

Delaktighet i beslutsfattandet för människor med intellektuell funktionsnedsättning

En kvalitativ intervjustudie i föreningar


Participation in decision making processes for
people with intellectual disabilities

A qualitative interview study in associations

Aline Groh

Handledare: Kamilla Peuravaara

Examinator: Carine Signoret

	Institutionen för beteendevetenskap och lärande 581 83 LINKÖPING	Seminariedatum 30 maj 2023
---	--	--

Språk Svenska/Swedish Engelska/English	Rapporttyp Uppsats grundnivå Uppsats avancerad nivå Examensarbete Licentiatavhandling Övrig rapport	ISRN-nummer LIU-IBL-HAND3-G--23/002--SE
---	---	---

<p>Titel Delaktighet i beslutsfattandet för människor med intellektuell funktionsnedsättning. En kvalitativ intervjustudie i föreningar</p> <p>Title Participation in decision making processes for people with intellectual disabilities. A qualitative interview study in associations</p> <p>Författare Aline Groh</p>
--

<p>Sammanfattning</p> <p>Full delaktighet i föreningar och i beslutsfattande processer för alla människor på alla nivåer anses vara eftersträvarsvärdt av internationella konventioner. Forskning visar dock att människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever många inskränkningar i delaktigheten inklusive i delaktigheten i beslutsfattande processer. Det finns väldigt lite forskning som undersöker gemensamt beslutsfattande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med den här studien är att bidra med fördjupad kunskap kring hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever delaktigheten i beslutsfattande processer för att för att kunna förstå främjande faktorer. Kontexten för studien är intresseföreningar som har medlemmar och styrelseledamöter med intellektuell funktionsnedsättning, då föreningar tillhandahåller en bred mångfald av möjligheter för delaktighet i beslutsfattandet. Studien utgår ifrån följande frågeställningar utifrån ett biopsykosocialt perspektiv: Hur beskriver personer med intellektuell funktionsnedsättning den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening? Vilka faktorer för kognitiv tillgänglighet beskrivs som betydelsefulla för personer med IF? Studien utgår dessutom ifrån kritisk realism som vetenskapsteoretisk ansats. Metoden som används är kvalitativa intervjuer som analyseras med en innehållsanalys. Resultat som framkommer är att delaktigheten i beslutsfattande i de undersökta kontexterna upplevs ofta bra men att delaktighetsinskränkningar förekommer. Det finns ett flertal faktorer för kognitiv tillgänglighet som är betydelsefulla.</p>

<p>Nyckelord</p> <p>intellektuell funktionsnedsättning – delaktighet – beslutsfattande – kritisk realism – föreningar – kvalitativa intervjuer – biopsykosocial</p>
--

Abstrakt

Full delaktighet i föreningar och i beslutsfattande processer för alla människor på alla nivåer anses vara eftersträvansvärt av internationella konventioner. Forskning visar dock att människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever många inskränkningar i delaktigheten inklusive i delaktigheten i beslutsfattande processer. Det finns väldigt lite forskning som undersöker gemensamt beslutsfattande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med den här studien är att bidra med fördjupad kunskap kring hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever delaktigheten i beslutsfattande processer för att för att kunna förstå främjande faktorer. Kontexten för studien är intresseföreningar som har medlemmar och styrelseledamöter med intellektuell funktionsnedsättning, då föreningar tillhandahåller en bred mångfald av möjligheter för delaktighet i beslutsfattandet. Studien utgår ifrån följande frågeställningar utifrån ett biopsykosocialt perspektiv: Hur beskriver personer med intellektuell funktionsnedsättning den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening? Vilka faktorer för kognitiv tillgänglighet beskrivs som betydelsefulla för personer med IF? Studien utgår dessutom ifrån kritisk realism som vetenskapsteoretisk ansats. Metoden som används är kvalitativa intervjuer som analyseras med en innehållsanalys. Resultat som framkommer är att delaktigheten i beslutsfattande i de undersökta kontexterna upplevs ofta bra men att delaktighetsinskränkningar förekommer. Det finns ett flertal faktorer för kognitiv tillgänglighet som är betydelsefulla.

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning – delaktighet – beslutsfattande – kritisk realism – föreningar – kvalitativa intervjuer – biopsykosocial

Förord

Jag vill tacka alla intervjudeltagare som har bidragit med sin tid och sina tankar. Jag vill även tacka min handledare Kamilla Peuravaara för allt värdefullt stöd. Till sist vill jag tacka alla i min närhet som har stöttat mig på vägen!

