Sociala medier används oftast för att hålla kontakt med (befintliga) vänner, den egna familjen och familjens vänner/släktingar. Enligt föräldrarna så är det också vanligt att deras barn använder internet huvudsakligen för att lyssna på

musik, titta på filmer och YouTube-clips. Denna typ av aktiviteter känns även igen från ungdomsstudien ("konsumenterna" och "de kamratliga").

Vidare uttrycker föräldrarna en önskan och förhoppning om att deras barn ska bli mer självständiga med hjälp av nätet (till exempel att på sikt kunna betala sina räkningar med hjälp av internet). Dock menar föräldrarna att det återfinns flera hinder för ökat deltagande på nätet. Det rör sig både om kognitiva, tekniska och tillgänglighetsrelaterade hinder. Föräldrarna menar att internet många gånger inte är utvecklat för personer med intellektuell funktionsnedsättning och att de därför får svårare att bli delaktiga på nätet.

Personalen framhåller att elevernas internetrelaterade aktiviteter får dem att känna sig "som andra" – som vem som helst. Det betonas vidare att de unga ofta använder nätet för att uttrycka känslor och ta initiativ till aktiviteter som rör förhoppningar om bland annat romantik och sexualitet. I likhet med föräldrarna uppges också att nätet används både för att träffa nya vänner men också för att upprätthålla tidigare relationer.

En annan likhet med föräldrastudien är personalens uppfattning att internet och sociala medier kan vara fördelaktigt för de ungdomar som upplever svårigheter med direktkontakt i vardagen. I dessa fall kan det vara lättare att "gömma sig" bakom dataskärmen. En del vill dock understryka att eleverna många gånger agerar på nätet utifrån sina känslor och – underförstått – mindre utifrån förnuft. Det nämns också att de unga kommer i kontakt med andra aktörer på nätet som drar fördel av de unga.

Många [elever] har så stora sociala nätverk och de har dessa online. Det är toppen! Men problemet är att de inte vet vilka de andra är ... De unga är ofta godtrogna och lättlurade, och de tvingas göra saker som de inte riktigt vill. När du har en [intellektuell] funktionsnedsättning så är du mer sårbar (Manlig personal).

På så vis uppges internet som begränsande för unga som inte har förmågan att förstå normer och (ofta oskrivna) regler om hur man uppför sig på nätet (så kallade netiquette). En gemensam uppfattning hos de professionella är således att de ungas aktiviteter på nätet ofta blir förknippade med såväl förvecklingar som förhoppningar.

Även om det föreligger ett flertal likheter mellan de tre delstudierna avseende aktiviteter och aktörer, så återfinns även några skillnader. Det är endast de unga som uppger att de "trappar ner" sitt deltagande på nätet. Vidare förefaller talet om svårigheter på nätet att skilja sig mellan de olika delstudierna. De unga uppger mer sällan att det är svårt att använda nätet, och i förekommande fall vet de vem de ska vända sig till (ofta syskon eller kompisar). En framträdande likhet mellan

föräldrarna och de professionella rör emellertid den något ambivalenta och ”dubbelbottnade” inställningen till de ungas användning av internet och sociala medier – det är samtidigt både en positiv och en negativ arena som innebär både risker och möjligheter.

Som visats ovan återfanns en mindre gupp ungdomar, de utåtriktade, som i någon mån framhöll möjligheten till identitetsskapande aktiviteter på internet och sociala medier, tex genom att presentera sig som ”bloggare”, ”vloggare” eller ”gamer”. Strategin att lyfta fram alternativa tillhörigheter och identifikationer på nätet kan tolkas som ett sätt att delvis slå sig fri från en tillskriven och lågt värderad identitet som ”särskoleelev”. Dessa ungdomar gav också uttryck för att ha en bredare vänskapskrets än de övriga eleverna på gymnasiesärskolan. Deras kontaktnät online inkluderade i hög grad också ungdomar utan funktionsnedsättningar. De utåtriktade valde många gånger bort den sociala delaktigheten (med andra) på nätet som en konsekvens av negativa erfarenheter på nätet. Flera valde därför strategin att minimera sina sociala aktiviteter på internet och – åtminstone tillfälligt – bli ”konsumenter” igen.

Tidigare i denna rapport framhölls begreppet delaktighet och dess relevans för förståelsen av identitetsskapande aktivitet online. Här redogjordes för några olika sätt att närma sig delaktighetsbegreppet, som något förenklat kan sägas handla om ”spannet” mellan individuell och social delaktighet, men också om förhållandet mellan delaktighet som (normativ) ideologi och delaktighet som ett analytiskt teoretiskt begrepp (se Molin & Gustavsson 2019). I de delstudier som redogjorts för ovan relaterar vi till ett socialt delaktighetsbegrepp som i någon mån avser avtäckta delaktighetens subjektiva tillhörighetsdimensioner. Här blir det intressant att applicera Richard Jenkins (2007) begrepp *social identitet* och om möjligheterna att slå sig fri från en statiskt och tillskriven identitet som ”särskoleelev” (en essentialistisk föreställning om något man *är*). De unga – och i synnerhet ”de utåtriktade” – ger uttryck för en vilja att förhandla sina identifikationer och bilder av sig själva i en vidare kontext. Flera nöjer sig inte med att använda internet och sociala medier *som* andra. De vill delta i aktiviteter *med* andra för att på så vis utveckla och upprätthålla en alternativ och mångdimensionell bild av sig själva. Internet och sociala medier erbjuder således möjligheten att delvis ”vara någon annan” vid sidan av institutionaliserade sammanhang (så som ”särskolan” eller ”omsorgen”) med förgivettagna föreställningar om relationer mellan lärare-elev, personal-brukare, elever med och utan funktionsnedsättningar osv.

Hur kan då de likheter och skillnader avseende aktiviteter på nätet som beskrivs ovan förstås i termer av *delaktighet och emancipation*? Hur kan vi förstå vad de unga gör – men också vad de inte gör – på nätet? En möjlig tolkning är att de ungas onlineaktiviteter kan förstås som att de olika grad och på olika sätt *deltar* på nätet (eller i vissa fall tar del av det innehåll som finns på nätet), men de är inte *delaktiga*

i bemärkelsen att de interagerar i någon större utsträckning med andra. Merparten av de unga ger heller inte uttryck för ambitioner eller preferenser att söka vare sig nya kontakter eller alternativa identifikationer på nätet. Många tycks vara tillfreds med att ta del av vad som finns på nätet, lyssna på musik, titta på filmer, följa andras uppdateringar på sociala medier etc.

En annan möjlig tolkning är att de ungas identitetsskapande aktiviteter på nätet handlar om själva möjligheten att röra sig bort från en upplevd exkluderad identitet mot en mer inkluderad identitet (jmf Borland & Ramcharan 2001). Denna emancipativa process fortskrider ofta via framhävandet av en civil identitet, där funktionsnedsättningen inte kommer i fokus, till exempel genom att presentera och förhandla sitt "online self" som "vloggare" (jmf Cover 2016). För en del ungdomar tycks det vara viktigt att se och uttrycka möjligheter i nya och alternativa identiteter. Tidigare forskning har emellertid visat att försök att dölja funktionsnedsättningen inte har lett fram till ökad digital delaktighet eller reducering av ett upplevt stigma (Bowker & Tuffin 2002; 2006). Dock erbjuder internet och sociala medier en möjlighet till självpresentationer om ligger utanför – eller vid sidan om – en identitet som "funktionshindrad" eller "särskoleelev". Eller som Ninni i ungdomsstudien uttrycker det; *"det är lättare att vara någon annan på nätet än i verkliga livet"*. Chadwick et al (2013) menar att tillgängligheten till internet medger möjligheten att antingen framhäva eller dölja olika identiteter. En del ungdomar i studien konfronterar sig med detta val, till exempel att framställa sig själv som en "gamer". För andra ungdomar i studien tycks denna typ av förhandlingar vara av mindre betydelse. I likhet med Scott (2015) återfinns således olika uttryck för de ungas identitetsförhandlingar, till exempel genom "att identiteter kan skapas, formas, upprätthållas, kommuniceras, presenteras, förhandlas, utmanas, reproduceras, återupptäckas och berättas" (s 11, fritt översatt).

Ett helt annat sätt att förhålla sig till frågor om identitet och funktionshinder online finner vi hos det finska punkbandet The Punk Syndrome. Bandet består av medlemmar som har en intellektuell funktionsnedsättning och som år 2015 kandiderade med ett bidrag till den finska kvaltävlingen inför Eurovision song contest. Bandets strävanden på sin väg mot tävlingen och finalen blev en viral succé med miljontals visningar på YouTube. Deras texter handlar om de villkor som är förknippade med att ha en intellektuell funktionsnedsättning, hur det är att bo på gruppboende, hur de blir bemötta i samhället osv. Noterbart är att de – i sina filmer och i sina texter – snarare än att dölja och söka sig bort från upplevda stigma, istället använder och konfronterar omgivningen med sin (åter)erövrade identitet som "utvecklingsstörd punkrockare".

Detta sätt att resonera om förståelsen av funktionshinder och delaktighet kan relateras till den norske sociologen Per Solvang (2000) och hans tre klassiska

diskurser. Den första diskursen benämns som *normalitet/avvikelse* och handlar om dikotomin mellan avvikelse, (funktionshinder) och normalitet (icke-funktionshinder), denna diskurs är delvis inspirerad av en medicinsk/individuell modell, med fokus på rehabilitering/habilitering och att arbeta med det avvikande i förhållande till det som anses utgöra normen i ett samhälle. Den andra diskursen – *jämlikhet/ojämlikhet* – handlar om ekonomi och omfördelning av resurser. Funktionshinder betraktas inte här som en medicinsk åkomma utan, i enlighet med den sociala modellen, som ett resultat av socialt och politiskt förtryck, vilket lett till sämre levnadsvillkor. Den tredje *vi-och-dom-diskursen* utgörs av relationen mellan ”vi” (funktionshindrade) och ”dom” (icke-funktionshindrade). Denna diskurs handlar om frågor om människors upplevelser av tillhörighet och identitet. Det är – i vissa fall – i samhörigheten med andra som har en funktionsnedsättning som man kan uppleva gemenskap, hämta kraft och hävda sina rättigheter (till exempel dövulturen). Samtidigt, paradoxalt nog, kan den tillskrivna gruppidentiteten upplevas som stigmatiserande. Samtliga tre diskurser är viktiga för att förstå vad funktionshinder handlar om. En person med intellektuell funktionsnedsättning måste i någon mån underkasta sig rollen som avvikare (normalitets/avvikelsediskursen) för att få omsorgsinsatser. För att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna vara delaktiga i samhällslivet och få sina rättigheter tillgodosedda krävs att välfärdsstaten möjliggör detta via resursfördelning (jämlikhets/ojämlikhetsdiskursen). Detta samtidigt som en intellektuell funktionsnedsättning i andra sammanhang saknar betydelse eller är det som förenar och utgör grund för identifikation och gemenskap (vi-och-dom-diskursen) (Se även Inlenad, Molin & Sauer 2019).

Den tredje vi-och-dom-diskursen är särskilt intressant i det avseendet att man hyllar det annorlunda och tar till sig stigma som i exemplet med The Punk Syndrome. Den kommunicerade identiteten används således som en styrka för att erövra erkännande, stolthet och acceptans. Detta sätt att förhålla sig till identitetsskapande på nätet återfanns emellertid inte i det projekt som ligger till grund för denna rapport. Dock aktualiserar vi-och dom-diskursen ett alternativt sätt att tänka kring identitetsförhandlingar och inte minst delaktighetsbegreppet tillhörighetsdimensioner, vilket vi återkommer till i den avslutande diskussionen.

Analysen inom temat ”aktiviteter och aktörer” ger vid handen att de unga uttrycker ganska olika sätt att använda och förhålla sig till internet och sociala medier. De rör sig mellan ett passivt och aktivt användande, mellan (individuellt) konsumerande och (socialt) kommunicerande aktiviteter och mellan låg grad av självpresentationer och hög grad av identitetsskapande aktiviteter osv. Merparten kan sägas delta på nätet, men däremot är det tveksamt om de kan anses vara socialt delaktiga på nätet. I slutdiskussionen kommer vi emellertid att lyfta frågan om vad

vi egentligen kan säga oss veta om de ungas delaktighet som *tillstånd* respektive delaktighet som *process*.

