

Det osynliga funktionshinderrelaterade våldet

- En scoping review om intellektuell funktionsnedsättning och negativ maktutövning i Sverige

The invisible disability-related abuse

- A scoping review about intellectual disabilities and negative power dynamics in Sweden

Författare: My Terner

Tove Aspgren

Nivå: Grundnivå

Kursnamn: Examensarbete för Socionomexamen

Kurskod: GSA2AF

Högskolepoäng: 15 hp

Handledare: Maria Fjellfeldt

Institution: Hälsa och välfärd

Examinator: Marcus Falk Johansson

Examinationsdatum: 2025-03-28

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

TACK

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Maria Fjellfeldt. Tack för ditt engagemang, uppmuntran och fina vägledning. Sen vill vi tacka bibliotekarien Åsa Thollander på Högskolan Dalarna som hjälpt oss med vår sökstrategi. Vi vill även säga tack till Mikael, Emily, Fredrik, Wispen och Eva som hjälpt oss med resultattexten på lättläst svenska. Sen vill vi säga tack till My's hund Oden för hans sällskap och tålamod, och till Toves sambo och barn för deras peppning och förståelse. Avslutningsvis vill vi säga tack till varandra.

Innehållsförteckning

1. Inledning	0
1.1. Syfte och frågeställningar	1
2. Bakgrund	2
2.1. Den funktionsnedsattes möte med det svenska välfärdssamhället	2
2.2. Centrala begrepp	3
2.2.1. Funktionsnedsättning och funktionshinder	3
2.2.2. Intellektuell funktionsnedsättning	3
2.2.3. Våld och funktionshinderrelaterat våld	3
2.2.4. Makt	4
3. Tidigare forskning	5
3.1. Våldsutsatthet bland personer med funktionsnedsättning.....	5
3.2. Familjemedlemmar som förövare	6
3.3. Omsorgsparadoxen	7
3.4. Utsatthet bland personer med IF i Norden	8
3.5. Sammanfattning av kunskapsläget.....	9
4. Epistemisk orättvisa	10
4.1. Vittnesorättvisa	10
4.2. Tolkningsorättvisa.....	11
4.3. Teorins roll i studien	11
5. Metod	13
5.1. Design	13
5.2. Inklusions- och exklusionskriterier.....	14
5.3. Sökstrategi.....	15
5.4. Relevansgranskning	19
5.5. Värdering av publikationernas kvalitet/risk för snedvridning	20
5.6. Dataextraktion.....	20
5.7. Syntetiseringsmetod	21
5.8. Metoddiskussion	23
6. Etik	25
6.1. Etiska överväganden om inkluderade artiklar.....	25
6.2. Etiska överväganden om forskningsansatsen.....	25
7. Resultat och analys	27

7.1.	Tema 1: Maktutövning.....	31
7.1.1.	Nivåer.....	32
7.1.2.	Maktens gestaltning.....	33
7.2.	Tema 2: Tystad	35
7.2.1.	Att inte tas på allvar	35
7.2.2.	Överbeskyddande	37
7.3.	Tema 3: Kunskapen	37
7.3.1.	Att inte få kunskap	37
7.3.2.	Att inte ses som ett kunskapssubjekt.....	38
8.	Diskussion	40
9.	Slutsats	42
10.	Referenser	43
	Bilagor	49
	Bilaga 1. Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar	49
	Bilaga 2. Resultattext på lättläst Svenska	51
	Bilaga 3. Etisk egengranskning	52

Abstract

Aim: To investigate control and exercise of power as an aspect of disability-related abuse in relation to individuals with intellectual disabilities (ID) in a Swedish context, and to analyze how this phenomenon can be understood from the perspective of epistemic injustice.

Method: A literature study with an abductive approach was conducted as a scoping review. Theoretical thematic analysis was used.

Results: Individuals with ID face negative power dynamics at multiple levels, both active and passive, with primary and secondary effects. They are silenced by prejudiced stereotypes and overprotection. This deprives them of access to knowledge and from being recognised as holders of knowledge, which also hinder their personal development. Disability-related abuse targets their intellect, directly or indirectly, consciously or unconsciously, by exploiting or attacking their intellectual limitations.

Keywords

Disability-related abuse, Epistemic injustice, Intellectual disability, Power, Social Work

Sammanfattning

Syfte: Att kartlägga kontroll och maktutövning som en aspekt av funktionshinderrelaterat våld i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) i en svensk kontext och analysera resultaten ur ett epistemiskt orättviseperspektiv.

Metod: En kvalitativ abduktiv litteraturstudie genomfördes som en scoping review. En teoretisk tematisk analysmetod har använts.

Resultat: Personer med IF utsätts för negativ maktutövning på flera nivåer, både aktivt och passivt, med primära och sekundära konsekvenser. Deras röster marginaliseras genom fördomsfulla stereotyper och överbeskyddande attityder. Denna maktutövning leder till att personer med IF berövas tillgång till kunskap och förnekas rollen som kunskapsbärare, vilket även begränsar individens möjligheter till personlig utveckling. Funktionshinderrelaterat våld mot personer med IF riktas mot intellektet, direkt eller indirekt, medvetet eller omedvetet, genom exploatering av personens nedsatta intellektuella förmåga.

Nyckelord

Epistemisk orättvisa, Funktionshinderrelaterat våld, Intellektuell funktionsnedsättning, Makt, Socialt arbete

1. Inledning

Enligt Keeley (2024) kan personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) utsättas för olika typer av våld och utsattheten kan därmed manifesteras på olika sätt. Sociala uppfattningar om våld och intellektuell funktionsnedsättning kan även påverka huruvida våldet uppmärksammas och hur omgivningen agerar (Keeley et al., 2023a).

Gagnon et al. (2020) beskriver även hur välmenande handlingar och beteenden kan innebära negativa konsekvenser för personer med IF, vilket dels framgår i föräldraskapet som innefattar kontroll och ett överdrivet engagemang. Detta framgår även i Powell et al. (2024) där familjemedlemmar begränsar sexuell och reproduktiv autonomi genom att inte inkludera personen i beslutsfattandet. Björnsdóttir et al. (2015) beskriver hur personer med IF:s beslut kan motsättas av föräldrarna, eller bli begränsade i sitt privatliv. Personer med IF kan även uppleva att de blir behandlade som barn, vilket framgår av både Björnsdóttir et al. (2015) och Chalachanová et al. (2021) studier.

Gagnon et al. (2020) beskriver att om överdrivet engagemang och kontroll är det normala i relationen mellan förälder och barn med IF, finns risk att negativa konsekvenser av dessa handlingar och beteenden inte uppmärksammas. Robinson et al. (2023) menar att om personer med IF:s perspektiv och egna röster inte inkluderas i det som berör dem, erkänns inte heller deras kunskap och erfarenheter vilket osynliggör flera aspekter av deras verklighet. Mason (2023) beskriver att om ett visst perspektiv står för den huvudsakliga tolkningen av ett problem, så har det dominerande perspektiv även en tystande effekt som även påverkar allmänhetens förståelse av både sina egna och andras erfarenheter.

Begreppet funktionshinderrelaterat våld introducerades av McFarlane et al. (2001) vilket delades upp i två kategorier, förnekande av hjälpmedel och förnekande till hjälp. Enligt Myndigheten För Delaktighet (MFD, 2023) riktas funktionshinderrelaterat våld mot funktionsnedsättningen och kan innefatta våldshandlingar som alla människor riskerar att utsättas för. Skillnaden är att det funktionshinderrelaterade våldet inte skett om personen inte haft en funktionsnedsättning, samt att den som utövar våldet utnyttjar personens förmåga, reducerade autonomi och förutsättningar att göra motstånd (MFD, 2023).

Enligt International Federation Of Social Workers (IFSW, 2025) handlar socialt arbete dels om att stärka och frigöra människor, arbeta för social förändring och utveckling samt mänskliga rättigheter. Utsatthet bland personer med funktionsnedsättning kan enligt World Health Organization (WHO, 2025) påverkas av flertalet faktorer, där orättvisor och ojämlikhet i relation till övriga befolkning kan orsakas av diskriminering, normer och negativa attityder. Även bristande tillgänglighet i samhället och omgivande miljö kan utgöra hinder som leder till ojämlika levnadsvillkor (WHO, 2025). IFSW:s (2025) definition av socialt arbete i kombination med utsattheten som WHO (2025) beskriver, innebär att det blir viktigt att utföra studier för att förbättra och stärka personer med funktionsnedsättnings rättigheter och deltagande i samhället. Av internationell forskning (Keeley, 2024, Robinson et al., 2023,

Mason, 2023, Gagnon et al., 2020, Björnsdóttir et al., 2015, Chalachanová et al., 2021) framgår samtidigt en komplex utsatthet bland personer med IF som kan ses utifrån flera aspekter, och osynlighet är ett återkommande tema när det gäller målgruppens utsatthet. Den tystande effekten och osynliggörandet finns även inom socialt arbete och dess praktik, vilket framgår av Mason (2023) som beskriver hur professionella kan bidra till osynliggörandet om de omedvetet påverkas av tysta antaganden och stereotyper. Personer med IF kan därför antas befinna sig i ett underläge i relationer som innehåller makt och kontroll, där det samtidigt kan finnas beteenden och handlingar som inte uppfattas som negativa men som ändå leder till negativa resultat. För att synliggöra tystande effekter på olika nivåer och undersöka andra sidor av utsatthet i relation till personer med IF, har exempelvis Mason (2023) använt teorin om epistemisk orättvisa i sin studie.

Enligt Walacha och Petruželka (2024) finns en samstämmighet bland forskare att kunskap och forskning om utsatthet bland personer med IF är begränsad och att de sällan inkluderas i den forskning som finns avseende dem. Holmqvist et al. (2023) menar även att fler studier behövs som kan relateras till den nordiska välfärdsmodellen och det sociala arbetets praktik, och enligt Lundälv och Starke (2022) har kunskaper efterfrågats av professionella som arbetar med våld och som möter målgrupper inom funktionshinderområdet i socialtjänsten. Det finns därmed ett behov av forskning inom detta område som görs utifrån svensk kontext.

Den utsatthet som målgruppen lever med men som samtidigt ligger utanför etablerade definitioner av våld, eller som kan likställas med våld men gestaltar sig på andra sätt än vad som framgår av den kollektiva uppfattningen, behöver synliggöras. Relationen och dynamiken mellan den som utsätts och den som utsätter kan ses utifrån olika aspekter, och beteenden och handlingar kan ges olika betydelse beroende på vilket, och vems, perspektiv som sätts i centrum. För att möjliggöra att våldet ska uppmärksammas och förebyggas behöver därför fler möjliga aspekter av utsattheten undersökas. Det blir därmed viktigt att undersöka hur funktionshinderrelaterat våld kan förstås i relation till personer med IF i Sverige.

1.1. Syfte och frågeställningar

Studiens syfte är att kartlägga kontroll och maktutövning som aspekter av funktionshinderrelaterat våld i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning i en svensk kontext. Studien syftar även till att analysera hur fenomenet kan förstås ur ett epistemiskt orättviseperspektiv. Till hjälp används följande frågeställningar:

- Hur beskrivs beteenden och handlingar på individ, grupp eller samhällsnivå relaterade till kontroll och maktutövning i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning?
- Hur kan kontroll och maktutövning förstås ur ett epistemiskt orättviseperspektiv?

2. Bakgrund

2.1. Den funktionsnedsattes möte med det svenska välfärdssamhället

Lindqvist (2012) beskriver hur det under 1930-talet och flera decennier framåt var stort med rasbiologi och att sterilisering av ”sinnesslöa” var vanligt. Den institutionsbaserade omvårdnaden för ”sinnesslöa” var enligt Lindqvist (2012) som störst i Sverige på 1950-talet och den allmänna åsikten var att dessa människor skulle uppfostras till ”dugliga” samhällsmedborgare. Vidare skriver Lindqvist (2012) att behovet av institutionerna ansågs vara så stort att en överläkartjänst kopplades till institutionerna så forskning kunde bedrivas och institutioner hade även tydliga hierarkier där brukare skulle lyda de medicinska experterna.

Enligt Lindqvist (2012) dröjde det till slutet av 1970-talet innan avinstitutionaliseringen påbörjades och brukare flyttade från anstalterna till gruppboenden för att integreras i samhället. Detta påskyndades genom den omsorgslag som trädde i kraft 1986, vilken syftade till att stärka personer med funktionsnedsättnings rättigheter. Detta rättighetsperspektiv beskriver Lindqvist (2012) sedan ledde till Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, som trädde i kraft 1994, vilken är en rättighetslag som ska verka för att stärka den enskilde och öka delaktigheten i samhället för vissa personer med funktionsnedsättning.

I 1 § lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, 1993) framgår vilka personkretsar som omfattas av lagen. Personer ska enligt 1 § p.1–3 (LSS, 1993) ha en utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, eller varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande. Personer som inte innefattas av LSS (1993) kan beviljas insats enligt Socialtjänstlagen (SoL, 2001).

År 2001 introducerade McFarlane och kollegor begreppet funktionshinderrelaterat våld, *disability-related abuse*, i vetenskaplig litteratur (Lund, 2021, s. 79).

År 2015 skrevs funkofobi in i Svenska Akademiens ordlista (SAOL) med förklaringen ”fördomar mot personer med funktionsnedsättning” (Svenska Akademiens ordböcker, 2024). Thorén (2022) beskriver att funkofobin syftar till att synliggöra och förklara de fördomar som olika grupper kan möta i samhället och handlar om de orättvisor och den diskriminering personer med funktionsnedsättning möter och som är riktat mot funktionsnedsättningen.

2.2. Centrala begrepp

2.2.1. Funktionsnedsättning och funktionshinder

Funktionsnedsättning innebär enligt Montefusco (2016) en nedsatt förmåga av fysisk, psykisk och eller intellektuell karaktär medan när en person med funktionsnedsättning möter hinder i sin miljö på grund av sin funktionsnedsättning benämns detta som funktionshinder.

Funktionsnedsättning är således det en person har, medan funktionshindret är det som uppstår när samhället i något avseende begränsar personen.

2.2.2. Intellektuell funktionsnedsättning

Kriterierna för intellektuell funktionsnedsättning framgår dels av Socialstyrelsen (2022) som beskriver att första kriteriet innefattar brister i intellektuella funktioner, som problemlösning, abstrakt tänkande, omdöme och förmåga att lära av erfarenheter. Det andra kriteriet beskriver Socialstyrelsen (2022) är en bristande adaptiv kapacitet som bidragit till att individen inte uppnått en utvecklingsmässig och socialt kulturellt förväntad nivå av individens oberoende och ansvarstagande, vilka ska begränsa individens förmåga att fungera i vardagen i ett eller flera avseenden inom flera livsområden. Det tredje kriteriet framgår av Socialstyrelsen (2022) innefatta att brister i intellekt och adaptivitet ska ha visat sig redan under utvecklingsperioden.

Enligt Ineland et al. (2019) innebär intellektuell funktionsnedsättning en variation av olika svårigheter, exempelvis svårigheter med förståelse och inläring. En person med IF kan uppleva svårigheter med abstrakt tänkande, som att läsa, skriva eller räkna. Ineland et al. (2019) beskriver att personer med IF kan uppleva svårigheter med socialt samspel då detta innefattar en förståelse för hur andra människor kan agera samt vad som andra förväntar sig.

2.2.3. Våld och funktionshinderrelaterat våld

Våld kan dels definieras utifrån hur det tar sig i uttryck, som psykiskt våld, fysiskt våld, latent våld eller sexuellt våld (Socialstyrelsen, 2023), men då våldet riktas direkt mot funktionsnedsättningen definieras det som funktionshinderrelaterat våld (MFD, 2023). Våld kan även definieras utifrån själva handlingen, som Isdals (2001) definition av våld som "... varje handling riktad mot en annan person, som genom denna handling skadar, smärtar, skrämmer eller kränker, får denna person att göra något mot sin vilja eller avstå från något som den vill." (Isdal, 2001, s. 34).

Då våld benämns i denna studies resultat, analys och diskussion avser våld funktionshinderrelaterat våld, om inget annat anges. De handlingar som i denna studie sammankopplas med funktionshinderrelaterat våld avser sådana handlingar som framgår av Isdals (2001) definition.

