2025-10-15

MIUN 2022/1584

Mittuniversitetet
MID SWEDEN UNIVERSITY

IDE-Projektet. En studie om inflytande, delaktighet och empowerment bland unga med intellektuell funktionsnedsättning

Populärvetenskaplig rapport

Maria Warne, Karina Göransson, Jimmy Norén & Heléne Dahlqvist

IDE-projektet. En studie om inflytande, delaktighet och empowerment bland unga med intellektuell funktionsnedsättning - Populärvetenskaplig rapport

Författare: Maria Warne, Karina Göransson, Jimmy Norén & Heléne Dahlqvist

Mittuniversitetet Sundsvall/Östersund oktober 2025

ISBN: 978-91-90017-43-2

Innehåll

Förord **4**

Bakgrund **5**

Hälsa hos personer med IF 5

Delaktighet för personer med IF 6

En modell för delaktighetens domäner 7

Metoder för ökad delaktighet 8

Problemformulering och syfte 9

Frågeställningar 10

Design 10

Kontext 10

Etiska överväganden 11

Delstudie 1 ..... **13**

Metod 14

Resultat 15

Diskussion 24

Delstudie 2 ..... **29**

Metod 30

Resultat 30

Diskussion 40

Delstudie 3 ..... **42**

Metod 43

Resultat litteraturgenomgång 44

Diskussion 47

Delstudie 4 ..... **49**

Resultat 52

Diskussion 55

Delstudie 5 ..... **59**

Metod 60

Resultat 61

Diskussion 65

Diskussion, lärdomar och implikationer från samtliga delstudier **67**

Referenser **68**

Förord

Delaktighet och inflytande är grundläggande rättigheter för alla människor – men långt ifrån självklara för unga med intellektuell funktionsnedsättning. IDE-projektet (Inflytande, Delaktighet och Empowerment) har vuxit fram ur ett gemensamt engagemang mellan Mittuniversitetet och Härnösands kommun för att förändra detta. Genom forskning, samverkan och praktiskt utvecklingsarbete har vi tillsammans utforskat hur unga med IF kan ges större möjligheter att påverka sin vardag, sitt lärande och sin framtid.

Projektet har byggt på nära samarbete mellan forskare, pedagoger, elevassistenter och inte minst – eleverna själva. Genom metoder som photovoice, design thinking och dialog har vi prövat nya vägar för att synliggöra ungas perspektiv och stärka deras röst. Resultaten visar att det är möjligt att skapa mer inkluderande arbetssätt, men också att det kräver tid, kunskap, mod och lyhördhet.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla som deltagit i projektet – elever, personal, vårdnadshavare, och externa experter – för ert engagemang, er nyfikenhet och er vilja att tänka nytt. Ett särskilt tack till Härnösands kommun för ett fruktbart samarbete för att ha möjliggjort denna samverkansstudie. Tack också till referensgruppen som förutom deltagare från Härnösands kommun och Mittuniversitetet inkluderade: Ingrid Olsson, Uppsala universitet, Eva Wallén-Flygare, Karolinska Institutet och Martin Molin, Högskolan Väst, bidrog till projektets utveckling och vetenskapliga kvalitet.

Vi hoppas att denna rapport ska inspirera till fortsatt utveckling av metoder för delaktighet och inflytande – i skolan, i kommunen och i samhället i stort.

Maria Warne
Projektledare, Mittuniversitetet

Bakgrund

Möjligheten att vara delaktig och ha inflytande i samhällslivet är en grundläggande rättighet och en nödvändighet för en person att livet så långt det är möjligt präglas av självständighet och självbestämmande. Unga personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har sämre möjligheter att vara delaktiga i samhället och att påverka det som är viktigt i deras liv är än vad andra i motsvarande ålder har. De har även generellt sett sämre förutsättningar för en god hälsa. Det nationella målet för funktionshinderpolitiken utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (United Nations, 2006). Målet är att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund (www.regeringen.se/regeringens-politik/funktionshinder). För att uppnå det målet krävs mer kunskap om hur detta kan stärkas.

Det finns ingen statistik på hur stor andel av befolkningen som har IF när denna rapport skrivs, men en uppskattning är det rör sig om cirka 0,5–1,5 procent av Sveriges befolkning uppfyller kriterierna för IF (Fernell, 1998)[1]. Bedömningen görs enligt DSM-5 som ger följande definition: *"Intellektuell funktionsnedsättning är en utvecklingsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden och som inkluderar både intellektuella och adaptiva funktionssvårigheter inom det kognitiva, sociala och praktiska domänerna.* Man skiljer på om det föreligger en, lindrig, medelsvår, svår och mycket svår IF (Fernell, 1998).

Hälsa hos personer med IF

I Sverige särskiljs inte personer med IF i självrapporterade hälsoundersökningar, men flera studier (e.g. Perera, Audi, Solomou, Courtenay, Ramsay, 2020; Ludi et al., 2012) visar att den psykiska och fysiska hälsan är sämre i denna grupp än för

[1] Utvecklingsstörning innebär, enligt ICD-10 och DSM-IV, att man intellektuellt/kognitivt, mätt med standardiserade test som WISC eller WAIS (Wechslers intelligenstest för barn respektive vuxna), tillhör den grupp vars mätvärden ligger mer än 2 standarddeviationer under medelvärdet för befolkningen. I siffror innebär det att intelligenskvoten (IK) ligger under ca 70 (där testets medelvärde i befolkningen är satt till 100). Dessutom krävs för diagnosen att den intellektuella funktionsnedsättningen ger betydande anpassningsproblem i vardagslivet och att svårigheterna har visat sig före 18 års ålder.

befolkningen i övrigt. Flera riskfaktorer för självmord och självmordstankar har identifierats för målgruppen, däribland utanförskap och lågt socialt stöd (Ludi et al., 2012). Övervikt och fetma är också vanligare liksom ångestsyndrom och psykossjukdomar. Personer med IF har ofta en bristande kognitiv förmåga såsom exempelvis förmåga att hantera och tolka information, dra slutsatser och anpassa sitt beteende vilket kan bidra till stress och ångest (Nylander, Fernell & Björkman, 2014). Personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) är mot bakgrund av detta en utsatt grupp genom deras ökade sårbarhet för somatisk och psykisk ohälsa (Nylander, Fernell & Björkman, 2014). Studier visar även att många upplever bristande delaktighet och möjligheter att påverka sina liv (Salvador-Carulla et al. 2011; Socialstyrelsen, 2019). Bland annat Marmot (2006) har visat att upplevelsen att vara delaktig i sitt liv, kunna påverka sin situation och att ha jämlika förutsättningar är starkt kopplat till hälsa. När människor har en möjlighet att ta kontroll över och påverka sina liv ökar deras empowerment (Green, Poland & Rootman, 2000; Wallerstein, 1992; 2006) vilket kan gynna deras hälsa.

Delaktighet för personer med IF

Sverige ratificerade 2009 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Några grundläggande principer berör fullt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället, jämlika möjligheter och tillgänglighet. I den nationella funktionshinderspolitiken anges att människors olika bakgrund eller förutsättningar inte ska avgöra möjligheten till delaktighet i samhället (Prop. 2016/2017: 188).

Det finns dessvärre ingen enhetlig definition av delaktighet, vilket skapar problem både när det ska beskrivas och tillämpas. International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (Y-ICF) använder definitionen “involvement in a life situation” (World Health Organization, 2007; s. 9.). Denna definition har i allt högre grad antagits och använts som ett viktigt resultat för rehabilitering och hälsovård för barn med funktionsnedsättning (Chien et al, 2018). Dock har den kritiserats för att vara för bred och vag (Axelson et al, 2013). Steinhardt (2021) kritiserar definitionen främst vad gäller bristen på subjektiva perspektiv på delaktighet och bristen på tydlighet i distinktionen mellan aktivitet och delaktighet.

Begreppet delaktighet för personer med funktionsnedsättning kan även tolkas på olika sätt beroende på sammanhang. Det handlar om vad en person faktiskt gör i sin miljö (engagemang), och detta skiljs från vad personen har för förmåga i en mer teoretisk eller standardiserad situation (kapacitet) (Arvidsson, 2014, 2020).

För att konceptualisera deltagande som en multidimensionell konstruktion, har Imms et al. (2016) presenterat ett ramverk kallad Family of Participation-Related Constructs (FPRC) där deltagande operationaliseras av två nyckelkonstruktioner, a) närvaro och b) engagemang. Närvaro definieras som "att vara där" och mäts som frekvensen och/eller omfattningen eller mångfalden av aktiviteter som man deltar i. Engagemang, å andra sidan, avser den subjektiva upplevelsen av deltagande när man deltar i en aktivitet (Imms et al., 2016). Imms med kollegor (2016) betonar betydelsen av språk, definitioner och konstruktioner av delaktighet vid interventioner med barn som har funktionsnedsättningar. Att kunna ha inflytande över viktiga aspekter i sina liv bygger många gånger på kommunikation, där både tal och intellektuell förmåga anses vara förutsättningar.

En modell för delaktighetens domäner

Martin Molin har utvecklat en modell som inkluderar olika kontexter för delaktighetens domäner inom vilka delaktigheten kan ta sig olika uttryck (Molin, 2004). Enligt Molin har de skilda formerna av delaktighet olika interna och externa förutsättningar beroende på individen och omgivningen. Dessutom tar sig delaktigheten olika former och kan vara av subjektivt eller objektivt slag enligt Molin. Enligt Molin (2004) handlar delaktighet på makronivå däremot om jämlikhet, påverkan och demokrati. Molin (2004) benar i sin avhandling ut delaktighetsbegreppet och har föreslagit en slags “delaktighetskarta” i ett försök att positionsbestämma olika komponenter av delaktighet som inkluderar delaktighet både på mikro- och makronivå. Dessa komponenter är aktivitet, engagemang, tillhörighet (formell och informell), autonomi, makt samt interaktion. Dessa komponenter kan i sin tur förekomma i olika grad i olika domäner; skola, hem, fritid, sysselsättning/arbete och politik. De olika domänerna definieras enligt Molin (2004) som:

a) Engagemang - grad av deltagande i en aktivitet

b) *Formell tillhörighet* - att någon ges tillträde till ett sammanhang

c) *Informell tillhörighet* - en subjektiv upplevelse av att tillhöra något, det vill säga en känsla av att vara accepterad i olika gruppgemenskaper

d) *Autonomi* - att individen har förmågan att träffa självständiga val, men att denne inte nödvändigtvis kan utföra alla sysslor i vardagen

e) *Makt* – Autonomi är att träffa självständiga val (en intrapersonell form av delaktighet). Makt kan sägas handla om möjligheten att förverkliga dessa val i sociala relationer.

f) *Interaktion* – ett ömsesidigt samspel som förutsätter handlingar från individen själv och dennes omgivning.

Det kan vara svårt att veta om personer med IF upplever sig ha inflytande och känner delaktighet. Flera studier har mätt upplevelse av delaktighet i dagliga livet för unga med IF, färre har fokuserat på inflytande och involvering i aktiviteter (Granlund, 2013) och ännu färre på delaktighet och inflytande i linje med Molins modell. I föreliggande rapport har vi använt Martin Molins delaktighetsmodell från 2004 för att analysera resultaten.

Metoder för ökad delaktighet

Delaktighet är en viktig del inom demokrati, organisationsteori och socialt arbete. Genom att skapa förutsättningar för människors aktiva deltagande kan motivation, bättre beslutsfattande och högre grad av engagemang öka (Deci & Ryan, 2013). Forskning visar att när människor involveras i beslut som påverkar dem direkt, ökar deras engagemang och acceptans för genomförda åtgärder (Reason & Bradbury, 2008).

Det finns flera vetenskapligt förankrade metoder för att delaktighet och empowerment, såsom Participatory Action Research (PAR), Self-Determination Theory (SDT) och Appreciative Inquiry (AI), som har visat sig vara effektiva i att skapa inkluderande processer och hållbara resultat. Participatory Action Research (PAR) och community based participatory research (CBPAR) är som hörs av namnet metoder som används framför allt i forskning. Metoderna syftar

till att inkludera deltagare i både identifiering av problem och utformning av lösningar. Men dessa aktionsbaserade metoder syftar även till att i processen stärka människors delaktighet och empowerment.

En metod som används både som forskningsmetod och inom hälsofrämjande arbete är photovoice. Photovoice är en social förändringsmetod där deltagarna fotograferar vad som är viktigt i deras liv för att sedan tillsammans med andra reflektera över gemensamma aspekter. Metoden utgår från att deltagarna fotograferar sin egen vardag för sedan dela dessa foton och berättelser om dessa med varandra. Photovoice utvecklades av Wang & Burris, (1997) och med en teoretisk grund i Paolo Freires kritiska pedagogik, feministisk teori och community photography. Metoden har använts i studier med kvinnor, ungdomar och olika sjukdomsgrupper för att få kunskap om deras livssituation och vad som är angeläget för dem för att kunna ta kontroll över, förändra och att nå sina mål i livet (Liebenberg, 2018). Tidigare studier har till exempel visat på signifikant ökat samhällsengagemang bland ungdomar (Strack, Magill & McDonagh, 2004). Photovoice har tidigare visat sig fungera för personer med IF exempelvis i syfte att öka delaktighet och inflytande (e.g. Jurkowski, Rivera and Hammel,2009; Nguyen, Mitchell, De Lange & Fritsch, 2015; St. John et al. 2021; Povee et al. 2014).

Problemformulering och syfte

Sammantaget visar tidigare forskning att det förekommer en mängd olika begrepp för att beskriva delaktighet och att en pågående diskussion förs inom vetenskapssamhället om vilka termer som är mest passande. Det saknas även en gemensam definition av delaktighet. Talman, et al (2019) hävdar att det är viktigt med en definition för att avgöra om uppsatta mål nås.

Tidigare forskning visar också att möjligheterna för personer med IF att kunna delta och ha inflytande i såväl sina liv som i samhället i stort brister. Det kan vara extra utmanande att vara delaktig om man har en intellektuell funktionsnedsättning och metoder och strategier som fungerar för övriga i befolkningen kanske inte fungerar eller behöver anpassas. Det behövs fler studier som prövar metoder som ökar möjligheterna för personer med IF att kunna identifiera, reflektera och synliggöra för dem viktiga aspekter i sin vardag.

De unga som inkluderades i denna studie hade måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning och några en multifunktionsnedsättning. Vad som är möjligt för unga med IF är en av denna studies utmaningar. Därför var en del av studien att försöka bedöma personernas upplevelse av delaktighet och inflytande genom att testa olika verktyg.

Det övergripande syftet med studien var att undersöka hur delaktighet och inflytande för unga personer med IF definieras, tillämpas, kan bedömas och bidra till att utveckla deras vardagskompetens.

Frågeställningar

1. Hur definierar lärare inom gymnasiesärskolan elevers inflytande och delaktighet och möjligheter att bedöma detta?
2. Hur ser föräldrar till unga med IF på sina ungdomars möjlighet till delaktighet och inflytande?
3. Hur ser kunskapsläget ut gällande möjlighet att bedöma upplevt inflytande och delaktighet bland personer med IF?
4. Hur kan fotobaserade metoder användas inom gymnasiesärskolan för att stärka elevernas möjligheter till delaktighet, inflytande och empowerment?
5. Hur kan ett (bedömnings-) verktyg med syfte att öka elevers delaktighet se ut och fungera?

Design

Design för genomförandet var participatorisk aktionsforskning (PAR) (Hughes, 2008). Kännetecknande för PAR är att ett systematiskt utforskande görs där forskarna deltar tillsammans med målgruppen, professionella och andra intressenter. Tillsammans med personer i verksamheten och i dialog har forskarteamet sökt svar på forskningsfrågorna.

Kontext

Studien med dess olika delar genomfördes under 2022–2024 på en anpassad gymnasieskola i Västernorrland. Deltagare var elever (6) och personal (5) på det

individuella programmet på skolan. Ett tidigare samarbete med skolan föranledde en ansökan om de samverkansmedel som fanns avsatta för att kommuner och Mittuniversitetet ska samverka kring forskning i syfte att möta ett behov som kommunen identifierat. Studien bedrevs i traditionell projektform med projektledare, en från kommunen och en från Mittuniversitetet, arbetsgrupp och referensgrupp.

Etiska överväganden

Samtliga deltagargrupper fick riktad skriftlig och muntlig information om studien och fick möjlighet att ställa frågor. De unga med IF som var deltagare i denna forskning har svår till medelsvår intellektuell funktionsnedsättning vilket innebär att de kan svårt att avgöra innebörden för dem av att delta. Det är dock av största vikt att även personer som har svåra funktionsnedsättningar har möjlighet att få vara deltagare i forskning som de är berörda av. Informationen anpassades därför till målgruppen så långt det var möjligt. I samråd med vårdnadshavare och skolpersonal togs beslut upp runt varje enskild elev. Vårdnadshavare gavs möjlighet att besluta om, deras ungdom skulle delta utan att ange skäl om så ej var fallet. De som inte deltog skulle då kunna ha ordinarie skolundervisning eller delta i samma aktiviteter som de elever som är involverade i forskningen men att ingen data samlas in från dessa elever. Ingen vårdnadshavare avböjde medverkan för deras ungdomar och undertecknade därför samtyckeformuläret. Inte heller avböjde någon av ungdomarna. Etikprövningsnämndens godkännande, Dnr 2022-06090-01.