De vuxnas (föräldrar och professionella) attityder till de ungas internetanvändande präglas av en dubbelhet avseende fördelar/möjligheter och nackdelar/svårigheter som förknippas med de ungas liv online. Föräldrarna ser stor potential med digital teknik i synnerhet när det gäller möjligheten att utveckla och upprätthålla de ungas sociala kontakter med kamrater och närstående. Dock uttrycker de en betydande tveksamhet kring den ökade digitaliseringen i samhället. Även professionella erfar både möjligheter och hinder när det gäller de ungas nätanvändande. Å ena sidan kan internet och sociala medier bidra till förhoppningar relaterade till relationer, romantik och sexualitet. Å andra sidan uppger de professionella att de ungas agerande på nätet inte sällan medför förvecklingar och komplikationer. De professionella upplever en ambivalens och en brist på strategier för hur man ska hantera onlinelaterad problematik som involverar unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Vi vet emellertid, på generell nivå, fortfarande ganska lite om hur unga med intellektuell funktionsnedsättning använder nätet i relation till andra ungdomar i samma ålder. En förklaring till detta är förmodligen att de få studier som genomförts ofta är småskaliga fallstudier som inte låter sig generaliseras till en bredare population (Caton & Chapman 2016). På senare tid har dock ett par svenska studier uppmärksammat detta och sedermera kartlagt hur unga med intellektuell funktionsnedsättning använder internet och sociala medier jämfört med en genomsnittlig population av jämnåriga som inte har någon funktionsnedsättning. I den avslutande diskussionen kommer vi att lyfta några frågor om hur dessa (kvantitativa) kartläggningar om internetanvändande kan förstås i relation till (kvalitativa) studier om identitetsskapande på nätet hos unga med intellektuell funktionsnedsättning.

6.2.2 Tema: Risk och utsatthet

Risk och utsatthet är ett tydligt tema i alla delstudier när de gäller de ungas internetanvändning, dock med delvis olika fokus utifrån de skilda perspektiven. Både de unga med intellektuell funktionsnedsättning, föräldrarna och personalen beskriver risker med internet. **Ungdomarna** menar att de är medvetna om att det finns risker med att använda internet såsom att bli lurad på pengar eller kontaktad av främlingar som vill utnyttja dem sexuellt. Därför uppger de att man inte ska ha kontakt med främlingar, berätta om sin adress eller träffas hemma tillsammans med en okänd utan istället mötas på en neutral plats. Flera av de unga beskriver att de är mycket försiktiga i sitt internetanvändande för att de inte ska bli lurade eller utnyttjade. De nämner dejtingsidor som exempel på mötesplatser på internet

där man ska vara särskilt noggrann med vilka kontakter som uppstår. Mia, 17 år, säger:

Jag är väldigt, väldigt försiktig på internet för du vet aldrig om du hamnar i trubbel [...] Jag vill helst inte möta personer på internet eftersom jag är rädd för att nånting hemskt ska hända, till exempel att jag blir utnyttjad av nån. Det finns dom där dejtingsidorna... jag har varit inne på dom och kollat, men du måste vara väldigt försiktig på såna sajter.

Men de unga informanterna beskriver även ett ”positivt risktagande”, dvs att de förvisso strävar efter att undvika risker, men att de också tar risker beroende på om syftet är värt det. Det kan dels handla om de ungas erfarenheter av risken att råka illa ut eller hamna i oönskade situationer, dels kan det handla om de ungas erfarenheter av risken att missa något – *fear of missing out* - (FOMO) eller risken att bli ensam. Därför utsätter sig de unga för risker, eftersom risken för att inte råka ut för något gott blir viktigare än risken för att råka ut för något negativt (se även Löfgren-Mårtenson 2005b).

Ungdomsstudien visar även att det främst är de unga som har online-kontakter med andra ungdomar utanför sårskolegemenskapen, som har erfarenheter av att ha blivit lurade, hotade eller retade på nätet. Detta tyder på att det är de med en lindrigare intellektuell funktionsnedsättning, som oftare befinner sig i risksituationer. Andra unga med intellektuell funktionsnedsättning tycks söka sig till sociala umgängen innanför den egna kretsen med vänner som har en likartad grad av funktionsnedsättning. Den mer riskutsatta gruppen minskar sin internetanvändning generellt sett, om något inträffar, istället för att öka kontakterna med andra inom gruppen.

När det gäller stöd för att minska risker eller hjälp om något inträffat på internet, så är flera av de unga tveksamma till att berätta vad som hänt om negativa upplevelser, obehagliga upplevelser vid användande av sociala medier, exempelvis kränkningar, hot etc. En anledning är risken för att deras internetanvändning då ska begränsas eller att de på annat sätt får minskad tillgång till sociala medier, tex genom att bli fråntagen mobiltelefon. Sammanfattningsvis visar ungdomsstudien att internet och sociala medier inte har blivit ett emancipatoriskt landskap för ungdomar i gymnasiesärskolan, utan snarare ännu en arena för risker, framförallt för utanförskap, för dem som önskat att söka sig utanför den egna kretsen via internet.

Föräldrarna uppger att det är just oron för att de unga ska råka illa ut som är orsaken till deras perspektiv på risk när det gäller internetanvändning. Även om de menar att internet erbjuder stora möjligheter för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, så anser de att deras ungdomar är mer utsatta än ungdomar

i allmänhet. Flera av föräldrarna bedömer onlinekontakter generellt sett som mer riskfyllda än interaktioner offline. En del beskriver dessutom sidor med pornografi som särskilt riskabelt för deras barn, eftersom föräldrarna anser att de unga inte alltid kan förstå det som visas. Men bilden är inte entydig. Andra föräldrar menar att de möjligheter till onlinekontakter som internet innebär är viktiga inslag i deras barns liv, särskilt då många av dem lever socialt isolerade och saknar vänner offline. I både fokusgruppsintervjuerna och de individuella parintervjuerna med föräldrarna framkommer därför risken för att deras ungdomar ska vara och förbli ensamma som större än risken för att de ska bli missbrukade eller vilseledda. Utifrån föräldrarnas perspektiv bedöms således risken med internetanvändning som mindre än risken att uppleva ensamhet och isolering. En förälder påpekar att deras barn med intellektuell funktionsnedsättning inte skulle ha haft några sociala kontakter alls, om inte internet funnits:

Mamma: Ja, precis! [Internet] är hennes livräddning många gånger, på många sätt!

Intervjuare: Då vore en mer utvecklad [och utökad] internetanvändning alltså något bra för henne?

Mamma: Jag tror det. För hennes del skulle det vara fantastiskt! Hon säger ganska ofta: ”Å, varför kan vi inte mejla om detta?” eller ”Varför kan vi inte skicka ett sms om det?” Då skulle hon inte behöva ha kontakt med folk [ansikte-mot-ansikte], vilket hon tycker är så svårt.

Sammanfattningsvis är föräldrarna kluvna i sin inställning till sina ungdomars internetanvändning. De som är mer negativa anser att offline-kontakter berikar barnens liv mer än interaktioner online. Dessutom anser föräldrarna att de inte utgör en lika stor risk som onlineinteraktioner där de unga på grund av sin funktionsnedsättning riskerar att missförstå situationer och bli lurade. Dessa föräldrar är inte angelägna om att deras ungdomar ska tillbringa tid på internet för att träffa vänner eller en partner, oavsett om det rör sig om nya eller gamla bekanta. Föräldrarna visar att de i hög grad är involverade i ungdomarnas internetanvändande och att de är ett viktigt stöd både i praktiska och sociala frågor. Detta stöd kan både innebära en säkrare internetanvändning, men också en risk att internet inte kan utgöra den möjlighet till en frizon från vuxna, där de unga kan interagera och frigöra sig från sina föräldrar.

Personalen beskriver också, precis som föräldrarna, att de upplever de unga med intellektuell funktionsnedsättning som mer sårbara på grund av konsekvenserna av själva funktionsnedsättningen och på grund av sin naivitet. Därför ses de även som mer utsatta för risker på internet än andra ungdomar. Personalen menar att

kommunikationen på internet är särskilt komplicerad, eftersom kroppsspråket saknas och det skrivna ordet oftast är den enda källan och verktyget för interaktioner. En lärare säger:

Ibland sker det missförstånd, och det sker faktiskt ganska ofta. Ibland uttrycker dom sig själva [på knepiga vis] och förstår inte riktigt vad som sagts eller vad som är skrivet online. Då frågar dom om hjälp för att reda ut problemen. Men det är åt båda hållen: ibland lägger sig lärarna i utan att det är eleverna som initialt har frågat efter hjälp]. Ibland blir det konflikter på skolan på grund av vad de sagt eller skrivit på [på nätet]. Sen visar dom oss vad som händer [on-line] och säger: ”Titta här vad hon skrev!” ...”Vad ska jag göra?”... ”Ska jag gå till rektorn?” ... Det är åt båda hållen... (Kvinnlig personal)

Men även bland personalen finns flera som anser att internetanvändning i stort innebär mycket positivt, trots de risker som finns. Det som skiljer sig från föräldrarna är att personalen upplever att de har ett ansvar att kontrollera respektive tillåta vad de unga gör på internet. Här saknas strategier, kunskaper och kompetens, menar personalen. Och vilket ansvar har personalen om de unga skulle råka ut för något negativt på internet? Vad ska de säga till föräldrarna?

Sammanfattningsvis framträder således en ambivalens i personalstudien, där informanterna menar att internetanvändandet å ena sidan kan innebära många positiva sociala aspekter, men att de å andra sidan saknar exempelvis vidareutbildning och handledning för att hantera de ungas användning. ”Verktyg” behövs, enligt personalen, för att bemöta den komplexa riskfyllda arena internet är, särskilt när det gäller kärlek, sexualitet och relationer. Det är laddade områden, omgivna av olika attityder och värderingar. Den lättillgängliga pornografin är ett exempel som personalen tar upp, och som de menar kan vara ett riskområde för de unga. Personalstudien visar även att var och en ofta agerar utifrån sina egna personliga attityder och förhållningssätt istället för utifrån ett professionellt bemötande. Riskerna finns då att de unga inte får den hjälp och det stöd som de behöver för att utveckla de positiva aspekterna av internetanvändningen.

Att de unga med intellektuell funktionsnedsättning, föräldrarna och personalen delvis har olika syn på risk när det gäller de ungas internetanvändning kan förstås utifrån de skilda sociala positionerna som de befinner sig i (jmf Breck 2002). De olika grupperna har skapat sin syn på risk utifrån både rationella och irrationella delar i sina bedömningar av risker på internet. I en tidigare kvalitativ studie där både unga med intellektuell funktionsnedsättning och professionella inom särskole-, omsorgs- och fritidsverksamheter intervjuas framkommer att de unga med intellektuell funktionsnedsättning baserar sin syn på risk utifrån en längtan efter att träffa en partner på internet (Löfgren-Mårtenson 2008). De professionella, å andra sidan, baserar sin syn på risk utifrån en känsla av

ansvarstagande gentemot de unga, så att de inte råkar ut för att bli lurade och utnyttjade sexuellt eller ekonomiskt (ibid.). Utifrån detta agerar de också på skilda sätt; de unga väljer att träffa okända offline på ställen som är privata, exempelvis i den egna bostaden, istället för på offentliga caféer, eftersom de vill skapa möjligheter för sexuella och kärleksmässiga handlingar som inte är tillåtna i det offentliga rummet.

Utifrån personalens position har synen på risk utvecklats till ett restriktivt ”internet-skript” med ett bemötande i syfte att skydda och förebygga risker på nätet (jmf Simon & Gagnon 2005). Men agerandet gentemot de unga sker inte i ett vacuum utan i ett samspel med föräldrarna. När dessa bedömer risken för ensamhet som större än risken att bli utsatt, så tycks en förändring ske gentemot ett mer flexibelt och nyanserat internet-skript. Detta ligger även i linje med Brecks (2002) sätt att påtala hur frågor om risk alltid förhandlas och kommuniceras mellan och inom olika gruppers perspektiv och konstruktion av risk.

I intervjuerna med personal framkommer också ett ”deltagande-skript” (jmf Simon & Gagnon 2005), där en kontinuerlig dialog med ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning existerar parallellt med det restriktiva internet-skriptet. I skolans vardag krävs kontinuerliga och gemensamma beslutstaganden mellan personalen och eleverna med intellektuell funktionsnedsättning rörande deras internetanvändning. Dessa beslut baseras på relationerna mellan de unga och personalen, som i sin tur bygger på båda parter självförståelse för att de unga ska uppleva delaktighet i sina liv. Detta kan också beskrivas som ett exempel på Brecks (2002) begrepp *riskkommunikation*, där frågor om kontroll, tillåtelse och möjligheter med internetanvändandet kommuniceras och förhandlas mellan parterna. Samtidigt framstår personalens upplevelse av brist på strategier som en pusselbit som fattas för att förhandlingen ska kunna ske på ett professionellt vis, som vilar på rationella grunder, och inte på irrationella känslor (jmf Breck 2002). Denna balansgång mellan oro för de reella risker som finns på internet och de faktiska möjligheter som internet också innebär, speglar den ambivalens som både personal och föräldrar upplever i förhållande till de ungas egna beskrivningar och erfarenheter av risk. Eftersom personalen beskriver att de även påverkas av föräldrarnas inställning till de ungas internetanvändning, så tycks en förändring ske gentemot ett mer flexibelt och nyanserat internet-skript. Inte minst handlar detta även om att gruppen unga med intellektuell funktionsnedsättning ses som mer heterogen – med varierande förmågor – än tidigare.

Därför är ett intersektionellt perspektiv också angeläget när det gäller förståelsen av olika sätt att se på risk (se Mattson 2015; Söder & Hugemark 2016). Utvecklad kunskap om faktorer såsom grad av intellektuell funktionsnedsättning, kön, ålder, etnicitet och sexuell läggning är exempel på viktiga aspekter att ha med i analysen. Det är just i skärningspunkten mellan dessa faktorer som olika föreställningar om

risk och utsatthet med internetanvändning och unga med intellektuell funktionsnedsättning skapas och kan förstås.