2.2.4. Makt

I denna studie används Fricker (2018) definition av makt, vilket innebär ”en praktisk och socialt situerad förmåga att kontrollera andras handlingar, som antingen passivt eller aktivt utövas av specifika sociala aktörer, eller som verkar rent strukturellt” (Fricker, 2018, s. 29).

3. Tidigare forskning

3.1. Våldsutsatthet bland personer med funktionsnedsättning

I Teixeira da Silva et al. (2024) studie undersöks våldsutsatthet bland personer med IF i Brasilien där resultatet visade de typer av våld som var vanligast förekommande bland barn, ungdomar och vuxna med IF. Bland barn var sexuella övergrepp vanligast förekommande enligt Teixeira da Silva et al. (2024). Bland ungdomar framgår det av Teixeira da Silva et al. (2024) resultat att det våld som var vanligast förekommande var fysiskt, psykiskt och emotionellt våld samt försummelse, medan vuxna kunde utsättas för alla typer av våld, inklusive tortyr. Vidare framgick av Teixeira da Silva et al. (2024) resultat att kvinnor med IF utsattes för våld i högre utsträckning än män med IF, att låg utbildningsnivå ökade risken att utsättas för interpersonellt våld och att en bristande kunskap, bristande sexualundervisning och en begränsad tillgång till hälso- och sjukvård ökade risken för att utsättas för sexuellt våld.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan även utsättas för våld som riktas direkt mot funktionsnedsättningen, vilket framgår i Walacha och Petruželka (2023) studie. I studien undersökte Walacha och Petruželka (2023) relationen mellan intellektuell funktionsnedsättning och våldsutsatthet bland personer med IF i Tjeckien och av studiens resultat framgick att personer med IF hade större risk att utsättas för funktionshinderrelaterade hatbrott i jämförelse med personer med andra funktionsnedsättningar. Dessa hatbrott riktades enligt Walacha och Petruželka (2023) direkt mot den intellektuella funktionsnedsättningen i form av verbala attacker, trakasserier, hot, förnedrande och inskränkningar eller sexuella övergrepp.

I en studie utförd i USA beskriver Aguillard et al. (2022) flera faktorer som påverkar tillgången till hälso- och sjukvården och rätten till hjälp och stöd bland personer med funktionsnedsättning. I studien framgick hur upptäckt av våld, behandling och förebyggande arbete kunde påverkas av sociala, politiska och kulturella faktorer vilka enligt Aguillard et al. (2022) samspelar med funktionsnedsättning och våld. Aguillard et al. (2022) beskriver även att dessa faktorer riskerar att bidra till negativa konsekvenser både när det avser tillgången till hälso- och sjukvård och i mötet mellan personen och den professionella. Enligt Aguillard et al. (2022) kunde föreställningar och antaganden om funktionsnedsättning och våld påverka personernas möjlighet att berätta om utsatthet och att bli trodd i sin berättelse, samt hur vårdpersonal agerade då våld uppmärksammades. Aguillard et al. (2022) resultat visade även att föreställningar om kvinnor med funktionsnedsättning och sexualitet begränsade kvinnornas rätt till både behandling, förebyggande vård och information i relation till sexuell och reproduktiv hälsa. Aguillard et al. (2022) beskriver att vårdpersonalen hade antaganden om att kvinnorna var icke-sexuella och därmed inte kunde utsättas för sexuella övergrepp, vilket bidrog till att frågor om våld inte ställdes. Vårdpersonalens föreställningar och uppfattningar om våld överensstämde inte alltid med de våldsutsattas beskrivna upplevelser, vilket Aguillard et al. (2022) menar var en bidragande faktor till att trovärdigheten av den

våldsutsattas berättelse ifrågasattes, eller att personalen avfärdade våldet då de inte uppfattade att våldet överensstämde med bilden av traditionellt våld.

3.2. Familjemedlemmar som förövare

Keeley (2024) beskriver att personer med IF som utsätts för våld av en familjemedlem är ett globalt problem där familjemedlemmar kan utöva både ekonomiskt, fysiskt, sexuellt, emotionellt eller psykiskt våld, men kan genom olika handlingar även förödmjuka, kränka och bestraffa personen eller utsätta personen för försummelse. Då familjemedlemmar utsätter personer med IF för försummelse, kan det enligt Keeley (2024) innefatta beteenden och handlingar som antingen är direkta, aktiva, passiva eller frånvarande som påverkar personens fysiska eller mentala hälsa negativt. Keeley (2024) ger även exempel på hur försummelsen kan innebära att familjemedlemmar inte lär personen viktiga förmågor, undanhåller information eller ignorerar personen. Personer med IF kan även Enligt Keeley (2024) utsättas intellektuell och utbildningsmässig försummelse som sker genom en frånvaro av vård och skydd för emotionella, fysiska, medicinska eller utbildningsmässiga behov. Då personen inte ges möjlighet till att utveckla viktiga förmågor, begränsas dennes självbestämmande och möjligheten till att leva ett självständigt liv (Keeley, 2024).

Keeley et al. (2023b) undersökte personer med IF:s egna uppfattningar om misshandel och försummelse inom familjen. Det framgick att de uppfattade att de blev utsatta för detta då familjemedlemmar behandlade dem annorlunda i relation till andra syskon, exkluderade dem från familjeaktivitet, låste in dem i sina rum eller blev behandlade som barn i stället för vuxna. Vidare framgick att familjemedlemmar kunde använda olika restriktioner, som utgångsförbud eller inte få uttrycka sina känslor (Keeley et al., 2023b).

Keeley (2024) menar att personer med IF som utsätts för våld av en familjemedlem dock är en utsatthet som till stor del är osynlig idag. Underrapportering och osynliggörande kan enligt Keeley et al. (2023a) orsakas av allmänhetens uppfattningar om våld och personer med IF. Detta eftersom sociala uppfattningar om våld och vad som anses vara bevis nog för att anmäla vid misstankar om våldsutsatthet kan utgöra hinder för upptäckt och åtgärder och att våldet fortsätter att pågå lång tid utan att någon vare sig ser eller agerar (Keeley et al., 2023a). För att synliggöra våldsutsatthet bland personer med funktionsnedsättning menar Robinson et al. (2023) att de utsattas perspektiv och röster även behöver inkluderas i det som berör dem. Vidare beskriver Robinson et al. (2023) hur personer som hindrar dessa röster, som föräldrar och forskare, kan ses som vakter som avgör vilkas kunskap som synliggörs och vilka erfarenheter som erkänns. Robinson et al. (2023) beskriver att diskursiva positioneringar av funktionshinder, barndom, ungdom och våld i hemmet eller inom familjen, även bidrar till att det fortsätter att finnas kunskapsluckor inom området trots att forskning görs för att undersöka gruppens utsatthet.

3.3. Omsorgsparadoxen

Gagnon et al. (2020) beskriver hur föräldrars överdrivna involvering i barnets liv, där handlingar dels innefattar överdriven kontroll och påträngande beteenden, konstruerar en viss typ av föräldraskap. Detta föräldraskap innebär enligt Gagnon et al. (2020) att föräldrarna ger barnet ett överdrivet stöd och hjälp med problemlösning eller på andra sätt minimerar hinder i barnets omgivning, tar över och hanterar viktiga beslut som berör barnet, samt övertygar barnet om att föräldrarnas stöd är nödvändigt. I Gagnon et al. (2020) studie undersöktes förekomsten av denna typ av föräldraskap bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningen i jämförelse med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Av Gagnon et al. (2020) resultat framgick att denna typ av föräldraskap förekom i större utsträckning bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning, men även att den kontrollerande, överdrivna dimensionen skilde sig åt beroende på barnets behov och förmågor. Gagnon et al. (2020) beskriver att detta föräldraskap kan vara skyddande och ha direkta positiva effekter, men att det samtidigt finns en risk att barnets förmåga till utveckling, autonomi och kompetenser begränsas och därmed påverkar barnet negativt. Gagnon et al. (2020) menar därmed att oavsett om det är välmenande beteenden som har direkta positiva effekter, kan de även ge indirekta och negativa inverknings för barnet i slutändan. Slutligen diskuterar Gagnon et al. (2020) kring innebörden av om denna form av föräldraskap är det normala bland föräldrar med barn med funktionsnedsättning och menar att detta skulle kunna utgöra en risk för att negativa konsekvenser av föräldrarnas beteenden och handlingar inte förknippas med samma negativa konsekvenser som de skulle kunna ha på barn utan funktionsnedsättning.

Mason (2023) undersöker den engelska skyddspolicyn och praxis med fokus på diskriminerande övergrepp. För att analysera resultaten används teorin om epistemisk orättvisa där Mason (2023) synliggjorde med hjälp av teorin hur det på både institutionell nivå och bland professionella inom socialt arbete fanns en tystande effekt när det gäller personer med IF:s utsatthet för diskriminerande övergrepp. Mason (2023) beskriver att både sociala, strukturella och kontextuella faktorer är nära förknippade med upplevelser av diskriminering, men att den skyddspolicy och praxis som finns för stöd och skydd till vuxna med IF har en tystande effekt då dessa faktorer bortses. Detta orsakas enligt Mason (2023) av ett huvudsakligt interpersonellt fokus på diskriminering som enbart synliggör och definierar en dimension av utsattheten. Mason (2023) menar att om enbart ett perspektiv dominerar tolkningen av verkligheten så kommer andra perspektiv att förbises, vilket i sin tur styr hur människor förstår både sina egna och andras upplevelser. Trots goda intentioner med skyddspolicyn och dess praxis gällande diskriminering, så påverkas personens upplevelser även av sociala och strukturella faktorer som inte framgår då ett interpersonellt perspektiv dominerar (Mason, 2023). Vidare beskriver Mason (2023) att skyddspolicys och stödjande praxis inom socialt arbete innehåller principer om att den enskilde som är i behov av hjälp ska känna sig sedd och hörd, samtidigt som dessa principer begränsas av professionellas tysta antaganden, stereotypiska bilder och fördomar som grundar sig i sociala och strukturella faktorer, vilket i

sin tur påverkar de professionellas tankesätt utifrån den dominerande tolkningen som finns av verkligheten. Mason (2023) menar att dominerande perspektiv och tolkningar påverkar rapportering av utsatthet, där det interpersonella perspektivet kan vara en bidragande faktor till att rapportering av diskriminerande övergrepp är låg. Mason (2023) betonar även att studieresultaten visar hur epistemisk orättvisa är en användbar teori för att synliggöra tystande effekter på olika nivåer och för att se bortom dominerande perspektiv genom att inkludera och erkänna både kontextuella, sociala och strukturella faktorer som betydande.

I Powell et al. (2024) studie undersöktes familjemedlemmars attityder, som hade en samtidig roll som vårdgivare, till kvinnor med IF:s tillgång till sexuell- och reproduktiv hälso- och sjukvård och information. Av resultatet framgick enligt Powell et al. (2024) att familjemedlemmarna i stor utsträckning var involverade i tillgången och att det fanns både positiva och restriktiva attityder. Powell et al. (2024) beskriver att restriktiva attityder innefattade uppfattningar om kvinnans förmåga att förstå konceptet och antaganden om kvinnans sexualitet. Dessa antaganden kunde enligt Powell et al. (2024) vara att kvinnan inte kommer ha en sexuell relation eller vara sexuellt aktiv, vilket bidrog till att familjemedlemmar ansåg att kvinnan inte behövde ha tillgång till detta. Studieresultaten visade även hur familjemedlemmar begränsade kvinnans sexuella och reproduktiva autonomi, vilket enligt Powell et al. (2024) skedde genom att familjemedlemmarna beslutade i frågor om graviditet och preventivmedel utan att inkludera kvinnan i beslutsfattandet. När det gällde beslutsfattande om preventivmedel beskriver Powell et al. (2024) att beslut togs utifrån familjemedlemmarnas egna behov och önskemål, men även utifrån intentionen att underlätta för kvinnan med IF. Vidare beskriver Powell et al. (2024) att familjemedlemmar efterfrågade preventivmedel utan att inkludera kvinnan i denna fråga utifrån att familjemedlemmen själv inte ville riskera att kvinnan blev gravid. Uppfattningen om att kvinnan inte hade förmågan att ta hand om ett barn framgick även som anledning till att beslutsfattande om preventivmedel gjordes utan att involvera kvinnan. De framkom även att familjemedlemmar efterfrågat sterilisering då de ansåg att det skulle vara för kvinnans bästa (Powell et al., 2024).

3.4. Utsatthet bland personer med IF i Norden

Björnsdóttir et al. (2015) utförde en studie på Island där det framkom att personer med IF upplevde att de blev behandlade som barn, bland annat av omsorgspersonal, men även att föräldrar motsatte sig när de önskade flytta hemifrån samt svårigheter att ha tillgång till ett privatliv. I en studie utförd i Norge av Chalachanová et al. (2021) framkom, även där, att personer med IF upplevde att omsorgspersonal behandlade dem som barn.

Holmqvist et al. (2023) undersökte bland annat personer med IF:s erfarenheter av att bli representerade av andra i samband med eget beslutsfattande, och av resultatet framkom spänningsfältet mellan stöd och kränkning av rättigheter, samt vikten av att relationer är förtroendefulla och bestående mellan personen som representeras och den som representerar som två återkommande teman. Holmqvist et al. (2023) beskriver att juridiska reformer och policys påverkar det sociala arbetets praktik, och därmed personen som är i behov av stöd och

hjälp. Perspektiven bland de som faktiskt behöver stöd och hjälp har dock enligt Holmqvist et al. (2023) inte framkommit i de juridiska reformer som skett under de senaste decennierna i Norden. Holmqvist et al. (2023) menar att det därför finns ett behov av forskning inom socialt arbete som kan relateras till den nordiska välfärdsmodellen och det sociala arbetets praktik.

3.5. Sammanfattning av kunskapsläget

Av tidigare forskning framgår att personer med IF kan utsättas för olika typer av våld, som fysiskt, sexuellt, psykiskt och emotionellt (Teixeira da Silva et al., 2024), eller för våld som riktas direkt mot funktionsnedsättningen i form av funktionshinderrelaterade hatbrott (Walacha & Petruzelkas., 2023). Personer med IF även utsättas för försummelse vilket gestaltas på olika vis, som intellektuell eller utbildningsmässig försummelse (Keeley, 2024).

Det framgår även att det finns maktrelationer på olika nivåer i relation till personer med IF, exempelvis i det föräldraskap som Gagnon et al. (2020) beskriver att innefatta beteenden och handlingar som sammankopplas med överdrivenhet och kontroll, och i studien av Powell et al (2024) där det framgick att familjemedlemmar styrde tillgången till sexuell-och reproduktiv hälso- och sjukvård och information. Maktrelationer finns även i mötet mellan personer med IF och professionella, vilket framgick i Aguilard et al. (2022) studie där vårdpersonalens uppfattningar och föreställningar om funktionsnedsättning och våld kunde avgöra om personen med IF blev trodd eller uppmärksammas i sin utsatthet. Även Mason (2023) beskriver hur socialarbetares tysta antaganden och stereotypiska bilder påverkar hur personer med IF:s berättelser och upplevelser tolkas. Vidare finns även maktrelationer mellan personer med IF och samhället, vilket exempelvis framgår av Mason (2023) beskrivning av dominerande perspektiv som styr tolkningen av omvärlden, påverkar utformning av skyddspolicys och praxis och förståelsen av upplevelser samt tystar andra aspekter av ett problem.

Tidigare forskning belyser hur funktionshinderrelaterat våld kan tolkas i ett internationellt perspektiv, dock saknas studier som specifikt undersöker maktspekter på individ, grupp och samhällsnivå i relation till personer med IF i en svensk kontext.

Teorin om epistemisk orättvisa har använts i tidigare forskning om utsatthet bland personer med IF, vilken Mason (2023) använde för att synliggöra tystande effekter och dominerande perspektiv på olika nivåer. Denna teori kan därför vara användbar för att undersöka kontroll och maktutövning som en aspekt av funktionshinderrelaterat våld.