Delstudierna

Delstudierna presenteras nedan var för sig med metodbeskrivning, resultat och kort diskussion. Avslutningsvis ges ett avsnitt med en övergripande diskussion och reflektion över de lärdomar som dragits i projektet.

Tabell 1. Delstudierna med frågeställning och metod för respektive studie.

Delstudie	Frågeställning	Metod
1	Hur definierar lärare inom gymnasiesärskolan elevers inflytande och delaktighet och möjligheter att bedöma detta?	Fokusgrupps-studie med skolpersonal
2	Hur ser föräldrar till unga med IF på sina ungdomars möjlighet till delaktighet och inflytande?	Intervjustudie med vårdnadshavare
3	Hur ser kunskapsläget ut gällande möjlighet att bedöma upplevt inflytande och delaktighet bland personer med IF?	Scopingstudie
4	Hur kan fotobaserade metoder användas inom gymnasiesärskolan för att stärka elevernas möjligheter till delaktighet, inflytande och empowerment?	Fokusgruppsstudie med skolpersonal Observationsstudie med elever
5	Hur kan ett (bedömnings-) verktyg med syfte att öka elevers delaktighet se ut och fungera?	Design thinking

Delstudie 1

Hur definierar lärare inom gymnasiesärskolan elevers inflytande och delaktighet och möjligheter att bedöma detta?

Maria Warne & Karina Göransson

Metod

En kvalitativ studie genomfördes där personalen som arbetar med eleverna på det individuella programmet (IP) tillfrågades om att vara med i en fokusgrupp om delaktighet för unga med funktionsnedsättning med fokus på deras elever på IP. Det var fem av personalen som accepterade att delta varav fyra kvinnor och en man. Fokusgruppsintervjun genomfördes i skolans lokaler. Två områden berördes 1) definition av delaktighet och 2) att bedöma delaktighet. Exempel på frågor som ställdes i fokusgruppen är om det görs några bedömningar av elevers delaktighet i dagsläget och i sådana fall hur. Vi frågade också om personalen känner till och har prövat på några bedömningsverktyg för delaktighet samt vad ett bedömningsverktyg ska kunna hjälpa till att svara på och hur ett sådant verktyg skulle kunna se ut. Slutligen frågade vi om personalen tror att det går att mäta delaktighet och hur resultatet skulle användas i så fall.

Intervjun transkriberades av en professionell transkriberingsfirma. I resultatet anges inte om det är en man eller kvinna som citateras eller vilken respondent det är eftersom materialet är för litet för att säkerställa deltagarnas konfidentialitet.

Analysmetod

En deduktiv analys (Graneheim & Lundman, 2004) genomfördes av data insamlat om definition av delaktighet. Den baserades på Molins modell för delaktighet tidigare beskriven i bakgrunden. Domänerna i hans modell (engagemang, informell tillhörighet, formell tillhörighet, autonomi, makt och interaktion) användes för att identifiera aspekter av delaktighet i intervjumaterialet. Även utmaningar för eleverna inom respektive domän inkluderades och ses i analysen som kategorier som var vägledande i den deduktiva analysen. Meningsenheter markerades, kondenserades och fick koder. Koderna användes sedan för att skapa sub-kategorier under domänerna.

Materialet från fokusgruppen, kring hur personalen bedömer delaktighet, transkriberades och analyserades induktivt genom tematisk analys. Vi utgick ifrån en förenklad tolkning av Braun och Clarkes (2006) modell som Alvinius, Borglund och Larsson (2023) skriver om.

Resultat

Resultatet beskriver personalens definition av delaktighet analyserad deduktivt genom Molins modell.

Definiera delaktighet

Personalen beskrev att de hela tiden arbetar med att möjliggöra delaktighet för eleverna och tolka elevernas vilja. Deras utgångspunkt är att alla elever ska kunna ingå i gruppen elever och känna tillhörighet i den. I Tabell 2 redovisas de kategorier som är resultatet av den deduktiva analysen baserad på Molins delaktighetsmodell.

Tabell 2. Subkategorier från analysen sorterade under Molins delaktighetsdomäner

Dimensioner från Molins delaktighetsmodell					
Engagemang	Tillhörighet – Formell	Tillhörighet – Informell	Autonomi	Makt	Interaktion
Subkategorier					
Visar engagemang genom kroppsspråk och verbala uttryckt Passivitet i en aktivitet Ändrat beteende om aktivet förändras	Att få ingå är grunden Gruppen är norm men individuella anpassningar behövs Formell tillhörighet leder till informell tillhörighet	Att få vara en del och uppleva tillhörighet Eleverna frågar efter varandra Protesterar om de exkluderas från gruppen	Att få välja Klara moment på egen hand Elevens intresse styr en aktivitet	Möjlighet att påverka, ha inflytande Förstå demokrati	Eleven tar kontakt med någon Kommunicera tillsammans om något
Utmaning Tolka elevens signaler Elevens oförmåga att efterfråga	**Utmaningar** Viss verksamhet sätter hinder utifrån kravprofil Förväntningar - ordinarie arbets-marknad	**Utmaningar** Tolka elevens signaler	**Utmaningar** Samhällets normer Överdriven omvårdnad	**Utmaningar** Eleverna är beroende av de vuxna för att kunna utföra många aktiviteter.	**Utmaningar** Elevernas möjlighet att kommunicera

Engagemang

Dimensionen engagemang i Molins delaktighetsmodell handlar om graden av delaktighet i en viss aktivitet eller i ett visst sammanhang.

Personalen beskriver hur de både genom elevernas kroppsspråk och verbala uttryckt, tolkar elevernas grad av engagemang. Analysen visar att personalen lägger ner mycket energi på att eleverna ska ha en hög grad av deltagande i olika aktiviteter. Ett exempel som tas upp är när en elev upplevdes ha låg grad av engagemang under en musiklektion och hur detta hörsammades av personalen. Eleven fick då möjlighet att spela trummor i stället för det som planerats. Förändringen återuppväckte elevens engagemang i lektionen och även då hans upplevelse av delaktighet, menar en i personalen. Elevernas engagemang kan öka genom att personalen hörsammar deras signaler och genomför förändringar: *Jag tror att han känner sig delaktig i musiklektionen. Det är dit jag vill komma. Ja.*

Av analysen av fokusgruppen framgår att elevernas individuella funktionsnedsättning lägger hinder för deras möjligheter till engagemang, sett utifrån grad av deltagande. Assistenterna arbetar med att tolka signalerna och i möjligaste mån öka graden av deltagande hos eleverna. En annan aspekt kopplad till engagemang som personalen beskriver är att eleverna inte aktivt efterfrågar något: *Men det är lite det här att de inte efterfrågar om de inte får frågan. De säger inte till hur de vill ha det. Och de kanske inte riktigt vet hur de vill ha det heller alla gånger.* Detta skapar ett tolkningsutrymme där personalen blir elevernas röst utifrån hur de själva uppfattar situationen och tidigare erfarenheter kopplade till eleven.

Formell tillhörighet

I Molins modell beskrivs formell delaktighet som något som handlar om att någon ges tillträde till ett sammanhang.

Resultatet visar att personalens ambition är att hitta aktiviteter där alla har en formell tillhörighet. Aktiviteter som nämns är samling, promenader och fredagsaktiviteten, där eleverna utifrån en bild beskriver något de uppskattat under veckan. Den formella tillhörigheten beskrivs som att den i sig skapar samhörighet, en mer informell tillhörighet.

En av de intervjuade tar upp att viss skolverksamhet har eleven inte någon formell tillhörighet till. Tillhörigheten baseras då på krav som verksamheten

ställt upp gällande förmåga och intresse. *"Och kommer det en elev som inte fixar det den behöver fixa, då får den inte vara kvar. Så kan man säga [från verksamheten]."*

Tillhörighet till praktikplatser är en annan verksamhet där det framkommer att det finns hinder. Personalen berättar att för deras elever är det företrädesvis interna praktikplatser som kan komma i fråga, inte något utanför skolan. Eleverna förväntas inte kunna finnas på den vanliga arbetsmarknaden efter skolan utan på anpassade verksamheter såsom daglig verksamhet.

Informell tillhörighet

I Molins modell definieras informell tillhörighet som en subjektiv upplevelse av att tillhöra något, det vill säga en känsla av att vara accepterad i olika gruppgemenskaper.

Resultatet av analysen visar att det personalen lägger ner stort arbete på att eleverna ska uppleva informell tillhörighet som beskrivs som en upplevelse av tillhörighet i aktiviteter, fastän eleverna inte kan vara aktiva.

Deltagarna menar att eleverna upplever tillhörighet till gruppen. Detta beskrivs genom att eleverna frågar efter varandra och att de protesterar på olika sätt om de exkluderas från gruppen. Trots det uttrycker personalen att de kan känna tveksamhet kring elevens upplevelse av tillhörighet: *Ibland när vi gör en aktivitet så kanske man tänker, ja, men vad kan han? Han kan inte bidra riktigt, eller förstår han ens den här aktiviteten, eller?* Dock verkar deras tolkning av vad eleverna uttrycker på olika sätt övertyga dem om att eleverna oftast vill vara med i gruppens aktiviteter.

En aspekt som framkommer är att vissa elever söker tillhörighet utanför gruppen. Det kan handla om att det kommer besökare eller tillfällig personal som eleven söker kontakt och samhörighet med.

> R: Och sen har vi en tjej, som är väldigt uppslukad av oss vuxna. Har det kommit in någon ny person i gruppen, eller någonting sånt, så väljer man gärna att …
>
> R: Då är det inte aktiviteten i sig som styr, utan det är själva personen … Kommer det besök eller någon ny person, som kanske

> inte brukar vara här, då är det ganska stor chans att det blir just den bilden som man väljer att skriva om.

Utgångspunkten i det pedagogiska arbetet är att eleverna ska få vara en del och uppleva tillhörighet till gruppen. Personalen, och då framför allt assistenterna till elever som har svårt att uttrycka sig, tolkar signaler och skapar förutsättningar. I övrig nämns väldigt lite om elevernas samhörighet med personalen eller andra vuxna på skolan, det är elevgruppen som fokuseras.

Autonomi

I Molins modell beskrivs autonomi som att individen har förmågan att träffa självständiga val, men att denne inte nödvändigtvis kan utföra alla sysslor i vardagen.

Autonomi beskrivs av personalen framför allt i termer av att eleverna ska få välja men även att de ska kunna klara moment på egen hand. Personalen beskriver hur de skapar möjligheter för ökad autonomi genom det pedagogiska arbetet. Ofta handlar det om en process som den när ett arbete bedrevs för att möjliggöra just ett självständigt val i en demokratisk process. Tillfället som beskrivs var när en utflykt planerades där eleverna skulle rösta oberoende av varandra eftersom ett problem är att de ibland väljer som de andra:

> R: Men det var just det som var grejen lite grann, att de inte skulle börja tänka för mycket och vilja nischa sig på någonting där, på den platsen, utan att vi skulle kunna ta upp det, prata om det, ”okej, den här bilden. Vad kan man göra här? I en sån här miljö”, och spinna vidare på det, och få dem att tänka själva, och två och två. Det gjorde vi ju. Vi gick igenom alla de här sex bilderna, vad det var, att alla fick vara med om samma sak. Alla fick veta samma sak, att, okej, på stan, då kan man tänka fika. Man kan tänka bio. Man kan tänka glass. Man kan tänka sol. Man kan tänka andra människor. Ja, och så vidare, och så vidare. Och sen då, när vi har gått igenom så att alla visste någorlunda vad man kunde göra på de platserna, då tog vi dem en och en, för att de inte skulle bli påverkade av ”min kompis då?

Personalen talar även om att eleverna har begräsningar i att förstå sina val. Det positiva dominerar i deras val, vilket också visar sig vid användandet av smileys så väljer eleverna den glada gubben oavsett om de gillat en aktivitet eller ej. En annan aspekt är att förstå majoritetsbeslut i en demokratisk process. Det kan inte alla göra men något missnöje från elevernas sida beskrivs inte.

Assistenterna ses av personalgruppen som en viktig del i att möjliggöra elevernas autonomi. Stöd ges eleverna i det praktiska, men assistenterna tolkar också eleven i hur de uttrycker vad de vill.

Personalen berättar även om när de själva lade hinder för en elevs möjlighet att vara autonom. Det som beskrivs handlar om tillgängliga miljöer, hur de kom på att de möblerat så att en elev som behöver rullstol inte kunde komma åt sina saker i skolan. Den begränsade tillgängligheten för eleven doldes genom att eleverna gärna hjälper varandra. Det tog därför tid innan personalen upplevde att andra elever kompenserade och hindrade eleven i rullstol att vara autonom.

Samhällets normer benämns som ett hinder för elevernas möjligheter att vara autonoma. En i personalen menar att förväntningarna på personer med IF är låga och att det som är en självklarhet för andra inte är det för denna grupp. Personalen jämför de krav en förälder har på sitt barn som ökar med åldern och att funktionsnedsättningen blir en ursäkt för att inte ställa krav och att det i sin tur får negativa effekter.

> R: …utan man ursäktar utvecklingen för att de har en funktionsnedsättning. Så tänker jag. Och det leder till utanförskap. Det leder till att man inte är ute i samhället. Det leder till att man inte är på aktiviteter. Det leder till att man sänker ribban omedvetet helt i onödan.

Sådant som för andra är en självklarhet, exempelvis att kunna betala själv, är många unga med IF inte en möjlighet, menar personalen. Det är av stor betydelse menar de att eleverna få möjlighet till sådana handlingar och inte vara beroende av andra.

> R: Det är en jättestor skillnad bara om man går och fikar, att man tar fram sitt kort och får betala själv, än att man låter den som man är med, om det är en kontaktperson, eller om det är mamma och pappa, att det är de som betalar. Det är smågrejer som …

> R: Man såg hela deras kroppshållning och allting, när de stod där med sitt eget och de betalade …

> R: Ja, att kunna göra en egen beställning, säga själv vad jag vill ha, så att inte den som man är med, för att ta för givet, nej, men fråga kanske pappa ”vad vill du ha” och så beställer de.

Resultatet visar att en del i denna problematik, som hindrar elevernas autonomi, är överdriven omvårdnad, omhuldande och ursäktande. Det beskrivs som en balansgång att justera och kompensera för både vårdnadshavares tillkortakommanden och de konsekvenser som eleven får ta konsekvenser av att inte vara duschad, inte ha med sig tillräckligt med kläder. Där menar personalen att omvårdnaden kommer in men att detta också begränsar elevens utveckling:

> R: Men ibland undrar man också, tycker jag, med våra elever, just det här som du är inne på, xx, med att man inte ställer några krav, att man kan känna, att men hur skulle den här eleven ha kunnat bli om man har fått rätt förutsättningar eller möjligheter?

Makt

I Molins modell beskrivs dimensionen som att det finns möjlighet till inflytande och påverkan över situationer.

Begreppet makt nämns inte av personalen, men de talar om möjligheter till inflytande och att kunna påverka olika situationer. En i personalen berättar hur det kan gå till i en inflytandeprocess och hur denne ser på innebörden av inflytande:

> R: Vi har noterat att du [eleven] tyckte att den här situationen var svår eller jobbig, och så försöker vi att åtgärda det tillsammans i samspråk med den eleven, och så sen så provar vi igen. Alltså, det är som en process. Och då har man haft ett inflytande.

Ett annat exempel som nämns är när eleverna är involverade i att planera och hålla i en lektion.

> R: … att elever har fått vara med och vara ledare för idrottslektionen. Där har de haft mycket inflytande att kunna styra innehållet utifrån vad de själva tycker är roligt att göra, välja lekar och …

Personalen arbetar med att tolka elevernas val i det arbete som bedrivs på fredagarna. Då är var och en med och väljer ut en bild från veckans aktivitet och skriver om den. Personalen berättar att de observerar vilka aktiviteter som inte blir valda och funderar då varför och vad som kan göra aktiviteten mer attraktiv eller bättre fungerande. På så sätt är tolkningen att eleverna har en indirekt makt över skolveckans aktiviteter.

Bristande möjlighet att inflytande och kunna påverka sin situation tas upp framför allt när det gäller elevernas fritid. Eleverna är beroende av de vuxna för att kunna utgöra många aktiviteter. En del vårdnadshavare kan även de ha en funktionsnedsättning eller annat som påverkar deras förmåga att möjliggöra sina ungdomars möjlighet till makt och inflytande.

Interaktion

Interaktion beskrivs i Molins modell som ett ömsesidigt samspel som förutsätter handlingar från individen själv och dennes omgivning.

I intervjumaterialet är beskrivningar om interaktion inte så vanligt förekommande. Personalen beskriver dock en del exempel som när en elev interagerar med en tidigare okänd person. Det som beskrivs i övrigt ligger i gränslandet till informell tillhörighet. Personalen beskriver en situation där ”eleven är med”:

> R: Jag tänker bara på eleven du pratade om tidigare i dag, att han har varit med under en lektion eller två egentligen, två ämnen, både drama och musik. Men det är många gånger, och då har man kanske från början har man inte varit speciellt delaktig alls. Man har varit där och suttit i ringen. Men efter att ha gjort det bra många gånger. Jag vet inte hur många gånger. Men helt plötsligt så börjar man vara med.