Resultaten av den tematiska analysen visar även att det är angeläget att ta hänsyn till de ungas heterogenitet vad gäller grad av intellektuell funktionsnedsättning. De som oftast råkar illa ut på nätet är, enligt föräldrar och personal, de som har en lindrigare form av intellektuell funktionsnedsättning eftersom de oftare söker sig utanför den egna kretsen och vill vara som ”alla andra”. Här skulle omgivningen (föräldrar och personal) kunna stötta de unga på ett mer differentierat sätt utifrån de skilda förutsättningarna vad gäller grad av intellektuell funktionsnedsättning. Rädslan för att råka illa ut riskerar att innebära att dessa unga inte får de positiva upplevelser av gemenskap och sociala kontakter som internet också kan innebära. En annan faktor att beakta skulle kunna vara kön, även om våra studier inte specifikt har undersökt det. Annan forskning visar dock att unga flickor i större utsträckning än pojkar är mer utsatta för sexuella trakasserier och våld (se Folkhälsomyndighetens SRHR-rapport 2019). Genom att medvetandegöra föräldrar och personal om de ungas heterogenitet kan bemötandet förstärka de unika och specifika behov som olika individer inom gruppen har. På så sätt förfinas riskkommunikationen mellan de unga och omgivningen och de olika riskpositionerna medges sina olika betydelser.

6.2.3 Tema: Möjligheter och stöd

Internet innebär inte enbart risker, utan erbjuder även möjligheter för t.ex. sociala relationer, delaktighet och kunskapsutveckling. Möjligheterna uppfattas delvis som de samma av ungdomarna och de vuxna, men ibland är det tydligt att deras syn på internets möjligheter varierar och att vuxna och ungdomar ser på dessa möjligheter utifrån olika perspektiv. Att vuxna ibland kan behöva erbjuda stöd för att det som internet erbjuder ska kunna innebära en möjlighet, och inte en risk, för den unges delaktighet, är både ungdomarna själva och de vuxna överens om. Det som dock är mest slående i materialet är att ungdomarna respektive de vuxna pratar olika mycket om möjligheter och stöd. Såväl ungdomarna som de vuxna pratar relativt ofta om möjligheter, medan behov av stöd är mycket mer framstående i intervjuerna med de vuxna.

I intervjuerna berättar **ungdomarna** om att internet erbjuder möjlighet att utveckla nya relationer på nätet, vilket de både har egna erfarenheter av och kunskap om andras erfarenheter av. De menar att det är ”värt att pröva” internet som en möjlig arena för relationer både av vänskapskaraktär, men också för mer romantiska relationer. Deras och andras erfarenheter vittnar om att relationerna kan vara korta perioder, men också längre. De eftersträvar genuina, nära

relationer, även om det rör sig om relationer på internet och menar att relationer utanför nätet har en större potential att vara över tid. Ett område som ungdomarna återkommer till i intervjuerna, och även föräldrarna i viss mån, men som inte berörs av de professionella, är möjligheterna till ett lokalt och globalt nätverk utifrån intressen. Att internet utgör en möjlighet för att ta kontakt med personer som har samma intressen eller att visa upp sig med anledning av sina intressen och kompetens beskrivs av ungdomarna som en positiv möjlighet. Till exempel möjliggör lokala intressegrupperingar kunskapsutbyte mellan ungdomarna i relation till olika intressen. Såväl ungdomarna som föräldrarna beskriver hur ungdomarna genom lokala nätverk visar upp kompetenser som bidrar till lokalt "kändisskap" och hur de genom globala nätverk tränar bland annat språkfärdigheter.

Även om de unga, i intervjuerna, pratar om behovet av stöd i en begränsad utsträckning, menar de att vuxna borde öka sitt engagemang i ungdomarnas internetanvändande och ta ett större ansvar när det gäller yngre barn och även kontrollera deras användning i viss mån. Ungdomarnas erfarenheter är att många av föräldrarna inte har någon djupare teknisk kompetens, t.ex. när det gäller säkerhetsaspekter. Om ungdomen har ett behov av teknisk hjälp vänder de sig istället till syskon, kusiner eller kompisar. De menar dock att det inte är så ofta de behöver teknisk hjälp. När ungdomarna i intervjuerna berättar om behovet av stöd rör det sig istället om moraliskt och emotionellt stöd, t.ex. då de erfarit nätmobbing. Även då de behöver moraliskt och emotionellt stöd, och inte tekniskt stöd, upplever de att det är svårt att vända sig till föräldrarna. Anledningen är att de befäras att situationen kan förvärras om föräldrarna får kunskap om incidenten. När det gäller områden som sexualitet och relationer föredrar ungdomarna att prata med föräldrarna, framför andra i bekantskapskretsen. Vissa ungdomar menar att föräldrarna är villiga att diskutera internetbeteende och att ge stöd, men att de ändå väljer att hålla inne med information och att inte berätta hur de mår och vad som hänt. Andra ungdomar tar dock tacksamt emot stöd från sina föräldrar och upplever också att situationen har förbättrats sedan de valt att följa föräldrarnas råd.

Från mamma och pappa fick jag rådet att inte spendera så mycket tid på internet och att inte ladda ner så mycket från internet, och att det skulle leda till mindre mobbing ... så jag har inte laddat ned så mycket de senaste veckorna – och ingenting har hänt! Det var världens bästa råd, faktiskt! (Stefan, 19 år)

I likhet med ungdomarna anser **föräldrarna** att internet kan erbjuda en möjlighet att både initiera nya relationer och upprätthålla redan etablerade relationer. Även föräldrarna är noga med att poängtera att relationer utanför nätet är av större värde, både för att föräldrarna anser dessa relationer enklare för ungdomarna och

för att de utvecklar ungdomarnas sociala färdigheter. Samtidigt är de noga med att poängtera att internet erbjuder de ungdomar som inte har några sociala relationer i vardagen (utanför internet) och att relationer på internet definitivt är bättre än inga relationer alls. Flera av föräldrarna vittnar om att ungdomarnas online-relationer är de enda relationer hen har bortsett från kamrater under skoltid, familj och personlig assistent, vilket gör att internet beskrivs som en viktig och möjlig social arena. De beskriver hur deras ungdomar på internet vågar initiera nya bekantskaper, men också använder internet som ett verktyg att upprätthålla kontakt med såväl familj som redan etablerade online-relationer. Överlag i intervjuerna med föräldrarna framgår att det finns en tydlig hierarki mellan relationer online och offline. I något fall beskrivs hur en online-relation har övergått till en offline-relation på ungdomens initiativ, vilket föräldrarna uppskattar i de fall det för ungdomen är en positiv kontakt.

Intervjuerna med föräldrarna vittnar om att de ger ett signifikant stöd till sina ungdomar i deras internetanvändande. Föräldrarna menar att detta är ett stöd som de kan ge, men att det optimala vore om samhället konstruerades på ett sätt så att behovet av föräldrarnas stöd minskade, vilket skulle underlätta ungdomarnas frigörelse från dem som föräldrar. Det finns också en önskan hos föräldrarna att skolan tar ett större utbildningsansvar för deras ungdomars internetanvändande, både gällande det tekniska och det sociala, då de tror att detta är lättare i rollen som pedagog med tillgång till olika uppgifter och undervisningstekniker, än som förälder som ungdomen inte alltid lyssnar på. Även om ungdomarna i sina intervjuer hävdar att de inte så ofta frågar föräldrarna om hjälp när det gäller tekniska aspekter av internetanvändandet, menar föräldrarna att de är ett dagligt stöd till sina ungdomar i tekniska frågor. En förälder berättar att hon upplever sig vara inte bara en mamma, utan också ett "dagligt hjälpmedel i vardagen". Föräldrarna berättar att de hjälper sina ungdomar både i att delta i samhället generellt och i det sociala livet, vilket innebär allt från att betala räkningar till att ladda upp bilder på Facebook. Många gånger sitter de bredvid ungdomarna och visar dem och förklarar vad olika instruktioner innebär och betyder. I vissa fall, då föräldern inte är har samma boende som ungdomen, filmar den unge vuxne sin dator och kan på så sätt få omedelbar hjälp av en förälder som sitter på distans. I de fall instruktionerna är inlästa ökar förståelsen och föräldrar efterfrågar mer inlästa instruktioner från framför allt myndigheter. Föräldrarna hjälper inte bara de unga med tekniken, utan kanske främst med olika relationella dimensioner av internet. De försöker att hjälpa ungdomarna genom att lära ut olika strategier som ska underlätta vid social interaktion på nätet. En sådan strategi är att ungdomen ska läsa igenom den text hen skrivit innan hen skickar den. Många gånger är texterna svårlästa och låta att missförstå, men bara genom att läsa texten en eller två gånger högt för sig själva kan de förbättra texten så att den blir mer lättläst och risken för missförstånd minskar. En annan strategi som föräldrarna lär ut har

att göra med nätetikett, hur meningar och hälsningsfraser kan formuleras för att ta en första kontakt.

Mamma: Jag säger till honom att han kan skriva ”Vad gör du? Hur mår du?”

Intervjuare: Behöver han lära sig det?

Mamma: Ja, han behöver lära sig sådana saker, han vet inte hur man tar kontakt. ”Hej, där! Ska vi hitta på något? Hur mår du?” Sådana saker.

Ett annat sätt att ge stöd i nätetikett, men också sociala och emotionella frågor, är att som förälder vara närvarande på sociala media (t.ex. Facebook, Instagram), vilket många föräldrar är. Om en situation uppkommer, där ungdomen antingen missförstår, missförstås eller råkar illa ut, kan de som föräldrar stötta upp och hjälpa till på hemmaplan, offline. Flera föräldrar menar att genom att läsa av ungdomens allmäntillstånd och genom att bedöma hur hen mår avgöra om de ska ställa frågor och försöka få reda på vad som hänt och om detta kan vara relaterat till internet.

Personalen, i större utsträckning än föräldrarna, ser internet som en möjlig social arena *i relation till* ungdomarnas intellektuella nedsättningar. De menar att många av de ungdomar de arbetar med är blyga, känner sig osäkra och har låg självkänsla, på grund av sina begränsade sociala kompetenser i ”verkliga livet”. En interaktion som inte är ansikte-mot-ansikte, vilket internet kan erbjuda, är en möjlighet för dessa ungdomar att utveckla relationer och samtidigt känna sig bekväma och trygga för att de befinner sig på andra sidan av en skärm. Att ta en kontakt via internet får dem att känna sig som ”alla andra”, dels för att de befinner sig på tryggt avstånd, dels för att de flesta andra ungdomar också initierar kontakter över internet. Personalen menar att många av dessa ungdomar lever relativt socialt isolerade liv och att internet utgör deras enda sociala liv, vilket gör internet till en viktig arena både för vänskapsrelationer och romantiska relationer.

I linje med att det är personalen som främst ser internets möjligheter i relation till ungdomars intellektuella nedsättningar, är det också personalen som i störst utsträckning pratar om behovet av stöd till ungdomarna, främst som en konsekvens av deras intellektuella nedsättning. De berättar att det inte är så ofta som ungdomarna själva ber om hjälp eller stöd i olika situationer som har samband med internetanvändande. De träder in i situationer som de upplever att ungdomarna inte hanterar och inte heller har kapacitet att hantera en given situation. Personalen anser att det är ungdomars intellektuella nedsättning som dels bidrar till att situationen uppkommer (t.ex. de har inte förstått innebörden av en bild de lagt ut på sociala media), dels är anledningen till att de inte hanterar

situationen (t.ex. oförmåga att lösa en uppseglade konflikt). Att missförstånd uppstår anses främst bero på bristande kommunikativ förmåga och internet uppfattas som en arena som är speciellt svår att hantera då det nästan uteslutande rör sig om skriftlig kommunikation och mycket små möjligheter att läsa av någons kroppsspråk, vilket normalt är en källa till ökad förståelse vid interaktion med andra människor. Precis som i intervjuerna med ungdomarna och föräldrarna pekade personalen på att ungdomarnas främsta stöd och källa till kunskap var deras sociala nätverk i form av syskon, familj och vänner, med andra ord inte skolan.

Jag har en teori, gällande de som har äldre syskon. De [syskonen] hjälper dem [de unga med intellektuell funktionsnedsättning] att skynda på inlärningsprocessen, i jämförelse med vad de kan lära sig på lektioner, av texter eller av olika former av media. När det gäller det här nya [t.ex. internet, sociala media], ligger föräldrarna sällan före dem [sina barn] i inläring. Jag tror det har betydelse hur det ser ut henne och vilken kamratgrupp du tillhör (Kvinnlig personal).