4. Epistemisk orättvisa

Epistemisk orättvisa delas av Fricker (2018) upp i vittnesorättvisa respektive tolkningsorättvisa, vilka beskriver de orättvisor personer eller grupper kan utsättas för vad gäller deras möjligheter att bidra till kunskap, förstå sin egen erfarenhet och ta del av kunskap. Teorin utvecklades av Miranda Fricker och publicerades i hennes bok *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, 2007.

4.1. Vittnesorättvisa

Vittnesorättvisa kopplas till makt och kontroll, vem som kontrolleras och varför och handlar om att personer eller grupper begränsas i att sprida sin kunskap och i att bli trodd. För att närma sig detta definieras begreppet *identitetsmakt* (Fricker, 2018, s. 29) som kopplar samman makt med sociala föreställningar om identiteter. Identitetsmakt är ett maktutövande som är beroende av delade föreställningar om sociala identiteter. Makt delas in i *aktörsmakt* (Fricker, 2018, s. 25) och makt som verkar *rent strukturellt* (Fricker, 2018, s. 25). Aktörsmakt innefattar makten som en aktör, individ, grupp eller institution utövar på andra individer eller grupper. Den strukturella makten är utspridd och kan inte härledas till någon aktör, men styr och påverkar ändå människors beteenden. Aktörsmakten innebär att kontroll utövas från en eller flera parter mot någon eller några andra, medan den strukturella makten saknar ett subjekt som kontrollerar. Det finns dock alltid den eller de som blir kontrollerade.

Makt verkar såväl *aktivt* som *passivt* (Fricker, 2018, s. 24). Fricker (2018) förklarar detta med exemplet på hur en parkeringsvakts makt verkar. Aktiv makt sker när parkeringsvakten bötfäller en person, passiv makt verkar genom att andra bilister parkera på ett korrekt vis.

Begreppet *trovärdighetsunderskott* (Fricker, 2018, s. 33) handlar om trovärdigheten som tillskrivs talaren. Underskottet kan uppstå om talaren exempelvis bryter på ett språk. Underskottet syftar till att förstå de fördomar mottagaren kan besitta som kan skapa underskott av trovärdighet. När trovärdighetsunderskottet inte längre handlar om enskilda händelser, så som brytning, utan i stället utgör en systematisk utsatthet för vittnesorättvisa på grund av en fördom som förföljer personen genom flera delar av livet, kallas detta för negativa *identitetsfördomar* (Fricker, 2018, s. 47). Identitetsfördomar innebär att en part kontrollerar en annan part och sammankopplas med identitetsmakt då identitetsfördomar är beroende av de delade föreställningarna som finns om sociala identiteter. Denna vittnesorättvisa handlar om hur någon inte blir lyssnad på när hen talar, men identitetsfördomar kan även innebära att en person aldrig kommer till tals, vilket då kallas *föregripande vittnesorättvisa* (Fricker, 2018, s. 180) och innebär att personen aldrig tillfrågas om sin kunskap eller ges möjlighet att uttrycka denna.

Stereotyper syftar till olika korrekta eller felaktiga associationer, som flertalet personer delar, vad gäller en social grupp och de attribut som de besitter. I epistemisk orättvisa utvecklas begreppet stereotyper i form *fördomsfulla stereotyper* (Fricker, 2018, s. 50). Fördomsfulla

stereotyper innebär att det inte finns en tillräckligt stark empirisk grund för antagandet som görs om gruppen samt att det ska finnas en aspekt av att döma i förväg. För att detta ska anses som en fördomsfull stereotyp som inte endast beror på klanderhet bör det även tilläggas en motståndskraft mot evidens. Detta innebär att om en person på grund av antagande, utan empirisk grund, hyser en fördom mot en social grupp och samtidigt är motståndskraftig mot motbevisande evidens så hyser denne person en fördomsfull stereotyp mot nämnda sociala grupp.

4.2. Tolkningsorättvisa

Fricker (2018) beskriver att även tolkningsorättvisa kopplas till makt och kontroll, vilken handlar om begränsningar i att kunna tolka och förstå sin egen erfarenhet. Detta menar Fricker (2018) är något som kan orsakas av en brist på begrepp, termer och ord för det som någon erfar eller har erfart. För att exemplifiera detta ger Fricker (2018) ett exempel med en kvinna som utsattes för ”flört” och ”beröring” av en manlig kollega på ett sätt som upplevdes obehagligt för kvinnan, dock fanns inget begrepp för detta. Tillsammans med andra kvinnor som erfart liknande händelser utvecklade de begreppet ”sexuella trakasserier”. Fricker (2018) beskriver att begreppsgörandet således skapar ett incitament för att kunna kommunicera sina behov och rättigheter. Detta exempel visar hur tolkningsorättvisan kan möjliggöra en förståelse för kvinnan och de kvinnor som haft liknande erfarenheter. Därför kan tolkningsorättvisa även användas för att få en förståelse för individer som tillhör andra marginaliserade grupper, exempelvis personer med IF.

Fricker (2018) beskriver att tolkningsorättvisa kan även orsakas av att inte ha tillgång till begreppen, vilket hindrar personen att förstå, tolka och kommunicera sina sociala erfarenheter på ett meningsfullt sätt inom samhällets dominerande diskurser. I relation till personer med IF kan möjligheten att få tillgång till de begrepp som finns, eller kommunicera sina kunskap och erfarenheter ytterligare begränsas i och med de svårigheter som diagnosen innebär.

4.3. Teorins roll i studien

För att undersöka kontroll och maktutövning som aspekter av funktionshinderrelaterat våld ville författarna se vilka röster som hörs och vilka som anses vara kunskapsbärare inom ämnet. När det kommer till personer med IF anser författarna att det är viktigt att teorin som används har begrepp som möjliggör historisk analys då denna grupp satt instängda på institutioner för inte allt för länge sedan, samt erbjuda begrepp för olika maktförhållanden och orättvisor som marginaliserade grupper kan utsättas för. Epistemisk orättvisa fokuserar på kunskap och vem som ses som ett kunskapssubjekt samt maktdimensioner mellan aktörer. Teorin kan därför användas för att synliggöra orättvisor som personer eller grupper kan utsättas för när det gäller deras möjligheter att bidra till kunskap samt att förstå och ta del av kunskapen.

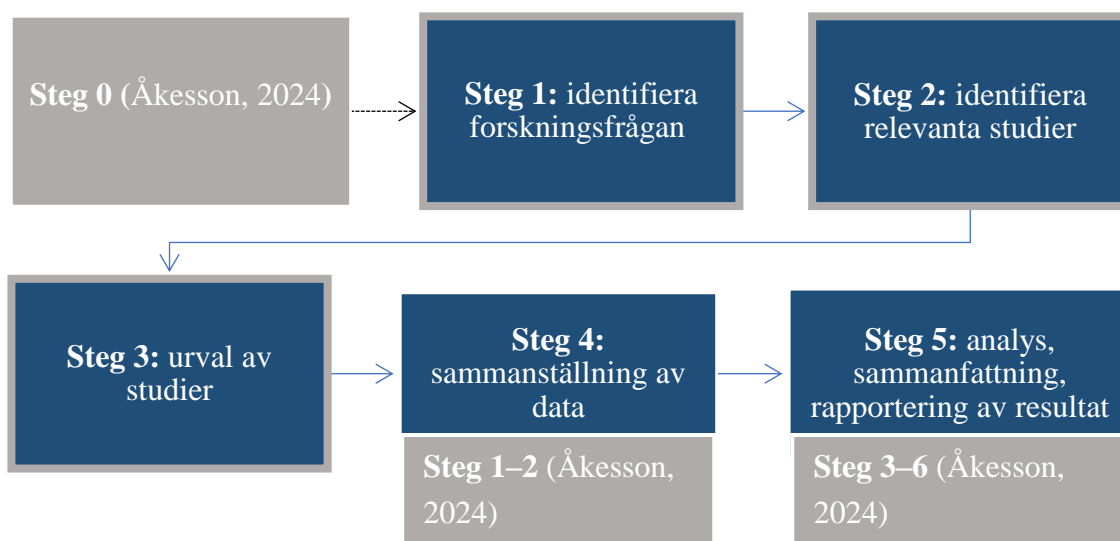
Epistemisk orättvisa har använts i forskning inom socialt arbete, se till exempel Mason (2023), eller Bromark et al. (2023) som menar att epistemisk orättvisa kan fungera som ett verktyg för undersökning av exempelvis maktstrukturer i relation till funktionsnedsättning.

5. Metod

5.1. Design

Litteraturstudien genomförs som en scoping review med kvalitativ design och abduktiv ansats. För genomförandet har författarna utgått från Arksey och O'malleys (2005) ramverk samt inspirerats av Peters et al. (2020) uppdaterade metodvägledning för systematik och transparens i utförandet. Metoden kan enligt Peters et al. (2020) användas för att utforska forskning genom att kartlägga och kategorisera kunskap som finns inom ett ämnesområde. Detta kan göras i syfte att identifiera faktorer relaterade till ett koncept, eller för att identifiera kunskapsluckor. Då studien ämnade att kartlägga svensk forskning, för att sedan analysera resultat utifrån ett epistemiskt orättviseperspektiv, valde författarna att använda scoping review som metod. För struktur i genomförandet har stegen i Arksey och O'malleys (2005) ramverk följts. Ramverket innefattar sex steg, att identifiera forskningsfrågan, identifiera relevanta studier, urval av studier, sammanställning av data samt analys, sammanfattning och rapportering av resultaten. Steg sex, konsultation, är frivilligt. Då studien utförs inom ramen för ett examensarbete har detta steg inte genomförts. En teoretisk tematisk analysmetod har använts och där de sju steg som beskrivs av Åkesson (2024) har följts. Åkesson (2024) menar att tillvägagångssättet är abduktiv, vilket enligt Bryman (2018) innebär att teoretiska beskrivningar görs av det framkomna i empirin, och sker utifrån de perspektiv och den sociala verklighet som framgår i insamlat material. Vid Åkessons (2024) tillvägagångssätt används väljs teorin innan material samlas in, men blir inte styrande förens i analysen. Som teoretisk ramverk har författarna använt Epistemisk orättvisa som därmed varit utgångspunkt då författarna tolkat och beskrivit materialet som samlats in (*se figur 1*).

Figur 1. Studiens genomförande



5.2. Inklusions- och exklusionskriterier

Innan första sökningen kan forskningsfrågan avgränsas genom att identifiera population, koncept och kontext (PCC), samt begränsa var och vilka källor som ska användas i sökningen (Arksey & O'malley, 2005). Inför den första sökningen identifierade författarna kärninnehållet i forskningsfråga och utifrån detta upprättades inklusionskriteriet "artiklar relevanta för studiens ämnesområde". Vidare gjordes begränsningar som utgjorde inklusionskriterierna "relevanta databaser tillgängliga via Högskolan Dalarna", "publicerade förhandsgranskade vetenskapliga artiklar" och "studier utförda i Sverige". Detaljerad beskrivning gällande dessa begränsningar framgår under rubrik 5.3.

För att finna relevanta artiklar har författarna rört sig mellan steg två och tre i Arksey och O'malleys (2005) ramverk vilket innebär att inklusions- och exklusionskriterier upprättats succesivt under genomförandet och att sökstrategin har korrigerats och förbättrats under processens gång. Efter första sökningen beslutade författarna att avgränsa källor som skulle inkluderas i databaserna och begränsades till internationella eller svenska vetenskapliga tidskrifter och artiklar skrivna på engelska eller svenska. Begränsning gjordes även att enbart inkludera primärstudier. Därefter upprättades inklusions- och exklusionskriterier i samband med det tredje steget i Arksey och O'malley (2005). Vid relevansgranskning av artiklarnas abstracts noterade författarna att vissa studier inte tydligt definierade personer med IF eller beskrev diagnosens betydelse i relation till studien och resultaten. Därmed formulerades ett exklusionskriterium avseende detta. Då flera av studierna endast beskrev personer med IF som våldsförövare upprättades även ett exklusionskriterium för detta. Då författarna avsåg finna studier som berörde maktutövning och våldsutsatthet utifrån vad som avses i denna studie, upprättades inklusionskriterier inför relevansgranskningen där potentiellt relevanta artiklar skulle läsas i fulltext. Dessa var att studien skulle beröra aspekter gällande makt/maktlöshet, kontroll eller våld i relation till personer med IF. Även kriterier för relationen och dynamiken mellan den utsatta och den som utsätter behövde formuleras och tydliggöras. Studier inkluderades om de berörde direkta eller indirekta förövare i relation till konceptet (funktionshinderrelaterat våld/maktutövning). Vidare skulle studierna följa forskningsetiska principer (se avsnitt 6). Samtliga inklusions- och exklusionskriterier framgår nedan:

Inklusionskriterier

- Relevanta databaser tillgängliga via Högskolan Dalarna
- Publicerade förhandsgranskade vetenskapliga artiklar
- Artiklar relevanta för studiens ämnesområde
- Studier utförda i Sverige
- Studier som berör personer med IF
- Artiklar publicerade i svensk/internationell vetenskaplig tidskrift
- Artiklar publicerade på engelska eller svenska
- Primärstudier
- Studier som berör makt/maktlöshet i relation till personer med IF

- Studier som berör kontroll/begränsad kontroll/ingen kontroll i relation till personer med IF
- Studier som berör våld i relation till personer med IF
- Studier som berör direkta/indirekta förövare i relation till konceptet
- Studier som följer forskningsetiska principer
- Artiklar tillgängliga i tidskriften "Forskning om funktionshinder pågår"

Exklusionskriterier

- Grå litteratur
- Översiktsartiklar
- Artiklar som endast beskriver personer med IF som våldsförövare
- Artiklar som inte tydligt beskriver personer med IF eller diagnosens betydelse i relation till undersökningen och dess resultat

5.3. Sökstrategi

Då forskningsfrågan vägleder sökstrategin är första steget i Arksey och O'malley (2005) att identifiera denna, därefter görs en grundläggande avgränsning för sökningen genom att lyfta fram kärninnehållet i forskningsfrågan, vilket kan göras utifrån PCC-modellen som identifierar population, koncept och kontext. Den aktuella studien undersöker kontroll och maktutövning som aspekter av funktionshinderrelaterat våld i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning i en svensk kontext, och genom PCC-modellen identifierade författarna studiens kärninnehåll där studiens population är personer med intellektuell funktionsnedsättning, konceptet är funktionshinderrelaterat våld och kontroll och maktutövning och kontexten är Sverige. Detta kärninnehåll utgör ramen för de inklusions- och exklusionskriterier och sökord som har använts (*se tabell 1*).

Tabell 1. *PCC-modellen, inklusions- och exklusionskriterier, sökord*

PCC	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier	Sökord
Population	Personer med IF	Personer med IF som våldsförövare, ingen tydlig beskrivning av personer med IF, alt. diagnosens betydelse i relation till undersökningen och dess resultat	"intellektuell funktionsnedsättning", "intellect*disabilit*", "intellectual developmental disabilit*", "intellect*impairment*", "learning difficult*", "intellect*dysfunct*"

Koncept	Funktionshinderrelaterat våld, kontroll och maktutövning, makt/maktlöshet i relation till personer med IF, kontroll/begränsad kontroll/ingen kontroll i relation till personer med IF, våld i relation till personer med IF	”funktionshinderrelaterat våld”, "disability-related abus*", controlling, power, violen*, neglect*, abus*, harm*, maltreat*, force*, victim*	
Kontext	Sverige	Studier utförda utanför Sverige	Sverige, Swed*

Avgränsningar kan göras genom att begränsa var sökningen sker och vilka källor som inkluderas (Arksey & O'malley, 2005). Då studien genomförs inom examensarbetets tidsram avgränsades sökningen till relevanta digitala databaser tillgängliga via Högskolan Dalarnas bibliotek. Studiens huvudsakliga ämnesområde är socialt arbete, därför gjordes ett urval bland databaser listade under ämnesguiden ”sociologi/socialt arbete”. Databasen Sociology collection valdes utifrån att den är en samlingsdatabas och innehåller flera databaser som är listade under ämnesguiden. För en bred sökning över flera ämnesområden valdes den tvärvetenskapliga databasen Scopus. Utifrån studiens kontext valdes databasen SwePub, då den innehåller vetenskapliga artiklar från Sverige, samt för att möjliggöra att artiklar som inte publicerats internationellt även kunde identifieras. Genom avgränsningen till relevanta databaser exkluderades grå litteratur, vilket ansågs rimligt utifrån tidsramen. Därmed är enbart förhandsgranskade vetenskapliga artiklar inkluderade. Vidare skulle artiklarna vara relevanta för studiens ämnesområde med utgångspunkt i forskningsfrågans kärninnehåll. Då fenomenet i studien avser en svensk kontext, begränsades det geografiska området till Sverige.