Bedöma delaktighet

Den induktiva analysen av fokusgruppens svar inom området att bedöma delaktighet resulterade i fyra latenta teman som representerar en djupare mening. Det första temat T*yst kunskap* handlar om att personalen kan och vet mer om när en elev är delaktig. Det andra temat *Mer grupp än individ* visar att eleverna oftast bedöms i grupp hellre än enskilt. Det tredje temat handlar om att det finns *Olika hinder* för att bedöma delaktighet. Slutligen visar det sista temat att det finns *Olika typer av stöd* för att bedöma delaktighet.

Tyst kunskap

Det framgår av fokusgruppsintervjun att personalen kan mer och vet när en elev är delaktig. Det handlar om kroppsspråk till exempel via ögonen vilket blir en form av verktyg. Det är viktigt att fånga in framgångsfaktorerna, vad som görs för att andra ska kunna se. Det är så positivt att ta del av det som eleverna gör.

> R: Jag skulle nästan vilja säga specialister på att tolka signaler, kroppsspråk.
> R: Den största bedömningen man gör är när man ser hur eleverna är och fungerar i gruppen, i samspel med andra i olika sammanhang.
> R: Även om vi inte kanske pratar så att vi ska bedöma deras delaktighet, så känns det som att hela allt vi gör.

Det framgår att det handlar om att bygga upp en relation och prata med eleverna för att kunna bedöma delaktighet. Det handlar också om personkemi.

Mer grupp än individ

Personalen pratade mer generellt kring gruppen av elever än kring den enskilde eleven eller individen.

> R: Har en större kunskap om delaktighet som aktivitet idag. Har jobbat i 20 år, detta har alltid varit svårt. Förstår man? Är man rädd att svara? Det är ett gissande.

Det framgår också av intervjun att synen på målgruppen har förändrats. Lagar och policydokument har tillkommit om exempelvis inkludering.

Olika hinder

Personalen menar att det finns mycket externa förutsättningar, om de begränsar så begränsar det också individerna (eleverna).

> R: Det känns som att mycket blir utifrån våra egna val, när vi planerar vad vi ska göra.
> R: Men det gäller att vara lyhörd. Vi prioriterar reflektionstid tillsammans i möjligaste mån, och försöker att komma på, vad hände här?

Vidare säger personalen att omsorg kan vara som ett hinder i delaktighetsprocessen, omhändertagandet blir för stort.

Personalen menar att återkoppling är viktig annars blir det som en slags skendemokrati/pseudodelaktighet. Personalen beskriver hur de använder trivselenkäten som verktyg.

> R: Sen är det andra sätt som vi tar reda på vad de tänker, som vi sade, trivselenkäter, och att vi lyssnar. Vi gör de här kontinuerligt och skannar av och ser hur läget är.
> R: Det negativa valet är känsligt. Eleverna har fått välja aktivitet och sedan analyserades vad de inte valde.

Olika typer av stöd

Personalen berättar att de använder sig av symbolbilder för att utvärdera aktiviteter (tumme upp och ner). *"Det är bra med bildstöd. Viktigt med igenkänning i symboler och bilder, att det är bekant."* Detta arbete sker både i stor grupp tillsammans och en och en enskilt för att kunna jämföra. Personalen försöker utröna varför en aktivitet inte väljs och tvärtom och ställer sig frågan de själva påverkar elevernas val: *Men många frågor är ledande och eleverna törs inte svara uppriktigt ibland. Påverkas de av varandra?*

Diskussion

Personalens definition av delaktighet

Resultatet visar att personalen på olika sätt arbetar för att skapa delaktighet utifrån Molins modell, men att det finns både möjligheter och hinder i detta arbete.

När det gäller **engagemang** framträder personalens förmåga att tolka kroppsspråk och signaler som en central strategi. Detta kan ses som en styrka då det möjliggör en hög grad av anpassning, men innebär också en risk eftersom tolkningarna blir subjektiva och därmed kan ersätta elevens egen röst. Detta är en anledning till att försöka involvera och anpassa metoder så att personens egen röst kan bli hörd. Olika bildanpassade verktyg finns för detta. Samlingsnamnet för dessa är AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) och några enskilda program som är vanliga är bliss, pictogram och PCS, (Specialpedagogiska Skolmyndigheten[2]).

Anpassningar, som att byta aktivitet för att öka motivationen, visar på flexibilitet, men väcker samtidigt frågor om balansen mellan att bekräfta elevens uttryck och att utmana till utveckling.

I relation till **formell tillhörighet** framträder en stark ambition att alla elever ska inkluderas i gemensamma aktiviteter. Samtidigt synliggörs en strukturell problematik där vissa verksamheter exkluderar elever utifrån krav på prestation och förmåga, exempelvis praktikplatser utanför skolan. Detta kan tolkas som ett uttryck för hur samhällets normer kring arbetsförmåga reproduceras och riskerar att begränsa elevernas framtida inkludering.

När det gäller **informell tillhörighet** framträder en bild av att elever ofta upplever samhörighet även vid låg grad av aktivt deltagande. Här blir närvaro och relationer centrala. Samtidigt uttrycker personalen osäkerhet kring elevens förståelse, vilket pekar på spänningen mellan faktisk och upplevd delaktighet. Att vissa elever aktivt söker tillhörighet hos vuxna snarare än i elevgruppen indikerar alternativa sätt att skapa mening, men kan också väcka frågor om gemenskapens riktning och hållbarhet. Detta är något som Molin (2204) diskuterar i sin avhandling. Molin talar om horisontella samspelsprocesser. Mellan eleverna i den anpassade skolan, i klassen, någon som han benämner som mellan likar. Men också, vertikala processer som kan handla om vilka får man tillhöra? I Molins arbete beskrivs det som hur det tuffa gänget utmärker sig, om maktpositioneringar, vilja att få höra till dem gruppen. I vår studie handlar det om en elev som vill knyta an till någon som kommer på besök, en vuxen.

[2] https://www.spsm.se/stod-och-rad/sprak-och-kommunikation/alternativ-och-kompletterande-kommunikation/

Autonomi lyfts fram som både en ambition och en utmaning. Personalens arbete med strukturer för val visar på en vilja att främja självständighet, men resultaten indikerar svårigheter när eleverna inte fullt ut förstår konsekvenserna av sina val eller påverkas starkt av andra. Vidare framträder risken för överdriven omsorg och låga förväntningar som begränsande faktorer. Här tydliggörs vikten av att se små vardagliga handlingar, såsom att få betala själv, som centrala för att bygga känslan av självbestämmande och agens. I autonomin ingår också att både kunna välja och välja bort sitt deltagande i en aktivitet, något som beskrivs när en elev inte vill delta i musikaktiviteten. Molin (2004) beskriver hur personalen i hans studie tränar eleven att självständigt ta ställning till saker, något som även kommer fram i vår studie. Viljan att eleverna ska ingå i en grupp och vara delaktig i de aktiviteter med den kan dock komma i konflikt med elevens autonomi.

I dimensionen **makt** framkommer att elever ges både direkta och indirekta möjligheter till inflytande. Molin (2004) menar att makt kan ses som förverkliga autonoma val. Att leda lektioner eller välja aktiviteter visar på en reell påverkan, medan val av bilder snarare kan förstås som ett indirekt uttryck för inflytande. En problematik som lyfts är risken för symbolisk delaktighet, där elevernas val inte får faktiska konsekvenser. Särskilt tydligt är detta i relation till fritiden, där elevernas beroendeställning till vuxna begränsar deras möjligheter att påverka och förverkliga sina val.

Slutligen framstår **interaktion** som en dimension där resultatet visar på en gradvis utveckling från passiv närvaro till aktivt deltagande. Interaktion är ömsesidig samspel mellan eleven och dennes omgivning (Molin, 2004). Detta kan förstås som en process som förutsätter både tid och stöd från omgivningen. Interaktionen är starkt kopplad till elevernas förmåga, saknas tal och syn försvåras interaktionen och kanske begränsas till bara assistenten.

Sammanfattningsvis visar resultatet att personalen aktivt arbetar med att skapa förutsättningar för delaktighet, men att detta arbete ofta sker inom ramen för tolkningar och strukturella begränsningar. En central spänning som återkommer i flera dimensioner är skillnaden mellan faktisk och upplevd delaktighet, samt risken att vuxnas tolkningar, låga förväntningar eller överdrivna omsorgspraktiker begränsar elevernas möjligheter till självständighet och inflytande. Detta pekar på behovet av att fortsätta utveckla metoder som stärker

elevernas egen röst och som utmanar de normer och strukturer som riskerar att reproducera utanförskap.

Tidigare studier och personalens uppfattning om bedömningsverktyg

Artiklarna om bedömningsverktyg sammanställdes baserade på de olika bedömningsverktygen, hur dessa beskrivs och dess användbarhet för målgruppen. Tidigare studier visar att det finns olika verktyg för att mäta eller bedöma delaktighet. Några verktyg involverar både målgruppen och annan part som vårdnadshavare eller personal som gör bedömningen. De metoder som använder fler dimensioner är Picture my Participation (PmP) och Talking Mats™. Participatory Experience Survey (PES) är ytterligare ett program eller verktyg som avser att inkludera personer med IF i programutvärdering.

Fokusgruppsintervjun med personal på anpassat gymnasium visade att de själva inte hade någon erfarenhet av något bedömningsverktyg, men kände till att dessa fanns. Som nämnts ovan är det problematiskt att bedöma något som är svårt att definiera. Personalen beskriver att de har en tyst kunskap om eleven och dennes behov. Den bygger på att det finns en god relation mellan elev och personal. De bedömningar personalen gör av elevernas delaktighet rör oftast gruppnivån då fokus ligger där. Personalen är tydlig med att främja delaktighet i gruppen. Å andra sidan blir tolkningen är att det finns en osäkerhet hos personalen att berömma delaktighet hos den enskilde eleven. Forskning visar också på svårigheterna att bedöma upplevelser av delaktighet bortom det som avser aktivitet (Granlund, 2013; Steinhart, 2021).

Personalen ser visuella verktyg som en viktig del i att uppfatta elevernas vilja och önskningar. Ändå visar det sig att grupptryck kan spela in. Frågan är hur man kan utveckla stödverktygen så att elevernas egna röster blir tydligare och mer autentiska? Ett annat problem som skulle kunna uppstå är om eleven vill gå emot vad de tidigare tyckt om eller varit engagerade i. Finns det då en möjlighet för personalen att uppfatta det? Ytterligare en aspekt är överdriven omsorg som även den kan lägga hinder för en elevs kapacitet och möjlighet till delaktighet.

Vi arbetade vidare från fokusgruppen med personalen kring bedömningsverktyg och temat tyst kunskap i workshops för att vidare utforska detta. Forskarna från design valde att tillsammans med personalen försöka utveckla ett verktyg, en

designlösning genom en process, för att göra eleverna mer delaktiga i sin lärprocess. Processen som benämns är design thinking (se delstudie 5).

Metoddiskussion

Materialet utgörs av fokusgruppsintervjuer med fem av personalen varav fyra kvinnor och en man och dessa intervjuer genomfördes i skolans lokaler. Fler intervjuer hade behövts för att få ett mer rikt material. Två områden berördes 1) definition av delaktighet och 2) att bedöma delaktighet.

Materialet analyserades induktivt genom tematisk analys. Analysen resulterade i fyra latenta teman som representerar en djupare mening. Det första temat *Tyst kunskap* handlar om att personalen kan och vet mer om när en elev är delaktig. Det andra temat *Mer grupp än individ* visar att eleverna oftast bedöms i grupp hellre än enskilt. Det tredje temat handlar om att det finns *olika hinder* för att bedöma delaktighet samt *olika typer av stöd* för att bedöma delaktighet.

Delstudie 2

Hur ser föräldrar till unga med IF på sina ungdomars möjligheter till delaktighet och inflytande?

Heléne Dahlqvist & Maria Warne

Metod

Datainsamlingsmetod

Vårdnadshavare rekryterades genom skriftlig information som gavs till dem av personalen, samt att en av forskarna var och informerade på ett föräldramöte. Fyra intervjuer genomfördes via Zoom med vårdnadshavare - två från nationella programmet och två från individuella programmet. Samtliga intervjupersoner gav skriftligt samtycke till att medverka i intervju efter att skriftligt och muntligt fått information om syftet med studien, att det var helt frivilligt, att de kunde avbryta när som helst och att intervjumaterialet endast skulle komma att användas i detta syfte.

Analysmetod

Intervjuerna skrevs ut och analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en deduktiv ansats utifrån Molins delaktighetsmodell. Efter att texten sorterats in under respektive dimension vidtog en induktiv analys enligt Hällgren Graneheim, Lindgren & Lundman (2023). Meningsbärande enheter identifierades och gavs en kod. Därefter sorterades koderna in i underkategorier som i sin tur skapade totalt tolv kategorier.

Resultat

Resultatet av analysen och de tolv kategorierna presenteras i Tabell 3.

Tabell 3. Föräldrars syn på sina ungdomars möjligheter till delaktighet och inflytande

<table>
<tr><th colspan="6">Dimensioner från Molins delaktighetsmodell</th></tr>
<tr><td>Engagemang</td><td>Tillhörighet – Formell</td><td>Tillhörighet – Informell</td><td>Autonomi</td><td>Makt</td><td>Interaktion</td></tr>
<tr><th colspan="6">Kategorier</th></tr>
<tr><td>Eget driv och tonåringens frigörelse</td><td>Att inte klassas som barn längre</td><td>Att bli räknad med</td><td>Förväntningar på vuxenskap</td><td>Geografin hindrar inflytande</td><td>Sociala utmaningar</td></tr>
<tr><td rowspan="2"></td><td rowspan="2">Att tillhöra gruppen normalbegåvade</td><td rowspan="2">Att vara som andra</td><td>Den egna viljan</td><td rowspan="2">Att bli överkörd</td><td rowspan="2">Kommunikation – stöd och utmaningar</td></tr>
<tr><td>Att vara sin egen</td></tr>
</table>

Engagemang – grad av deltagande

Dimensionen Engagemang i Molins delaktighetsmodell handlar om graden av delaktighet i en viss aktivitet eller i ett visst sammanhang. När det gäller föräldrars syn på sina ungdomars möjligheter till delaktighet och inflytande i denna bemärkelse identifierades i denna dimension en kategori; eget driv och tonåringens frigörelse.

Eget driv och tonåringens frigörelse

I föräldrarnas berättelser om sina ungdomar framkom, likt vilken ungdom som helst, en bild av att graden av engagemang hade förändrats sedan ungdomen blivit äldre. Där ungdomen tidigare hade haft stort engagemang, hade engagemanget nu avtagit och att till exempel göra aktiviteter med föräldrarna eller att vara engagerad i att hjälpa till hemma var inte längre intressant. Att titta på Youtube eller Tiktok var i stället en vanlig aktivitet som engagerade. Föräldrarna berättar också att när det gäller graden av engagemang hos sina ungdomar är det egna drivet avgörande. Som tonåring har den egna viljan fått större utrymme och om det egna drivet finns där kan graden av engagemang och delaktighet vara stort. Detta kunde ta sig i uttryck i särskilda intresseområden såsom politik och samhälle eller att greja på utomhus.

Tillhörighet – *formell*

Inom dimensionen formell tillhörighet kunde vi se att föräldrarna brottades en del med just den formella tillhörigheten. Tre kategorier sammanfattar detta: Att inte klassas som barn längre; Att tillhöra gruppen normalbegåvade; samt Ett sammanhang bortom skolan och familjen.

Att inte klassas som barn längre

Några av ungdomarna hade vid intervjutillfället hunnit fylla 18 år och för några var det aktuellt med att ta studenten. Plötsligt förändras villkoren för ungdomen då de rent formellt inte längre kunde anses tillhöra kategorin barn. På grund av sin funktionsnedsättning har ungdomarna fritids efter skolan även på gymnasiet, men i och med studenten så försvinner denna viktiga del av deras vardag. En förälder uttryckte vissa farhågor kring att hennes barn inte längre skulle ha ett sammanhang att vara delaktig i:

> …att NN tar studenten […] det kommer inte ingå något fritids…eller Stugan eller någonting. De hamnar ju helt utanför där helt plötsligt då. De har haft så mycket med… De har haft skola och de har haft fritids och allt, men sen helt plötsligt när de tar studenten, då är de ute i vardagslivet eller så…/Förälder 1

”Vardagslivet” för dessa ungdomar efter gymnasiet beskrevs av föräldrarna som något som skulle innebära att ungdomen skulle ha ett mindre ”ordnat” liv då skolan och fritids försvann, men även saker som att ha möjlighet att hyra en cykel från habiliteringen försvann efter 18-årsdagen även om behovet av att hyra en cykel inte förändrats.