Att personalen är tveksamma till sin roll som kunskapsförmedlare, i relation till ungdomarnas internetkunskaper, tar sig också uttryck i hur lärarna väljer att hantera och ge stöd i dessa frågor. Vissa lärare väljer att vara mycket kontrollerande genom att förmedla tydliga gränser och restriktioner för ungdomarnas internetanvändande, t.ex. gällande tid och vilka sidor ungdomarna får lov att besöka. Andra är mer tillåtande och stöttande och har tillit till att ungdomarna hanterar olika situationer och gör bra val. Personalen menar att deras förhållningssätt inte är kopplat till ålder, kön eller profession, utan verkar vara individuellt. De lyfter behovet av en samlad kompetens i frågan och efterlyser såväl fortbildning som policydokument och strategier i relation till främst problematiska aspekter av internetanvända för denna målgrupp. De anser att strategier och förhållningssätt kopplat till riskfyllda aspekter av internetanvändande, såsom mobbing och sexuella trakasserier, bör vara en del av en professionell uppförandekod, istället för kopplat till individuella attityder och erfarenheter. Utöver utbildning och policyförtydligande menar de professionella att det behövs ett tydligt stöd från ledningen på skolan, administration, men också samhället för övrig (t.ex. stöd i samband med polisanmälningar). Situationen är naturligtvis inte den samma på alla skolor, utan det finns personal som vittnar om såväl stöd från ledningen, policydokument som fortbildning, vilket uppskattas och stärker lärarna i att själva ge stöd och hjälp till ungdomarna.

Materialet visar att det finns såväl likheter som skillnader i ungdomarnas och de vuxnas syn på de möjligheter som internet erbjuder. Både föräldrar och ungdomar lyfter möjligheten att etablera och vidmakthålla sociala relationer, såväl

vänskapliga som romantiska, med hjälp av internet. De ger olika argument för varför denna möjlighet ska tas tillvara. Ungdomarna hävdar att det är värt att pröva internet som en arena för att finna relationer och i likhet med tidigare forskning pekar resultaten på att ungdomarna söker relationer, som trots att de äger rum på internet, karakteriseras av närhet. Innebörden i närhet förändras då till att bli en subjektiv upplevelsedimension snarare än en rumslig (Sorbring, Bohlin, Andersson & Lundin 2014). Föräldrarna å andra sidan menar att internet öppnar upp möjligheter för ungdomen som annars lever ett relativt sett isolerat liv med få möjligheter att etablera nya kontakter. Samtidigt är föräldrarna oroliga för att ungdomarnas funktionsnedsättning ska bidra till att denna möjlighet förbytts till en risk. Att föräldrarna, trots att de identifierat vissa risker, anser att internet är en arena för deras ungdomar, indikerar att föräldrarnas bedömning av risk sätts i relation till den vinst som ungdomen erhåller om aktiviteten lyckas. Att väga de vinster som en framgång innebär mot nackdelarna som ett potentiellt misslyckande är enligt Seale (2014) en form av positivt-risktagande, vilket innebär att individen tar (eller tillåts ta) en potentiell risk i de fall då vinsten uppväger nackdelarna vid ett misslyckande.

Såväl ungdomarna som föräldrarna framhåller dock att offline-relationer är att föredra. Även här visar resultatet att det är skillnader i föräldrarnas respektive ungdomarnas uppfattning om varför offline-relationer är att föredra. Ungdomarna menar att en offline-relation har större potential att vara över tid. Föräldrarna däremot, och även personalen, menar att offline-relationer är enklare för ungdomen, med tanke på funktionsnedsättningen som ofta gör att det skrivna språket och bristen på kroppsspråk gör kommunikation över internet svårt.

Det är intressant att notera att ungdomarna, pratar om offline- och online relationer utan att relatera detta till sin funktionsnedsättning. Medan föräldrarna och lärarna gör sina bedömningar *i relation till* ungdomens funktionsnedsättning. Dels att det är p.g.a. funktionsnedsättning de bör pröva internet som en arena, dels att det är p.g.a. funktionsnedsättning som de bör prioritera offline framför online relationer. Att föräldrar (mer än personalen) ger uttryck för en kluvenhet, pekar dock på att de är införstådda med balansen mellan risk och möjlighet och steget till ett positivt risktagande blir därför inte så långt. Ett första steg är att vuxna och ungdomar tillsammans definierar vad som är en risk. Risker är i viss mån socialt konstruerade och beroende på vem och vilken social position individen har (Thomas Breck 2002:56), vilket gör att de ständigt omförhandlas. Det är därför möjligt att förändra diskursen och närma sig en gemensam definition av risk.

Steket efter att en gemensam syn är etablerad är att utveckla strategier för positivt-risktagande som har en större sannolikhet att lyckas än att misslyckas. En grundförutsättning för positivt risktagande är en gemensam syn på vad som utgör

en risk och hur en risk ska hanteras, ett så kallat *delat risktagande* (Seale et al. 2013). Föräldrarna i vår studie uppfattar sig själva som rollmodeller och att de finns med som ett stöd i ungdomens faktiska internetanvändande, vilket kan bidra till strategier för ett positivt risktagande, även om det inte som Seale pekar på betyder att föräldrar och ungdomar tillsammans definiera vad en risk är och hur den ska hanteras. De föräldrar som däremot väljer att diskutera med ungdomarna kring övergripande strategier för internetanvändande ligger närmare det som definieras som positivt risktagande. Dessa strategier bidrar troligen till att ungdomens förhållningssätt till risker blir hållbart över tid, även då föräldrarna inte finns närvarande, men också att föräldrarnas förhållande till risk förändras i diskussionen med ungdomen. Att ge stöd i att utveckla strategier för positivt risktagande, och inte enbart kontrollera individens risktagande, gör att riskerna kan utgöra en möjlighet. Risktagande, såväl positiva som negativa, är en del av livet (Chassin et al. 1989), men det är angeläget att undvika de risker som innebär att konsekvensen av ett misslyckande är proportionerligt sett mer förödande än vinsten vid framgång.

Resultatet i vår studie visar att många av ungdomarna tar ställning till hur stor sannolikheten det är att aktiviteter, speciellt de aktiviteter som innebär etablerande av sociala relationer, innebär en risk eller ej och vilka vinster som finns förknippat med den eventuella risken. Detta kan förstås utifrån att individens aktörskap tar sig uttryck i dels ett val, dels ett beteende. Ibland kan det visa sig att valet var det rätta, men att beteendet inte var lämpligt för situationen. Exempelvis kan ungdomen göra valet att ta en social kontakt – vilket kan vara ett klokt val, men det hon/han skriver på internet i syfte att ta en kontakt är inte lämpligt. Ett annat exempel är att individen tar kontakt med någon som skriver något som kan tyckas inbjudande, men som inte är det (eller i värsta fall syftar till onda avsikter). Det kan vara begränsat till kommunikation via skriftligt media, och speciellt svårt för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Det kan därför behövas ett stöd som utvecklar individens förmågor och kapaciteter att utöva ett aktörskap som faller väl ut. Resurser för aktörskap utgörs av: individuella-, relationella-, och kulturella resurser (Kuczynski & de Mol 2015). I materialet ser vi att de vuxna kan tillhandahålla relationella resurser, som i sin tur kan tänkas utveckla de individuella resurserna, t ex. när det gäller kommunikationsförmågor. Men vi kan också utläsa att vissa ungdomar anser att det är svårt att prata med de vuxna, även om de vuxna (främst föräldrarna) anser att de samtalar med ungdomarna och ger sitt stöd. Detta kan naturligtvis ha att göra med upplevelsen av föräldrarnas frågor och deras initierade samtal. Föräldrarna upplever att de samtalar, medan ungdomarna kan uppleva frågorna som kontrollerande och hotande (Kapetanovic 2019).

I takt med att barn går från att bli ungdomar och sedan vidare till att bli unga vuxna ökar deras behov av autonomi. Även om mognadsgrad och kognitiva

funktioner skiljer sig åt mellan unga med eller utan intellektuell funktionsnedsättning och inte följer samma åldersutveckling, är det viktigt att beaktarbehovet av autonomi. Forskning (Björquist 2016) visar att i övergången till att bli vuxen upplever unga med intellektuell funktionsnedsättning ett behov av autonomi som de har svårt att få, då de många gånger är beroende av föräldrarnas och andra vuxnas stöd och hjälp i många vardagsituationer. I vår studie anser föräldrarna att skolan ska ta ett större ansvar för information och utbildning med avseende på ungdomars internetanvändning, vilket kan vara en effekt av att föräldrarna upplever att deras nära stöd till ungdomarna kan vara ett hinder för autonomi.

För att minska risker med internetanvändning för de unga med intellektuell funktionsnedsättning är både personalens och föräldrarnas stöd av stor betydelse. Detta kan göras genom att tillsammans utarbeta strategier för positivt risktagande och så kallad riskkommunikation, där frågor om kontroll, tillåtelse och möjligheter med internetanvändandet kommuniceras och förhandlas mellan parterna. Ett individanpassat stöd kan kräva ”viss kreativitet i förhållande till hur risker, problem och möjligheter definieras och omformuleras” (Seale 2014), s. 228, egen översättning). Genom diskussioner med ungdomen, utifrån ett positivt risktagande perspektiv, kan föräldern och de professionella ge stöd, att hjälpa ungdomen att utveckla strategier, samt att hantera och övervinna hindren, i stället för att undvika eller ignorera dem. Det är angeläget att denna kommunikation sker genom en tydlig inkludering av de ungas perspektiv, så att inte en annan risk uppstår, nämligen minskade möjligheter att separera och frigöra sig från föräldrar och personal och utveckla en egen ”frizon” och agera med andra unga utan insyn från omgivningen.

En frizon, dels utan föräldrars eller andra vuxnas tillsyn, dels i den meningen att funktionshindret inte behöver vara i fokus eller synlig för andra. De brittiska forskarna Chadwick, Wesson och Fullwood (2013) menar dock att det finns flera faktorer som hindrar individen från att få tillgång till den frizon som internet kan erbjuda. Hindren kan bestå av både tekniska och individuella faktorer, såsom minne och inlärningsförmåga, men det kan också vara faktorer relaterade till samhällets attityder om vad som är lämpligt och inte för en ung person med intellektuell funktionsnedsättning (jmf Kuczunski & de Mol 2015, stycke 4.5.2, och deras resonemang om kulturella resurser).

7. Diskussion

I detta avslutande kapitel följer först en sammanfattning av de resultat som framkommit i de tematiska analyserna om *Aktiviteter och aktörer*, *Risk och utsatthet*, samt *Möjligheter och stöd*. Med hjälp ett intersektionellt perspektiv introduceras och diskuteras därefter ett övergripande nytt begrepp – den dialektiska delaktigheten – med vars hjälp, ungdomarnas, föräldrarnas och personalens, olika perspektiv på de ungas internetanvändning vävs samman. Avslutningsvis innehåller kapitlet en metoddiskussion samt ett avsnitt om implikationer för forskning och praktik.

7.1 Resultatdiskussion – den dialektiska delaktigheten

7.1.1 Sammanfattning av resultat

Det första temat om *aktiviteter och aktörer* visar sammantaget att aktörerna – de unga med intellektuell funktionsnedsättning, föräldrarna och personalen – uttrycker att de unga med intellektuell funktionsnedsättning använder internet på ganska olikartade sätt. Deras aktiviteter på internet uppges befina sig på ett kontinuum mellan a) ett passivt och aktivt användande, b) (individuellt) konsumerande och (socialt) kommunicerande aktiviteter, samt mellan c) låg grad av självpresentation och hög grad av identitetsskapande aktiviteter. Merparten av de unga med intellektuell funktionsnedsättning deltar i olika grad i aktiviteter på nätet, men däremot är det tveksamt hur många som de facto upplever delaktighet på nätet. De vuxnas (föräldrar och personal) attityder till de ungas internetanvändande präglas av en dubbelhet avseende de fördelar/möjligheter respektive nackdelar/svårigheter, som de förknippar med de ungas liv online. Föräldrarna ser en stor potential med digital teknik när det gäller möjligheten att utveckla och upprätthålla de ungas sociala kontakter med kamrater och närstående. Dock uttrycker de en betydande tveksamhet kring den ökade digitaliseringen i samhället generellt sett. Även personalen erfar både möjligheter och hinder när det gäller de ungas nätanvändande. Å ena sidan kan internet och sociala medier bidra till förhoppningar relaterade till relationer, romantik och sexualitet. Å andra sidan uppger personalen att de ungas agerande på nätet inte sällan medför förvecklingar och komplikationer inom samma område. De professionella upplever därför en ambivalens och en brist på strategier för hur de ska hantera online-relaterad problematik som involverar unga med intellektuell funktionsnedsättning.

I det andra temat om *Risk och utsatthet* framkommer att de unga med intellektuell funktionsnedsättning anser sig vara riskmedvetna, eftersom de vet att det finns risker med att använda internet såsom att bli lurad på pengar eller kontaktad av främlingar som vill utnyttja dem sexuellt. De unga informanterna beskriver även ett ”positivt risktagande”, dvs att de förvisso strävar efter att undvika risker, men

att de också tar risker beroende på om syftet upplevs vara värt det. Risken att missa något eller (för)bli ensam kan exempelvis upplevas som större än risken att råka ut för ett sexuellt övergrepp. Både föräldrarna och personalen uppger emellertid att det är just oron för att de unga ska råka illa ut som är orsaken till deras perspektiv på risk i samband med internetanvändning. Även om internet erbjuder stora möjligheter för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, så anser de att deras ungdomar är mer riskutsatta än ungdomar utan intellektuell funktionsnedsättning. Ungdomarna, föräldrarna och personalen har således delvis olika syn på risk i förhållande till de ungas internetanvändning, vilket kan förstås utifrån de skilda sociala positionerna som de befinner sig i. Utifrån dessa positioner agerar de också på skilda sätt, och därmed handlar frågor om risk i dessa sammanhang om hur syftet förhandlas och kommuniceras mellan och inom olika gruppers perspektiv och konstruktioner av risk. Vår forskning har visat att ett *restriktiv internet-skript* utvecklats, som främst härrör från personalens och föräldrarnas perspektiv och definition av risk. Därutöver har ett *deltagande-skript* utvecklats, där en kontinuerlig dialog med ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning existerar parallellt med det restriktiva internet-skriptet. Detta kan också beskrivas som ett exempel på Brecks (2002) begrepp *risk-kommunikation*, där frågor om kontroll, tillåtelse och möjligheter med internetanvändandet kommuniceras och förhandlas mellan parterna.