Författarna gjorde en testsökning med sökord på utvalda databaser för att studera databasernas utformning. Genom testsökningen identifierades fler användbara sökord och synonymer. Författarna tog därefter hjälp av en bibliotekarie, vilket även rekommenderas av Peters et al. (2020). Detta gjordes för att få rådgivning gällande sökord och hur sökstrategin kunde anpassas efter utvalda databaser. Anpassningar i sökstrategin gjordes genom att identifiera filter och ämnesområden som behövde användas i respektive databas för att sökningen skulle bli så relevant som möjligt. Sökord har kombinerats med booleska operatorer och även trunkeringar har gjorts. Sökorden söktes i titel, nyckelord samt abstrakt och anpassningar och avgränsningar gjordes utifrån respektive databas utformning. I Sociology collection gjordes sökningen i samtliga tillhörande databaser och ingen avgränsning av ämnesområde gjordes då alla var relevanta för studien. Under den första sökningen noterades att ordet ”victim” var återkommande och författarna beslutade därför att göra en ytterligare sökning i utvalda databaser där ”victim” lades till som sökord för studiens *koncept*. Denna sökning gav tre ytterligare träffar i SwePub samt ytterligare tre i Scopus. För

att säkerställa att svenskspråkiga eller relevanta artiklar som inte publicerats i en internationell tidskrift skulle inkluderas gjordes även en kompletterande sökning med svenska sökord i SwePub. Den kompletterande sökningen gav inga ytterligare träffar. Sökningar gjordes 2025-02-03 samt 2025-02-04 (*se tabell 2*).

Tabell 2. Sökmatrix

Databas & datum	Sökord	Avgränsningar/filter	Antal träffar
SwePub, 2025-02-03	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR maltreat* OR force* AND Swed*	Tidskriftsartikel, refereegranskat, engelska, svenska Ämnesområden: samhällsvetenskap, medicin och hälsovetenskap, humaniora	55
Sociological collection, 2025-02-03	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR maltreat* OR force* AND Swed*	Peer-reviewed, articel, review, sweden, swedish, english	18
Scopus, 2025-02-03	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR maltreat* OR force* AND Swed*	Sweden, journal, article, review Ämnesområden: medicine, psychology, social science, health professions, neuroscience, art and humanities, nursing	75
Sociological collection, 2025-02-04	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR maltreat* OR force* OR victim* AND Swed*	Peer-reviewed, articel, review, sweden, swedish, english	18
SwePub, 2025-02-04	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR	Tidskriftsartikel, refereegranskat, engelska, svenska Ämnesområden: samhällsvetenskap, medicin och hälsovetenskap, humaniora	58

	maltreat* OR force* OR victim* AND Swed*		
Scopus, 2025-02-04	"intellect* disabilit*" OR "intellectual developmental disabilit*" OR "intellect* impairment*" OR "learning difficult*" OR "intellect* dysfunct*" AND "disability-related abus*" OR controlling OR power OR violen* OR neglect* OR abus* OR harm* OR maltreat* OR force* OR victim* AND Swed*	Sweden, journal, article, review Ämnesområden: medicine, psychology, social science, health professions, neuroscience, art and humanities, nursing	78
SwePub 2025-02-04	Intellektuell AND funktionsnedsättning AND funktionshinderrelaterat våld	Tidskriftsartikel, referegranskat, engelska, svenska Ämnesområden: samhällsvetenskap, medicin och hälsovetenskap, humaniora	0

5.4. Relevansgranskning

Relevansgranskning har skett utifrån de inklusions- och exklusionskriterier som formulerats. Författarna har haft utgångspunkt i Peters et al. (2020) rekommendationer för relevansgranskning av titlar, abstract och fulltext och oberoende relevansgranskning. Eftersom de potentiella relevanta artiklarna som identifierades i sökningen fanns i olika databaser, gjorde författarna först ett gemensamt Word-dokument där samtliga artikeltitlar lades in i syfte att underlätta granskning av titlar och leta dubletter. Författarna gjorde därefter en gemensam relevansgranskning av artiklarnas titlar samt diskuterade kriterier. Artiklar exkluderades exempelvis för att ordet ”power” i sökningen gav flera träffar där artiklar hade ordet i titeln, men var inte inom ramen för studiens ämnesområde. Artiklarna som avsåg våldsbrott och sexualbrott som begåtts av personer med IF exkluderades också då de ej var relevanta för studien. Därefter gjordes en oberoende relevansgranskning av artiklarnas abstracts av respektive författare. Författarna träffades sedan för diskussion om relevansgranskningen och vilka artiklar som skulle exkluderas. Om författarna var oeniga om artikelns relevans inkluderades artikeln till att läsas i fulltext. Under diskussionen lades även kriterier till gällande beskrivningar av personer med IF eller diagnosens betydelse i relation till undersökningen och dess resultat. Artiklar som inte hade en tydlig beskrivning av detta exkluderades. Kriterier för relationen och dynamiken mellan den som utsätts och utövar, samt för maktutövning och våldsutövning, formulerades. Återstående artiklar lästes sedan i sin helhet där en till oberoende relevansgranskning gjordes av respektive författare. När alla artiklar hade lästs träffades författarna åter för diskussion om artiklarnas relevans. Respektive författare beskrev sin

relevansgranskning och de artiklar som inte uppfyllde samtliga inklusionskriterier exkluderades sedan. Författarna var samstämmiga i vilka artiklar som skulle exkluderas. De som exkluderades var exempelvis artiklar som inte var etikgranskade eller som inte hade tydliga beskrivningar av forskningsetiska principer, eller att artikeln inte hade ett relevant innehåll i sin helhet i förhållande till den aktuella studiens syfte och frågeställningar.

5.5. Värdering av publikationernas kvalitet/risk för snedvridning

För att värdera de inkluderade studiernas kvalitet har bedömning av kvalitetskriterier relevanta för respektive studie gjorts med utgångspunkt i Hong et al. (2018) Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). Kriterierna översattes till svenska och en bedömning gjordes sedan av i vilken utsträckning studierna uppnådde kvalitetskriterierna. Svartalternativen var ”ja”, ”nej” samt ”oklart” om informationen inte var tillräcklig för att göra en bedömning. Baserat på dessa bedömningar gjordes en helhetsbedömning av kvalitén av respektive studie. En tregradig skala användes, vilket Forsberg och Wengström (2015) beskriver som passande för helhetsbedömningar. Skalan var ”hög”, ”godtagbar” och ”låg”. Bedömning av kriterier och helhetsbedömning gjordes oberoende. Författarna träffades sedan för diskussion. Av de tio studier som inkluderats har fem värderats till hög kvalitet och fem värderats till godtagbar kvalitet. Ingen av de inkluderade studierna har värderats att ha sådana brister i kvaliteten att användbarheten kan ifrågasättas.

De sju kvalitativa studierna har bedömts utifrån sex kriterier. Om studien uppfyllde fem kvalitetskriterier eller fler har studien värderats att vara av hög kvalitet. Om studien uppfyllde minst tre kvalitetskriterier har studien värderats att vara av godtagbar kvalitet. Om studien uppfyller två eller färre kvalitetskriterier, har studien värderats att ha flertalet metodologiska brister. Fyra av de sju kvalitativa studierna värderas vara av hög kvalitet, där två av studierna uppfyller samtliga kvalitetskriterier och två uppfyller fem av sex kvalitetskriterier. Tre av de sju kvalitativa studierna värderas vara av godtagbar kvalitet. En av studierna bedöms uppfylla fyra av sex kriterier. Två av studierna bedöms att uppfylla tre av sex kvalitetskriterier, varav tre kriterier har bedömts som ”oklart”. För de två kvantitativa studierna, samt studien som använt mixad metod, har en bedömning gjorts av sju olika kriterier. För att studien ska värderas att vara av hög kvalitet behöver minst fem kvalitetskriterier vara bedömda som uppfyllda. För en godtagbar kvalitet behöver studien bedömas att uppfylla minst fyra kvalitetskriterier. De två kvantitativa studierna som inkluderats har värderats till att vara av godtagbar kvalitet. De båda studierna uppfyller fyra av sju kriterier, varav den ena studien bedöms som ”oklart” gällande två kriterier och ”nej” vid bedömning av ett kriterie. Den andra studien fick bedömningen ”oklart” på tre av sju kriterier. Studien som har använts mixad metod värderas till att ha en hög kvalitet då den uppfyller sex av sju kvalitetskriterier (*se bilaga 1*).

5.6. Dataextraktion

Efter urvalet av studier gick författarna till steg fyra i Arksey och O'malley (2005) ramverk, där insamlad data ska kartläggas och extraheras. I detta skede genomförde författarna även

steg ett och två i Åkessons (2024) tillvägagångsätt, vilka innefattar att lära känna samt koda materialet. Detta innebar att författarna alltmer började tänka utifrån ett epistemiskt orättviseperspektiv vart efter materialet lärde kännas. Utifrån Peters et al. (2020) rekommendation att dataextraktionen görs oberoende för att minska risken för snedvridning och partiskhet, valde författarna därför att läsa igenom materialet på varsitt håll och göra dataextraktionen oberoende.

Dataextraktionen har skett i olika steg och författarna har haft regelbundna avstämningar där materialet diskuterades. Först upprättades en lista utifrån Arksey och O'malley (2005) exempel på allmän information som kan extraheras, som artikelförfattare, publiceringsår, metod och resultat. Mer specifik information utifrån studiens syfte kan sedan extraheras (Arksey & O'malley, 2005) och eftersom processen är iterativ kan listan förändras under processen (Peters et al., 2020). Efter att materialet lästs noggrant och den först datan extraherats började författarna alltmer att utgå från den teoretiska tematiska analysmetoden och den valda teorin. Då Åkesson (2024) beskriver hur material kan framkallas i mötet mellan författare, teori och empiri genom att formulera frågor som ställs till materialet, valde författarna att upprätta koder med utgångspunkt i teorin (*för kodord, se figur 2*). Koderna skrevs in i två separata Word-dokument och dataextraktionen skedde sedan oberoende av respektive författare. I samtliga studier som inkluderats är datainsamlingen utförd i en svensk kontext. Inga av artiklarna är dock skrivna på svenska. För att vara så nära empirin som möjligt valde författarna att behålla den engelska texten i den data som extraherades. Den information som slutligen extraherades från de inkluderade artiklarna var allmän information om artikelförfattare, publiceringsår, metod och deltagare. Eftersom artiklarnas resultat och huvudresultat inte är relevanta utifrån syftet med denna studie har författarna valt att i stället redovisa maktnivå och maktutövare (*se tabell 2*).

5.7. Syntetiseringsmetod

För att analysera extraherad data har en teoretisk tematisk analysmetod använts. Författarna har följt Åkessons (2024) sju steg, vilka beskrivs nedan.

I steg noll beskriver Åkesson (2024) att en teoretisk utgångspunkt ska väljas och nyckeltexter om teorin läses sedan, redan innan insamling av data. Detta innebär att teorin finns med under hela processen då studien genomförs, men blir inte styrande förens insamlad data ska analyseras. Författarna har använt teorin Epistemisk orättvisa och läste därför Miranda Fricker's bok i svensk översättning: *Epistemisk orättvisa - Kunskap, makt och etik* (2018) i ett tidigt skede av examensarbetet.

Steg ett sker enligt Åkesson (2024) efter att material har samlats in, som i detta steg ska lära kännas och läsa igenom tills bearbetningen till slut börjar smalna av mot teorin. Författarna började lära känna artiklarnas innehåll vid genomläsning i samband med relevans- och kvalitetsgranskning. Därefter lästes artiklarna åter igenom i sin helhet. Under detta steg diskuterades även artiklarnas innehåll, resultat och annan information som kunde vara relevant för den aktuella studien.

I steg två beskriver Åkesson (2024) att tolkning och analys påbörjas, vilket därmed sker redan vid kodning och generering av teman. Både steg ett och två sammanfaller även med steg fyra i Arksey och O'malley (2005) ramverk. Detta eftersom bearbetning av materialet succesivt smalnar av mot teorin, och att kodning börjar ta utgångspunkt i teorin som valts. Materialet började att kodas med utgångspunkt i teorin viker kan göras med förhandsformulerade frågor. För detta valde författarna att formulera koder med kopplingar till Epistemisk orättvisa i samband med dataextraktion.

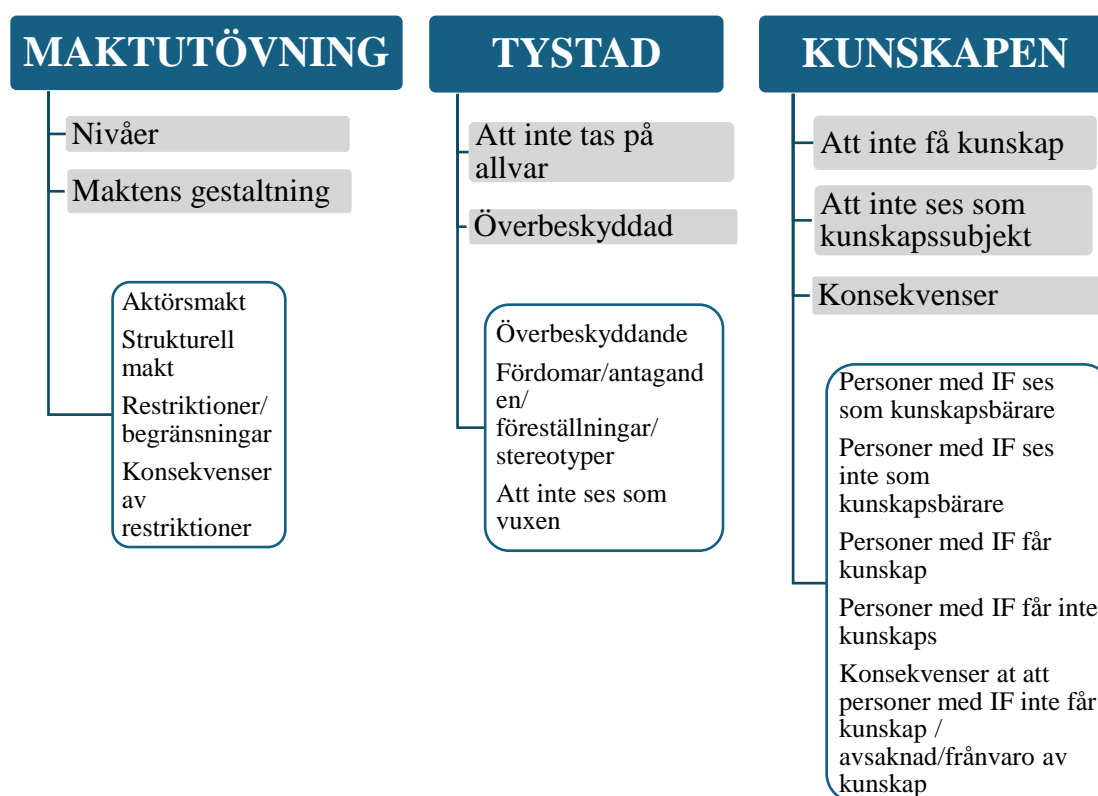
I steg tre beskriver Åkesson (2024) att teman genereras och den valda teorin genomsyrar hur materialet organiseras och vilka teman som skapas. Författarna utförde detta steg analogt där koder och dess kopplingar skrevs ut och organiserades. Koder omorganiserades fram tills författarna kunde se tydliga och separata teman formas.

I steg fyra ska en överblick av de teman som skapats för att säkerställa att de är tillräckligt grundade i både teori och empiri, samt för att se över att de handlar om vad de avser att handla om (Åkesson, 2024). I detta skede använde författarna en whiteboard-tavla där teman, underteman och koder skrevs upp vilket möjliggjorde för författarna att kunna ta ett steg tillbaka och analysera och diskutera både empirin och teorin.