Att tillhöra gruppen normalbegåvade

Föräldrarna berättar också om dilemmat med att formellt få eller måsta tillhöra gruppen normalbegåvade. I vissa fall hade det inte blivit bra att måsta gå i skolan med normalbegåvade elever då det inte fanns anpassad skola på den mindre orten där familjen bor. I detta fall uttryckte föräldern att det var utmanande för ungdomen att måsta gå i vanlig skola och inte få det stöd som han behövde. En annan förälder uttryckte det motsatta och att det fanns en önskan om att ens ungdom skulle få mer kontakter med andra elever på skolan:

> Det kanske måste vara någon typ av aktivitet där man… intresset för en samman, på något vis. Eller aktiviteten i sig, någon sportaktivitet, kanske eller något. Så gå utanför gränsen för den här anpassade gruppen där det finns också normalbegåvade elever. /Förälder 4

Föräldrarna beskriver att det är svårt att hitta ett sammanhang och en formell tillhörighet för sina ungdomar bortom skolan, fritids och familjen. En förälder uttryckte en önskan om att ungdomen skulle kunna hitta ett sammanhang på fritiden där ett gemensamt intresse skulle föra ungdomen samman med andra normalbegåvade ungdomar.

Tillhörighet – *informell*

Inom dimensionen informell tillhörighet gav föräldrarna uttryck för ungdomens medvetenhet om att de avvek från normen och att det fanns en vilja att vara som andra men det handlade också om erfarenheter som handlade om att inte bli

räknad med. Om den informella tillhörigheten var *för* informell kunde den försvåra ungdomens möjligheter till delaktighet samtidigt som avsaknad av informell delaktighet också var ett hinder.

Att vara som andra

För en av ungdomarna med svårare IF ingav det glädje att interagera med andra normalbegåvade ungdomar samtidigt som föräldern menar att det fanns en självmedvetenhet om att han är annorlunda. Det kunde handla om ett enkelt ”tjena”:

> …jag har märkt det nu och framför allt när det kommer ungdomar så där och går förbi. Han kan stå och titta liksom och… En del hälsar ju. En del… Oftast är det grabbarna som… ”tjena” så där och då blir han jätteglad, så att… Ja, men jag tror att han känner att han är annorlunda på något sätt. Han kan säkert inte känna vad det är, men *att* det är något…/Förälder 1

Föräldern gav uttryck för att känslan att vara annorlunda säkert var ett hinder för att känna (informell) tillhörighet med andra ungdomar.

För en annan ungdom var det väldigt viktigt att inte bli sammankopplad med ungdomar med grövre IF än han själv. Efter att ha provat att gå i anpassad skola där de flesta hade fler och svårare utmaningar än honom hade han protesterat. Föräldern berättar: ”Efter en eller två gånger, då sa han ’men mamma, tror du att jag är så dum i huvudet så att jag behöver gå här?’” (Förälder 3).

Att inte vara som andra hade också blivit tydligare ju äldre ungdomen blev. Tidigare hade det fungerat att till exempel utöva en sport med normalbegåvade barn men med stigande ålder började den informella tillhörigheten att försvinna, ungdomen fick inte längre ”några passningar” och tappade lusten för sporten. På så sätt kunde den informella tillhörigheten utebli trots att den formella tillhörigheten fortfarande var aktuell, vilket försvårade ungdomens möjligheter till delaktighet.

Att bli räknad med

En förälder berättar om bristande resurser och stöd i skolan som gjort att ungdomen inte har kunnat följa med på friluftsdagar och utflykter. Ungdomens närvaro vid dylika aktivtiter räknades inte med helt enkelt. Detta ändrades dock

dramatiskt vid byte av skola där lärarna arbetade aktivt för att eleven skulle vara med vid utflykter och liknande aktiviteter. I början krävdes det en del övertygande då eleven utifrån tidigare erfarenheter inte var van att få följa med. Föräldern menade att ungdomen verkligen hade utvecklats som person i och med detta skolbyte och att få känna att man tillhör till hundra procent hade inneburit att ungdomen nu var gladare och öppnare:

> Alltså, de har lyft han som person, kanske som han gick förut som i Lilla Orten var ”ja, men vi har inte resurser som klarar av… Vi har inte resurser att följa NN, att han är med på den här friluftsdagen, för det krävs för mycket personal”. Men de har aldrig haft den problematiken med honom i Nya Orten, utan de har lyft honom som person, de har triggat han till att göra saker med eleverna, alltså gå på fiket eller följa med på att de ska sova över eller laga mat och såna saker. /Förälder 3

Det informella sammanhanget och den informella tillhörigheten kunde också te sig skrämmande om sammanhanget var nytt och okänt vilket kunde innebära att ungdomen avstod att vara med. Detta gällde inte minst aktiviteter som föräldern försökte locka med för att ungdomen ”skulle lära känna andra människor”.

Autonomi

Dimensionen möjligheter till autonomi och att träffa självständiga val och självständigt ta ställning mynnade ut i tre kategorier: Förväntningar på vuxenskap; Den egna viljan och Att vara sin egen. I intervjuerna framkom en slags krock i hur samhället ser på ungdomens möjligheter till autonomi och vad som faktiskt är möjligt. Å ena sidan finns plötsligt förväntningar från samhället på att ungdomen när den fyllt 18 år ska klara av att ta ansvar som en vuxen, å andra sidan gav föräldrarna uttryck för att ungdomen, om den hade en svårare IF, kunde ha svårt att ens uttrycka en egen vilja.

Förväntningar på vuxenskap

En förälder gav uttryck för att ha blivit en aning överrumplad av alla förändringar som följde i och med att ungdomen fyllde 18 år. Plötsligt fanns förväntningar på att ungdomen själv skulle kunna hantera sin ekonomi och det hade tagit tid att ordna med fullmakter alternativt godmanskap. Ungdomarna

fick i och med 18-årsdagen sina egna rättigheter vad gäller att ta beslut kring den egna personen. Några av ungdomarna klarade att själv ta ansvar för inköp men ville ha hjälp med övriga bankärenden, vilket kunde vara krångligt då föräldern inte längre hade samma tillgång. Samtidigt gav föräldrarna uttryck för att ungdomen kunde ha svårt att vara framtidsorienterad och på så sätt ta egna beslut. Samhället ger ungdomar med IF stora möjligheter att träffa självständiga val men det matchade inte riktigt med föräldrarns uppfattning om vilken förmåga till att göra självständiga val som ungdomen hade.

> Ja, och så det här med barnbidraget till exempel. Det kommer ju till honom nu då. Det är inget jag får till mig eller studiebidraget, utan nu kom det ett papper då, att ”ja, men nu kommer det…” Och nu får vi ut såna här avier då i stället och han kan inte ta ut dem heller än, för att han har inget ID [skratt]. /Förälder 1

Den egna viljan

I föräldrarnas beskrivningar av sin ungdoms möjligheter att träffa självständiga val framstår en motsägelsefull bild. Å ena sidan beskrivs en slags indolens, dvs en slags slöhet eller oföretagsamhet där ungdomen kunde ha svårt att ta egna initiativ till att hitta på saker eller alls uttrycka en egen vilja. Å andra sidan kunde samma förälder beskriva en väldigt företagsam och påhittig ungdom när man fick sköta sig själv mycket hemma och endast hade mattider att passa. Samtidigt hade han tagit initiativ till att lämna skolan under skoldagen och gått till en annan skola för det var någon där han ville prata med. En annan förälder beskriver att sonen tagit eget initiativ till stora livsförändringar genom att hitta en annan gymnasieskola i en annan kommun då han inte trivdes på den skola han gick.

Att vara sin egen

Föräldrarna berättar också att deras ungdom, när de blivit lite äldre, hade börjat markera att de ville ha ett eget liv bortom föräldrarna. Det kunde handla om att inte längre berätta så mycket om sig själv eller om vad man gör på skolan eller på fritids. En mamma berättar:

> Ja, men jag visste inte … Hon kan använda teckenspråk, men jag visste inte att hon kunde använda teckenspråk. När hon gick på

> NN-skolan skulle jag hämta henne en gång, och sen var det en kille som var döv tror jag, och som inte kunde prata. Och då började hon använda teckenspråk, […] Jag bara stirrade [skratt]. /Förälder 2

Det kan också handla om att om man har skilda föräldrar, få välja vilken förälder man ska vara med på lovet till exempel, eller att man inte längre vill följa med till stugan, vara med och påta i trädgården eller att man tagit egna beslut som berör ens hälsa såsom egna mål kring fysisk aktivitet.

Makt

Dimensionen makt ligger nära dimensionen autonomi men handlar mer om att ha inflytande och påverkan över situationer. Föräldrarna ger uttryck för att det finns en hel del hinder för detta. Ett hinder kunde vara geografin och ett annat var rätt och slätt att ungdomen inte blev lyssnad på för att vuxna ”vet bättre”, att hen blev överkörd helt enkelt.

Geografin hindrar inflytande

En förälder menade att det faktum att de bor på landet är ett hinder för sin ungdoms möjlighet att ha inflytande, men detta är inte ett hinder endast för ungdomen utan för hela familjen. Föräldern förklarar:

> Ja, jag tycker det är rätt svårt. Alltså man måste komma in, tror jag, på rätt ställe och ha lite rätta kontakter och sånt här. Det känns som att det kan vara lite… Som vi på landet här till exempel, vi har inga direkta kontakter in med någonting och det är väl vi själv som får skylla… också lite, för att när man väl kommer hem hit, så vill man inte åka tillbaka in till stan för att då… Så har det väl varit med det. /Förälder 1

Detta ges som en förklaring till att ungdomen inte har inflytande i samhällsfrågor som berör honom själv – att det är det faktum att familjen inte har några ”direkta kontakter in med någonting” som lett till brist på inflytande mer än själva funktionsnedsättningen.

Att bli överkörd

Föräldrarna beskrev ett dilemma när det gäller ungdomens möjligheter att ha makt över olika situationer. En förälder beskrev hur den insett att både de som föräldrar, skolan och vården inte lyssnat på ungdomen under flera års tid utifrån att föräldrarna som vuxna, skolan och vården borde veta bäst. I efterhand har föräldern reflekterat mycket över detta och insett att åtminstone hon borde ha lyssnat mer på sonen:

> …”men mamma, så här var det”. ”Ja, men jag ska kolla med lärarna” i stället för att lyssna på hans… lyssna på de vuxna i stället i skolan. Och vilket jag ångrar mig jättemycket i dag. De får inte sin talan, man lyssnar mer på lärarna och deras upplevelse än vad man lyssnar på han när han kommer hem. ”Men mamma, så här var det”, ”ja, men skolan säger ju så här” /Förälder 3

Föräldern gav uttryck för att ”de”, dvs barn och ungdomar med IF inte får göra sin röst hörd och bli lyssnad på.

En annan förälder var också medveten om detta men menade att hon brukar ”lura” dottern till fysisk aktivitet i form av promenader genom att säga att de ska åka bil men sedan går de förbi parkeringen och tar en promenad i stället. Hade dottern fått bestämma själv hade hon inte gått på promenad, för det gillar hon verkligen inte. Å andra sidan tycker föräldern att dottern själv ska få bestämma vad hon ska arbeta med i framtiden.

En annan förälder försöker få sin ungdom att aktivera sig i olika sporter och att söka sommarjobb, men det har varit blankt nej från sonen och föräldern menar att det är svårt att tvinga någon som är 18 år. Denna förälder ger också uttryck för att delar av själva funktionshindret blir ett indirekt maktmedel för sonen. Då funktionshindret gör att sonen är ganska rigid i sitt sätt att vara och planera sin vardag, går det inte att ägna sig åt en sport på en tisdag om det inte är en dag som han vanligen duschar på till exempel.

Interaktion

De föräldrar vi har intervjuat har ungdomar med olika grader av IF. Vissa behöver stöd i sin kommunikation såsom tecken eller teknikstöd, medan andra

inte alls har några sådana behov. Detta påverkar i allra högsta grad möjligheten till delaktighet genom interaktion med andra och leder till sociala utmaningar.

Kommunikation

För den ungdom som behövde kommunikationsstöd och hade möjlighet att få det via teknik, blev det ett sätt till större självständighet menade en förälder:

> …då kan han prata. Han kan berätta att han tycker om att åka skoter och han kan trycka på den där och han berättar vilka husdjur han har och… Då slipper ju en annan stå där och pra… Och det här… Han bryr sig inte riktigt i det, men jag tänker just att… Det är ju en väg till självständighet och så där också. /Förälder 1

Trots att det egentligen inte fanns några direkta hinder för talspråk kunde kommunikationen ändå vara knepig i vissa situationer. En förälder menade att sonen ofta blir stressad av att träffa BUP och att han ofta sitter helt tyst och gnager på händerna medan personalen på BUP pratar med honom. Det är svårt för föräldern att avgöra hur mycket som han tar till sig i dessa situationer.

En annan förälder beskriver i stället att sonen verkligen har en förmåga att anpassa sin kommunikation beroende på vem han pratar med – ett barn eller en vuxen och har inga svårigheter alls i kommunikationen.

Sociala utmaningar

Föräldrarna beskrev flera sociala utmaningar som dessa ungdomar hade. Något alla hade gemensamt var att det är svårt att finna jämnåriga att umgås med och att ungdomen vanligtvis umgås med vuxna eller yngre barn. En av ungdomarna hade en partner men inga jämnåriga kompisar. En annan förälder beskrev det som svårt för sonen med kontakten med tjejer:

> …men han har ju gjort de här försöken att faktiskt ta kontakt med tjejer som bor här runtikring. Men ja, det har inte lyckats, de har andra intressen. De träffar andra killar. /Förälder 4

En av svårigheterna med jämnåriga kompisar kunde vara att det fanns ett stort motstånd att kommunicera via telefon, det var svårt att veta vad man skulle säga.

Föräldern försökte uppmuntra till att skicka sms i stället, men det hade hittills inte gått hem.

Två av föräldrarna berättade om sina ungdomars förhållande till sociala medier, där den ena var väldigt aktiv och hade kontakt med kompisar på det viset, medan den andra inte ville ha sociala medier då han var orolig för de risker som finns med sociala medier som han hört talas om. Detta försvårade ytterligare kontakten med jämnåriga.

Beteendet hos en av ungdomarna kunde också vara lite motsägelsefullt, där han å ena sidan kunde ta kontakt med främlingar på stan eller på affären men å andra sidan blev väldigt blyg om någon tog kontakt med honom. Det kunde också vara svårt att umgås i större grupper, som till exempel vid kalas - även om det var människor ungdomen var välbekant med kunde blyghet ta överhanden och han valde att dra sig undan.

Diskussion

I analysen av dessa intervjuer har vi strävat efter att inte fastna i ”funktion” men heller inte ha en för naiv ansats i vad delaktighet och inflytande kan innebära för denna grupp med ungdomar. Ändå är det slående att i dessa intervjuer är mycket av beskrivningarna saker som skulle kunna överföras på vilka ungdomar som helst. Vi tänker då på detta med att ens engagemang har förändrats över tid och att delaktighet och engagemang var beroende av den egna motivation samt att man har behov att få vara sin egen vilket kunde uttrycka sig i att man inte längre berättade om saker för sina föräldrar.

Villkorat vuxenskap och plötsliga förväntningar på vuxenskap var något som framkom i dessa intervjuer. Det verkar finnas ett gap i de strukturer som finns runt dessa ungdomar, vilket är i linje med Lövgren (2013) som menar att vuxna med IF på arbetsmarknaden omges av en mängd villkor pga. av deras funktionshinder, det villkorade vuxenskapet som hon kallar det. Men i och med att dessa ungdomar fyller 18 sker samma automatiska process som för ungdomar utan IF, det vill säga att vuxenskapet är inte alls villkorat. Detta innebär att ungdomar med IF hamnar i ett vacuum då de fortfarande är beroende av att föräldrarna ska ordna med god man eller fullmakter. Här blir det tydligt att

ungdomarna plötsligt får stora möjligheter till delaktighet och inflytande, men ett inflytande över sitt liv de inte alltid har möjlighet att ha fullt ut.

Metoddiskussion

Molins delaktighetsmodell är inte den enda delaktighetsmodell som används i en svensk kontext. Specialpedagogiska skolmyndighetens (SPSM) delaktighetsmodell hade också gått att använda för att analysera materialet deduktivt, det vill säga utifrån färdiga dimensioner (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2023). Särskilt dimensionen Tillgänglighet med underkategorierna ”Tillgängligt meningssammanhang” och ”Tillgängligt socio-kommunikativt samspel” hade varit av värde för detta datamaterial. I övrigt är de två modellerna snarlika. Troligen hade resultatet blivit delvis ett annat med att i stället för en deduktiv ansats ha en induktiv ansats, vilket innebär att inte låta analysen styras av förutbestämda dimensioner.

Materialet utgörs av endast fyra intervjuer med två föräldrar med elever på Nationella Programmet (vilket innebär elever med lättare IF) och två föräldrar med elever på Individuella Programmet (vilket innebär elever med medel till svår IF). Fler intervjuer hade behövts för att få ett mer rikt material.

Delstudie 3

Hur ser kunskapsläget ut gällande möjlighet att bedöma upplevt inflytande och delaktighet bland personer med IF?

Maria Warne & Karina Göransson

Metod

För att bedöma det vetenskapliga kunskapsläget gällande definition av delaktighet och möjlighet att bedöma delaktighet genomfördes en scopingstudie.

Scopingstudien

Scopingstudien, litteraturgenomgången, genomfördes för att 1) definiera begreppet *delaktighet* och för att 2) kartlägga området kring *bedömningsverktyg* i litteraturen. Litteraturgenomgången omfattade alltså dels hur delaktighet definieras, gällande unga personer med IF, dels hur delaktighet kan bedömas för dessa personer.