Det tredje temat handlar om *möjligheter och stöd*, och även här framkommer skilda perspektiv från de tre målgrupper som vår studie fokuserat på (de unga, föräldrarna och personalen). Möjligheterna med internet påtalar alla tre grupper, medan behovet av stöd är något som föräldrar och personal återkommer till i betydligt högre grad än de unga själva. De möjligheter med nätet som de unga nämner handlar främst om att utveckla nya vänskaps- och partnerrelationer. Även föräldrarna menar att internet kan erbjuda möjligheter att både initiera nya relationer och upprätthålla redan etablerade relationer, men de anser ändå att relationer utanför nätet har ett större värde. Personalen menar också att internet innebär relationella möjligheter, framförallt då många ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning uppfattas som blyga, osäkra och har låg självkänsla på grund av sina begränsade sociala kompetenser i "verkliga livet". Att ta en kontakt via internet får dem att känna sig som "alla andra", dels för att de befinner sig på ett tryggt avstånd, dels för att de flesta andra ungdomar också initierar kontakter via internet. För att minska riskerna med internetanvändning för de unga med intellektuell funktionsnedsättning är stöd av stor betydelse, menar både föräldrar och personal. Stödet kan handla om att utarbeta övergripande strategier för positivt risktagande och så kallad riskkommunikation, eller vara mer individanpassat genom diskussioner med ungdomen. Målet är att den unga personen kan hantera och övervinna hindren, i stället för att undvika eller ignorerar dem.

7.1.2 En dialektisk delaktighet

I vår övergripande analys av de tre teman som vi fokuserat på framträder bilden av det vi benämner en *dialektisk delaktighet* i förståelsen av de ungas internetanvändning. Det är i en dialog mellan de olika perspektiven – ungdomarnas, föräldrarnas och personalens – som skilda föreställningar och påståenden om internetanvändning kan synliggöras och förstås. Precis som i grekernas dialektiska metod ställs på så vis olika argument mot varandra och efter noggranna avvägningar formuleras så småningom gemensamt nya insikter (Kuczynski & De Mol 2015). Ett exempel på detta är betydelsen av riskkommunikation för att förstå hur risk konstrueras utifrån aktörernas skilda positioner, vilket våra resultat visar. För att minska riskerna med internetanvändning för de unga med intellektuell funktionsnedsättning är således både personalens och föräldrarnas stöd av stor betydelse. Det är tillsammans i en dialektik som strategier kan utarbetas för ett så kallat positivt risktagande.

I förståelsen av den dialektiska delaktigheten ser vi även behovet av ett intersektionellt perspektiv på den heterogenitet som alla tre aktörsgrupper uppvisar. Vare sig de unga, föräldrarna eller personalen bär med sig homogena livsvillkor eller föreställningar vad gäller faktorer såsom exempelvis grad av funktionsnedsättning, kön, ålder, etnicitet, sexuell orientering och identitet eller social klass. Resultaten är i linje med Seale (2014), som poängterar vikten av ett individanpassat stöd till de unga. Ett intersektionellt perspektiv kan således hjälpa oss att synliggöra förutsättningarna för en dialektisk delaktighet för de unga med intellektuell funktionsnedsättning. Vi har exempelvis tidigare frågat oss om vad vi egentligen kan säga oss veta om de ungas delaktighet, om det ska ses som ett *tillstånd* eller som en *process*. Utifrån vårt nya sätt att se på delaktighet som dialektiskt kan vi nu snarare förstå begreppet som något både-och; det är ett tillstånd men som samtidigt befinner sig i en process.

Ibland talas det om att ett begrepp har ett *omfång* och ett *innehåll*. Sammantaget kan det hävdas att begreppet dialektisk delaktighet och dess omfång rör sig mellan delaktighet som tillstånd och delaktighet som process. Därför blir det av vikt att beakta å ena sidan kartläggningar av internetanvändande hos unga med intellektuell funktionsnedsättning (skattningar av tillstånd, t e x att man använder internet (deltar) mer eller mindre än andra ungdomar). Å andra sidan behövs mer tolkande ansatser som syftar till att förstå hur delaktigheten på internet och i sociala medier förhandlas i en dialektisk process, dels ungdomar emellan men även mellan unga och vuxna.

Vidare handlar begreppets innehåll dels om förutsättningar för delaktighet utifrån ett intersektionellt perspektiv där flera samverkande faktorer bidrar till att förståelsen av delaktigheten blir komplex och mångfasetterad, och dels om att själva kontexten för delaktigheten, exempelvis att online och/eller offline i vissa

sammanhang ses som något åtskilt. Exempelvis att aktiviteter offline tillskrivs ett större värde) och i andra sammanhang flyter online och offline ihop, exempelvis när (högt värderade) onlineidentiteter som ”gamers” och ”vloggers” förhandlas i relation till en formell (och ofta lågt värderad) särskoletillhörighet offline.

En möjlig tolkning är att det endast är *en mindre grupp* av unga i gymnasiesärskolan som ger uttryck för identitetsskapande aktiviteter på internet, nämligen ”de utåtriktade”. Genom att framhålla alternativa identiteter tycks de söka sig bort från tillhörigheten till särskolan. De söker sig till sammanhang där funktionsnedsättningen inte kommer i fokus och där andra förmågor och tillhörigheter kan göra dem rättvisa (till exempel att vara en framgångsrik YouTuber eller erkänt duktig Gamer). Denna tolkning bygger på att de unga betonar sin *olikhet* (difference) i jämförelse med andra ungdomar som går på gymnasiesärskolan. För de ”utåtriktade” tycks det vara viktigt att lyfta fram denna olikhet. En annan möjlig tolkning är att *alla* elever som går på gymnasiesärskolan på olika sätt ger uttryck för identitetsskapande aktiviteter. Vissa aktiviteter kan syfta till att framhålla olikhet – att skilja ut sig från övriga – medan andra aktiviteter snarare betonar *likhet* (similarity), till exempel att de unga som betecknas som ”konsumenter” och ”de kamratliga” håller kontakt och upprätthåller gemenskap med andra ”likar” som har liknande erfarenheter och intressen. Att uttrycka likhet är också ett sätt att framhålla sin identitet. I analogi med Jenkins (2007) vill vi argumentera för att den senare tolkningen mer trovärdig. Identitetsskapande processer på internet kännetecknas av en förhandling mellan likhet och olikhet. Det är i det sociala samspelets processer som identiteter kan ”skapas, formas, upprätthållas, kommuniceras, presenteras, förhandlas, utmanas, reproduceras, återupptäckas och berättas” (Scott 2015, s 11, fritt översatt).

Den dialektiska delaktigheten framträder även i förståelsen av synen på offline- och onlinereationer bland de unga med intellektuell funktionsnedsättning. Våra resultat visar att såväl ungdomarna som föräldrarna anser att offline-reationer är att föredra, men att orsakerna till de olika gruppernas uppfattningar skiljer sig åt. Ungdomarnas argument är att en offline-relation har större potential att vara över tid, medan föräldrarna och personalen menar att offline-reationer är enklare för de unga att hantera utifrån deras språkliga och kommunikativa begränsningar. Även i förståelsen av dessa olika synsätt hjälper ett intersektionellt perspektiv då skärningspunkter mellan olika faktorer såsom exempelvis grad av intellektuell funktionsnedsättning, ålder, kön och social klass kan få betydelse för den unges förmåga att hantera och uppleva delaktighet på internet. Genom de olika aktörernas argument och perspektiv på internetanvändningen skapas således en dialektisk delaktighet, vilket utvecklas i dialog mellan de olika perspektiven.

Resultaten har även visat att föräldrar och personal menar att de unga som oftast råkar illa ut på nätet är de som har en lindrigare form av intellektuell funktions-

nedsättning, eftersom dessa oftare söker sig utanför den egna kretsen och vill vara som ”alla andra”. Vidare har vi konstaterat att omgivningen (föräldrar och personal) skulle kunna stötta de unga på ett mer differentierat sätt utifrån deras skilda intellektuella förutsättningar. Denna differentiering kan förstås utifrån en dialektisk delaktighet där beaktandet av fler faktorer än den intellektuella funktionsnedsättningen är nödvändig. Annan forskning visar exempelvis att unga flickor i större utsträckning än pojkar är mer utsatta för sexuella trakasserier och våld (se Folkhälsomyndighetens SRHR-rapport 2019). En annan tänkbar faktor i analysen utifrån en dialektisk delaktighet är etnicitet, vilket Löfgren-Mårtenson och Ouis (2019) visar i sin forskning om hedersrelaterade erfarenheter bland unga med intellektuell funktionsnedsättning. Dessa unga har troligen i än högre grad en mer begränsad delaktighet på nätet än andra på grund av familjens insyn och kontroll av de ungas liv. Annan forskning visar även på osynliggörande av andra sexuella identiteter och livsstilar än den heterosexuella tvåsamheten bland unga med intellektuell funktionsnedsättning (Löfgren-Mårtenson, in print). Även här kan begreppet dialektisk delaktighet användas i förståelsen av ungas internetanvändning.

7.2 Metoddiskussion

I det följande diskuterar vi några metodologiska frågor avseende projektets genomförande och analys. Dessa frågor präglar i sin förlängning även de jämförande analyser som görs i denna rapport. I ett initialt skede hade vi för avsikt att kombinera flera metoder (enkäter till skol- och omsorgspersonal, fokusgrupper, observationer på nätet och intervjuer) i syfte att belysa problemområdet med olika typer av data. Dock tvingades vi att väja bort vissa datainsamlingsmetoder av både praktiska och resursmässiga skäl. En möjlig begränsning utgörs således av att empirin i de olika delstudierna främst baseras på individuella intervjuer med påföljande tematisk innehållsanalys. Å ena sidan kan denna metodologiska likformighet betraktas som en fördel när syftet är att göra jämförelser mellan delstudier. Å andra sidan hade olika metoder avseende datainsamling och analys kunnat bidra med mer nyanserade och mångdimensionella perspektiv. Det hade exempelvis varit av intresse för studiens resultat att få veta mer om – inte bara vad de unga *säger att de gör* på nätet (intervjudata) – utan även *vad de faktiskt gör* (observationsdata). Att genomföra observationer i ”naturliga internetmiljöer” hade emellertid krävt en rad etiska överväganden.

Vidare kan frågan ställas om i vilken mån som de unga – inom ramen för en intervjusituation med en ”okänd” forskare – vågar eller vill berätta om svåra och obekväma erfarenheter av internetanvändande. Här kanske någon form av frågeformulär (anonymiserad enkät) alternativt en netnografisk ansats hade kunnat bidra med ytterligare svar.

En annan metodologisk fråga som förtjänar uppmärksamhet rör det empiriska materialet och dess "ontologiska status", d.v.s. vems röster är det vi egentligen hör? Talar de unga om internet och sociala medier på samma sätt som deras föräldrar gör – eller på ett sätt som de tror att vuxenvärlden vill höra? Möjligen kan det vara så att informanterna (både unga och vuxna) vill framställa sig själva i "god dager" för forskaren, det vill säga å ena sidan som kompetenta och självständiga nätanvändare och å andra sidan som ansvarstagande och stödjande föräldrar. I resultatkapitlet såg vi vissa uttryck som möjligen kunde relateras till ett sådant resonemang, som när de unga säger sig vara "riskmedvetna" och att de ganska sällan vänder de sig till vuxna för stöd ("de skulle ändå inte förstå"). Samtidigt uttrycker de vuxna att de ger ett signifikant stöd till de unga genom att de uppfattar sig som "rollmodeller". Detta fenomen, det vill säga att informanter försöker svara på ett sätt som de tror är önskvärt för forskaren, brukar kallas för 'social desirability' (SD). Forskning har dock visat att personer med intellektuell funktions-nedsättning ofta har låg grad av SD (Langdon, Clare & Murphy 2010).

En tänkbar begränsning i studien är att de unga informanterna enkom är rekryterade från gymnasiesärskolans nationella program. Personer med intellektuell funktionsnedsättning uppfattas ofta representera en heterogen grupp. Därvidlag hade ett bredare urval, som även innefattade gymnasiesärskolans individuella program (och möjligen även grundsärskolan), kunnat bidra med ökad variation avseende grad av funktionsnedsättning och ålder. Dock kan det mer begränsade urvalet ses som en avgränsning relativt den kvalitativa studiens design.