I steg fem definieras och namnges temana så de tydligt framgår vad de fokuserar på. Även underteman definieras (Åkesson, 2024). Fram tills detta steg hade temana arbetstitlar men i detta skede fastställde författarna namnen på teman utifrån teorin där "maktutövning" kopplades till Frickers maktteorier, "Tystad" kopplades till olika typer av vittnesorättvisa och "Kunskapen" kopplades till kunskapssubjekt. Namnen har därför en tydlig koppling till teorin men möjliggör samtidigt plats för empirin (*se figur 2*).

I sjätte steget av Åkesson (2024) tillvägagångssätt sker sedan analysen. Författarna har då tolkat empirin och beskrivit den med en teoretisk utgångspunkt där olika delar av insamlade data illustrerar de olika temana. Även om namnen på teman har kopplingar till specifika delar av teorin så har alla text analyserats med en öppenhet för hela teorin. Detta steg beskrivs under *avsnitt 7: resultat och analys*.

Figur 2. Från koder till underteman och teman



5.8. Metoddiskussion

I kvalitativa studier finns risker och begränsningar vad gäller exempelvis transparens, att replikera undersökningen, forskarens subjektivitet och generalisering av resultat (Bryman, 2018). För att stärka studiens tillförlitlighet har författarna därför beaktat de kriterier som Bryman (2018) beskriver.

För studiens trovärdighet beskriver Bryman (2018) att forskningen ska utföras efter gällande regler, samt att resultaten rapporteras till de personer vars sociala verklighet har studerat. Författarna har vid utförande följt regler och riktlinjer för examensarbetet samt reflekterat över etiska aspekter gällande inkluderade artiklar och forskningsansatsen och resultatet kommer även tillgängliggöras för att möjliggöra att fler kan ta del av detta (*se avsnitt 6: Etik*). Författarna har gjort oberoende granskningar, detaljerat rapporterat sökstrategin och beskrivit inklusions- och exklusionskriterier som använts för att säkerställa ett konsekvent beslutsfattande. Vidare har kvalitetsgranskning utförts, vilket rekommenderas av Peters et al. (2020) men inte ges lika mycket vikt av Arksey och O'malley (2005). Dock utfördes inte det sjätte steget i ramverket. Även om steget är frivilligt, hade konsultation med andra experter stärkt studiens trovärdighet.

Gällande överförbarhet beskriver Bryman (2018) att studiens kontext eller situation detaljerat kan beskrivas för detta. Vid utförande av scoping reviews menar Peters et al. (2020) att källor och sökstrategi kan beskrivas för att möjliggöra för andra att återskapa sökningar och ge samma resultat. För detta har därför sökstrategin, datum för sökningar, sökord, databaser och träffar redovisats i både text och sökmatrix för att möjliggöra för andra att få

samma sökresultat. Då ingen avgränsning gjordes gällande tidsspannet för publiceringsår, har de inkluderade artiklarna ett tidsspann som sträcker sig från 2004 till 2024. Innehållet i vissa artiklar kan därför vara mindre aktuella då samhällen, uppfattningar och normer förändras över tid. Författarna har granskat innehållet vid genomläsning tillsammans med inklusionskriterierna och anser utifrån detta att de äldre artiklarnas innehåll kan bedömas likvärdiga med de nyare artiklarna, och att de därför är aktuella för denna studie. Fenomenet undersöks även i en svensk kontext vilket begränsar studiens överförbarhet till andra jämförbara länder, då det kan påverkas av skillnader mellan olika länders kulturer och välfärdssystem.

Vald analysmetod kan även påverka studiens överförbarhet. Bryman (2018) beskriver att det är viktigt att inte medvetet påverkas av teoretisk inriktning eller personliga värderingar som kan påverka genomförande och slutsatser. Studien har en teoretisk tematisk analysmetod. Författarna anser att en fördel med denna metod är att en tydlig teoretisk ram används för att förhålla sig till, vilket minskar risken för subjektivitet. Att tidigt bestämma teori och läsa nyckeltexter kan dock innebära en viss partiskhet. Teorin påverkar även syntetiseringsmetoden och dataextraktionen då förbestämda koder i detta skede tog utgångspunkt i teorin. Att material framkallats och inte enbart består av råmaterial innebär att författarnas tolkning av teorin kan ha påverkat materialet som har extraherats och analyserats. Analysmetoden kan därmed påverka studieresultatens överförbarhet och författarna har därför gett en detaljerad beskrivning av analysmetodens genomförande.

6. Etik

6.1. Etiska överväganden om inkluderade artiklar

Då systematiska litteraturstudier utförs sker etiska överväganden gällande urval och presentation av resultat där studier som inkluderas ska vara godkända av etisk kommitté, alternativt att det framgår att forskaren gjort noggranna etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2015). I denna studie har etiska överväganden gjorts gällande urvalet av studier. Vid relevansgranskning var ett inklusionskriterium att studien skulle vara etiskt godkänd, gjort etiska överväganden eller att det tydligt framgick att studien följt forskningsetiska principer. Om studien innehöll fysiska ingrepp på forskningsperson, påverkade forskningsperson fysiskt eller psykiskt eller innebar risk för skada på forskningsperson skulle denna studie vara godkänd av en etisk kommitté enligt Vetenskapsrådet (2024) kriterier, detta gällde även studier som hanterade personuppgifter. Studier som inte innehöll kriterier för behov av etiskt godkännande granskades i stället utifrån forskningsetiska principer i form av individskyddskravet (Bryman, 2018; Vetenskapsrådet, 2024). Individskyddskravet innefattar:

- Informationskravet. Personer som deltar i studien ska få information om studien och vad deltagandet innebär samt möjlighet att ställa frågor. Informationen ska vara heltäckande och inbegripa eventuella risker med deltagandet. Deltagare ska få information om att de när som helst kan avbryta sitt deltagande och vad detta innebär om data redan insamlats. Syftet med studien ska tydligt framgå samt vilka uppgifter som forskaren tänkt samla in, vad som ska användas samt hur. All information måste anpassas till målgruppen så att informationen förstås.
- Samtyckeskravet. Deltagare för studien måste samtycka till att delta. Detta innebär att informationen som getts var heltäckande, då ett samtycke endast är giltigt om personen vet vad den samtycker till. Inga påtryckningar får ske. Samtycket ska uttryckas tydligt och klart. Samtycket kan när som helst återtas.
- Konfidentialitetskravet. Uppgifter om deltagare ska vara konfidentiellt. Data som samlas in ska förvaras så ingen obehörig kan ta del av denna, eller anonymiseras, exempelvis via pseudonymisering, så att ingen data kan härledas till en person.
- Nyttjandekravet. Insamlad data får endast användas för forskning.

6.2. Etiska överväganden om forskningsansatsen

Att ta fram kunskap om känsliga ämnen genom att använda sekundära källor möjliggör att viktiga problem kan undersökas utan att målgruppen tillfrågas individuellt om erfarenheter och upplevelser om smärtsamma ämnen (Robinson et al., 2023). Då denna studie undersöker upplevelser av våld och makt i relation till en utsatt grupp möjliggör scoping review en datainsamlingsmetod som inte riskerar att skada, och författarna kunde därför undersöka känsliga ämnen utan att utsätta individer för risk.

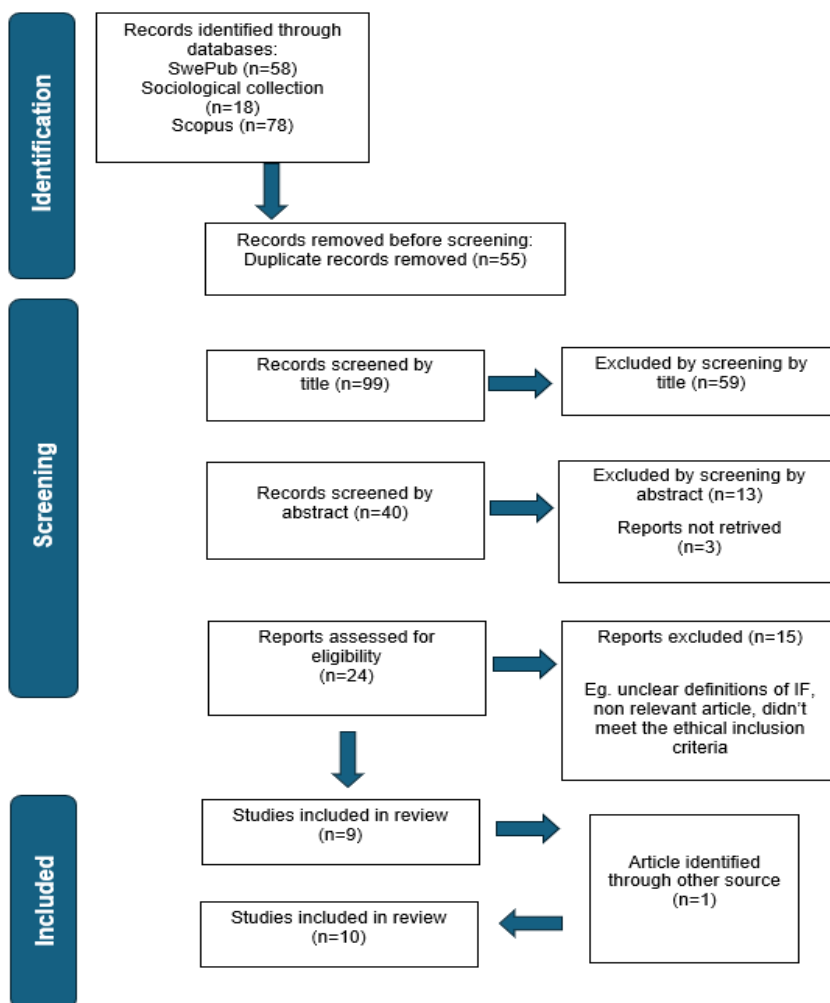
Forsberg och Wengström (2015) skriver att när resultat presenteras är det viktigt att inte enbart presentera sådant som stöder forskarens egen åsikt, utan resultat presenteras oavsett om de stöder eller inte stöder hypotesen. Författarna till denna studie har noggrant beskrivit samtliga beslut som tagit och det steg som genomförts under hela arbetet. Vidare skriver Forsberg och Wengström (2015) att analysera, sammanställa, rapportera och sprida resultat ingår i den kvalitativa forskningsansatsen. Då denna studie handlar om personer med IF och de kunskapsorättvisor som de kan utsättas för, blir det viktigt att resultatet sprids på ett begripligt sätt även för personer med IF. Författarna kontaktade därför en organisation för personer med IF som hjälpt till med att sammanställa resultatet på lättläst svenska (*bilaga 2*).

Enligt All European Academies (ALLEA, 2024) baseras god forskningssed på fyra grundläggande principer för integritet, vilka inkluderar tillförlitlighet, kvalitet, ärlighet, respekt, ansvarighet. Dessa principer beskrivs även av Vetenskapsrådet (2024). För tillförlitligheten och ärligheten har studieförfattarna aktivt arbetat med att säkerställa examensarbetet kvalitet, att på ett transparent sätt beskriva design, metod och analys samt reflekterat kring risker och begränsningar med studien. Respekten har tillgodosetts genom att genomgående använda referenser till aktuell forskning och gett äran där äran bör ligga. Författarna till denna studie tar fullt ansvar för allt som är skrivet och för hela forskningsprocessen från dag ett till publicering. All text är framställd av författarna om inget annat anges. Författarna har tillsammans med handledare även gjort en etisk egengranskning (*bilaga 3*).

7. Resultat och analys

Sökningen gav 154 träffar. Av dessa var 55 stycken dubletter, vilket därmed gav 99 relevanta träffar. Efter relevansgranskning av titlar exkluderades 59 artiklar då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Därefter återstod 40 artiklar vars abstracts skulle läsas. Tre av artiklarna kunde inte hämtas och exkluderades därför. Därmed lästes 37 abstracts. Efter relevansgranskning exkluderades 13 artiklar. Kvar återstod 24 artiklar som lästes i fulltext av respektive författare. Av dessa exkluderades 15 artiklar. Kvar återstod nio relevanta artiklar utifrån sökningen som gjorts i databaserna. För att stärka studiens kvalitet och trovärdighet beslutade författarna att göra en kompletterande manuell sökning i utgivna nummer mellan åren 1992 och 2024 av tidskriften ”Forskning om funktionshinder pågår”. Sökningen gjordes 2025-02-24 och vid granskning av dessa användes samma inklusions- och exklusionskriterier som satts upp för tidigare relevansgranskning. En artikel uppfyllde samtliga kriterier vilken inkluderades i studien (se figur 3).

Figur 3. PRISMA flödesschema



Totalt har tio vetenskapliga artiklar inkluderats, vilka var referentgranskade primärstudier publicerade i vetenskapliga tidskrifter mellan år 2003–2024. Design var kvalitativ, kvantitativ samt mixad metod och datainsamlingsmetoder var enskilda intervjuer, fokusgruppsintervjuer, enkäter, observationer samt dokumentstudier. Studiedeltagare var personer med IF, föräldrar till personer med IF, personal på gruppboende, enhetschefer för gruppboende samt professionella inom socialtjänst, polis och hälso- och sjukvård. Studierna har innehållit maktnivåer som framgått på individ-, grupp och/eller institutionell nivå, samt makt som verkat rent strukturellt. Studierna har även innehållit maktutövare och våldsförövare i relation till den som utsatts. Dessa har varit anhörig, föräldrar, personal, professionell och enhetschef. Studiernas artikelförfattare, år, titel, metod/design, samt egenskaper relevanta för denna studie presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Inkluderade artiklar och relevanta centrala egenskaper

Författare (år) Land	Titel	Design/metod	Deltagare	Maktnivå	Maktutövare /föroväre
Björne et al. (2023) Sverige	<i>Organisational impact on the use of restrictive measures: The perspective of Swedish front-line managers</i>	Kvantitativ	Enhetschef Personal	Aktörsmakt på individnivå, Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Personal Anhöriga
Engvall (2014) Sverige	<i>Childfreeness, parenthood and adulthood</i>	Kvalitativ	Personer med IF	Aktörsmakt på individnivå, Makt som verkar rent strukturellt	Anhöriga Samhälls- normer
Engvall (2016) Sverige	<i>“I’m too old to think five years ahead”. Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden</i>	Kvalitativ	Föräldrar	Aktörsmakt på individnivå	Föräldrar
Hart et al. (2024) Sverige	<i>A thin line between consent and abuse - Reflections on sexual experiences among Swedish young adults with intellectual disabilities</i>	Kvalitativ	Personer med IF	Aktörsmakt på individnivå Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Personal Föräldrar
Mallander et al. (2018) Sverige	<i>Self-advocacy for people with intellectual disability in Sweden - organizational similarities and differences</i>	Mixad metod	Personer med IF	Aktörsmakt på individnivå, Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Personal Föräldrar

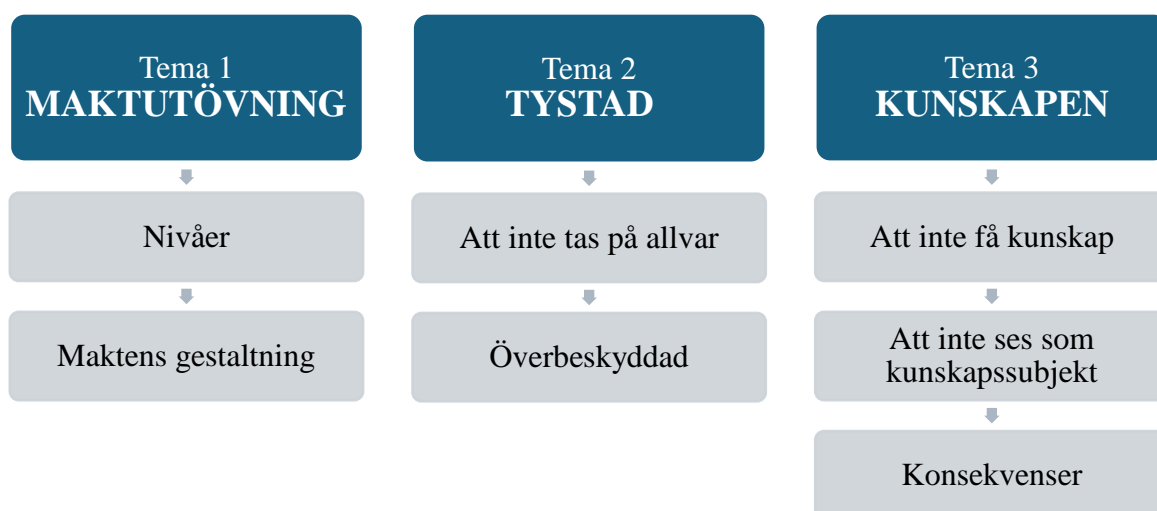
Tabell 3. Inkluderade artiklar och relevanta centrala egenskaper

Författare (år) Land	Titel	Design/metod	Deltagare	Maktnivå	Maktutövare /förfvare
Olin & Dunér (2016) Sverige	<i>A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children</i>	Kvalitativ	Föräldrar	Aktörsmakt på individnivå	Föräldrar
Starke (2010) Sverige	<i>Encounters with professionals: views and experiences of mothers with intellectual disability</i>	Kvalitativ	Personer med IF	Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Professionell Anhöriga Föräldrar
Starke et al. (2016) Sverige	<i>Eternal Children? Professionals' Constructions of Women with an Intellectual Disability Who are Victims of Sexual Crime</i>	Kvalitativ	Professionella	Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Professionella
Strand et al. (2004) Sverige	<i>Violence in the care of adult persons with intellectual disabilities</i>	Kvantitativ	Personal	Aktörsmakt på individnivå Aktörsmakt på grupp och/eller institutionell nivå	Personal Anhöriga

Efter genomförd analys visade resultaten att personer med IF utsattes för en kontroll och maktutövning som var negativ vilken fanns på fler olika nivåer i form av aktörmakt på individuell nivå, aktörmakt på grupp och institutionell nivå samt makt som verkade rent strukturellt. Maktutövningen kunde ske aktivt och passivt med primära och sekundära effekter. Personer med IF tystades genom fördomsfulla stereotyper från professionella och i överbeskyddande beteenden från anhöriga och föräldrar. Personer med IF fick kämpa för att ses som vuxna, oavsett deras kronologiska ålder. Makten gestaltades även i form av att personer med IF berövades kunskap och inte sågs som personer som kan besitta kunskap. Den kontroll och maktutövning som var negativ resulterade således i stora svårigheter kring bildandet av ett “jag”.