Innehållsförteckning

1. Inledning	9
Syfte och frågeställningar	10
Arbetets disposition	11
2. Bakgrund	13
Intellektuell funktionsnedsättning.....	13
Intellektuell funktionsnedsättning på den biologiska nivån	13
Intellektuell funktionsnedsättning på den psykologiska nivån.....	14
Intellektuell funktionsnedsättning på den sociala nivån.....	15
Intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett biopsykosocialt perspektiv	16
Kontext: Ideell förening.....	16
3. Tidigare forskning	17
Delaktighet.....	17
Anledningar till begränsad delaktighet.....	19
Främjande faktorer.....	20
4. Metod	22
Vertikal ansats.....	22
Kvalitativa intervjuer	22
Urval av intervjudeltagare	22
Intervjudeltagare	23
Genomförandet av datainsamlingen	23
Kvalitativ innehållsanalys.....	25
Kvalitetskriterier	27
Etiskt förhållningssätt	28
5. Teori	30
Kritisk realism.....	30
Delaktighet som koncept	31
Beslutsfattande.....	33
Sammanfogning av teorierna	34
6. Analys och resultat	37
Tema: Individens perspektiv.....	38
Kategori: Individnivå.....	38
Kategori: Socialpsykologisk nivå.....	41
Tema: Föreningens betydelse inåt och utåt.....	45
Kategori: Inom föreningen	46

Kategori: Mellan föreningen och samhället i stort	48
Resultatsammanfattning	49
7. Diskussion	51
Delaktighet.....	51
Anledningar till begränsad delaktighet	53
Främjande faktorer.....	54
Metoddiskussion	55
Framtida forskning.....	57
8. Konklusion	59
Referenser	60
Bilagor.....	67
Bilaga 1: Mejlutskick till organisationens samordnare.....	67
Bilaga 2: Informationsbrev till deltagare (bifogad till ovanstående mejl).....	68
Bilaga 3: Intervjuguide	70
Bilaga 4: Lättläst sammanfattning	73

1. Inledning

”Vi är vanliga individer som har en åsikt också i samhället.”

Citatet kommer från en intervjudeltagare med intellektuell funktionsnedsättning. Funktionsrättskonventionen, som har skrivits på av Sverige, är tydlig med att alla människors med funktionsnedsättning ”fulla deltagande kommer att resultera i deras starkare känsla av samhörighet och i betydande framsteg för den mänskliga, sociala och ekonomiska utvecklingen av samhället och fattigdomsbekämpningen” (FN, 2008). Det betyder att delaktighet anses ha positiva effekter för såväl individen, i form av en känsla av samhörighet, som för samhället i stort, i form av en bred samhällsutveckling. En avgörande aspekt för att deltagandet av människor med funktionsnedsättningar leder till framsteg är att deras åsikter hörs, respekteras och tas på allvar. Annars förblir åsikterna verkningslösa.

Därför upprepar funktionsrättsrörelsen ofta mantrat ”nothing about us without us” (se exempelvis Funktionsrätt Sverige, 2023). Funktionsrättskonventionen är i artikel 29 också tydlig med att alla människor ska ha möjlighet att vara delaktiga i organisationer, intresseföreningar och sammanslutningar (FN, 2008) för att på så sätt kunna göra sina röster hörda och påverka samhället såväl i sådana frågor som rör de själva som i sådana frågor som rör samhället i stort. Agenda 2030 uttrycker att vi för fredliga och inkluderande samhällen behöver säkerställa ett lyhört, inkluderande och representativt beslutsfattande på alla nivåer (Regeringskansliet, 2023).

Det innebär alltså att det finns en stor internationell överenskommelse om att människor med funktionsnedsättningar ska vara fullt delaktiga i beslutsfattandeprocesser – inte bara för individernas skull (Socialstyrelsen, 2003) utan för hela samhällsutvecklingens skull (Tideman & Mallander, 2004). Delaktighet är sedan länge även ett centralt begrepp i svenska funktionshinderfrågor. Det belyser Tideman & Mallander (2004) redan för cirka 20 år sedan. Idag heter till och med myndigheten som har det övergripande ansvaret över funktionshinderfrågor Myndigheten för delaktighet (MFD 2023). Även forskningen inom området pågår för fullt samt utvecklas kontinuerligt till ett allt djupare förståelse av vad delaktighet egentligen är (Granlund & Arvidsson, 2021).