7.3 Implikationer för forskning

Vad vet vi nu om unga med intellektuell funktionsnedsättning och deras identitetsskapande aktiviteter på internet som vi inte visste tidigare? Vilken ny kunskap framkommer i denna jämförande analys i relation till aktuellt kunskapsläge? Som tidigare nämnts i denna rapport baseras ofta kartläggningar om internetanvändande på skattningar med utgångspunkt från ett mer individuellt delaktighetsbegrepp, till exempel genom att ta ställning till frågor och påståenden som; "Hur är det att använda mobilt bank-ID?" (lätt-svårt), "Jag undviker om möjligt att boka till vården via internet" eller "Jag känner mig delaktig i informationssamhället" (i låg grad - i hög grad) (jmf Johansson 2017; Statens medieråd 2019). Genom denna typ av studier har det visats att personer med intellektuell funktionsnedsättning i viss mån använder internet och sociala medier "på samma sätt" som andra men oftast i lägre utsträckning än andra. Vi vet emellertid ganska lite om denna typ av (individuella) internetanvändande i och med delstudierna i detta projekt. Dock får vi – genom att jämföra resultaten från de olika delstudierna – en mer nyanserad bild av hur den sociala delaktigheten förhandlas och konstrueras mellan ungdomar med och utan intellektuell

funktionsnedsättning men också mellan de unga i studien och vuxna personer i den närmaste omgivningen.

Ett framträdande resultat som blev tydligt i ungdomsstudien (men som inte betonades i nämnvärd utsträckning bland föräldrar och personal) handlade om de ungdomar som representerade en mer utåtriktad digital användarstil och deras utsagor om att de valde att trappa ner sitt internetanvändande på grund av negativa erfarenheter. Det kan emellertid antas att denna nedtrappning (downsizing) inte är av permanent art. Att lämna ett online-forum på grund av oönskad uppmärksamhet, hot eller mobbing etc kan sannolikt leda till att man söker sig till ett annat forum. Det är en angelägen forskningsuppgift att följa och belysa hur de unga med intellektuell funktionsnedsättning *navigerar* i olika forum över tid. Här torde dock krävas andra metoder. En sammantagen erfarenhet från detta projekt vittnar således om att det finns behov av andra metodologiska ansatser, till exempel mixade metoder (Collins, Onwuegbuzie & Sutton 2006; Klingner & Boardman 2011), netnografiska ansatser (Johns, Chen & Hall 2004; Kozinets 2010) eller partcipatoriska ansatser (Garcia Iriarte, O'Brien & Chadwick 2014). Det tycks vidare finnas ett behov av forskning med annan form av design, till exempel fler interventionsstudier som prövar vilken digital teknik som fungerar (möjliggör) snarare än hindrar – och inte minst – vilken teknik som fungerar tillsammans med vilken typ av stöd? (jmf Barlott et al. 2019). Detta är också i linje med vad som föreslås i flera kunskapsöversikter inom området (se till exempel Caton & Chapman 2016; Chadwick & Seale 2016).

I en förlängning av resonemanget ovan blir det intressant att diskutera resultaten om delaktighet och internetanvändande i relation till identitetsskapande. Den vetenskapliga litteraturen har på senare tid innefattat en kritisk diskussion om olika sätt att definiera delaktighetsbegreppet (se till exempel Eyssen et al. 2011; Piškur et al. 2014). Även Hedvall (2017) har efterlyst fler studier som närmar sig delaktighetsbegrettets processuella dimensioner. Chang et al. (2015) menar i detta sammanhang att befintliga instrument som avser fånga delaktighet inte i tillräcklig utsträckning som svarar upp mot en definition av delaktighet som handlar om i vilken mån som människor lyckas uppfylla sociala roller ('fulfillment of social roles'). Det tycks finnas tillkortakommanden framför allt när det gäller att definiera och mäta social och samhällelig delaktighet. Här blir det av vikt att fundera över och närmare undersöka frågor om vilka faktorer som kan leda till digitalt utanförskap, om hur vi ska förstå den ökade risken för att bli mobbad, lurad och utnyttjad, om varför unga med intellektuell funktionsnedsättning i lägre grad än andra unga pratar med vuxna om vad som sker på internet etc (jmf kap 3.2 ovan)? Men framför allt – när det gäller frågor som identitetsskapande aktiviteter på internet – behöver vi veta mer om hur det kommer sig att unga med intellektuell funktionsnedsättning är de som i minst utsträckning presenterar sig själva med foto, namn och skoltillhörighet. Vetenskapliga studier som utgår från

denna typ av frågor kräver sannolikt en mix av olika ansatser och metoder, men också en förståelse för delaktighetsbegreppets dialektik.

Enligt Adair med kollegor (2018) kan delaktighetsbegreppets komplexitet liknas vid en ”rörlig måltavla” (”a moving target”) på så vis att olika sätt att nalkas (och mäta) delaktighet behöver uppdateras allteftersom vår förståelse av begreppet förändras (p. 1114). Därmed kan det hävdas att begreppet *delaktighetens dialektik* handlar om att reflektera över hur olika former av delaktighet (individuell vs social, tillstånd vs process, online vs offline etc) kan utgöra två sidor av samma mynt. Genom att anlägga ett intersektionellt perspektiv på frågor om identitetsskapande aktiviteter och risktagande på internet kan en mer relationell förståelse av den digitala delaktighetens problem och möjligheter synliggöras. En relationell förståelse av att hamna i svårigheter implicerar att risk och utsatthet inte alltid behöver bero på funktionsnedsättningen utan på kontextuella förutsättningar och andra sam-varierande faktorer.

7.4 Implikationer för praktik

Vårt forskningsprojekt pekar på att det finns ett behov av en utvidgad och fördjupad forskning inom området, men vi kan också konstatera att de olika delstudierna bidragit till kunskap som kan vara till nytta för det praktiska arbetet. I det här stycket kommer vi att lyfta fram några av dessa resultat och resonera kring hur professionella och beslutsfattare, och i viss mån föräldrar kan förhålla sig till resultaten.

För att undvika risker berättar ungdomar i studien att de väljer att delta mindre på internet, samtidigt som de ser en fara med att inte befinna sig på internet och sociala media. Att undvika risker genom att undvika internet, kan innebära att ungdomen går miste om en arena för såväl identitetsskapande som delaktighet. Det är därför viktigt att hjälpa och stödja individen att hantera risken i stället för att undvika den, och att professionella och föräldrar är medvetna om riskerna, men också om möjligheterna med sociala media på internet. Den brittiska forskaren Seale (2014) menar att föräldrar och professionella mer ofta bör ställa sig frågan: ”vad händer om något går rätt?” istället för ”vad händer om något går fel?”. För att känna sig trygg på internet behöver individen utveckla strategier för att hantera risker, och inte undvika dem, så kallat positivt risktagande (se stycke 4.4.3). Genom positivt risktagande balanseras riskerna med en aktivitet mot fördelarna med aktiviteten. Positivt risktagande bygger på en gemensam syn på vad som utgör en risk och hur en risk ska hanteras, så kallat delat risktagande. Definitionen av vad som utgör en risk är subjektiv och grundar sig i individens sociala position, vilket innebär att definitionen vad som utgör en risk också är öppen för förhandling och möjlig att förändra och skapa samsyn kring (Breck 2002). Ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar utgör en heterogen

grupp, med olika behov och kapaciteter. Det är därför viktigt att föräldrar och professionella har en dialog med de unga i syfte att etablera en samsyn i vad en risk är, och hur den ska hanteras. Graham och Fitzgerald (2010) poängterar att ett dialogiskt förhållningssätt är mer än att ”bara” lyssna på barn och unga och låta deras röster bli hörda. Ett dialogiskt förhållningssätt innebär att en dialog förs mellan parterna och att en samsyn utvecklas, vilket innebär att en dialektisk delaktighet kommer till stånd. Ett dialogiskt förhållningssätt kräver en relationell kontext där det individuella aktörskapet stötts och får utrymme. När en gemensam syn är etablerad är det möjligt att tillsammans utveckla strategier för positivt risktagande. Genom att medvetandegöra föräldrar och personal om de ungas heterogenitet kan således bemötandet tillgodose de unika och specifika behov som olika individer inom gruppen har. När de ungas egna perspektiv därtill inkluderas i riskkommunikationen ökar även möjligheterna för en dialektisk delaktighet, vilken kan utvecklas med hjälp av en mångfacetterad kunskap om de olika målgruppernas syn på och erfarenheter av internetanvändandet. Därmed kan ett komplext stöd skapas, som inte enbart minskar risken för att råka illa ut på nätet, utan även ökar möjligheterna för att få positiva erfarenheter på internet.

I vår studie framkommer det att ungdomarnas aktörskap på olika sätt kommer till uttryck i deras internetanvändande, bland annat som aktiva val i relation till närvaro, agerande och tillbakahållen aktivitet, i olika situationer på internet. Kuczynski och de Mol (2015) menar att individen har tillgång till tre resurser: individuella-, relationella- och kulturella resurser, som sammantagit bidrar till variationer mellan människors möjligheter till aktörskap och hur de får inflytande i olika situationer (se stycke 4.4.2). Individens individuella resurser utgörs av den kapacitet individen besitter att utöva ett aktörskap (såväl kognitiva som fysiska), men de är också konsekvenser av de relationella och kulturella resurserna. Med andra ord kan de individuella resurserna utvecklas i de fall det finns en kulturellt och relationellt stödjande kontext. I vårt resultat kan vi notera att vuxna i ungdomens närhet i de flesta fall bidrar till ungdomens aktörskap, och framför allt ett säkrare aktörskap. Men vi kan också se hur vuxna, istället för att stötta aktörskapet, väljer att kontrollera individen och begränsa aktörskapet. Genom att både vara goda rollmodeller och genom att stötta individens strategier för ett säkrare internetanvändande, utvecklas ungdomens individuella resurser, vilket i sin tur innebär individuella och långsiktigt hållbara resurser, vilket i sin tur kan bidra till ett självständigt och säkert internetanvändande hos individen. Även om föräldrar är en betydelsefull ”facilitator” i vardagen är det viktigt att komma ihåg att alla föräldrar inte har kunskaperna för att kunna vara en relationell resurs i relation till den unges internetanvändande. I frågor som rör sociala fenomen krävs inga nämnvärda kunskaper om internet, men gällande mer tekniska aspekter (även i viss mån kulturen på sociala media) underlättar ett kunnande i dessa frågor. Detta

är ett kunnande som inte alla föräldrar besitter och då behövs stöd från skola och samhälle.

I vårt material framkommer det, att de professionella upplever att det svårt att förhålla sig i frågor som har med ungdomarnas internetanvändande att göra, speciellt frågor relaterade till kontaktskapande, intimitet, romantik och sexualitet (såväl självvald som trakasserier). De professionella efterfrågar ett organisatoriskt stöd, bland annat i form av riktlinjer hur skolan bör förhålla sig till dessa frågor, men också i form av rekommendationer för hur lärare och annan personal bör hantera situationer av detta slag. I dagsläget väljer personal att hantera situationer på olika sätt och med olika grad av kontroll. För att en förmåga till positivt risktagande ska komma till stånd hos ungdomen, behöver professionella ha kunskap och tillgång till riktlinjer och förhållningssätt, som innebär att långsiktiga strategier utvecklas. Att förbjuda och kontrollera ungdomen bidrar inte till utvecklandet av strategier för positivt risktagande (naturligtvis kan det vara adekvat med restriktioner i relation till användandet av mobiltelefoner och internet i vissa situationer). Även professionella behöver stöttas i diskussioner om risktagande, då det allt för ofta är en betoning på att skydda de unga i verksamheten, istället för att tillåta ett visst risktagande (Seale 2014). För att enskilda professionella ska våga ställa sig bakom positivt risktagande bland ungdomar, måste det finnas ett stöd i verksamheten för detta förhållningssätt, då det kan anses som riskfyllt för den professionella att inte sätta individens säkerhet, utan utveckling, i första rummet. I verksamheten bör frågan om risk och risktagande diskuteras. Vad är en risk? Vad innebär det att undvika risker? Vilket stöd finns för de professionella i detta arbete?

Avslutningsvis är det värt att notera, att trots att internet kan vara en "frizon" där ungdomar kan utveckla sociala relationer, utöva delaktighet och där identitetskapande processer äger rum, är föräldrar och professionella relativt närvarande även på denna arena. I takt med att barn går från att bli ungdomar och sedan vidare till att bli unga vuxna ökar deras behov av autonomi. Även om mognadsgrad och kognitiva funktioner skiljer sig åt mellan unga med eller utan intellektuell funktionsnedsättning och inte följer samma åldersutveckling, är det viktigt att beakta dessa behov. Björquist (2016) visar att i övergången till att bli vuxen upplever unga med intellektuell funktionsnedsättning ett behov av autonomi som de har svårt att få, då de många gånger är beroende av föräldrarnas och andra vuxnas stöd och hjälp i vardagssituationer. Att ge stöd och hjälp är därför en balansgång för vuxna i ungdomens närhet, speciellt för föräldrar, då individen å ena sidan är i behov av stöd, å andra sidan är i behov att frigöra sig från föräldrarna. Ungdomar, i vår studie, berättar att de först och främst inte vänder sig till föräldrar, utan till kamrater och syskon, om de behöver hjälp med att navigera på nätet. Föräldrarna å andra sidan upplever att de på många sätt är

ett stöd i vardagen då det gäller ungdomens internetanvändande. Troligtvis är ingen utsaga mer korrekt än den andra, utan skillnaderna i resultat är snarare ett uttryck för olika perspektiv på och upplevelse av situationen – de ungas utifrån en strävan att vara självständiga och föräldrarnas utifrån en ambition att underlätta (och öka säkerheten) i ungdomens internetanvändande. Med tanke på unga människors behov av självständighet, är det därför av stor betydelse att föräldrar och professionella balanserar deras stödnivå beroende på den unga människans behov och genom dialog individanpassa stödet.