Nedan presenteras tre teman som ligger som grund för att besvara forskningsfrågorna. Varje tema har delats in i underteman (*se figur 4*).

Figur 4. *Teman och underteman*



Resultatet kopplades till Epistemisk orättvisa (Fricker, 2018) enligt följande:

- Tema 1: *Maktutövning* - social makt, identitetsmakt, aktörmakt
- Tema 2: *Tystad* - fördomsfulla stereotyper, föregripande vittnesorättvisa, trovärdighetsunderskott, vittnesorättvisa
- Tema 3: *Kunskapen* - vittnesorättvisa, föregripande vittnesorättvisa, trovärdighetsunderskott, tolkningsorättvisa

7.1. Tema 1: Maktutövning

Följande tema handlar om makt och kontroll som personer med IF utsätts för. Detta kan ses från två håll: nivån där makten verkar samt hur makten gestaltar sig. För analys har begreppen social makt, identitetsmakt och aktörmakt varit ledande.

7.1.1. Nivåer

I de inkluderade artiklarna framgick olika nivåer där maktutövare verkade. Då epistemisk orättvisa varit ledande, syftar denna del till att gå igenom olika typer av aktörmakt samt makt som verkar rent strukturellt.

7.1.1.1 Aktörmakt på individnivå

Utifrån Frickers begrepp aktörmakt på individnivå blev det tydligt att personer med IF utsattes för denna typ av kontroll och makt. Exempelvis framgick detta i Engvall (2014), där anhöriga till kvinnor med IF hade haft en stor del i att kvinnornas fertilitet begränsades genom preventivmedel eller sterilisering. I Engvall (2016) framkom att många föräldrar kontrollerade val av partner till sina vuxna barn, eller helt enkelt valde att inte möjliggöra träffar med partner.

Ett annat exempel på aktörmakt kunde ses i Olin och Dunér's (2016), där det framkom att under möten med professionella när svårigheter i vardagen för det vuxna barnet skulle diskuteras, så ville mamman att det myndiga vuxna barnet inte skulle närvara under hela mötet:

That's why I've said that Erik can be there a while, but then he needs to do something else. (Olin & Dunér, 2016, s. 46).

Dessa exempel på aktörmakt på individnivå belyser hur personer med IF kontrolleras i sitt vardagliga liv och i de val som många skulle anse höra till den privata sfären, så som val av preventivmedel, val av partner samt möjlighet att uttrycka sina behov för professionella.

Även om personer med IF inte möter motstånd från anhöriga i mötet med professionella, så kan maktförhållanden mellan professionell och personer med IF ändå försvåra mötet, vilket leder vidare till aktörmakt på grupp och institutionell nivå.

7.1.1.2 Aktörmakt på grupp och institutionell nivå

Fricker (2018) menar att aktörmakt även kan verka på grupp och institutionell nivå. Detta blir extra aktuellt eftersom personer med IF oftare möter professionella i sitt vardagliga liv än personer utan IF (Lund, 2021). I Höglund och Larsson (2019) framkom aktörmakt på grupp-nivå på följande sätt:

Even the midwives themselves acknowledged that they at times chose to guide the women in a certain direction and that they did it deliberately. (Höglund & Larsson, 2019, s. 1561)

Detta exempel gestaltar hur aktörmakt på grupp-nivå kan ta sig uttryck i mötet med professionella.

I Mallander et al. (2018) framkom att föreningen Klippan hade olika regler, där förbud mot intag av alkohol var en av dessa. Denna regel innebar en kontroll av medlemmarna som inte alltid uppskattades. Dessa regler var uppsatta av personer utan IF:

"when we ... go away somewhere... then it sometimes would be nice just to take glass of wine. But we are not allowed to. And that makes us feel like a little down ... because naturally we can take care of ourselves." (Mallander et al., 2018, [Under rubrik: Consequenses])

Här är det svårt att se någon professionell som maktutövare, utan det är snarare reglerna uppsatta av den överordnade organisationen som specifikt riktar sig mot personer med IF, vilket kan kopplas till den institutionella aktörmakten.

I Björne et al. (2023) framkom olika typer av begränsningsåtgärder på gruppboheter som styrde boendes livsvillkor samt att enhetschefer hade svårt att minimera dessa på grund av annan professionell personal, som exempelvis sjuksköterskor. Detta visar hur maktutövare på grupp och institutionell nivå även kan vara professionella som inte direkt möter individerna, men ändå utövar makt över deras livsvillkor. Detta leder vidare från aktörmakt till den makten som verkar rent strukturellt.

7.1.1.3 Makt som verkar rent strukturellt

Fricker (2018) menar att det finns makt som verkar rent strukturellt, vilket avser den makt som verkar utan att en specifik aktör går att identifiera. Detta framgick i Engvall (2014) gällande barnfria personer med IF och deras tankar om ärftliga sjukdomar. En skillnad kunde ses i hur personer utan IF uppmuntrades att skaffa barn trots risk att föra vidare en sjukdom, medan ingen sådan uppmuntran kunde urskiljas för personer med IF, utan snarare motsatsen:

Even though some of the interviewees without IDs had little experience of taking care of children they were all confident that they could have been good parents if they had wanted to. Some related how friends kept telling them that they would have made great parents [...] This kind of encouragement was not the experience of individuals with IDs. Their way of not considering parenthood may be seen in the light of a societal discourse where they are discouraged from becoming parents. (Engvall, 2014, s. 341)

Detta visar hur makten kan verka genom sociala diskurser, vilket leder till en kontroll som påverka personer med IFs uppfattning om dem själva som föräldrar.

Ett annat exempel på makt som verkar rent strukturellt framgick i Höglund och Larssons (2019) där historiken kring tvångsterilisering av personer med IF diskuterades, något som många barnmorskor upplevde obehag kring, så pass att detta sällan diskuterades som ett alternativ, vilket Höglund och Larsson kommenterade:

This reluctance to even discuss this option could of course also be unethical since sterilization is a safe and reliable method. (Höglund & Larsson, 2019, s. 1563)

Detta innebär att historien kring hur personer med IF behandlats i dåtid påverkar deras möjligheter i nutid.

Denna del har gått igenom aktörmakt samt makt som verkar rent strukturellt. Nästa del går närmare in på olika aspekter av denna makt.

7.1.2. Maktens gestaltning

De underteman som kunde urskiljas i artiklarna visade att makten kunde vara både aktiv och passiv, samt att det fanns primära och sekundära konsekvenser av makten.

7.1.2.1 Aktiv och passiv identitetsmakt

Med aktiv identitetsmakt menas att genom en handling uppnå målet att påverka mottagaren, medan passiv identitetsmakt utövas helt utan någon handling men påverkar ändå mottagarens

agerande (Fricker, 2018). När det kommer till identitetsmakt menar Fricker (2018) att denna typ av makt måste kopplas samman med en delad bild av social identitet. Exempel på identitetsmakt kan således vara funktionsförmåga.

Ett exempel på aktiv och passiv identitetsmakt framgick i Mallander et al. (2018) i Klippans regler kring alkoholintag, där den som inte följde uppsatta regler uteslöts ur föreningen vilket kan ses som den aktiva identitetsmakten, medan de som var kvar fortsatte att följa regeln, vilket kan tolkas som den passiva identitetsmakten. Vidare i Mallander et al. (2018) kunde exempel på aktiv identitetsmakt ses i och med att det var personer utan IF som skrev och förberedde agendan för möten som personer med IF skulle hålla, vilket innebar att mötenas dagordningar förutbestämde av andra personer än medlemmarna själva. Det togs även upp exempel på när dessa handledare ändrade i beslut:

...there are examples where supervisors in Klippan exercise direct control by adjusting some "incorrect decisions" taken by self-advocates, (Mallander et al., 2018, [Rubrik: Control of the members])

Detta visar på hur funktionsförmåga i form av IF i detta fall leder till en kontroll av medlemmarna i Klippan, till skillnad från den självstyrande föreningen Grunden där alla medlemmar har IF och även skapar alla regler, protokoll och agendor själva.

Ett annat exempel på aktiv identitetsmakt kunde ses i Strand et al. (2004) där makten utövades med hjälp av fysiskt våld:

When Carl refused to stop what he was doing, the staff member forced him violently and finally dragged him out of the room against his will. 'Things have to be done by force when you do not want to cooperate,' (Strand et al., 2004, s. 509)

När det gäller identitetsmakt som utövas i relation till personer med IF kan exemplet med Carl förklara hur denna typ av makt kan ske. Här använde personalen sin identitet som personal för att påverka en funktionsnedsatt persons handlingar. Den aktiva delen i detta framgår i hur Carl tvingas att göra något han inte vill. Senare skulle detta kunna leda till att Carl inte motsätter sig personalen igen, av rädsla för våld, vilket innebär att makten då kan verka i passiv form.

I Mallander et al. (2018) framkom att vissa medlemmar undvek att ställa frågor när de inte förstod något:

In fact, some informants stated that they would rather refrain from asking questions, or remain silent, than appear less intelligent than their associates [associates inkluderar både andra medlemmar samt handledare]. (Mallander et al., 2018, [Rubrik: Legal authority])

Detta kan ses som passiv identitetsmakt, då ingen har sagt åt någon att vara tyst men sammanhanget i den sociala omgivningen skapar en kontroll där vissa personer blir tystade.

Ett annat exempel på passiv identitetsmakt framkom i Engvall (2014):

Social expectations about who should become parents and reactions concerning childfreeness are therefore influenced by power relations such as intellectual abilities, age, and gender. (Engvall, 2014, s. 343)

Här kan den passiva identitetsmakten förstås som den sociala diskurs som personer med IF utsätts för gällande att personer med IF inte bör vara föräldrar, vilket kan innebära att personer med IF inte ser sig själva som potentiella föräldrar.

Dessa är olika exempel på aktiv och passiv makt som framkom i de aktuella artiklarna. Nästa avsnitt undersöker närmare vad denna makt innebär både primärt och sekundärt för de

som utsätts.

7.1.2.2 Primär och sekundär makt

Makten kan även ses som primär och sekundär där den primära makten påverkar någon direkt och verkar aktivt medan den sekundära makten leder till någon ytterligare kontroll, eller förlust av kontroll. Skillnaden mellan den sekundära makten och den passiva makten är att den passiva makten är beroende av den sociala kontexten för att verka medan den sekundära är beroende av den aktiva maktens aktör (Fricker, 2018). Ett exempel på detta kunde ses i Engvall (2016) där flera mammor berättade att de inte lärt sina vuxna barn hushållssysslor:

Having skills in basic household chores is often perceived as a prerequisite for leaving the parental home and handling independent housing, which might explain the mothers' downcast answers. (Engvall, 2016, s. 162)

Det primära innebär att deras vuxna barn därför inte kan utföra hushållssysslor vilket sekundärt innebär att de inte kan flytta hemifrån. Detta kan ses som ett sätt att kontrollera att deras vuxna barn inte skaffar ett eget hem.

I Hart et al. (2024) beskrev personer med IF svårigheter med att den privata sfären var offentlig. När de skulle försöka skapa en trygg plats för sexuella relationer så uppstod svårigheter kring att föräldrar eller personal var närvarande:

Creating and maintaining a private and sexual sphere required a great deal of focus, so sexual consent and trust seemed to become secondary. (Hart et al., 2024, s. 9)

Den primära makten består här i föräldrarnas eller personalens kontroll av dessa personers privatliv, vilket i sin tur leder till förlust av kontroll hos personerna med IF när den sexuella akten väl kommer till skott, vilket kan ses som den sekundära makten.

Makten kan därför ses i en direkt, synlig, kontroll av en persons handlingar men kan även leda till att något ytterligare, kanske osynligt, blir kontrollerat eller påverkas på så sätt att den kontroll som personen med IF annars skulle haft blir fråntaget.

7.2. Tema 2: Tystad

Detta tema undersöker hur makten påverkar individerna som utsätts och hur olika fördomsfulla stereotyper leder till att dessa personer tystas. För att analysera detta har begreppen fördomsfulla stereotyper, föregripande vittnesrättvisa, trovärdighetsunderskott samt vittnesrättvisa varit ledande.

7.2.1. Att inte tas på allvar

Fricker (2018) menar att vittnesrättvisa handlar om när en talare inte blir trodd eller tas på allvar. Detta kunde ses i Starke (2010) där flera mammor med IF beskrev hur de inte fick komma till tals under utredningar kring deras föräldraskap och att de upplevde att de blev felbedömda.

Ett annat exempel kunde ses i Starke et al. (2016) där professionella diskuterade kring konceptet kärlek och att personer med IF inte kunde förstå vad "att älska" verkligen betydde:

Further, individuals with ID are described as being unable to understand what real love is, to be in love, or what it means to have a loving heterosexual relationship. (Starke et al., 2016, s. 321)

De professionella som diskuterade personer med IF:s oförmåga att förstå vad kärlek var, är ett exempel på vittnesorättvisa orsakat av ett trovärdighetsunderskott där dessa personer får komma till tals men där deras berättelser inte tas på allvar.

Att inte tas på allvar gestaltades även genom att personer med IF inte sågs som vuxna trots att de var myndiga. Fricker (2018) menar att när en människa inte får höras eller bli trodd innebär det en kränkning av människovärdet, att inte helt ses som människa. När det kommer till personer med IF blir det tydligt att de inte ses som vuxna individer oavsett kronologisk ålder. I flera artiklar togs ålder upp som något komplicerat där kronologisk ålder var underordnad intellektuell/mental ålder. I Starke et al. (2016) resonerade professionella kring kronologisk ålder och hur de uppfattade personens ålder:

They're of age when they are 18. But we do not think they are like 18-year-olds. Maybe they are like 13-year-olds. (Starke et al., 2016, s. 320)

Vidare i samma artikel resonerade en professionell som arbetade på habiliteringen kring en person med IF som var 26 år (kronologisk ålder):

... I am more than happy to talk about children in general, what they can handle between 3 and 5 years. How they think and so... (Starke et al., 2016, s. 324)

Båda dessa citat visar på hur den kronologiska åldern är underordnad de professionellas egna uppfattning kring den mentala åldern.