Icke desto mindre är delaktigheten av människor med funktionsnedsättningar inskränkt i många av samhällsområden, vilket påverkar människor i samtliga åldersgrupper och under hela livet

(Kåhlin, 2015; Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor, 2017; Arvidsson, Staland-Nyman, Widén, & Tideman, 2020; SCB, 2022). Det finns dock även ett aktivt arbete med att öka delaktigheten av människor med intellektuell funktionsnedsättning i olika samhällsområden. Att det arbetet har varit framgångsrikt visar att uppfattningar av begränsningarna i vad personer med intellektuell funktionsnedsättning kan uppnå kan behöva revideras (Fidler, Schworer, Swanson, & Hepburn, 2019).

Däremot har delaktighet i beslutsfattande processer har inte fått så mycket uppmärksamhet än, trots att vår uppfattning om hur vi förväntas fatta beslut är ihopkopplad med organiseringen i samhället (Luhmann, 2019). Dessutom kräver beslutsfattande kognitiva och kommunikativa färdigheter som är påverkade vid bland annat intellektuell funktionsnedsättning. Därför är det värdefullt att undersöka huruvida människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever om beslutsfattande processer är lyhörda, inkluderande och representativa – vilket är ett krav enligt Agenda 2030 (Regeringskansliet, 2023) – och därmed ge möjlighet till att vara delaktig.

För att kunna få en förståelse för faktorerna som påverkar upplevelsen av delaktigheten i beslutsfattande processer som omfattar individuella, kognitiva mekanismer, socialpsykologiska, kommunikativa mekanismer, och samhällseliga, normativa mekanismer är det viktigt att även få en mångsidig uppfattning av vad en intellektuell funktionsnedsättning innebär. Därför är det värdefullt att inta ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning. Det biopsykosociala perspektivet har utvecklats baserad på utgångspunkten att alla har en rätt till ett betydelsefullt och givande liv, vilket innefattar även att vara delaktig i samhället (Mosey, 1974). På så sätt kan de kognitiva och kommunikativa färdigheterna och inskränkningar belysas samt deras möjliga påverkan på delaktigheten i beslutsfattande processer för intellektuell funktionsnedsättning synliggöras. Eftersom delaktighet anses vara centralt såväl för samhällets sammanhang (Tideman & Mallander, 2004) som för individers hälsa och välmående (Socialstyrelsen, 2003; Arvidsson, 2013) är det meningsfullt att förstå dessa underliggande processer för att kunna stärka delaktigheten i beslutsfattande.

Syfte och frågeställningar

Syftet med den här studien är att bidra med fördjupad kunskap kring hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever delaktigheten i beslutsfattande processer för att kunna förstå främjande faktorer. Kontexten för studien är intresseföreningar som har

medlemmar och styrelseledamöter med intellektuell funktionsnedsättning, då dessa tillhandahåller en bred variation av möjligheter för delaktighet i beslutsfattandet. Följande frågeställningar ämnar jag att besvara i den här studien utifrån ett biopsykosocialt perspektiv:

- Hur beskriver personer med intellektuell funktionsnedsättning den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening?
- Vilka faktorer för kognitiv tillgänglighet beskrivs som betydelsefulla för personer med IF?

För att kunna analysera delaktigheten i beslutsfattande processer utifrån ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning kommer bakgrunden till den här studien att vara baserad på forskning ur ett flertal olika vetenskapliga discipliner så som funktionshinderstudier, sociologi, psykologi och neurovetenskap.

Arbetets disposition

För att kunna ge läsaren en inblick i bakgrunden till frågeställningar presenteras först intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett biopsykosocialt perspektiv. Sedan presenteras den relevanta kontexten för studien. I nästa kapitel presenteras tidigare forskning för att ge läsaren en överblick över hur kunskapsläget är idag. I det därpå följande kapitel beskrivs metoden som har använts i studiens genomförande för att ge läsaren en inblick i hur processen har sett ut och vilka aspekter som skapar en tillförlitlighet av resultaten. Sedan beskrivs relevanta teorier som behövs för att analysera materialet. I nästa kapitel beskrivs analysen och studiens resultat för att kunna presentera svar på frågeställningarna. Sedan diskuteras resultatet tillsammans med teorierna och tidigare forskning. Till sist diskuteras möjliga framtida forskning och en konklusion avslutar arbetet.