8. Referenslista

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, C. & Imms, C. (2018). Measures used to Quantify Participation in Childhood Disability and their alignment with the Family of Participation-related Constructs: A Systematic Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60, 1101-1116.
- Alfredsson Ågren, K., Kjellberg, A. & Hemmingsson, H. (2018). Access to and use of the Internet among adolescents and young adults with intellectual disabilities in everyday settings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Published online 31 oct, 2018, DOI: 10.3109/13668250.2018.1518898
- Ariès, P. (1965). *Centuries of childhood. A social history of family life*. New York: Vintage Books.
- Barlott, T., Aplin, T., Catchpole, E., Kranz, R., Le Goullon, D., Toivanen, A. & Hutchens, S. (2019). Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, Published Online Febr 28, 2019, 1-19 DOI: 10.1177/1744629519831566
- Barnes, C. & Mercer, G. (1996). Disability; Emancipation, Community Participation and Disabled People. I Craig, G. & M. Mayo (eds.), *Community empowerment: a reader in participation and development*. London & New Jersey: Zed Books.
- Barnes, C. & Sheldon, A. (2007). 'Emancipatory' Disability Research and Special Needs Education. I Florian, L. (ed.), *The Sage Handbook of Special Education*. London: Sage.
- Barron, K. (red) (2004). *Genus och funktionsbinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bauman, Z. (2000). *Liquid Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Bauman, Z. (2001). *The individualized society*. Cambridge: Polity Press
- Beart, S., Hardy, G. & Buchan, L. (2005). How people with intellectual disabilities view their social identity: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 47-56.
- Bell, V. (ed.) (1999). *Performativity and belonging*. London: SAGE Publications
- Björquist, E. (2016). *Mind the gap. Transition to adulthood – youths' with disabilities and their caregivers' perspectives*. Medicine Doctoral dissertation. Department of Health Science. Lund University.
- Bolin, A. (2018). Organizing for agency: rethinking the conditions for children's participation in service provision. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13, suppl 1, DOI: 10.1080/17482631.2018.1564515
- Boonaert, T. & Vettenburg, N. (2011). Young People's Internet Use: Divided or Diversified. *Childhood: A Global Journal of Child Research*. Vol 18. No. 1. 54-66.
- Borgström, Å., Daneback, K. & Molin, M. (2019). Young people with intellectual disabilities and social media: a literature review and thematic

- analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), pp 129–140. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.549>
- Borland, J. & Ramcharan, P. (2000). Empowerment in Informal Settings. In P Ramcharan, G Roberts, G Grant & J Borland (eds.) *Empowerment in everyday life: learning disability*. London: J. Kingsley. 2nd edition.
- Bowker, N. & Tuffin, K. (2002). Disability Discourses for Online Identities. *Disability & Society*, 17(3), 327-344.
- Bowker, N. & Tuffin, K. (2006). Dicing with deception: People with disabilities' strategies for managing safety and identity online. *Journal of Computer Mediated Communication*. 8(2). <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2003.tb00209.x>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 3, 77–101.
- Breck, T. (2002). *Risikokommunikation. Dialog om det osäkra*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Brusén, P. & Printz, A. (red) (2006). *Handikappolitiken i praktiken – om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Buijs, P. C. M., Boot, E. Shugar, A., Fung, W. L. A. & Bassett, A. S. (2016). Internet safety issues for adolescents and adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 416-418.
- Bunning, K., Heath, B. & Minnon, A. (2010). Interaction between teachers and students with intellectual disability during computer-based activities: The role of human mediation. *Technology and Disability*, 22(1/2). 61-71
- Bühler-Niederberg, D. (2010a). Introduction. Childhood sociology – defining the state of the art and ensuring reflection. *Current Sociology*, 58(2), 155–164.
- Bühler-Niederberg, D. (2010b). Childhood studies in ten countries. *Current Sociology*, 58(2), 369–384.
- Byrne, J., Kardefelt-Winther, D., Livingstone, S. & Stoilova, M. (2016). *Global Kids Online research synthesis, 2015–2016*. UNICEF Office of Research–Innocenti and London School of Economics and Political Science.
- Caton, S. & Chapman, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 125-139.
- Chadwick, D., Wesson, C. & Fullwood, C. (2013). Internet Access by People with Intellectual Disabilities: Inequalities and Opportunities. *Future Internet*, 5, 376-397.
- Chadwick, D. & Fullwood, C. (2018). An Online Life Like Any Other: Identity Self-Determination, and Social Networking Among Adults with Intellectual Disabilities. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking* 21(1), 58-64.
- Chang, F.-H., Coster, W. J. & Helfrich, C. A. (2013). Community Participation Measures for People With Disabilities: A Systematic Review of Content

- From an International Classification of Functioning, Disability and Health Perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(4), 771–781.
- Chassin, L., Presson, C. C. & Sherman, S. J. (1989). “Constructive” vs. “destructive” deviance in adolescent health-related behaviors. *Journal of Youth and Adolescence*, 18, 245–262.
- Chiner, E., Gómez-Puerta, M. & Cardona-Moltó, M. (2017). Internet use, risks and online behaviour: The view of internet users with intellectual disabilities and their caregivers. *British Journal of Learning Disability*, 45, 190-197
- Collins, K., Onwuegbuzie, A. & Sutton, I. (2006). A model incorporating the rationale and purpose for conducting mixed-methods research in special education. *Learning Disabilities: A Contemporary Journal*, 41, 67–100.
- Corsaro, W.A. (1997/2005). *The sociology of childhood*. 2 uppl. London: Pine Forge Press.
- Côté, J. E. & Levine, C. G. (2002). *Identity Formation, Agency and Culture – A Social Psychological Synthesis*. New Jersey: Psychology Press.
- Cover, R. (2016). *Digital identities: Creating and Communicating the Online Self*. London: Academic Press.
- Crone, E. A., van Duijvenvoorde, A. C. K. & Peper, J. S. (2016). Annual research review: Neural contributions to risk-taking in adolescence — Developmental changes and individual differences. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57, 353–368.
- Cumming, T. M., Strnadová, I., Knox, M. & Parmenter, T. (2014). Mobile technology in inclusive research: Tools of empowerment. *Disability & Society*, 29, 999-1012
- Darcy, S., Maxwell, H. & Green, J. (2016). Disability citizenship and independence through mobile technology? A study exploring adoption and use of a mobile technology platform. *Disability & Society*, 31, 497-519.
- Davidsson, P., Palm, M. & Melin Mandre, Å (2018). *Svenskarna och internet 2018*. Internetstiftelsen i Sverige (IIS).
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2003). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London: SAGE Publications.
- Didden, R., Scholte, R H J., Korzilius, H., De Moor, J M H, Vermeulen, A., O’reilly, M., Lang, R. & Lancioni, G E. (2009). Cyberbullying among students with intellectual and developmental disability in special education settings. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(3), 146–151
- Duell, N. & Steinberg, L. (2019). Positive risk taking in adolescence. *Child Development Perspectives*, 13(1), 48–52.
- Emerson, E. & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191–197.
- Engwall, K. (2000). *”Asociala och imbecilla”: kvinnorna på Västtra Mark 1931-1967*. Doktorsavhandling vid Örebro universitet.

- Eyssen, IC., MP. Steultjens, J. Dekker, J. & C.B. Terwee. (2011). A Systematic Review of Instruments Assessing Participation: Challenges in Defining Participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 983-997.
- Folkhälsomyndigheten (2019). *Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter i Sverige 2017. Resultat från befolkningsundersökningen SRHR 2017*. Stockholm: FoHM.
- Frithiof, E. (2007). *Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen, Växjö universitet.
- Gagnon, J. H. & Simon, W (2005). *Sexual Conduct. The Social Sources of Human Sexuality*, 2:a uppl. New Brunswick och London: Aldine Transaction.
- Garcia Iriarte, E., O'Brien, P. & Chadwick, D. (2014). What have researchers learned from involving people with intellectual disabilities in research? Reflection of three studies conducted in Ireland, *Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities*, 11(2), 149 – 157.
- Giddens, A. (1999). *Modernitet och självidentitet*. Göteborg: Daidalos.
- Goffman, E. (2007). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Graham, A. & Fitzgerald, R. (2010). Progressing children's participation: Exploring the potential of a dialogical turn. *Childhood*, 17(3), 343-359.
- Grönvik, L. & Söder, M. (2009). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Granlund, M. & Göransson, K. (2019). Intellektuell funktionsnedsättning. I: L. Söderman & S. Antonson (red.), *Nya Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson and Skyttmo förlag.
- Gustavsson, A. (2000). *Tolkning och tolkningsteori 1 – introduktion*. Texter om forskningsmetod, Nr. 3. Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Gustavsson, A. (red.)(2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. & Nyberg, C. (2015). 'I am different, but I'm like everybody else': The dynamics of disability identity. I Traustadóttir, B. Ytterhus, S. Egilson, & B. Berg (red). *Childhood and disability in the Nordic countries*. London: Palgrave Macmillan UK.
- Gustavsson, A. Nyberg, C. & Westin, C. (2016). Plurality and continuity— Understanding self-identity of persons with intellectual disability. *European Journal of Disability Research*, 10, 310-326.
- Hair, N. & Clark, M. (2007). The Ethical Dilemmas and Challenges of Ethnographic Research in Electronic Communities'. *International Journal of Market Research*, 49(6). 781-800.
- Hall, S. & du Gay (eds.)(2011). *Questions of Cultural Identity*. London: SAGE.
- Hammarén, N. & Johansson, T. (2009). *BeGreppbart – Identitet*. Stockholm: Liber.

- Hedvall, P-O. (2017). *Delaktighet och funktionshinderforskning. Kartläggning av kunskapsläge och forskningsbehov med särskilt fokus på teknik- och designperspektiv*. Myndigheten för delaktighet. Rapport 2017:23.
- Hertlein, K. & Stevenson, A. (2010). The Seven “As” Contributing to Internet-Related Intimacy Problems: A Literature Review. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 4(1), article 3.
<https://cyberpsychology.eu/article/view/4230/3273>
- Holmes, K. M. & O’Loughlin, N. (2012). The experiences of people with learning disabilities on social networking sites. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 3-7.
- Howarth, S., Morris, D., Newlin, M. & Webber, M. (2016). Health and social care interventions which promote social participation for adults with learning disabilities: a review. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 3-15.
- Hästbacka, E., Nygård, M. & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning *European countries*. *European Journal of Disability Research (ALTER)*, 10(3), 201-220.
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2015). Discursive tensions in late modern society – on education and work for people with intellectual disabilities. *European Journal of Social Education (FESET)*. No 26/27. pp 118-136.
- Jenkins, R. (2007). *Social Identity*. London: Routledge Taylor and Francis Group. 2nd Edition.
- Jenks, C. (1982/1992). *The sociology of childhood. Essential readings*. Aldershot: Gregg Revivals.
- Johansson, S. (2017). *Svenskarna med funktionsnedsättning och internet. Hur personer med olika funktionsnedsättningar använder internet*. Begripsam/KTH.
- Johansson, T. & Sorbring, E. (Eds.). (2018). *Barn- och ungdomsvetenskap: Grundläggande perspektiv*. Stockholm: Liber förlag.
- Johns, M., Chen, S L. & Hall, J. (eds.)(2004). *Online Social Research. Methods, Issues and Ethics*. NY: P Lang.
- Kapetanovic, S. (2019). *Mutual actions - Developmental links between aspects of the parent-adolescent relationship and adolescent risk behaviors*. Doktorsavhandling vid Jönköping University, School of Health and Welfare.
- Kaplan, A M. & Haenlein, M (2010). “Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media”, *Business Horizons*, vol. 53, 59-68.
- Karremman, J. van der Geest, T. & Buusink, E. (2007). Accessible Website Content Guidelines for Users with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 20. Issue 6. 510-518.
- Kennedy, H., Evans, S. & Thomas, S. (2011). Can the Web Be Made Accessible for People with Intellectual Disabilities? *The Information Society* No 27. 29-39.
- Key, E. (1900/2013). *Barnets århundrade*. Albert Bonniers Förlag.