Litteraturgenomgången genomfördes i databaserna Pubmed, SCOPUS och ProQuest. Artiklarnas abstrakt lästes i en första sortering, relevanta inkluderades för fulltextläsning. Fulltextdokumenten graderades i en 3-gradig skala utifrån relevans där prio 1.

Antal unika artiklar om definition av *delaktighet* var 361 artiklar varav 29 inkluderades i litteraturstudien.

Artiklarna om *delaktighet* analyserades tematiskt. Definitionerna sorterades i kategorier eller olika inriktningar av begreppet om vad den genomgångna litteraturen säger om delaktighet och hur det definieras. Kategorierna var följande: *ICF –CY* (internationella klassificeringen av funktion, funktionshinder och hälsa), *social inklusion* (känsla av social acceptans), *social participation* (närvaron av positiv social kontakt/interaktion) samt *community participation* (samhällsdeltagande). Se nedan under resultat av litteraturstudien.

Artiklarna om *bedömningsverktyg* sammanställdes baserade på de olika bedömningsverktygen, hur dessa beskrivs och dess användbarhet för målgruppen. I Bilaga 2 finns en sammanställning av artiklarna. I resultatet benämns de som #1–10.

Resultat litteraturgenomgång

Begreppet delaktighet (participation)

Totalt identifierades 361 artiklar, varav 29 fulltexter granskades och inkluderades i litteraturstudien vad gäller definitionen av delaktighet. Dessa artiklar redovisas i Bilaga 1.

Resultatet av analysen visar att delaktighet ofta likställs med att delta i en aktivitet, men forskning visar att det också handlar om individens upplevelse av engagemang. För barn med intellektuell funktionsnedsättning (IF) definieras delaktighet som en hälsorelaterad konstruktion kopplad till vardagslivets aktiviteter enligt ICF-CY (World Health Organization, 2007). Den påverkas av barnets egenskaper, miljöfaktorer och kulturella sammanhang (Dada, 2020; Stevelink & van Brakel, 2013).

Delaktighet beskrivs som ett komplext, flerdimensionellt begrepp som omfattar både närvaro (”att vara där”) och engagemang (”att vara involverad”) (Imms, 2016; Granlund, 2015). Det inkluderar objektiva och subjektiva komponenter samt personliga, familjära och miljömässiga faktorer (Steinhardt, 2021).

För personer med IF är meningsfull delaktighet central och innebär också rätten att delta i beslut som berör dem (Hammel et al., 2008). Eftersom autonomi ofta är begränsad sker delaktighet ofta med stöd av andra.

Olika inriktningar i litteraturen:

- **ICF-CY**: Definierar delaktighet som engagemang i livssituationer. Definitionen kritiseras dock för att vara vag och för att inte tillräckligt skilja mellan aktivitet och delaktighet (Steinhardt, 2021; Axelsson et al., 2013). Imms et al. (2016) utvecklar ett ramverk där delaktighet ses i termer av närvaro och engagemang.

- **Social inklusion**: Handlar om social acceptans och deltagande i samhällsliv, ofta kopplat till utbildning. Definitionerna varierar och måtten (till exempel frekvens av kontakter) fångar sällan den

känslomässiga dimensionen (Amado et al., 2013; Simplican, 2019).

- **Social participation**: Avser sociala relationer, interaktioner och acceptans i inkluderande sammanhang, exempelvis i skolan (Koster et al., 2009).
- **Community participation**: Syftar på samhällsdeltagande men är brett definierat och svårt att mäta. Forskning föreslår deltagande metoder som Photovoice för att inkludera målgruppens perspektiv (Bigby, 2018; Heffron, 2018).

Sammantaget visade analysen att det finns många begrepp och ingen enhetlig definition. Delaktighet är multidimensionellt och påverkas av kontext, kultur och individuella faktorer. Forskningen domineras av västerländska perspektiv och utgår ofta från vuxnas tolkningar snarare än barnens egna (Dada, 2020). Empiriska studier fokuserar främst på skolan, medan delaktighet i hemmiljö och fritid är mindre utforskad.

Bedömningsverktyg i litteraturen

Totalt identifierades 267 artiklar, varav 84 fulltexter granskades och 10 inkluderades. Studier som endast beskrev deltagande i aktivitet exkluderades. Artiklarna redovisas i Bilaga 2.

Picture my Participation (PmP) (#1, #2, #8, #10)
PmP (Arvidsson et al., #1) mäter barns delaktighet genom närvaro och engagemang i 20 vardagsaktiviteter, framtagna utifrån befintliga mått samt FN:s konventioner. Ofta används Talking Mats som stöd vid intervjuer. Det huvudsakliga syftet var att genomföra ett vägledande samtal med barnet om frekvens av närvaro och grad av engagemang i en vardaglig aktivitet. Studien omfattade 149 barn i Sverige och Sydafrika och visade särskild användbarhet i Sydafrika samt högre relevans för barn med IF.

Dada et al. (2020, #3) använde PmP för att jämföra barns (7–18 år) och vårdnadshavares uppfattningar i Sverige och Sydafrika. Resultat visade skillnader i rapporterad närvaro/delaktighet men likheter i vad som uppfattades som viktigast (organiserad fritid, familjetid, personlig omvårdnad).

Överenstämmelsen mellan barn och föräldrars syn på vikten av de olika aktiviteterna var stor men barnen rankade tid med familjen högre än vårdnadshavarna. Barnen rapporterade inte heller i samma utsträckning som sina vårdnadshavare ett de deltagit i olika aktiviteter. Författarna upplever att verktygen har fungerat för studiens ändamål även om det finns begränsningar och betonar vikten av barns egen röst.

Shi et al. (2020, #10) författarna anpassade och validerade PmP i Kina (n=762, varav 111 med IF). Verktyget bedömdes användbart men fler studier behövs för att säkra validiteten.

Talking Mats (#3, #10)
Användes i kombination med PmP i Dada et al. (2020, #3) och Shi et al. (2020, #10). Shi m.fl (2020) beskriver metoden som en bildstödd intervjumetod som använder en fysisk matta och bildsymboler för att underlätta kommunikationen. I artikeln beskrivs hur metoden används för att hjälpa barnen uttrycka hur ofta de deltar i olika vardagsaktiviteter. Dada m.fl. (2020) beskriver Talking Mats som ett kommunikationsstöd som möjliggör barncentrerade intervjuer genom att kombinera visuellt stöd med strukturerad samtalsmetodik. I studien bidrog det till att kunna jämföra barns självrapporterade upplevelser med så kallade proxyrapporterade upplevelser av deltagande.

Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) (#4)
Dada, Bastable & Halder (2020, #4) CAPE användes för att mäta deltagande hos barn med intellektuell funktionsnedsättning i åldrarna 6–21 år, både i Indien och Sydafrika. Instrumentet mäter 55 olika aktiviteter inom olika domäner och fem olika dimensioner av deltagande: mångfald av olika aktiviteter, intensitet, vem utförs den med, var utförs den och grad av glädje. Instrumentet användes för att fånga barnens egna upplevelser av deltagande samt vårdnadshavares uppfattningar via en proxy-version. Barnen intervjuades individuellt med stöd av visuella hjälpmedel enligt CAPE-manualen. Enkäten besvarades av vårdnadshavare.

The Personal Outcome Measures® (POM) (#5)
Friedman (2018, #5) genomförde en faktoranalys av POM, ett personcentrerat QOL-verktyg använt i 25 år. Studien omfattade 1473 personer, varav 90 % med IF. Frågorna täcker säkerhet, samhälle, relationer, val och mål.

Participatory Experience Survey (PES) & Setting Affordances Survey (SAS) (#7)
Liljenquist et al. (2017, #7) utvecklade PES (självrapport via intervju) och SAS (observatörsbedömning) för ungdomar 17–22 år med betydande IF. PES mäter deltagarnas upplevelser (miljö, kompetensutveckling, erfarenhet), medan SAS ger ett objektivt mått på vilka möjligheter som erbjuds under aktiviteter.

Grå litteratur
Martin Molins avhandling identifierades som relevant.

Av analysen av litteratur gällande bedömningsverktyg för delaktighet framgick att de varierar i syfte och metod, men en gemensam utmaning är att balansera objektiva mått med barns subjektiva upplevelser. PmP och CAPE framstår som särskilt lovande då det möjliggör att barns egna röster inkluderas, även i olika kulturella kontexter. CAPE och POM bidrar med ett kompletterande perspektiv då det ofta baseras på vårdnadshavares eller professionellas rapporter, vilket riskerar att marginalisera barnens syn. PES och SAS visar på potentialen att kombinera självrapport och observation för en mer nyanserad bild.

Det behövs fortsatt utveckling och validering av verktyg som integrerar barns perspektiv, särskilt för barn med IF, samt fler studier i varierande kontexter utanför västerländska sammanhang.

Diskussion

Litteraturstudien visar att begreppet delaktighet är svårdefinierat. Det är skillnad på att mäta och bedöma och handlar om att förstå målgruppen hellre än att mäta med ett verktyg samt att lära känna eleverna för att förstå hur kommunikationen sker genom någon form av bedömning, som att mäta fast lite bredare. Det finns vissa metoder som involverar eleven mer och metoder som tar in flera dimensioner. Det är också olika dimensioner som gör att det är svårt att mäta och det dessutom är svårt att förstå komplext mänskligt beteende och mäta det med en artefakt.

Bedömningsverktygen
Resultatet av litteraturöversynen av bedömningsverktygen visar att många artiklar tar upp verktyg för att bedöma delaktighet men ofta är det någon annan

än ungdomen själv som gjort bedömningen eller det är baserat på en snäv eller outtalad definition av delaktighet. Urvalet av artiklar baserades på att personen med IF själv skulle vara delaktig i bedömningen och att även fler dimensioner av delaktighet skulle presenteras. Artiklar som endast bedömde delaktighet utifrån att ha deltagit i en aktivitet, exempelvis sportaktivitet, exkluderades.

Urvalet visar att det är en begränsad forskargrupp som studerar denna typ av bedömningsverktyg där fler delaktighetsdimensioner inkluderas. Inns med kollegor (2016) tar upp vikten av att forskaren tydligt definierat delaktighet när ett bedömningsverktyg ska utvecklas eller tillämpas.

Genom att exkludera verktyg där delaktighet mäts genom tredje person exkluderas verktyg för personer med svår IF eller multifunktionsnedsättning. Syftet med litteraturgenomgången var att finna exempel på verktyg som exempelvis skulle kunna tillämpas när en photovoicestudie genomförs. Den metoden i sig kräver en viss funktionsförmåga. Å andra sidan, genom att fokusera på verktyg där fler dimensioner av delaktighet finns med och där fler sinnen kan finnas med vid bedömningen öppnar upp för att så många som möjligt av personer med IF ska själva kunna delta i en bedömningsstudie. En viktig reflektion är att synen på delaktighet för personer med IF kan tänkas skilja sig åt världen över.

Metoddiskussion

Scopingstudier skiljer sig från systematiska litteraturstudier framför allt genom tillvägagångssättet. Vid scoping studier eller så kallade översiktsstudier undersöks omfattningen av forskning inom ett visst område utan att gå in i detaljer. Det som utmärker en scopingstudie är även att den kan inkludera så kallad ”grå” litteratur. Vi använde denna metodik då syftet var att få en överblick över forskningsområdet inför de fortsatta studierna. Metoden är därför inte beskriven på ett så detaljerat sätt att den är replikerbar. Syftet var även att ge läsare tips om vilka verktyg som finns beskrivna i litteraturen.

Delstudie 4

Hur fotobaserade metoder kan användas inom gymnasiesärskolan för att stärka elevernas möjligheter till delaktighet, inflytande och empowerment

Maria Warne

Metod

En kvalitativ studie genomfördes där personal intervjuades i en fokusgruppsintervju och processen photovoice prövades och observerades med elever på det individuella programmet. Photovoice har tidigare använts för ökad delaktighet och inflytande för personer med IF (e.g. Jurkowski, Rivera and Hammel, 2009; Nguyen, Mitchell, De Lange & Fritsch, 2015; St. John et al. 2021; Povee et al. 2014). Metoden har tre mål 1. Att möjliggöra för människor att dokumentera och skildra sin vardag; 2. Att främja en kritisk dialog och kunskap om individuella och grupprelaterade styrkor och angelägenheter i närmiljön och i kommunen; 3. Att nå beslutsfattare (Wang & Burris, 1997). Vid tillämpning av metoden genomförs den huvudsakligen i tre steg med information och introduktion av uppgiften att fotografera individuellt, dialog i grupp om fotografierna och nå beslutsfattare genom en utställning eller annan kommunikation. Photovoice behöver många gånger anpassas till målgruppen (Warne, Snyder& Gillander Gådin, 2013). Några studier där photovoice använts med personer med IF, tillexempel Wass & Safari (2020), visar att det är möjligt att ha en dialog med deltagarna om deras fotografier. I andra studier, beskriver författarna (St. John med flera, 2018) hur de kompletterar dialogen med eleverna med symboler och Picture Exchange Communication System (PECS). När det gäller gruppen med IF kan kommunikation vara extra utmanande och metoder och strategier som fungerar för övriga i befolkningen kanske inte fungerar eller behöver anpassas.

När metoden genomfördes med eleverna användes de tre ovan nämnda målen som utgångspunkt för att studera elevernas förmåga att uppnå dessa mål. I dialog med skolans personal testades och modifierades metoden, vilket beskrivs nedan i genomförandet. I tidigare forskning om photovoice har modifieringar gjort för exempelvis personer med IF. Exempelvis St. John och kollegor (2018) beskriver att de kompletterar dialogen om fotografierna med symboler och Picture Exchange Communication System (PECS).

Deltagare

Sex elever på IP (3 flickor+ 3 pojkar), med svår till medelsvår intellektuell funktionsnedsättning. Fyra personal, pedagoger och assistenter, som arbetade med eleverna.

Genomförande

Två datainsamlingar genomfördes: a) Fokusgrupp med personalen b) En photovoiceprocess

a) Den personal som arbetade i elevgruppen erbjöds att delta i en fokusgrupp om photovoice. Fyra av personalen tackade ja. Tre kvinnor och en man. Frågor ställdes om personalens tidigare erfarenheter där de tillämpat metoden på egen hand med eleverna och om deras reflektioner om processen i forskningsprojektet. Fokusgruppen genomfördes i skolans lokaler av två av forskarna (HD och MW). HD ställde frågorna. MW var observatör och ställde fördjupade frågor. Intervjun transkriberades ordagrant av en extern oberoende person och som analysmetod användes en tematisk analys.

b) Inledningsvis informerades eleverna tillsammans med personalen på ett Teams-möte om projektet och uppgiften att fotografera något utanför skola som det tyckte om respektive inte tyckte om. Även skriftlig information delades ut till vårdnadshavare och personal på elevernas korttidsboende. Fotografierna sändes till skolans personal som skrev ut dessa i färg inför workshop 1.

Workshop 1: Eleverna fick sitta runt ett bord riktade mot några skärmar. Var och en fick eleverna berätta om de bilder de tagit utanför skolan. Några hade fått hjälp, andra hade själva fotograferat. På skärmväggar hade symboler för positiva respektive negativa känslor satts upp. Nästa steg var att eleverna fick berätta om sina fotografier för klasskamrater och personal samt sätta upp dem på någon av skärmarna under symboler för “tycka om” (tumme upp, glad gubbe) och “inte tycka om (tumme ner och sur gubbe).

Workshop 2: MW gick runt med varje elev enskilt, i vissa fall tillsammans med en personal. Eleven uppmanades att fotograferade vad hen tyckte om respektive inte tyckte om att göra i skolans lokaler. Eleven fick också titta på pictogrambilder över “tycka om” och “inte tycka” om relaterat till aktiviteter i

skolan. Frågan ställdes till de elever som hade ett verbalt språk om det fanns något eleven tyckte och respektive inte tyckte om som hen inte fotograferat eller som fanns på pictogrambilderna. Några elever fotograferar med egen mobil, några med en surfplatta. Två elever fick hjälp av sina assistenter att fotografera. Vissa elever behövde anpassningar eller förstärkningar. För att synliggöra en aktivitet som en elev uttryckte glädje över fotograferades hen i sin aktivitet förutom att hen egen bild. De bilder som eleverna tar skickas digitalt till en av lärarna.

Workshop 3: Eleverna samlades runt borden vid skärmarna. Tre personer från personalen finns med som stöd. Eleverna fick gå fram en och en för att berätta om sina bilder baserat på frågorna:

1. Varför tog du denna bild?
2. Vad berättar bilden om, om vad du gör i skolan?
3. Vad tycker du om det som bilden visar? Hur känns det?

Ytterligare en fråga till eleverna var de vill placera sitt fotografi.

Eleverna ställdes sig upp och berättade var och en om sina bilder. MW ställde frågorna 1–3 till de elever där det var möjligt.