2. Bakgrund

I det kommande avsnittet kommer jag att ge en översiktlig bild över bakgrunden för den här studien. Jag kommer att beskriva intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett biopsykosocialt perspektiv samt kontexten ideell förening för att kunna ge läsaren en förförståelse för ämnet.

Intellektuell funktionsnedsättning

Vad innebär det att ha en intellektuell funktionsnedsättning? Utifrån ett biopsykosocialt perspektiv ses människan som biologisk, tänkande och kännande varelse som är en del av samhället och gemenskapen med andra (Mosey, 1974). Faktorer på den biologiska, psykologiska och sociala nivån och deras samverkan kan beskrivas och därmed ge en omfattande bild av hur en intellektuell funktionsnedsättning kan uttrycka sig. Jag kommer att beskriva intellektuell funktionsnedsättning på varje nivå för sig, för att sedan beskriva samspelet och ge en helhetsbild.

Intellektuell funktionsnedsättning på den biologiska nivån

På den biologiska nivån som behandlar kroppens strukturer och funktioner (Andin, 2021) kan etiologin, alltså orsaken till en intellektuell funktionsnedsättning, beskrivas. Intellektuell funktionsnedsättning kan orsakas av ett flertal biologiska mekanismer. Dessa biologiska mekanismer kan vara genetiska förändringar (Jansen, Vissers, & de Vries, 2023), infektioner eller skadlig konsumtion under graviditeten, för tidig födsel, och hjärnskador, eller syrebrist under födseln (Sherr, 2016; Levén & Schöld, 2021). För många individer med intellektuell funktionsnedsättning är dock etiologin okänt (Altermark, 2014).

Olika etiologier leder till att en intellektuell funktionsnedsättning kan uttrycka sig på olika sätt, så att de individuella skillnaderna kan vara stora. Men vissa mekanismer är gemensamma för intellektuell funktionsnedsättning med olika etiologiska faktorer. Dessa mekanismer kan innebära utvecklingsbegränsningar i hjärnbalken där informationen vanligtvis passerar snabbt. Mekanismerna kan även leda till utvecklingsbegränsningar i hjärnbarken där många exekutiva funktioner och komplexa beslutsfattande processer sker (Sherr, 2016).

Många av dessa mekanismer kan kopplas till den synaptiska plasticiteten, alltså nervsystemets förmåga att utvecklas under livets gång som en reaktion på omgivningens stimuli. För den

synaptiska plasticiteten är vissa molekyler, så kallade dendrituskott, särskilt i hjärnbarken och hippocampus, relevanta. Dendrituskottens syfte är att ta emot signaler från nerver (Ford, Jeon, Lee, & Kim, 2023) och förändringar i dendrituskotten hänger ihop med hur väl de kan uppfylla det syftet. Vid en intellektuell funktionsnedsättning tenderar dendrituskotten att vara färre och mindre än om man inte har en intellektuell funktionsnedsättning (Zaccard, Gippo, Song, Geula, & Penzes, 2023). Det påverkar nervernas möjlighet att överföra signaler mellan olika regioner i hjärnan, vilket då påverkar kognitiva färdigheter, så som sociala färdigheter, motorisk och rumslig inlärning och minnesförmåga (Ford, Jeon, Lee, & Kim, 2023). Dessa biologiska mekanismer påverkar alltså många personer med intellektuell funktionsnedsättning med olika etiologier. I kommande avsnitt beskrivs vilka effekter dessa kan ha på den psykologiska nivån.

Intellektuell funktionsnedsättning på den psykologiska nivån

På den psykologiska nivån som behandlar kognitiva mekanismer och individuella upplevelser (Holmer, 2021) sker diagnostiseringen av intellektuell funktionsnedsättning. Enligt flera vanliga definitioner har personer med intellektuell funktionsnedsättning såväl svårigheter med intellektuella funktioner som med anpassningsförmågan (Fidler, Schworer, Swanson, & Hepburn, 2019). Dessa svårigheter har visat sig sedan utvecklingsperioden och förekommer inom såväl kognitiva, sociala och praktiska färdighetsområden (Habilitering och Hälsa, 2023).