I Engvall (2014) framkom det att flera av de som intervjuades hade stött på svårigheter kring att bli accepterade som vuxna personer. En kvinna berättade om hur hon stött på olika hinder när hon ville flytta ihop med sin fästman:

'But I am a grown-up and I want to decide for myself' (Engvall, 2014, s. 342)

Här framgår även frustrationen som personen med IF upplevde i och med att inte ses som en vuxen person som själv får ta beslut.

I Engvall (2016) hade föräldrarna svårigheter att se sina myndiga barn som vuxna, samtidigt som de väntade på att de vuxna barnen med IF själva skulle ta initiativet att flytta hemifrån. Frågan blir då om det rimligt att förvänta sig att personer med IF, som ständigt utsätts för återkommande vittnesorättvisor, kan se den möjligheten för sig själv, eller om bildandet av "jaget" har hämmats. Fricker (2018) förklarar hur de fördomar som riktas mot personer kan innebära en självuppfyllande profetia i att dessa personer till slut blir det som riktas mot dem. Stereotypen bli således ledande i vad personen räknas som i det sociala sammanhanget. Detta beskrivs bäst med ett citat direkt från Fricker (2018, s. 83, I översättning av C-F. Brück): "Ständigt återkommande vittnesorättvisor kan faktiskt hämma själva bildandet av ett jag".

I Strand et al. (2004) visade resultatet av studien att 35% av personalen på omsorgsboende för personer med IF erkände att de upplevt våld mot brukarna vilket kan jämföras med 11% av omsorgspersonalen på äldreboende. Barn med IF har en högre risk att utsättas för våld än jämnåriga utan IF (Lund, 2021). Detta skulle eventuell kunna förklara varför våldet är så mycket högre för personer med IF då de inte ses som vuxna utan snarare som barn som ska lyda och samarbeta. Givetvis kan det finnas många andra anledningar till att våldet är vanli-

gare inom omsorgsboenden för personer med IF, men det kan ändå vara viktigt att lyfta att konsekvenserna av att ses som ett barn kan blir förödande. Att inte ses som vuxen framkom på olika vis i alla inkluderade artiklar. Det blir tydligt att detta är ytterligare en dimension som vuxna personer med IF måste hantera och att de således får kämpa för att ses som vuxna i situationer som personer utan IF inte behöver.

7.2.2. Överbeskyddande

Ett annat sätt att tysta kan ses i ordet ”överbeskyddande”, där personer med IF ”skyddas” från att göra sin röst hörd, vilket kan kopplas samman med Frickers begrepp föregripande vittnesorättvisa.

I Olin och Dunér (2016) menade en mamma att hennes vuxna barn visste om sina svårigheter, men valde ändå att det vuxna barnet inte skulle närvara under möten kring det vuxna barnets behov då mamman var orolig för hur det skulle påverka honom. Detta kan kopplas samman med förgripande vittnesorättvisa då det vuxna barnet inte får komma till tals trots sin medvetenhet och kunskap kring sig själv och sin egen erfarenhet.

Ett annat sätt som överbeskyddande kan påverka personer med IF är det som framgick i Hart et al. (2024) där de som intervjuades beskrev en brist på sexualkunskap i kombination med överbeskyddande vilket ledde till svårigheter kring att tolka sin egen kropp:

The combination of cognitive impairment, overprotection, and lack of sexual education and experience may affect the ability to recognize one’s own body’s signals in time, (Hart et al., 2024, s. 13)

Att överbeskyddas i form av att inte få höras, att inte ses som en vuxen person och att hela tiden jämföras med ett barn och ett barns egenskaper, måste ses som en kränkning av mänskovärdet.

7.3. Tema 3: Kunskapen

Detta tema syftar på att undersöka bristen på kunskap. Att inte få kunskap, att inte få förmedla kunskap och vad som händer när detta sker. För att analysera detta har vittnesorättvisa, föregripande vittnesorättvisa, trovärdighetsunderskott samt tolkningsorättvisa varit ledande begrepp.

7.3.1. Att inte få kunskap

Tolkningsorättvisan handlar om begränsningar i att kunna tolka och förstå sin egen erfarenhet (Fricker, 2018). I Starke (2010) framkom att flera kvinnor med IF beskrev hur de inte fick tillräckligt med information eller information som de kunde förstå. De upplevde att den information de fick inte tydligt förklarade vad som förväntades av dem:

they frequently expressed not being given the kind of information they felt they needed to have a grasp of their everyday situation and to understand what they needed to do or what was expected from them. (Starke, 2010, s. 17)

Här blir det tydligt att dessa kvinnor utsätts för en tolkningsorättvisa som leder till en brist i att inte förstå sin egen verklighet.

I Engvall (2016) beskrev föräldrarna olika tankar inför framtiden. De resonerade kring att de kommer bli för gamla för att ha sina barn bo hemma men att de inte gjort eller planerar att göra någon plan för vad som ska ske med deras vuxna barn när den dagen kommer. En mamma berättade att hon tänkt på det men inte pratat med någon (inklusive sitt vuxna barn):

I ask her: "But you haven't discussed this with anyone?" She answers: "No, we haven't talked about it at all. . . ." (Engvall, 2016, s. 162)

Dessa exempel tydliggör tillfällen när personer med IF inte får den kunskap eller information som de behöver eller har rätt till för att kunna tolka sin verklighet och därmed ta beslut i sitt eget liv.

7.3.2. Att inte ses som ett kunskapssubjekt

För att bli lyssnad på krävs att mottagaren anser att talaren har kunskap att förmedla, att talaren ses som ett kunskapssubjekt. Om personer inte ses som detta minskas deras möjlighet att bli hörda. Detta kan kopplas till vittnesorättvisan och den föregripande vittnesorättvisan i form av trovärdighetsunderskott (Fricker, 2018). Ett exempel på detta framgick i Höglund och Larsson (2019), där en del barnmorskor ställde sig frågande till om man skulle låta kvinnor med IF fundera på hur vida de ville använda preventivmedel då risken att de valde att inte använda dessa sågs som negativt:

If they go home and think about not using contraceptive method, we risk losing them. (Höglund & Larsson, 2019, s. 1562)

Detta innebär att dessa barnmorskor anser att de sitter på den rätta kunskapen och att kvinnor med IF inte själva kan ta beslut, vilket indikerar att de inte ser kvinnorna med IF som kunskapssubjekt.

Ett annat exempel kunde ses i Starke et al. (2016) där de professionella diskuterade hur personer med IF inte kunde förstå vad som var ett korrekt beteende och att de därför måste uppfostras:

Yes, because they are naïve, and unknowing. They don't have social skills. (Starke et al., 2016, s. 325)

Här framkommer det tydligt att personerna med IF inte ses som kunskapssubjekt, utan att de snarare ses som personer utan någon kunskap alls och att det är upp till personer utan IF att utbilda dem.

Avslutningsvis är det även viktigt att uppmärksamma att av de tio artiklar som inkluderats i denna studie, hade enbart fyra inkluderat personer med IF som informanter, trots att alla artiklar handlade om personer med IF.

7.3.2.1 Konsekvenser

En konsekvens av att inte ses som kunskapssubjekt ses i det som nämns ovan, att enbart fyra av tio artiklar innefattade personer med IFs röster. Det finns självfallet fler anledningar till att studier kring IF inte alltid inkluderar dessa personer, men författarna vill ändå hävda att även detta kan vara en konsekvens av att inte ses som kunskapssubjekt. En annan konsekvens av att inte få kunskap kunde ses i Höglund och Larsson (2019) där barnmorskorna förklarade hur de mötte en del kvinnor med IF som var prostituerade men som inte själva förstod att de var det:

The women felt love and closeness but did not understand that it was all about prostitution (Höglund & Larsson, 2019, s. 1561)

Vidare diskuterade barnmorskorna kring om de skulle delge deras uppfattning kring detta för kvinnorna eller inte:

...and they sometimes even felt it was an ethical intrusion to confront a woman with intellectual disability exposed to sexual exploitation, when she did not perceive this herself. (Höglund & Larsson, 2019, s. 1561)

Tolkningsrättvisan kan tydligt ses när det kommer till barnmorskornas tankar om kvinnorna med IF som är prostituerad. Dessa kvinnor har, enligt barnmorskorna, ingen vetskap om att de är prostituerade eller vad detta innebär, samtidigt som de inte heller får kunskapen när barnmorskorna ställer sig tveksamma till om de kan bära denna kunskap. Här finns ingen brist på begrepp, då begreppet prostitution är etablerat. Bristen ligger istället i att få tillgång till begreppet. Kvinnorna med IF får således inga verktyg för att kunna tolka sin verklighet och med detta inte heller möjligheten att hantera denna. En konsekvens blir därmed att kvinnorna som barnmorskorna pratar om kommer fortsätta att befinna sig i prostitution, utan både vetskap och möjlighet att ta sig ur om de så önskar.

Ett annat exempel framgick i Mallander et al. (2018) där medlemmarna i den självstyrande föreningen Grunden kunde berätta om de regler som gällde i deras lokala förening, medan ingen av medlemmarna i Klippan kunde göra motsvarande. Här ses konsekvensen av att inte få tillgång till kunskap leder till oförmågan att förmedla denna. Detta kan ses som ett exempel på maktutövning som verkar negativt och hur den kopplas samman med den kunskap som finns hos medlemmarna. Den enda situation/miljö där författarna till denna studie inte detekterat maktutövning som negativ, var i föreningen Grunden där deras medlemmar hade både kunskap och möjlighet att uttrycka denna och använda sig av den.

I Strand et al. (2004) blev en person med IF, Carl, utsatt för våld av en personal på gruppboendet, vilket ledde till att Carl utövade våld tillbaka mot personalen. Detta ledde senare till att Carl definierades som våldsam och flyttades till ett annat boende för våldsamma personer, där han medicinerades med lugnande läkemedel och spenderar sina dagar stirrande i ett hörn. Huruvida Carl fick komma till tals kring händelsen eller om han togs på allvar framkom inte. Det är dock svårt att tänka sig att någon kan definiera Carl som aggressiv i en situation där han endast försvarade sig, vilket leder författarna till denna studie till slutsatsen att Carl förmodligen inte fick ge sin version av händelsen, eller blev trodd. Konsekvensen av denna typ av vittnesrättvisa eller rent av föregripande vittnesrättvisa, blev således en stämpling och förflyttning. Fricker (2018) förklarar att i vittnesrättvisan finns en kränkning, en kränkning av att inte bli trodd eller lyssnad till vilket Fricker menar innebär en symbolisk nedvärdering som människa. Denna kränkning kan ses både som primär och sekundär. Den primära kränkningen är att inte bli trodd eller lyssnad på, medan den sekundära är resultatet av att bli nedvärderad som människa, vilket sätter djupa spår i en person. Om vi utgår från att Carl aldrig fick berätta om sin version av händelsen så innebär detta att han primärt kränkes i sin rätt som människa att bli hörd vilket skulle kunna förklara den sekundära skadan i att Carl nu spenderar sina dagar i ett hörn i sitt rum.

8. Diskussion

Studiens syfte var att kartlägga kontroll och maktutövning som aspekter av funktionshinderrelaterat våld i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning i en svensk kontext. I studien har beteenden och handlingar som kan sammankopplas med kontroll och maktutövning undersökts och analyserats utifrån Åkesson (2024) tillvägagångssätt utifrån ett epistemiskt orättviseperspektiv.

Enligt Walacha och Petruželka (2023) är studier om personer med IF få, samtidigt som målgruppen sällan inkluderas som informanter. Detta kan jämföras med vårt resultat där endast fyra av tio artiklar inkluderade personer med IF som informanter. Resultatet i denna studie visar även att fördomsfulla stereotyper kan påverka hur personer med IF bemöts av professionella, vilket kan jämföras med Aguillard et al. (2022) resultat om hur föreställningar och antaganden om funktionsnedsättning kan påverka hur vårdpersonal agerar samt med Mason (2023) resultat kring hur stereotypiska bilder kan begränsa professionella inom socialt arbete. Analysen i denna studie visade på svårigheter för personer med IF att bli behandlade som vuxna. Detta visade sig bland annat genom att de överbeskyddades, behövde godkännande från förälder för att ha sex med partner eller fick kämpa för att få flytta ihop med partner. Detta överensstämmer med tidigare forskning, bland annat med Keeley (2024) där personer med IF uttryckte att de ofta blev behandlade som barn, låstes in i sina rum samt uteslöts från vissa aktiviteter. Liknande resultat har visats i både isländskt och norsk kontext där studier av Björnsdóttir et al. (2015) samt Chalachanová et al. (2021) visade på hur personer med IF upplevde att andra personer utan IF behandlade dem som barn. I Powell et al (2024) framgår även hur familjemedlemmars attityder till sex är avgörande för om personer med IF kan ha ett sexualliv.

Att inte få göra sin röst hörd eller tas på allvar var återkommande i denna studies resultat och analys. Detta visade sig genom att personer med IF inte fick närvara på vissa möten, hur professionella beskrev dem som naiva och kunskapslösa samt att personer utan IF satt agendan för möten. Detta kan relateras till Gagnon et al. (2020) resultat kring hur föräldrar till personer med funktionsnedsättning överbeskyddade sina barn på ett sätt som fick sekundära negativa effekter. Robinson et al. (2023) menar även att föräldrar kan ses som vakter som avgör vilken kunskap som erkänns.

Resultatet särskiljer sig därmed inte nämnvärt från tidigare internationell forskning, men genom att analysera resultaten ur ett epistemiskt orättviseperspektiv har ett återkommande mönster framgått tydligt. Detta mönster visar att personer med IF utsätts för kontroll och maktutövning på olika nivåer och av olika maktutövare, vilket sker både aktivt och passivt och kan ge både primära och sekundära konsekvenser. Maktutövare finns även på alla samhällsnivåer vilka begränsar individens möjligheter till personlig utveckling. Personer med IF:s röster marginaliseras vilket leder till att de berövas tillgång till kunskap och förnekas rollen som kunskapsbärare. Detta mönster innefattar därmed en kontroll och maktutövning som är negativ, vilket sker både passivt och omedvetet, och riktas mot personens nedsatta intellekt

och som på olika sätt leder till destruktiva resultat. Detta kan förstås som något som inte skett om personen inte haft en intellektuell funktionsnedsättning, och kan därför sammankopplas med funktionshinderrelaterat våld.

Enligt Fricker (2018) innebär tolkningsrättvisan ett tomrum på begrepp som utgör ett allvarligt kognitivt underläge för utsatt grupp, vilket är en epistemisk orätt. Negativa konsekvenser för tolkningsrättvisor kan mildras genom att begreppsliggöra (Fricker, 2018). Det blir därför viktigt att det återkommande mönstret som framkommit av studiens resultat och analys även begreppsliggörs, och författarna till denna studie har valt att benämna detta som *negativ maktutövning*. För att bilda en tydlig definition av begreppet använder författarna till denna studie Isdals (2001) definition av våld ihop med Frickers (2018) definition av makt. Definitionen av negativ maktutövning blir därmed: varje handling som passivt eller aktivt utövas mot individ eller grupp som skadar, smärtar, skrämmer eller kränker, får denne att göra något emot sin vilja eller göra något som den inte vill. Maktutövaren kan vara en specifik social aktör, eller verka rent strukturellt.

Kontroll och maktutövning som en aspekt av funktionshinderrelaterat våld har, utifrån författarnas vetenskap, inte undersökts tidigare i en svensk kontext. Denna studie kan därför vara ett bidrag till att synliggöra och begreppsliggöra våldsutsatthet bland personer med IF i Sverige. Begreppsliggörandet kan även vara en viktig del i arbetet för personer med IF:s rättigheter, bland annat rätten till att förstå och kommunicera sin egen verklighet.