I ett nästa steg prövades om eleverna kunde föra dialog med varandra om bilderna och vad som var gemensamt. Frågorna: Vad hör ihop? Vad vill man göra tillsammans? Vad vill man göra ensam? Ställdes för att hjälpa eleverna föra dialog och se gemensamma angelägenheter (photovoice mål 2) Baserat på elevernas svar och i vissa fall dialog sorterades bilderna på olika skärmar för att göra något på egen hand och att göra något tillsammans. En elev var frånvarande men de andra eleverna berättade om vad hen tycker om respektive inte tycker om. Photovoiceprocessen spelades in och transkriberades. Dessutom gjordes observationer som nedtecknades efter varje dag. Resultatet från fokusgruppsintervjun och photovoiceprocessen fick ligga till grund för framtagande av en modifierad modell av photovoice.

Resultat

Resultatet av intervjuer med personal och observationer och tester gjorda av forskarna i arbetet med eleverna visar att det finns utmaningar med photovoice

när den används med en målgrupp som har intellektuell funktionsnedsättning och att den behöver anpassas i högre grad än vad som är fallet med deltagare utan denna funktionsnedsättning. Med anpassning finns möjlighet att använda metoden för att öka inflytande, delaktighet och empowerment för unga med IF. I Tabell 4 redogörs kortfattat för vad visade sig vara främjande respektive hindrande för eleverna i att målen i PV. Resultatet kommer att presenteras mer utförligt i en vetenskaplig artikel. I denna rapport ligger resultatet till grund för det förslag till anpassad modell av photovoice som presenteras i nästkommande avsnitt. Slutsatsen är att photovoice som metod var möjlig att använda med majoriteten av eleverna, men den behöver modifieras. Det går inte att generalisera resultatet till alla med svår till medelsvår IF men tolkningen är att det finns stora svårigheter att genomföra metoden med unga med multifunktionsnedsättning (svår IF, tal saknas, syn, kroppsfunktions).

Tabell 4. Främjande och hindrande faktorer för genomförande av photovoice med elever med IF.

Det som främjar	Det som hindrar	Modifiering av PV
För eleven Bilder underlättar kommunikationen Stärker delaktighetens dimensioner (interaktion, autonomi, informell tillhörighet)	*För eleven* Funktionsnedsättningen Hålla tankar kvar framåt-bakåt Se relationen mellan bild – handling - person Förmågan att kommunicera	*För eleven* Kompensatoriska åtgärder Hjälpa utan att ta över Stöd att förstå och uttrycka Praktiskt genomförande
Spridningseffekter i det pedagogiska arbetet Ökad tillämpning av fotografier PV stärker sammanhållningen i elevgruppen PV utgångspunkter har införlivats i det pedagogiska arbetet	*I det pedagogiska arbetet* Personalen kompenserar - vill inte att eleverna ska misslyckas, inte skapa falska förhoppningar En utmaning att modifiera PV – kräver kunskap och tid	*Pedagogiska strategier* Stegvis, förenkla och upprepa Fotograferandet - en utmaning i sig
Omgivningen Engagerade vårdnadshavare eller personal	*Omgivningen* Svårt att involvera hemmen eller korttids i PV-processen	*Framtida forskning och utveckling* Ta fram en modell för PV anpassad för målgruppen

Diskussion

Syftet med delstudien var att undersöka hur fotobaserade metoder kan användas inom anpassat gymnasium för att stärka elevernas möjligheter till delaktighet, inflytande och empowerment. Resultatet visar att metoden kan användas tillsammans med eleverna på det individuella programmet och verkar stärka de unga delaktighet men att den behöver anpassas. Anpassning är inte unikt när det gäller photovoice med andra deltagare utan behöver anpassas till den målgrupp som deltar något som skett vid flera studier Bryanton m.fl. (2019) till äldre kvinnor och exempelvis det som St. John m.fl. (2018) beskriver i relation till personer med IF. De särskilda utmaningar som finns hos personer med intellektuell funktionsnedsättning ställer krav på den eller dem som föreslår att metoden ska tillämpas och på den eller dem leder photovoicearbetet. Exempelvis behövs ordentlig kunskap om metoden och erfarenhet av praktisk tillämpning.

Det som i denna studie visade sig mest utmanande handlade om kommunikation och kritisk reflektion. Förmåga att kommunicera på något sätt kan många gånger lösas med bildkommunikation eller tolk. Tidigare studier (St. John et al, 2018) har visat på hur bildstöd på olika sätt kan underlätta kommunikationen. Även i vår studie användes pictogram som extra stöd i kommunikationen, när resonemanget tenderade att bli för abstrakt.

Det är svårare med den del av photovoice som kallas kritisk reflektion om gemensamma angelägenheter (Wang & Burris, 1997)). Att kritiskt reflektera kräver en intellektuell kapacitet, där har facilitatorn en viktig roll genom att ha möjlighet att anpassa dialogen med deltagarna så att den hamnar på en lagom utmanande nivå för den enskilde deltagaren och för gruppen. Liebenberger (2018) tar upp etisk omsorg och menar att relationer i photovoiceprocessen ska bygga på förtroende, respekt och säkerhet. Det handlar om att se till deltagarnas välbefinnande under hela processen. Genom att vara lyhörd för individernas funktionsnivå kan detta vara möjligt.

Photovoice ska också innebära förändring, helst samhällsförändring (Liebenberger, 2018). För personer med IF är abstrakt tänkande en stor utmaning, att berätta hur man skulle vilja ha det vad som man önskar förändra är många gånger svårt. Det är svårt med tidsuppfattningen. I metoden i vår studie beskrivs att de unga fick fotografera sådant de tyckte om att göra och vad det inte tyckte om, de fick också visa genom sina bilder och genom dialogen vad det tyckte om att göra tillsammans respektive individuellt.

Anpassad version av photovoice

Anpassad version av photovoice för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Modellen bygger på 5 steg med ett antal delsteg. 1) Förberedelser, 2) Träning av moment 3) Temafördjupning 4) Genomförande 5) Avslutning

1. **Förberedelser:**
   a) Reflektera i personalgruppen om vad syftet med photovoicearbetet är (pedagogiskt arbete, nå andra, nå beslutsfattare, skapa förändring) och vad en tänkbar uppgift kan vara för deltagargruppen (barn, elever, boende, äldre eller vilka arbetet gäller), baserad på deras funktionsnivå.
   b) Fundera över vad som är slutmålet, slutmålet häger förstås ihop med syftet (visa resultatet i gruppen, visa resultatet för beslutsfattare). I den mån det går, involvera eleverna i era planer. Det är viktigt att prata med deltagarna om det planerade temaområdet och arbetet.
   c) Fundera över vilket stöd den enskilda deltagaren kan behöva i de olika momenten. Hur stötta utan att ta över.
2. **Träning av moment:** Låt deltagarna träna på de olika momenten, baserat på den enskildes behov:
   a. Låt deltagarna träna på att fotografera, med någon personal och på egen hand om möjligt
   b. Träna på att förstå kopplingen mellan att deltagaren själv fotograferat och av denne tagna fotografiet
   c. Låt deltagaren själv berätta om sina fotografier för de andra deltagarna
   d. Stötta deltagarna att föra en dialog om sina fotografier
   e. Stötta deltagarna identifiera vad som är gemensamt i de olika fotografierna och berättelserna om dem. Ställ frågor om vad är viktigt, roligt, bra för oss/er tillsammans?
3. **Temafördjupning:** Nästa steg är att arbeta runt själva temaområdet. Stötta deltagarna att vidga tankarna runt temat genom att titta på bilder, göra tankekartor, läsa texter, besöka platser osv.
4. **Genomförande:** Nu är det dags att genomföra photovoiceprocessens tre steg. A) fotografera, B) föra dialog om bilderna C) vad leder photovoice till för förslag om förändring? I steg C kan det vara bra att summera i gruppen vad som kommit fram eller att nå beslutsfattare med resultatet. Se 1b).
5. **Avslutning:** Utställning? Planera och genomför den tillsammans med deltagarna. Slutprodukten är relaterad till arbetet syfte och mål. Photovoice

har som tredje mål att nå beslutsfattare. Här är det bra att tänka i vida banor. Politiker, chefer, rektorer och personal i verksamheten kan alla vara beslutsfattare. Hur deltagarna ska nå ut med sitt arbete kan variera stort och måste anpassas till deras förmåga. Personalen är viktig att stötta och involvera. Utställning, bildspel, film eller ett mail, ett häfte med bilder och texter. Låt kreativiteten flöda och glöm inte att involvera deltagarna i så hög grad det är möjligt.

Delstudie 5

Hur kan ett (bedömnings) verktyg med syfte att öka elevers delaktighet se ut och fungera

Karina Göransson & Jimmy Norén

Metod

Metoden består av följande steg: 1) Empatize: Här lär du känna människorna och deras kontext. 2) Define: Definiera vad som är problemet. Dels för tydlighet, vad är det vi gör? Men också för att finna grundproblemet, så att vi inte bara löser ett symptom av problemet. 3) Ideate: Generera ideer och utvärdera dessa. 4) Prototype: Bygga testningsbara modeller av sina ideer. 5) Testa: Testa och utvärdera sina ideer på omvärlden med hjälp av prototyper. 6) Implement: Bygga klart och introducera produkten. Utifrån kunskap från tidigare steg i processen realiseras idén. Vi har i detta projekt främst arbetat med de två första stegen, Empatize och Define.

Figur 1: Designprocessens olika steg enligt design thinking ((Nielsen Norman Group, 1998–2025).

Resultat

Resultatet blev ett spel bestående av ett worddokument med instruktioner (en prototyp). För att det skulle vara motiverande för eleven så användes en designlösning som inspirerats av gamifikation och påminner om ett spel med spelplan och pjäser som kan flyttas. Processen såg ut som följande: Pedagogen satte sig med eleven med papper, penna et cetera och skapade tillsammans med eleven en spelplan. I samverkan med eleven visualiserades målet som skulle uppnås uppdelat i lämpliga delmål för att försöka synliggöra utveckling hos eleverna. Personalen gjorde ett förslag och reviderade sedan tillsammans med eleven, så eleverna var med till viss del och skapade delmålen. Spelplanen bestod alltså av det mål som eleven skulle uppnå uppdelat i delmål. Spelplanen hade en markör/spelpjäs som eleven själv kunde flytta för att synliggöra utveckling. Vid uppföljningen visualiserades därmed progression och utveckling genom spelplanen och eleven upplevde ökad delaktighet i sin egen utveckling. Den största styrkan och bidraget som vi kan se med detta verktyg är samtalet, att personalen och eleven sitter ner och diskuterar tillsammans. Verktyget blir en hjälp för personalen, en anpassning, ett verktyg att prata kring vad eleven gör. Det blir klart och tydligt visuellt och något att samlas kring och att se delmålen en gång i veckan bidrog till att eleven själv ville utvecklas vidare. Verktyget fungerade i verksamheten även om det inte var så snyggt i prototypläget. Många delmål är abstrakta och behöver konkretiseras för eleven, och att jobba med bilder är alltid bra. Att visualisera och göra det roligt dvs genom gamifikation bidrar till att skapa engagemang och väcka motivation hos eleven. Verktyget gör det tydligare för eleven att se när planeringen är klar i och med delmålen. Vi blev inte klara med utformandet av ett verktyg, men har börjat utforska hur delaktighet kan upplevas och påverkas.

Här nedan beskrivs processen och framtagandet.

Empathize (andrahandskällor)

I första delen tog vi del av genomförda fokusgruppsintervjuer som redan gjorts med personalen. Efter genomläsning av transkriberingar från fokusgruppintervjun väcktes ett antal frågor och idéer kring den tysta kunskap som personalen besitter kring elevernas delaktighet. Vi gick vi vidare med temat tyst kunskap från fokusgruppen och arbetade vidare med i workshops med personalen kring bedömningsverktyg. Vad fanns det att hämta mer kring det hos

personalen? Vi frågade oss hur den tysta kunskapen kan överföras från personalen och kommunicera det vidare. Hur kan de lära känna dessa elever på bästa sätt.

Empathize (förstahandskällor)

Andra delen av empathize kan ses som att vi gjorde användarstudier (se bilaga prototyp 1). I workshops kring bedömningsverktyg gick vi vidare med mer riktade frågor kring hur personalen vet (dvs tyst kunskap). Idéerna från intervjuerna fångades upp i en enkel prototyp på hur ett bedömningsverktyg skulle kunna se ut vilken vi använde som diskussionsunderlag i en fokusgrupp med personalen. Prototypen användes som ett triggermaterial och vi ställde frågor med hjälp av prototypen för att utforska miljön och människorna och för att förstå kontexten. Steg två i workshops med personalen var en co-creation session i vilken personalen först fick skriva idéer på post it lappar. Vi satte sedan upp dessa lappar på en vägg, diskuterade idéerna och clustrade liknande idéer tillsammans. Under denna session framkom det bland annat att personalen såg en potential i att utveckla planeringen och hjälpen att motivera eleverna, resultat som vi tog med oss in i designprocessen. Personalen upplevde att det bästa sättet att bedöma delaktighet är i det personliga mötet, dvs känner de eleven kan de också bedöma. Här såg vi en öppning att designa en lösning som gör att personalen lär känna ännu eleven bättre, det kan också inkludera exempelvis ny personal, nya elever eller när eleven byter skola.

Define (här definieras problemet)

Här började vi med att ringa in ett intressant problem att undersöka. För att få en bättre förståelse för hur planeringen fungerar på skolan så genomfördes direktobservationer av skolans måndagsmöten som personalen har tillsammans med eleverna, under vilken planering och genomgång av veckan sker. Bedömningen var att planeringen i sin nuvarande form fungerade väldigt bra, personalen arbetar på ett tydligt sätt med att göra eleverna delaktiga. Men i samtal med personalen, efter genomförda observationer, framkom att personalen önskade få ut mer av planeringen, de såg en möjlighet att förbättra den långsiktiga planeringen med eleverna. Idag sätts ett mål tillsammans med eleven vilket sedan följs upp för att se om målet är uppnått. Eleverna har svårt att se sin utveckling under resan och riskerar att tappa motivation. Personalen skulle vilja synliggöra utvecklingen för studenterna, få dem att se att de utvecklas hela tiden även om de inte har uppnått hela målet än. Att lära sig en ny färdighet sker oftast

i många små steg. Dessa delmål kan vara svåra att se för eleverna och de upplever inte att de utvecklas förens de kommit i mål. Detta var en intressant insikt som vi valde att jobba vidare med.

Ideate (kreativ idéfas)

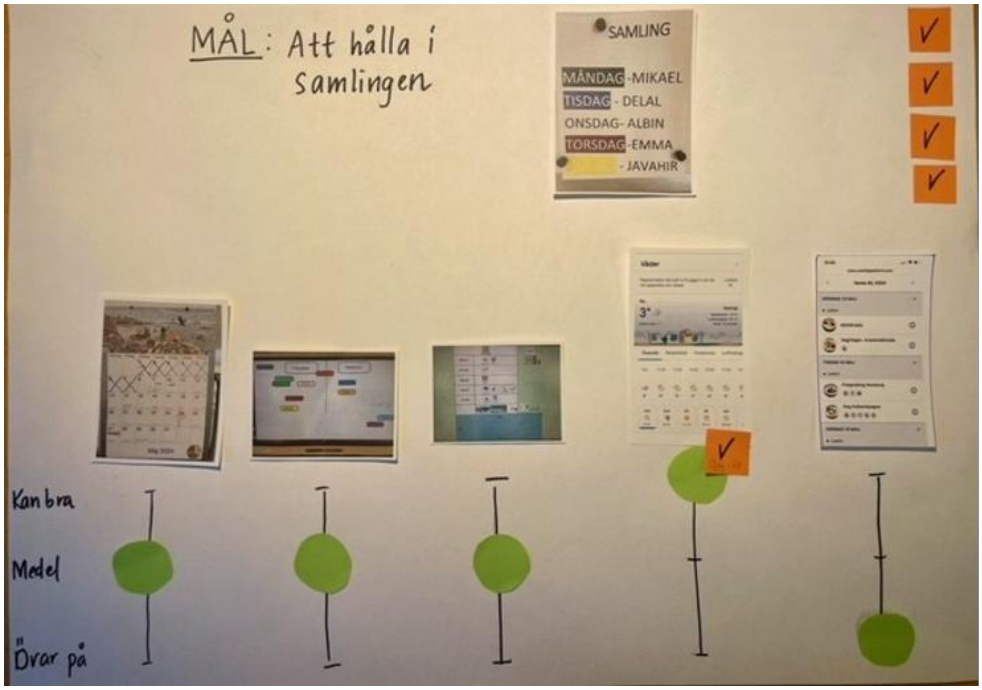
Nästa steg, efter att problemet var riktigt inringat, var att börja arbeta med en designlösning även om det nog fanns mer arbete här att göra innan arbetet kunde gå in i en kreativ fas. En kreativ fas med idégenerering och testande av idéer startade för att utveckla och lära sig mer. Efter flera iterationer av prototypen fokuserades det på området planering och att vidare utveckla det verktyget. Samtidigt som detta gjordes var det viktigt att fortsätta ha kontakt med skolan, exempelvis genom att jobba med co-creation och göra användartester. Detta resulterade i en ny prototyp i vilken vi bröt upp mål i mindre delmål och presenterade helheten visuellt. Vi tog fram en prototyp i vilken personalen börjar med att bryta ned ett mål i delmål av olika karaktärer och skapade en ”spelplan” vilken visualiserar utvecklingen hos en elev. Efter att vi gjort några enklare användartester först på en kollega på NDH Design samt presenterat prototypen för personalen i Härnösand gjordes några smärre justeringar innan personalen tog med sig prototypen in i verksamheten för att testa den på två elever på anpassade gymnasiet.