- Klingner, J K. & Boardman A G. (2011). Addressing the “Research Gap” in Special Education Through Mixed Methods. *Learning Disability Quarterly*, 34(3). 208-218.
- Kozinets, R V. (2010). *Netnography. Doing ethnographic research online*. Los Angeles: Sage.
- Kuczynski, L. & De Mol, J. (2015). Dialectical models of socialization. I: W.F. Overton & P.C.M. Molenaar (red.), Theory and method. Volume 1 of The handbook of child psychology and developmental science. 7 uppl. Hoboken, NJ: Wiley.
- Kuczynski, L., Harach, L. & Bernardini, S. C. (1999). Psychology’s child meets sociology’s child: Agency, influence and power in parent-child relationships. In F. M. Berardo & C. L. Shehan (Eds.) *Through the eyes of the child: Re-visioning children as active agents of family life*. Volume 1, Contemporary perspectives on families. JAI Press. 21-52
- Kuss, D. J. & Griffiths, M. D. (2017). Social networking sites and addiction: Ten lessons learned. *International of Environmental Research and Public Health*, 14(331), 1-17.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langdon, P. E., Clare, I C.H. & Murphy, G H. (2010). Measuring social desirability amongst men with intellectual disabilities: The psychometric properties of the Self- and Other-Deception Questionnaire—Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1601-1608.
- Langøy, E. E. (2018). Annerledes er ikke noe man er, men noe man blir? Strategier i identitetsforhandlinger blant tidligere særvilkårselever i videregående skole. *Fontene forskning (11)*1, 42-55
- Livingstone, S., Haddon, L. & Ólafsson, K. (2011). *EU Kids Online*. London School of Media and Economics.
- Lough, E. & Fisher, M. H. (2016). Internet use and online safety in adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 1020-1030
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M., Roux, J., Pépin-Beauchesne, L. & Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 1.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2005a). *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2005b). *Kärlek.nu. Om Internet och unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2008). Love in Cyberspace. Swedish Young People with Intellectual Disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol 10:2. 125-138.

- Löfgren-Mårtenson, L. (2013). Hip to be Crip? About Crip Theory, Sexuality and People with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability* 31(4), 413–424.
- Löfgren-Mårtenson (In print). Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter bland unga med intellektuell funktionsnedsättning. Stockholm: Folkhälsomyndigheten.
- Löfgren-Mårtenson, L., Molin, M. & Sorbring, S. (2018). H@ssles and Hopes on the Internet – What Professionals have Encountered in Dealing with Internet Use and Sexuality among Youths with Intellectual Disabilities. *Papers of Social Pedagogy*, 8(1), 66-82.
- Löfgren-Mårtenson, L. & Ouis, P. (2018). ”It’s their way of protecting them”: Between care and control in an honor context for youths with intellectual disabilities. *Papers of Social Pedagogy*, 8(1), 14-35.
- Löfgren-Mårtenson, L, Sorbring, E. & Molin, M. (2015). T@ngled up in Blue: Views of parents and professionals on Internet use for sexual purposes among young people with intellectual disabilities. *Sexuality & Disability*. Vol. 33. Iss. 4. pp 533-544.
- Macdonald, S. J. & Clayton, J. (2013). Back to the future, disability and the digital divide. *Disability and Society*, 28(5), 702-718.
- Maïano, C., Aimé, A., Salvat, M-C., Morin, A. J. S. & Normand, C. (2016). Prevalence and correlates of bullying perpetration and victimization among school-aged youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 181-195
- Mattson, T. (2015). *Intersektionalitet i socialt arbete*. Malmö: Gleerups. Andra upplagan.
- McVilly, K., Stancliffe, R J., Parmenter, T R. & Burton-Smith, R (2006). ‘I Get by with a Little Help from my Friends’: Adults with ID Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191–203.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press, New York and London.
- Midjo, T. & Aune Ellingsen, K. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22, 33–48.
- Mineur, T. (2013). *Skolformens komplexitet – elevers erfarenheter av skolvardag och tillhörighet i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling vid Högskolan i Halmstad.
- Molin, M. (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling vid Institutet för handikappvetenskap. Linköpings universitet.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskola och arbetsliv*. Postdoc-rapport, 2008:2. Högskolan Väst
- Molin, M. (2010). Intellectual disabilities and processes of belonging in the borderland between civil and welfare state arenas. In L-B Eriksson & T

- Winman (eds.). *Learning to fly – Social pedagogy in a contemporary society*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB. 202-223.
- Molin, M. (2013). Delaktighet och gemenskap på internet – om webbaserade gemenskapers betydelse för identifikationsprocesser hos ungdomar i gymnasiesärskolan. I L-B Eriksson, G Nilsson & L A Svensson (red.) *Gemenskaper. Socialpedagogiska perspektiv*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos. 237-260.
- Molin, M. (2018). Framväxten av ett socialpedagogiskt delaktighetsbegrepp. I M Molin & A Bolin (Red.), *Socialpedagogisk handling – i teori och praktik*. Högskolan Väst: Rapport 2018:4. 19-47.
- Molin, M. & Gustavsson, A. (2009). Belonging and multidimensional self-expectations – transition from upper secondary special programmes to working life for pupils with intellectual disabilities in Sweden. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. No 48. Vol 4. 255-265.
- Molin, M. & Gustavsson, A. (2019). Delaktighet: Ideologi och teori. I Söderman, L & Nordlund, M. (red.). *Omsorgsboken – möjligheter och svårigheter vid intellektuell funktionsnedsättning*. Stockholm: Liber. Upplaga 6.
- Molin, M., Sorbring, E. & Löfgren-Mårtenson, L. (2015). Parents and Teachers Views on Internet and Social Media Usage by Pupils with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. Vol 19(1). 22-33.
- Molin, M., Sorbring, E. & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). New em@ncipatory landscapes? Young people with intellectual disabilities, Internet use and identification processes. *Advances in Social Work*, Vol. 18 No. 2 (Fall 2017). 645-662
- Morrow, V. (2003). Perspectives on children's agency within families: A view from the sociology of childhood. In L Kuczynski (Ed.) *Handbook of Dynamics in Parent-Child Relations*. Thousand Oaks CA: Sage. 109-129
- Myndigheten för delaktighet (2018). *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2017*. MFD rapport 2018:2.
- Normand, C. & Sallafranque-St-Louis, F. (2016). Cybervictimization of young people with an intellectual or developmental disability: Risks specific to sexual solicitation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 99-110.
- Näslund, R. & Gardelli, Å. (2012). 'I know, I can, I will try': youths and adults with intellectual disabilities in Sweden using information and communication technology in their everyday life. *Disability & Society*, 28:1, 28-40.
- Palmer, S B., Wehmeyer, M L., Davies, D K. & Stock, S E. (2012). Family members' reports of the technology use of family members with intellectual and dev. disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(4) 402-414.

- Peters, S. (1996). The Politics of Disability Identity. In L Barton (ed). *Disability and Society – emerging issues and insights*. Harlow: Addison Wesley Longman Ltd.
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M J., Katelaar, M., Smeets, R JEM., Norton, M. & Beurskens, A JHM. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28, 211-220.
- Ramsten, C. (2018). *Participation through ICT. Studies of the use and access to ICT for young adults with intellectual disability*. Doktorsavhandling vid Mälardalens högskola.
- Rapley, M., Kiernan, P. & Antaki, C. (1998). Invisible to themselves or negotiating identity? The interactional management of 'Being intellectually disabled'. *Disability and Society*, 13 (5). 807-827.
- Rydström, J. (2010). Crip—att omfamna sitt stigma. (Crip—to embrace its stigma). *Research on Disability Continues 1*: 6–7.
- Rönnerberg, J., Classon, E., Danermark, B. & Karlsson, T. (2011). *Forskning om funktionsnedsättning och funktionsbinder 2002-2010. Kartläggning, analys och förslag*. FAS-rapport.
- Sauer, L. (2000). Etiska överväganden i forskningen med personer med utvecklingsstörning. I: L Nygren, I Olofsson & P-O Ågren (red.) *Forskning på gott och ont*. Institutionen för social arbete, Umeå Universitet.
- SCB (2014). *Privatpersoners användning av datorer och internet 2013*. Statistiska centralbyrån 2014.
- Schalock, R. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 227–237.
- Scott, S. (2015). *Negotiating identity: symbolic interactionist approaches to social identity*. Cambridge: Polity Press.
- Seale, J. K. (2001). The same but different: The use of the personal Home Page by adults with Down Syndrome as a tool for self-presentation. *British Journal of Educational Technology*. Vol. 32, No. 3. 343-352.
- Seale, J. K. (2007). Strategies for supporting the online publishing activities of adults with learning difficulties, *Disability & Society*, 22(2), 173-186.
- Seale, J., Nind, M. & Simmons, B. (2013). Transforming positive risk-taking practices: the possibilities of creativity and resilience in learning disability context. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3), 233 – 248.
- Seale, J. K. (2014). The role of supporters in facilitating the use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: A place for positive risk-taking. *European Journal of Special Needs Education*, 29(2), 220-236.
- Seale, J. & Chadwick, D. (2017). How does risk mediate the ability of adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities to live a normal life by using the Internet?. *Cyberpsychology – Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 2.
<http://dx.doi.org/10.5817/CP2017-1-2>

- Severson, P. (2004). *En gökunge i public service-boet? Publikens roll i digitaliseringen av marksänd television*. Studies in Media and Communication. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis
- Sharabi, A. & Margalit, M. (2011). Virtual friendships and social distress among adolescents with and without learning disabilities: the subtyping approach. *European Journal of Special Needs Education*, 26(3), 379-394.
- Sicakkan, H G. & Lithman, Y G. (eds.) (2006). *What happens when a society is diverse? Exploring multidimensional identities*. Lewiston [N.Y.]: Edwin Mellen Press.
- Simon, W. & Gagnon J. H. (1999). Sexual script: I: R. Parker & P. Aggleton (red.) *Culture, society and sexuality. A Reader*. London & Philadelphia: UCLA Press. s. 29-38.
- Skolverket (2016:435). *Gymnasiesärskolan. Uppföljning och analys av 2013 års reform*. Stockholm: Skolverket
- Solvang, P. (2000). The Emergence of an Us and Them Discourse in Disability Theory. *Scandinavian Journal of Disability research*, 2(1), 3-19.
- Solvang, P. (2002). *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.
- Sorbring, E., Andersson, Å. & Molin, M. (red)(2014). *Att förstå ungas identitetsskapande – en inspirations- och metodbok*. Stockholm: Liber förlag.
- Sorbring, E., Bohlin, M., Andersson, Å. & Lundin, L. (2014). Att experimentera med sitt “rätta” själv. I E Sorbring, Å Andersson & M Molin (red). *Att förstå ungas identitetsskapande – en inspirations- och metodbok*. Stockholm: Liber förlag.
- Sorbring, E, Molin, M. & Löfgren-Mårtenson, L. (2017). “I’m a mother, but I’m also a facilitator in her every-day life”: Parents’ Voices about Barriers and Support for Internet Participation among young people with Intellectual Disabilities. *Cyberpsychology – Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 3. <http://dx.doi.org/10.5817/CP2017-1-3>
- Sorbring, E., Löfgren-Mårtenson, L. & Molin, M. (2018). Relationships and the Internet. Internet as an arena for love, sex and companionship for young people with learning disabilities. I C. Bates (Ed.) *Sexuality and Learning Disabilities – A handbook*. (s. 133-142) Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Shpigelman, C.-N. & Gill, C. J. (2014). How do adults with intellectual disabilities use Facebook? *Disability and Society*, 29(10), 1601-1616
- Statens medieråd (2019). *Medieanvändningen bland unga med intellektuell funktionsnedsättning*. Tillgänglig online 2019-02-19: <https://statensmedierad.se/publikationer/rapport/medieanvandningenblandungamedintellektuellfunktionsnedsattning.3080.html>
- Sveningsson, M., Lövheim, M. & Bergquist, M. (2003). *Att fånga nätet. Kvalitativa metoder för internetforskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Szönyi, K. (2005). *Särskolan som möjlighet och begränsning: elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

- Söder, M. (2013). Swedish social disability research: a short version of a long story. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 90-107.
- Söder, M. & Hugemark, A. (red)(2016). *Bara funktionshindrad? Om funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. & Devault, M. L. (2015). *Introduction to Qualitative Research Methods. A guidebook and resource*. New York: John Wiley & Sons, Inc. (4th edition).
- Thoreau, E. (2006). Ouch!: An examination of the self-representation of disabled people on the Internet. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 11, 442- 468.
- Tøssebro, J. (red.) (2009). *Funksjonshemming: politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Valkenburg, P. M., Sumter, S.R. & Peter, J. (2011). Gender differences in online and offline self-disclosure in pre-adolescence and adolescence. *British Journal of developmental Psychology*, 29, 253-269.
- Wells, M. & Mitchell, K. J. (2014). Patterns of Internet use and risk of online victimization for youth with and without disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(3), 204-213.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
- Wibeck, W. (2000): *Fokusgrupper - Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Widerberg, K. (2002): *Kvalitativ forskning i praktiken*. Studentlitteratur, Lund.
- Willig, C. (2013): *Introducing Qualitative Research in Psychology*. New York: Open University Press.
- White, P. & Forrester-Jones, R. (2018). Valuing e-inclusion: Social media and the social networks of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. Accepted Nov 15, 2018. DOI: 10.1177/1744629518821240
- Willis, P. & Trondman, M. (2000). Manifesto for Ethnography. *Ethnography Vol 1(1)*. London: SAGE Publications.

978-91-88847-49-2 (Online)
978-91-88847-50-8 (Tryckt)