Så som Keeley (2024) betonar så påverkar allmänhetens beteenden både upptäckt av, interventioner för, och förebyggande arbete avseende våld mot personer med IF. Författarnas hopp är att denna studie kan väcka intresse för det funktionshinderrelaterade våldet som personer med IF utsätts för, och att vi gemensamt kan börja att arbeta förebyggande mot detta våld. Samtidigt finns ett stort behov av ytterligare forskning inom ämnesområdet och fler studier behövs som undersöker negativ maktutövning där respondenter och deltagare är personer med IF.

9. Slutsats

Genom att använda teorin om epistemisk orättvisa har studien synliggjort hur maktutövning, tystad och kunskap i relation till personer med IF kan koppla samman kontroll och maktutövning som en aspekt av funktionshinderrelaterat våld i form av negativ maktutövning. Personer med IF utsätts för negativ maktutövning på flera nivåer, både aktivt och passivt, vilket resulterar i såväl primära som sekundära konsekvenser. Deras röster marginaliseras genom stereotypa föreställningar och överbeskyddande attityder, vilket i praktiken osynliggör deras erfarenheter och perspektiv. Denna systematiska förnekelse av erkännande utgör en form av epistemisk orättvisa, där personer med IF inte betraktas som bärare eller förmedlare av kunskap. Detta visar på användbarheten av epistemisk orättvisa som en del i att synliggöra det osynliga funktionshinderrelaterade våldet.

10. Referenser

- Aguillard, K., Hughes, R., Gemeinhardt, L. G., Schick, V., & McCurdy, S. (2022). "They Didn't Ask." Rural Women With Disabilities and Experiences of Violence Describe Interactions With the Healthcare System. *Qualitative Health Research*, 32(4), 656-669. <https://doi.org/10.1177/10497323211059142>
- ALLEA. (2023). *The European Code of Conduct for Research Integrity – Revised Edition 2023*. <https://allea.org/wp-content/uploads/2023/06/European-Code-of-Conduct-Revised-Edition-2023.pdf>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. *int. J. Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Björne, P., McGill, P., Leveau, R., & Hofvander, B. (2023). Organisational impact on the use of restrictive measures: The perspective of Swedish front-line managers. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 36(5), 1025-1033. <https://doi.org/10.1111/jar.13112>
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, V. G., & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 19(1), 5–21. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/1744629514564691>
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (3 uppl.). Liber
- Bromark, K., Spånberg Weitz, Y., Erlandsson, S., & Schön, U-K. (2023). Samskapande processer –om makt, ansvar och epistemisk rättvisa i deltagande forskning. *Socialvetenskaplig tidskrift* 29(3/4), 325 - 344. <https://publicera-kb-se.www.bibproxy.du.se/socvet/article/view/44921/33908>
- Chalachanová, A., Jaeger, F. K., & Gjermestad, A. (2023). Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway. *Nordic social work research*, 13(1), 148-162. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2021.1981985>
- Engvall, C. (2014). Childfreeness, parenthood and adulthood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(4), 333-347, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.781955>

- Engvall, C. (2016). "I'm too old to think five years ahead". Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. *Alter*, 11(3), 155–167.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.005>
- Fricker, M. (2018). *Epistemisk orättvisa: kunskap makt och etik*. Thales.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 uppl.). Natur & kultur.
- Gagnon, J. R., Garst, A. B., Kouros, D. C., Schiffrin, H. H., & Cui, M. (2020). When Overparenting is Normal Parenting: Examining Child Disability and Overparenting in Early Adolescence *Journal of Child and Family Studies*. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 413–425. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01623-1>
- Hart, A., Löfgren, C., Carlström, C., & Elmerstig, E. (2024). A thin line between consent and abuse - Reflections on sexual experiences among Swedish young adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-22.
<http://doi.org/10.1177/17446295241276245>
- Holmqvist, A., Eriksson, M., & Tideman, M. (2023). Being represented by others due to diminished decision capacity – a review of research literature. *Nordic Social Work Research*, 13(3), 445–459. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2022.2029549>
- Hong, N. Q., Pluye, P., Fábregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenai, P., Gagnong, M-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’cathain, A., Rousseau, M-C., & Vedel, I. (2018). *MIXED METHODS APPRAISAL TOOL (MMAT) VERSION 2018: User guide*. McGill, Department of family medicine.
http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/127916259/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-01_ENG.pdf
- Höglund, B., & Larsson, M. (2019). Ethical dilemmas and legal aspects in contraceptive counselling for women with intellectual disability—Focus group interviews among midwives in Sweden. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32(6), 1558-1566. <https://doi.org/10.1111/jar.12651>
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2019). *Intellektuell funktionsnedsättning, samhälle och välfärd* (3 uppl.). Gleerup
- International federation of social workers. (2025). *Global definition of social work*.
<https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

Isdal, P. (2001). *Meningen med våld*. Stockholm: Gothia.

Keeley, J., Mancini, V. O., Castell, E., & Breen, L. J. (2023a). The neglect of a child with intellectual disability as reported in Australian news media: A Foucauldian discourse analysis. *Disability and Society*, 39(7), 1682-1704.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2164848>

Keeley, J., Mancini, V. O., Castell, E., & Breen, L. J. (2023b). Factors influencing public perceptions of child neglect: A mixed methods study. *Children and Youth Services Review*, 155, Artikel 107154. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2023.107154>

Keeley, J. (2024). *Harmed at Home: The Maltreatment of People with Intellectual Disability by a Family Member*. [Doktorsavhandling, Curtin University].
<http://hdl.handle.net/20.500.11937/95591>

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Riksdagen.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387/

Lindqvist, R. (2012). *Funktionshindrade i välfärdssamhället* (3 uppl.). Gleerups.

Lund, E. M. (2021). Disability-related abuse in people with intellectual and developmental disabilities: Considerations across the lifespan. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 61, 77–97. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2021.07.006>

Lundälv, J., & Starke, M. (2022). *Socialtjänstens erfarenheter och kunskapsanvändning - Små kommuners arbete med att förebygga och upptäcka våld mot personer med funktionsnedsättningar, samt erbjuda insatser till våldsutsatta*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
<https://www.mfd.se/contentassets/22c9c1e9922f4626a557949b8d9e89d7/socialtjanstens-erfarenheter--och-kunskapsanvandning.pdf>

Mallander, O., Mineur, T., Henderson, D., & Tideman, M. (2018). Self-advocacy for people with intellectual disability in Sweden - organizational similarities and differences. *Disability studies quarterly*, 38(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i1.5505>

Mason, K. (2023). Harassment and slurs or epistemic injustice? Interrogating discriminatory abuse through safeguarding adult review analysis. *The journal of adult protection*, 25(5), 254-265. <http://doi.org/10.1108/JAP-01-2023-0003>

- McFarlande, J., Hughes, B. R., Nosek, A. M., Groff, Y. J., Swedlend, N., & Dolan Mullen, P. (2001). Abuse Assessment Screen–Disability (AAS-D): Measuring Frequency, Type, and Perpetrator of Abuse toward Women with Physical Disabilities. *Journal of women's health and gender-based medicine*, 10(9), 861-866. <https://doi.org/10.1089/152460901753285750>
- Montefusco, M. (2016). *När samhället inte ser, hör eller förstår - Könrelaterat våld och funktionshinder*. Nordens välfärdscenter. https://issuu.com/nordicwelfare/docs/na_cc_88r_20samha_cc_88llet_20inte_?e=30952623/55147038
- Myndigheten för delaktighet (2023). *Våld mot personer med funktionsnedsättning-om utsatt-het och förekomst av våld* (2023:12). <https://www.mfd.se/contentassets/99b5e573babb46aea36688d1417109e7/vald-mot-personer-med-funktionsnedsattning-2023-12.pdf>
- Olin, E., & Dunér, A. (2016). A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children, *Nordic Social Work Research*, 6(1), 38-52 <https://doi.org/10.1080/2156857X.2015.1099116>
- Peters, D. J.M., Marnie, C., Tricco, C. A., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, M. C., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIE Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/jbies-20-00167>
- Powell, M. R., Albert, M. S., Nthenge, S., & Mitra, M. (2024). Family Caregivers' Attitudes and Perspectives About the Sexual and Reproductive Health of Women With Intellectual and Developmental Disabilities: An Online Survey. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 129(2), 135-150. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-129.2.135>
- Robinson, S., Foley, K. Moore, T., Valentine, K., Burton, J., Marshall, A., O'Donnell, M., & Brebner, C. (2023). Prioritising Children and Young People with Disability in Research About Domestic and Family Violence: Methodological, Ethical and Pragmatic Reflections. *Journal of Family Violence*, 38, 1191–1204 <https://doi.org/10.1007/s10896-023-00496-9>
- Socialstyrelsen. (2022). *Ett nationellt kompetenscentrum för frågor om intellektuell funktionsnedsättning och autism* (Artikelnummer 2022-10-8177). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8177.pdf>

Socialstyrelsen. (2023). *Våld i nära relationer - Handbok för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården* (Artikelnummer 2023-6-8592).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker--juridisk-handbok/2023-6-8592.pdf>

Socialtjänstlag (2001:453). Riksdagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

Starke, M. (2010). Encounters with professionals: views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 9-19.

<https://doi.org/10.1177/1744629510373052>

Starke, M., Bertilsdotter Rosqvist, H., & Kuosmanen, J. (2016). Eternal Children? Professionals' Constructions of Women with an Intellectual Disability Who are Victims of Sexual Crime. *Sexuality and Disability*, 34(3), 315-328. <http://doi.org/10.1007/s11195-016-9441-0>

Strand, M., Benzein, E., & Saveman, B-I. (2004). Violence in the care of adult persons with intellectual disabilities. *Journal of clinical nursing*, 13(4), 506-514. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1046/j.1365-2702.2003.00848.x>

Svenska akademien (2024). Funkofobi. I *Svenska akademins ordböcker*. Hämtade 28 februari 2025 från <https://svenska.se/tre/?sok=funkofobi&pz=1>

Teixeira da Silva, M., Bastos Fontoura, A. V., Guedes Pires, A. N., Pinho Carvalheira, A. P., Hino, P., Pinto Okuno, M. F., Taminato, M., Peixoto Caldas, J. M., & Fernandes, H. (2024). Interpersonal violence against people with intellectual disabilities in São Paulo, Brazil: characteristics of victims, perpetrators and referrals. *BMC public health*, 24, Artikel 1797. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19211-4>

Thorén, J. (2022). "Du måste acceptera att du alltid kommer bli diskriminerad" - En rapport om funkofobin i dagens Sverige: vi unga med funktionsnedsättning sätter ord på vår verklighet. Stoppa funkofobin. <https://www.stoppafunkofobin.se/wp-content/uploads/2022/04/StoppaFunkofobin-Rapport-Org-1.pdf>

Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet.

Walacha, V., & Petruželka, B. (2023). Violence and disablist hate crime against people with intellectual disabilities: Czech NGOs and service providers' experiences. *Disability & society*, 39(12), 3164–3189. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255731>

World Health Organization (2025). *Disability*. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_2

Åkesson, E. (2024). Teoretisk tematisk analys. I A. Fejes & R. Thornberg (Red), *Handbok i kvalitativ analys* (4 uppl., s. 56–69). Liber.

Bilagor

Bilaga 1. Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar

Kvalitativa bedömningskriterier & helhetsbedömning	Höglund & Larsson (2019)	Hart et al. (2024)	Engvall (2016)	Starke et al. (2016)	Starke (2010)	Engvall (2014)	Olin & Dunér (2016)
Tydlig forskningsfråga/syfte	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja
Insamlad data relevant för syftet	Ja	Ja	Ja	oklart	Ja	Ja	Ja
Design relevant	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja
Relevant datainsamlingsmetod	Ja	Oklart	Oklart	Oklart	Oklart	Ja	Ja
Relevant analysmetod	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Överensstämmelse mellan datakällor, insamling, analys, tolkning	Ja	Ja	Oklart	Ja	Oklart	Oklart	Ja
Helhetsbedömning	Hög	Hög	Godtagbar	Godtagbar	Godtagbar	Hög	Hög

Kvantitativa bedömningskriterier & helhetsbedömning	Strand et al (2004)	Björne (2023)
Tydlig forskningsfråga/syfte	Ja	Ja
Insamlad data relevant för syftet	Oklart	Ja
Urvalsstrategin relevant för syftet	Ja	Oklart
Urvalet representativ	Nej	Oklart

Relevanta mätmetoder används	Ja	Ja
Bortfall/bias	Oklart	Nej
Statistisk analys relevant för att besvara syftet	Ja	Oklart
Helhetsbedömning	Godtagbar	Godtagbar

Mixad Metod Bedömningskriterier & helhetsbedömning	Mallander et al. (2018)
Tydlig forskningsfråga/syfte	Ja
Insamlad data är relevant för syftet	Ja
Användningen av mixad metod motiveras	Ja
Användning av båda metoder integreras	Ja
Helhetstolkning av resultat	Ja
Beskriver variationer mellan resultat från respektive metod	Oklart
Kvalitetskriterier anpassas efter respektive metod	Ja
Helhetsbedömning	Hög

Bilaga 2. Resultattext på lättläst Svenska

Den här texten riktar sig till dig som har en intellektuell funktionsnedsättning

Vi är två elever på högskolan Dalarna som har läst många texter om hur personer med intellektuell funktionsnedsättning behandlas i Sverige. Texterna har handlat om hur föräldrar, syskon eller andra personer som står nära personer med funktionsnedsättning kan bestämma för mycket. Texterna har också handlat om hur personal på till exempel gruppbostaden kan bestämma för mycket. Detta är resultatet:

- Föräldrar och personal bestämmer ibland för mycket vilket gör att personerna med funktionsnedsättning mår dåligt och blir ledsna
- Ibland behandlar föräldrar och personal personer med funktionsnedsättning som om dom vore barn fast dom är vuxna
- Personer med funktionsnedsättning får ibland inte uttrycka vad dom tycker i texter som handlar om dom själv
- Att inte få bestämma själv eller att inte ses som vuxen innebär att man kan vara utsatt för något som kallas för funktionshinderrelaterat våld

Om du ofta blir ledsen eller mår dåligt för att någon som står dig nära bestämmer över dig och säger åt dig vad du ska göra eller inte göra så kan det vara funktionshinderrelaterat våld.

Vi som har läst alla texter och gjort denna text har valt att kalla denna typ av funktionshinderrelaterat våld för negativ maktutövning.

Exempel på negativ maktutövning kan vara:

- Att du inte får välja din pojkvän/flickvän
- Att du inte blir lyssnad på när du säger Nej
- Det kan också vara så att det är svårt att säga Nej och att man är orolig för vad som kan hända då.
- Att föräldrar bestämmer när du träffar doktorn
- Att du inte får bestämma över sånt som gäller dig

Bilaga 3. Etisk egengranskning

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Använd blanketten som en grund för forskningsetiska reflektioner tillsammans med din handledare och för att komma fram till bästa forskningsetiska förhållningssätt samt beslut om ansökan till den Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna alternativt Etikprövningsmyndigheten behövs eller ej. Blanketten behålls av studenten och handledaren.

Projekttitel: **Det osynliga funktionshinderrelaterade våldet**

Student/studenter: **My Terner & Tove Aspgrén**

Handledare: **Maria Fjellfeldt**

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas dvs. omfattar studien deltagare som kan betraktas tillhöra en sårbar grupp t.ex. barn (under 18 år), personer med nedsatt kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning eller sådana som har en beroendeställning till den som genomför studien t.ex. som patienter eller elever till densamma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
2	Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
3	Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
4	Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
5	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
6	Avser du behandla känsliga personuppgifter, som etnicitet, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
7	Avser du behandla personuppgifter om lagöverträdelser, som brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
8	Avser du att behandla personuppgifter? Observera att: <ul style="list-style-type: none">• Samtliga uppgifter som kan kopplas till en levande person betraktas som personuppgifter, även om de är kodade eller krypterade.• I händelse av att studentarbetet INTE omfattar några känsliga personuppgifter och heller INTE deltagare som tillhör en sårbar grupp eller deltagare som INTE står i beroendeställning till den som genomför studien, behöver inte någon ansökan till Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna göras.• Vid behandling av personuppgifter ska dock ALLTID anmälan om detta göras på avsedd blankett som sänds till: dataskydd@du.se	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Fastställd av Forskningsetiska nämnden 2020-09-23