Prototype (göra prototyp)

I detta projekt gjordes en prototyp i ett tidigt skede av processen, mer hann vi inte med i detta projekt, prototypen finns i bilaga ” Mål och delmål Prototyp 3.doc”. Personalen testade den sista prototypen tillsammans med elever och dokumenterade vad som fungerade, vad som inte fungerade och eventuella modifieringar som de hade gjort till upplägget. Resultaten från användartester med eleverna återkopplades från personalen den 4 juni när de hade testat verktyget tillsammans med två olika elever. Här nedan beskrivs och visas det förslag på bedömningsverktyg för att undersöka elevers delaktighet.

I det första exemplet var målet att hålla i samlingen och det består av flera olika delmål. Först är det en bild som beskriver målbilden. Sedan är det bilder på de olika delmålen som ska uppnås. Personalen gjorde också olika värderingsmål graderade 1–3, från *kan ej* till *kan bra*. Personalen hade också testat verktyget en gång till för att kunna jämföra och det blev samma resultat båda gångerna. Personalen menar att de är vana att sådana här saker tar tid, alla delmål brukar

inte uppnås direkt. Personalen tyckte att det är ett bra verktyg för att det visar att eleven kan nåt även om inte hela målen är uppnått i sin helhet. De menar att det är bra att börja med något som eleven kan. Det är också ett bra sätt att börja med enklare saker i delmål för att så småningom gå vidare till svårare saker längre fram.



Exempel 1 visar hur eleven når ett mål som består av flera olika delmål.

I det andra exemplet var målet att göra praktik på café och att lära sig kassan. Här är det ett mål där delmålen bygger på varandra. Det första delmålet är en bild på drömmar, i nästa delmål ska hon trycka på rätt knapp och sedan ta hon ta betalt. Till sist ska hon också ge kunden varan och säga hejdå. Daglig verksamhet har en lösning för detta, men den lösningen inkluderade inte delmål. Med detta verktyg kan eleven se vilka delmål hon kan och har uppnått. Personalen såg på eleven att hon växte i hela kroppen och blev stolt när hon fick flytta sin spelfigur framåt i processen och hon klarade fler och fler delmål. Hon värderade också sig själv väldigt positivt. Hon sa – Jaa, det kan jag göra. Det beror förmodligen på att modellen/strukturen/verktyget/metoden är tydlig.

Exempel 2 visar hur eleven når ett mål där delmålen bygger på varandra.

Test (testa med användarna)
Skulle det bli en fortsättning på detta projekt så är det här vi skulle ta vid. Vi skulle kunna fortsätta att utveckla produkten genom att testa, skapa förståelse för svårigheter och möjligheter med målet att vidareutveckla prototyp och fortsätta lära och förstå.

Implement (artikel eller produkt)
Vad implementera skulle innebära i det här fallet beror på hur du väljer att se det. Ur ett forskningssammanhang kanske det är en publicerad artikel eller slutförd studie. Ur ett samhällsperspektiv skulle det kunna vara en produkt som faktiskt hjälper en grupp människor, i detta fall eleverna.

Diskussion

Här redogör vi för och diskuterar kring styrkor och svagheter med bidraget kring verktyg för ökad delaktighet. Den största styrkan och bidraget som vi kan se med detta verktyg är samtalet, att personalen och eleven sitter ner och diskuterar tillsammans. Verktyget är en hjälp för personalen, en anpassning, ett verktyg att prata kring vad eleven gör. Det blir klart och tydligt och något att samlas kring.

Frågan är dock om detta kan kallas för bedömningsverktyg vilket associeras mer till att sätta ett betyg på en elev. Detta verktyg är inte riktigt ett mätverktyg än, men bidrar till något som skapar närvaro genom delaktighet i planering. Det kan mätas om exempelvis eleven kommer till bordet etcetera vilket bland annat Imms et.al (2016) beskriver om, att närvaro, deltagande (attendance) och involvering är betydande aspekter i konstruktionen av delaktighet. Utifrån detta perspektiv är det här verktyget snarare ett delaktighetsverktyg än ett bedömningsverktyg.

Verktyget fungerade i verksamheten även om det inte var så snyggt i prototypläget. Det blev tydligt och visuellt, att se delmålen en gång i veckan bidrog till att eleven ville. Eleverna var med till viss del och skapade delmålen. Personalen gjorde ett förslag och reviderade sedan tillsammans med eleven, ungefär som med Photovoice, det är inte alltid eleven som håller i kameran, men personalen kan presentera olika alternativ att välja bland. Vi undrade om alla delmålen bör sättas upp samtidigt och vilka som ska sättas upp först? Personalen svarar att det beror nog på den individuelle eleven. De svarade också att det är viktigt att tänka till kring målen. Många är abstrakta och behöver konkretiseras för eleven, men att jobba med bilder är alltid bra. Det fanns också värderingsmål som hade checkats av och personalen hade skrivit in datum vilket egentligen inte var det som forskarna hade tänkt. I ett fortsatt arbete skulle någon slags digital mall kunna utvecklas där personalen enkelt kan föra in bilder (exempelvis egna) och skriva in korta instruktioner.

Vi frågade personalen vad eleverna hade lärt sig i processen. Personalen svarade att eleverna får en större förståelse genom att de är med och planerar. De blir mer uppmärksamma på varje moment och det är tydligt även för personalen när de olika delmålen blir synliga. Personalen uttryckte att eleverna inte hade reflekterat kring detta arbete, de brukar inte reflektera så abstrakt enligt personalen. Men metoden gör det tydligare för eleven att se när planeringen är klar i och med delmålen, exempelvis att målet “att baka” innehåller så många olika delmål som personalen oftast inte tänker på att de ingår i slutmålet. Vad gäller motivation så tror personalen oftast på eleven att den kan, men vissa elever behöver motiveras mer än andra. Med hjälp av spelfunktioner i verktyget, dvs gamifikation, så kan det bidra till ökad motivation genom att personalen och eleven tillsammans sitter ner och pratar om problemet. När det kommer till svagheter så undrade vi om det var någonting som inte fungerade? Personalen svarade att arbetssättet kräver

tid och planering, att de kanske behöver planera in tillfällen för förberedelser mer än vid annan planering.

Diskussion, lärdomar och implikationer från samtliga delstudier

Målet för samverkansprojektet var att generera ett underlag där tillämpning av en metod för delaktighet och inflytande för unga med IF beskrivs samt att verktyg för bedömning har kartlagts och prövats i verksamheten. Dessutom skulle erfarenheterna från projektet ligga till grund för en modifiering av photovoice och/eller föreslå andra metoder att testa i en fortsatt studie samt föreslå bedömningsverktyg för att undersöka elevers delaktighet.

Photovoice modifierad

Ett förslag till en modifierad modell av photovoice har tagits fram i samverkan med personal på anpassat gymnasium. Den mest betydande modifieringen handlar om att deltagarna, i detta fall eleverna, tränas i de olika moment som photovoice består av innan metoden genomförs och att det finns ordentligt med tid för processen. För deltagare utan IF kan processen genomföras under en dag eller under några timmar vid två-tre tillfällen. När en intellektuell nedsättning finns kan processen behöva pågå i fler månader. För att genomföra photovoice behöver det finns kompetens om metoden bland personalen.

Ett verktyg för ökad delaktighet i sin lärprocess

Ett verktyg för att bedöma och öka upplevelsen av delaktighet har processats tillsammans med personalen. Den prototyp som tillsammans med personalen på anpassat gymnasium utvecklades med syfte att göra eleverna delaktiga i sin lärprocess har potential att utvecklas och även tillämpas i den ordinarie skolverksamheten. Inte bara elever med IF behöver få möjlighet, att genom visualisering och aktivt deltagande, få mer inflytande över olika processer de är berörda av. Det är inte bara den här gruppen (de strängaste kravställarna) som har svårt med detta. Det är ganska ofta så att det som är nödvändigt för några få kan gynna många fler.

Potential för ökad delaktighet och inflytande

För samhället i stort är förbättrade möjligheter och hälsa för personer med intellektuell funktionsnedsättning ett angeläget område. Möjligheterna för unga personer med IF att vara delaktiga och ha inflytande inom områden de är berörda är en rättighet men kan även bidra till ökat välbefinnande, hälsa och mer jämlika villkor i livet. Rättigheterna finns men möjligheterna är inte jämlika i jämförelse med hur de är för personer utan IF. Det behövs mer forskning där personer med svår till medelsvår IF ingår och mer kunskap om hur delaktighet kan möjliggöras för dem. Samverkansprojektet mellan Mittuniversitetet och Härnösands kommun har visat på styrkan i att involvera både unga med IF och personal i forskning och utveckling kring delaktighetsmetoder.

Referenser

Alvinius, A., Borglund, A., & Larsson, G. (2023). *Tematisk analys: Din handbok till fascinerande vetenskap.* Studentlitteratur.

Arvidsson, P., Dada, S., Granlund, M., Imms, C., Bornman, J., Elliott, C., & Huus, K. (2020). Content validity and usefulness of Picture My Participation for measuring participation in children with and without intellectual disability in South Africa and Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 27*(5), 336–348.

Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2014). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation, 36*(15), 1264–1272.

Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 523–534.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101.

Bryanton, O., Weeks, L., Townsend, E., Montelpare, W., Lees, J., & Moffatt, L. (2019). The utilization and adaption of photovoice with rural women aged 85 and older. *International Journal of Qualitative Methods*, *18*.

Chien, C. W., Rodger, S., Copley, J., & Brown, T. (2017). An exploration of the relationship between two measures of children's participation. *Disability and Rehabilitation*, *40*(13), 1553–1560.

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2013). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Springer Science & Business Media.

Fernell, E. (1998). Aetiological factors and prevalence of severe mental retardation in children in a Swedish municipality: the possible role of consanguinity. *Developmental Medicine & Child Neurology, 40*(9), 608-611.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105-112.

Granlund, M. (2013). Participation – challenges in conceptualization, measurement, and intervention. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 470-473.

Green, L. W., Poland, B. D., & Rootman, I. (2000). "The settings approach to health promotion." I B. D. Poland, L. W. Green & I. Rootman (Eds.), *Settings for health promotion: Linking theroy to practice.* Sage.

Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B-M., & Lundman, B. (2023). "Kvalitativ innehållsanalys". I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination i vård- och hälsovetenskap* (sid. 295–311). Studentlitteratur.

Hughes, I. (2008). "Action research in healthcare". I P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *The Sage handbook of action research: Participative inquiry and practice* (2. uppl.). Sage.

Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(1), 29–38.

Jurkowski, J. M., Rivera, Y., & Hammel, J. (2009). Health perceptions of Latinos with intellectual disabilities: The results of a qualitative pilot study. *Health Promotion Practice, 10*(1), 144–155.

Liebenberg, L. (2018). Thinking critically about photovoice: Achieving empowerment and social change. *International Journal of Qualitative Methods, 17*(1), 1609406918757631.

Ludi E, Ballard ED, Greenbaum R, Pao M, Bridge J, Reynolds W, Horowitz L. (2012). Suicide risk in youth with intellectual disabilities: the challenges of screening. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 33*(5):431–40.

Lövgren, V. (2013). *Villkorat vuxenskap: Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. [Doktorsavhandling]. Umeå universitet. https://www.diva-porta.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A619615&dswid=-9074

Marmot, M., & Grip, G. (2006). *Statussyndromet: hur vår sociala position påverkar hälsan och livslängden.* Natur och Kultur.

Molin, M. (2004). *Att vara i särklass: om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. [Doktorsavhandling]. Linköpings universitet. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat09049a&AN=miu.oai.miun.se.84196&lang=sv&site=eds-live

Nguyen, X. T., Mitchell, C., De Lange, N., & Fritsch, K. (2015). Engaging girls with disabilities in Vietnam: Making their voices count. *Disability & Society, 30*(5), 773–787.

Nielsen Norman Group. (1998–2025). *NN Groups model av design thinking*. Hämtad 240626: https://www.nngroup.com/articles/design-thinking/

Nylander, L., Fernell, E. & Björkman, M. (2014). Vuxna med utvecklingsstörning en eftersatt grupp i sjukvården. *Läkartidningen, 111.CU49*, 1–4.

Perera, B, Audi, S, Solomou, S, Courtenay, K, Ramsay, H. (2020). Mental and physical health conditions in people with intellectual disabilities: Comparing local and national data. *British Journal of Learning Disabilities, 48*: 19–27.

Povee, K., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2014). The use of photovoice with people with intellectual disabilities: Reflections, challenges and opportunities. *Disability & Society*, *29*(6), 893–907.

Reason, P. & Bradbury, H. (2008). *The SAGE handbook of action research: Participative inquiry and practice*. SAGE Publications.

Regeringen. (u.å.). *Funktionshinder*. Hämtad 230905, https://www.regeringen.se/regeringens-politik/funktionshinder/

Regeringen. (2017). *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken* (Prop. 2016/17:188). Regeringskansliet. https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2017/05/prop.-201617188/

Salvador-Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Leal, R. M., Bertelli, M., ... & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*, *10*(3), 175.

Specialpedagogiska skolmyndigheten. *Delaktighetsmodellen*. Hämtad 230905: https://www.spsm.se/stod-och-rad/skolutveckling/delaktighet/delaktighetsmodellen

St. John, B. M., Hladik, E., Romaniak, H. C., & Ausderau, K. K. (2018). Understanding health disparities for individuals with intellectual disability using photovoice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *25*(5), 371–381.

Steinhardt, F., Dolva, A.-S., Jahnsen, R., & Ullenhag, A. (2021). Exploring two subdimensions of participation, involvement and engagement: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.

Strack, R. W., Magill, C., & McDonagh, K. (2004). Engaging youth through photovoice. *Health Promotion Practice*, *5*(1), 49-58.

Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff's and managers' conceptions of participation for adults with profound intellectual disabilities or profound intellectual and multiple disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *21*(1), 78-88.

United Nations. (2006) United Nations convention on the rights of persons with disabilities. Hämtad 250827: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: Implications for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion, 6*(3), 197-205.

Wallerstein, N. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* (H. H. E. Network, Trans.). WHO Regiomal Office for Europe.

Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education and Behavior, 24*(3), 369-387.

Warne, M., Snyder, K., & Gillander Gådin, K. (2013). Photovoice: an opportunity and challenge for students' genuine participation. *Health promotion international*, *28*(3), 299–310.

Wass, S., & Safari, M. C. (2020). Photovoice—Towards engaging and empowering people with intellectual disabilities in innovation. *Life*, *10*(11), 272.

Sammanställning inkluderade artiklar definitionen av delaktighet.

Bilaga 1

ID	Författare, titel	År	Deltagare	Begrepp	Övrigt ex design	Example – definition av begrepp i texten	RQ1, RQ2
1	Dada, S., Andersson, A. K. May, A. Andersson, E. E. Granlund, M. and Huus. K. Agreement between participation ratings of children with intellectual disabilities and their primary caregivers	2020	Children with IF, survey with primary caregivers	Participation	PmP som metod, för bred och vag definition, saknas mätverktyg, Despite being an emerging trend, there is still a paucity of research studies that have included the opinions of children with ID. Tbis may be partly due to a lack of participation measures based on the self-ratings of children with ID (Arvidsson et al., 2019). The impetus for the current study is significant as the findings may contribute to the salience of including the voice of children with ID in research and to design interventions that address their participation needs.	Participation is defined by the Intemational Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as one's 'involvement in everyday activities' (World Health Organisation, 2001). Axelsson et al. (2013) however argue that this definition is too broad and vague. To conceptualise participation as a multidimensional construct, Imms et al. (2016) presented a Family of Participation-Related Constructs (fPRC) framework in which participation is operationalised by two key constructs, i.e. attendance and involvement. Attendance is defined as 'being there', and is measured as the frequency and/or the range or diversity of activities in which one takes part. Involvement, on the other hand, refers to the subjective experience of participation while attending activities (Imms et al., 2016).	Both
2	Stevelink, S. A. & van Brakel, W. H. The cross-cultural equivalence of participation instruments: a systematic review	2013	a systematic review, western context (The majority of the participation instruments have been developed in Western countries and often in an English lan-guage version)	Participation	Kultur är viktigt, The conceptualization of participation may vary across cultures. Therefore, cultural equivalence - the extent to which an instrument is equally suitable for use in two or more cultures - is an important concept to address. definitioner varierar s.1263	several instruments have been developed to assess the construct of participation, defined in the International Classification of Functioning, Disability and Health as 'involvement in life situations' [1,2]. According to the ICF, participation consists of nine life domains; learning and applying knowledge, general tasks and demands, communication, mobility, self-care, domestic life, interpersonal interactions and relationships, major life areas and community, social and civic life [1,2]. People with various health conditions often report restrictions in participation, defined as 'problems an individual may experience in involvement in life situations [1,2]'. It is important to note that discussions are on-going about the definition of participation and what participation actually comprises [37,38]. The level and type of participation varies among individuals, so participation may have different mean-ings to different people and may be dynamic across a person's life span. Furthermore, the definition proposed by the WHO makes no clear distinction between activity and participation [37,39-41]. Other definitions of participation focus on a life course perspective, including a hierarchical approach com-prising the different development stages across the life span of an individual, or the inclusion of a disability rights perspective [37]. We decided to use the definition of participation (handi-cap) as proposed in the ICF (ICIDH), because this framework is widely used throughout the world [42]. One might argue that the inclusion criterion applied in the review, 'the explicit focus on the measurement of 'participation' or 'handicap', as defined in the ICIDH-(2) or ICF: is not stringent enough. However, in combination with the cross-cultural translation inclusion criterion, this resulted already in such a short list, that we found this criterion to be sufficient.	Both
3	Imms C, Froude, E, Adair, B, Shields, N. A descriptive study of the participation of children and adolescents in activities outside school	2016	Children and adolescents (6-18), survey	Participation	Aktiviteter utanför skolan	Successful participation of children and adolescents in home, school and community settings is argued to be the ultimate goal of both health and education services. Defined as "involvement in a life situation"(page 9) participation is known to be a complex multidimen-sional concept that has both an attendance and involvement component.	RQ1
4	Granlund, M. Lillvist, A. Factors influencing participation by preschool children with mild intellectual disabilities in Sweden: with or without diagnosis	2015	Svensk kontext, conceptualis ation of mild intellectual disability and development	Participation	Definition + faktorer som påverkar participation, skola för alla eller särbehandling i särskola?	Participation for children with developmental delay is defined as a health-related construct and associated with involvement in everyday life activities (International Classification of Functioning, Disability and Health; child and youth version, ICF-CY, 2007). Granlund (2013) has conceptualised participation as having two dimensions: "being there" and "being involved/engaged while being there". Participation may be influenced by multiple factors affecting the child and the environment. For example, children can display the same degree of	RQ1

			al delay in young children in Sweden, particularly in regard to children's participation and possible stigmatisatio n in preschool.			participation for different rea-sons (where intellectual impairment may be only one factor). If a child spends less tirne engaged in developmentally challenging activities or less time interacting with peers, or both, we suggest that over time the child may subsequently be more likely to be assigned a diagnosis of mild intellectual disability. Participation by children who have difficulties with preschool activities seems to depend on similar factors, whether or not a child is diagnosed. An accumulation of factors push children towards participation or away from it, and lead to differences in a child's presence and engagement in activities (Almqvist, 2006; Castro, et al., submitted; Lillvist, 2010; Luttropp & Granlund, 2010). Interventions to increase children's participation in preschool activities and future schooling must be designed with a focus on children's characteristics, as well as on their interactions in the preschool environment. Special sup-port that encourages children with particular needs to engage in different activities from other children in preschool may hinder a child's engagement, and his or her participation in interaction with other children. Rather than providing a separate training program, special support should facilitate participation in the same activities as others. This is important because the means of special support provision can increase the risk of stigma-tisation. Stigmatisation has traditionally been attributed to the negative effects of being diagnosed, hut this underestimates the causal effect of support provision and how it is organised for a child. Support systems that can support or hinder participation must be taken into account when assessing a child's ability to function in a preschool environment, both for children with (undiagnosed) developmental delay and children diagnosed with mild intellectual disabilities.	
5	Steinhardt, F., Jahnsen, R., Dolva A-S., and Ullenhag, A. Testing Active You II: Applying Cognitive Interviews in Improving Item Quality and Applicability of a Web-Based, Self-Report Instrument on Participation in Children with Disabilities	2021	Children and youth 6-17 Kognitiva intervjuer	Participation	ActiveYouII som metod	There has been criticism of the definition given in the ICF, mainly regarding the lack of subjective per-spectives on participation and the lack of clarity in the distinction between activity and participation. Based on previous theoretical work, such as the family of Participation Related Construct mode! (fPRC) by Imms et al., participation is defined as a multidimensional construct that describes both observable (objective) and unobservable (subjective) components that contribute to a person's participation in life situations. According to King et al., context includes personal, family, and environmental factors.	RQ1
6	Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff's and managers' conceptions of participation for adults with profound intellectual disabilities or profound intellectual and multiple disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 21*(1), 78–88. https://doi.org/10.16993/sjdr.53	2019	Adults, intervjuer, svensk kontext	Participation	Viktigt med definition för att nå målen s. 81	Participation can also be understood as a synonym for equal living conditions for people with and without disabilities and should not be confused with equal treatment because individual needs for support to achieve participation vary (Tideman 2004). Another aspect of participation is meaningful participation. This relates to the individual's right to participate in all decisions that directly affects him- or herself (Hammel et al. 2008). Hammel et al. argue that participation is personal and therefore must be meaningful for the individual. The individual has to decide what kind of participation he or she wants and how the participation should be carried out. Furthermore, Maxwell, Augustine and Granlund (2012) argue that the subjective experience of participation is crucial for the individual to achieve meaningful participation. Meaningful participation therefore is relevant when designing and providing care and support for adults with PID or PIMD since these adults often live in the 'here and now', with limited resources/capabilities for autonomy and independence, and because participation for people with PID or PIMD mainly is achieved through the assistance of others.	RQ1
7	Amado, A. N. Stancliffe, R. J. McCarron, M. McCallion, P. Social inclusion and	2013	Målgrupp: individuals with	Social Inclusion	bra om både definition och mätning, skifte från fysisk till social inclusion (Over time, research shifted from focusing only on physical inclusion	Some theorists and researchers have made attempts to distinguish between integration, inclusion, participation, and belonging.	RQ1

	community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities		intellectual/developmental disabilities, measurement study		to also addressing social inclusion-that although people might be physically included, there were still often social barriers with ordinary community members.) it is not clear what factors should be assessed to determine a person's degree of community inclusion and how these factors should be measured.	There are no clear conclusions about the differences between the terms integration, inclusion, community participation, and community belonging, and the differences between the phenomena for which these terms are used. What is labeled as participation or integration can often be seen as physical integration but not social integration or inclusion. It is not clear whether these different terms reflect different experiences by the person with disabilities or community members that can be measured or described, and whether different measures reflect the differences between these concepts.	
8	Koster, M., Timmerman, M., Nakken, E., Pijl, H, Jan, S., van Houten, Els J. Evaluating social participation of pupils with special needs in regular primary schools: Examination of a teacher questionnaire	2009	Teacher Questionnaire, 300 regular primary schools (andra mäter) pupils in grades 1 to 3 (US Grade Level notification, ages of the children between 6 and 9 years). Review of 62 articles	Social Participation	within inclusive education social participation is considered to be vital.	Social participation of pupils in regular education is the presence of positive social contact/interaction between them and their classmates; acceptance of them by their classmates; social relationships/friendships between them and their classmates, and the pupils' perception that they are accepted by their classmates (Koster, Nakken, Pijl, & Van Houten, 2009). The concept of social participation is described in various ways, with numerous researchers providing different descriptions and emphasizing different aspects of the concept. The review of the articles made clear that several researchers describe social participation as the number of friendships between pupils (Harper, Maheady, Mallette, & Karnes, 1999; Hunt, Alwell, Farron-Davis, & Goetz, 1996), whereas others especially emphasize the importance of interactions between pupils (Stahlman, 1995; Schmidt, 2000), or mainly restrict their description of social participation to acceptance	RQ1
9	Bigby, C. Anderson, S., Cameron, N. Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review	2018	people with intellectual disability Scooping review 2000-2015	Community participation	Lite har gjorts kring community participation for people with intellectual disability trots att det varit en policy sedan 80-talet	Community participation is a contested and ambiguous concept. It exists within a terminological forest (Sinason, 1992) where prefixes such as "social" and "community" to words such as "inclusion,"integration," "participation" are interchangeable (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015). Definitions of community participation range from expansive to narrow, encompassing multiple or single life domains (e.g., domestic, leisure, work), or arenas (e.g., social, political, economic), and the term is used both as an overarching concept or as a subcomponent of social inclusion. The absence from empirical research of consistent conceptual frameworks (Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght, & Martin, 2012; Overmars-Marx, Thomése, Verdonschot, & Meininger, 2014; Simplican et al., 2015; Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009) combined with interchangeability of terms has created a conceptual maze. This means that policymakers and those who design and deliver interventions to support community participation are offered little clarity about intended purpose or outcomes of programmes.	RQ1
10	J. L. Heffron, N. A. Spassiani, A. M. Angell and J. Hammel. Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities	2018	146 adults with I/DD intellectual and developmental disabilities	Community participation	Photovoice som participatory metod, det finns ett behov av att involvera målgruppen, Bra figur s. 391 med modell, definition s. 390 (källa 5 Hammel J, Magasi S, Heinemann A, et al. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. Disabil Rehabil. 2008;30: 1445-1460.), räknar inte med self-defined values	Community participation is frequently measured via quantitative assessments of performance or qualitative methods relying on profes-sional observations. Although these methods obtain useful data about community participation outcomes, they do not take into account people with 1/DD's self-defined values and barriers that interfere with their performance. Little is known about how people with 1/DD experience barriers and supports in their communities and how they work around barriers when they are encountered. There is a need for researchers to actively involve people with I/DD in order to understand their ex:periences, perspectives, and preferences.	RQ1

						By using participatory meth-ods such as Photovoice to ground systems change efforts in the voices and experiences of people with 1/DD, researchers and practitioners can work to reduce barriers, improve opportunities, and support full community participation for this population in ways that they find meaningful.	
11	C. Bigby, Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: a systematic review	2012	a systematic review 14 papers	Social inclusion	Problem att mäta s.371 + abstract: social inclusion has been poorly defined and measured, and that the little research that has occurred in respect of people with challenging behaviour has demonstrated their potential to be socially included.	The lack of clear definitions and methods of measuring social inclusion present a challenge to the field to reach a consensus about its conceptualisation and the domains to act as common umbrellas or indicators.	RQ1

Sammanställning inkluderade artiklar bedömningsverktyg

Bilaga 2

ID	Studie	Land	Syfte	Deltagare	Design	Definition av delaktighet	Verktyg	Resultat	Värdering
1	Arvidsson, P. et al. **(2020)** Content validity and usefulness of Picture My Participation for measuring participation in children with and without intellectual disability in South Africa and Sweden, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 27*:5, 336-348, DOI: 10.1080/11038128.2019.164587	Sydafrika och Sverige	To investigate content validity and usefulness of PmP for measuring participation in children with intellectual disability (ID) in South Africa and Sweden.	149 participants 6-18 years old. With and without ID in Sweden and South Africa. Mild or moderate ID	Content validity	Participation in everyday life, attendance and involvement	Picture my Participation (PmP) Talkning Mats	The 20 selected activities of PmP were especially relevant for children with ID in South Africa. The usefulness of the scales was higher for the children with ID in both countries. PmP is promising for assessing participation across different settings but psychometrical properties and clinical utility need further exploration.	1
2	Buchholz, M., Ferm, U., & Holmgren, K. **(2018).** "That is how I speak nowadays"– experiences of remote communication among persons with communicative and cognitive disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *40*(12), 1468-1479.	Sverige	To explore the experiences of remote communication (i.e., communication between persons who are not in the same place) among people with communicative and cognitive disabilities.	11 participants 13–61 years old Adolescents and adults with extensive communicative and cognitive disabilities who had limited abilities to read and write.	Qualitative study also using scales	Participation (i.e., a person's involvement in different life areas)	Talking Mats	Better access to remote communication trough assistive technology such as speech synthesis and picture symbols would make remote communication easier and facilitate participation for people with communicative and cognitive disabilities.	1
3	Dada, S. et al. **(2020).** Agreement between participation ratings of children with intellectual disabilities and their primary caregivers. *Research in Developmental Disabilities*, *104*, 103715.	Sverige och Sydafrika	To describe the self-reported participation of children with ID and the perceptions of their primary caregivers. Both frequency of	93 children Age 7-18 79 from SA and 20 from Sweden and their primary cargivers Mild and moderat ID	Comparative study	Participation in everyday activities. Participation from a child's perspective through their direct self-reports.	Picture my Participation (PmP) Talking Mats™	While primary caregivers and children's ratings of attendance and selection of the most important activities appeared somewhat similar, there was a noted	1

			attendance and perceived importance of activity was measured with self-reported and proxy-reports.			Participation conceptualized as a multidimensional construct, recognizing the perceptions of attendance and the perceived importance of activities to participate in		difference, in that primary caregivers' were uniform in their selection, whilst there was a diversity in the selection of activities amongst children.	
4	Dada, S., Bastable, K., & Halder, S. **(2020).** The role of social support in participation perspectives of caregivers of children with intellectual disabilities in India and South Africa. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(18), 6644.	Indien och Sydafrika	The current study described and compared the social support of caregivers of children with intellectual disabilities by using the Family Support Survey (FSS) in India and South Africa.	Caregivers for and children 6-21 223 dyads	Non-parametric test	Participation is described as an important means for achieving physical, social and academic development, cultural understanding, and community inclusion.	Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)		1
5	Friedman, C. **(2018).** The personal outcome measures®. *Disability and health journal*, *11*(3), 351-358.	USA	The purpose of this study was to re-validate the Personal Outcome Measures®.	1437 people with disabilities (PWD) Intellectual/developmental disability 1337 91.4%	Factor analysis	?	The personal outcome measures® Domains: My Self, My World, and My Dreams	Taken together these twenty-one indicators and five factors represent a multifaceted and comprehensive QOL assessment that aims to improve the lives of people with disabilities.	1
6	Liljenquist, K. et al. **(2019).** Content development, accessibility and feasibility of a self-report tool for use in programmes serving youth with cognitive disabilities: The Participatory Experience Survey. *Australian Occupational Therapy Journal*, *66*(4), 490-499.	USA	Evaluation of feasibility. This article describes the content development and evaluation of accessibility and feasibility of the Participatory Experience Survey (PES).	5 caregivers9, of youth ages 14–22	Focus groups	Participation in structured community based recreational and leisure (CB	Supported Photo Representation and the SELFIE Procedure	The PES has the potential to offer programmes a means to more fully include young people with disabilities in programme evaluations, leading to betterstructured, more supportive programmes. Additional validity and feasibility	1

								work is needed to confirm these initial findings.	
7	Liljenquist, K. et al. **(2017).** Feasibility of the Participatory Experience Survey and the Setting Affordances Survey for use in evaluation of programmes serving youth with intellectual and developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*, *43*(4), 511-517.	USA	A feasibility evaluation to determine the appropriateness of the PES and the SAS for use in a programme evaluation context.	AGES 14-22 with significant intellectual and developmental disabilities (SIDD)	Feasibility evaluation	To participate in activities linked with normative human functioning' (Thompson et al. 2009). B	The Participatory Experience Survey (PES). Self-reported The Setting Affordances Survey (SAS).	These new instruments offer programmes a means to more fully include young people with disabilities during programme evaluations, leading to better-structured, more supportive programmes.	1
8	Samuels, A. et al. (**2020).** Children in South Africa with and without intellectual disabilities' rating of their frequency of participation in everyday activities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(18), 6702.	Sydafrika	To compare the frequency of participation in everyday activities between children with and without ID from their own perspective using a contextually valid, self-report measure	10-16 years old With ID (79) and without ID (33) mild to moderate intellectual disability	Non-parametric test	Frequency of participation in activities of daily living. ICF-CY as a child's "involvement in a life situation"	Picture my participation	This study, which compared the frequency of participation in everyday activities between children with and without ID from their own perspective using a contextually valid, self-report measure, is one of the first studies in South Africa to evaluate the similarities and differences in participation patterns for this population	1
9	Selanikyo, E., Weintraub, N., & Yalon-Chamovitz, S. **(2018).** Effectiveness of the Co-PID for students with moderate intellectual disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, *72*(2), 7202205090p1-7202205090p10.	Israel	To corroborate the effectiveness of the Collaborative Consultation for Participation of Students With Intellectual Disability (Co-PID), intended for enhancing participation in classroom-related activities.	4 teachers, 7 Control group 28 students 32 control group Mild to moderate	Intervention Studie	School participation students' participation in classroom-related activities: (1) communicating, (2) choosing, and (c) initiating. The students' involvement in their daily classroom routine.	The Collaborative Consultation for Participation of Students With Intellectual Disability (Co-PID)	Participation plays an important role in one's personal well-being and quality of life. Our study adds to the limited body of knowledge on participation among students with moderate IDD. The Co-PID was found to be an effective program	1-2

								for enhancing classroom and school participation.	
10	Shi, L. et al. **(2020).** Transcultural adaptation, content validity and reliability of the instrument 'Picture My Participation' for children and youth with and without intellectual disabilities in mainland China. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *28*(2), 147-157.	China	To describe the cross-cultural adaptation of the simplified Chinese version of 'Picture My Participation' (PMP-C; Simplified) and explore its validity and reliability	Children and youth aged 5–21 years with and without ID In total, 111 children and youths with ID and 651 children and youths with TD participated	A cross-sectional study using convenience sampling	Functioning fully can be expressed as participation. 6,	The PMP-C (Simplified) The 'Talking Mats' format.	Preliminary evidence of the content validity of PMP-C (Simplified) items and reliability of the subscale attendance for use with children and youth in mainland China has been gathered. However, psychometric properties in terms of construct validity for the whole instrument and reliability for the engagement subscale need further exploration.	1