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har svårigheter med exekutiva funktioner, så som arbetsminnet (Van der Molen, Van Luit, Van der Molen, & Jongmans, 2010), att medvetet kunna skifta fokus eller upprätthålla uppmärksamheten (Levén & Schöld, 2021), samt att kunna kategorisera information. Svårigheterna med exekutiva svårigheter uttrycker sig på olika sätt baserat på om informationen presenteras visuellt eller auditivt (Costanzo, o.a., 2013). Det kan vara svårt att läsa texter, och särskilt texter som använder abstrakta begrepp och innehåller mycket information (Levén & Schöld, 2021). Även svårigheter med det prospektiva minnet, som behövs för att göra planer, förekommer. Såväl minnessvårigheter som svårigheter att förstå abstrakta koncept kan uttrycka sig i inlärningssvårigheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det kan även vara svårt att förstå orsak- och verkan-samband, särskilt när flera faktorer är relevanta (Levén & Schöld, 2021). Utöver det kan individer med intellektuell funktionsnedsättning ha svårigheter att ta egna initiativ (Byhlin & Käcker, 2018).

Många personer med intellektuell funktionsnedsättning har dock inga svårigheter att komma ihåg berättelser. Även att kunna känna igen visuell information fungerar väl för många personer med intellektuell funktionsnedsättning, likväl som långtidsminnet. Underlättande faktorer är en koppling till rutiner och bekanta strukturer samt en konkret och/ eller personlig koppling till händelser (Van der Molen, Van Luit, Van der Molen, & Jongmans, 2010). Dessa psykologiska mekanismer kan alltså medföra svårigheter och kompetenser hos personer med intellektuell funktionsnedsättning med olika etiologier. I kommande avsnitt beskrivs vilken roll den sociala nivån, kontexten och samhället i stort, kan spela för individens livsvillkor.

Intellektuell funktionsnedsättning på den sociala nivån

På den sociala nivån behandlas samhällsstrukturer och normer (Kilman, 2021) som påverkar vilket samhällsstöd individen får på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning. Samhällsstrukturer och normer påverkar också vilka möjligheter individen får respektive nekas. Till exempel kan höga krav på tidseffektivitet och snabbhet leda till att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte kan nå sin fulla potential, enbart för att de inte hinner med under de givna ramarna (Levén & Schöld, 2021). Som Tideman (2012) har visat i sin kunskapsöversikt över skandinavisk forskning inom lindrig intellektuell funktionsnedsättning konstrueras intellektuell funktionsnedsättning i relation till nuvarande krav och förväntningar som samhället ställer på individer. I och med att samhällets krav på individer förändras under tiden och i olika kontexter förändras också vilka individer anses ha en intellektuell funktionsnedsättning.

Dessutom påverkar sociala faktorer utanför funktionsnedsättningen hur mycket och vilket stöd personer med intellektuell funktionsnedsättning får. Betydande faktorer har visat sig vara könstillhörighet, modersmål, sociokulturell bakgrund, föräldrarnas utbildningsbakgrund och bostadsort. Tillgången till stöd påverkar i sin tur utvecklingsmöjligheterna för människor med intellektuell funktionsnedsättning (Arvidsson, Staland-Nyman, Widén, & Tideman, 2020) vilket kan inskränka eller främja delaktigheten i samhället.

På gruppnivå har personer med intellektuell funktionsnedsättning sämre levnadsförhållanden än personer utan funktionsnedsättningar. Många personer med intellektuell funktionsnedsättning har dessutom ett begränsat socialt nätverk (Tideman, 2012). På den sociala nivån blir det tydligt att kognitiva svårigheter i samspel med samhällets förväntningar

har omfattande konsekvenser på livskvalitén. Dessa sociala mekanismer påverkar alltså livsvillkoren för personer med intellektuell funktionsnedsättning med olika etiologier. I kommande avsnitt beskrivs kortfattat hur samspelet mellan biologiska, psykologiska och sociala mekanismer påverkar personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett biopsykosocialt perspektiv

Ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning belyser att mekanismer i hjärnan som påverkar anpassnings- och inlärningsförmåga leder till kognitiva svårigheter vilket har sociala konsekvenser när samhällets förväntningar på individer överstiger individens kompetenser. En central aspekt på alla nivåer verkar vara tid – de relevanta mekanismerna i hjärnan leder till att utvecklingen sker långsammare och att inläringen kan behöva ta längre tid, samtidigt som samhället kan ställa höga krav på tidseffektivitet.

Kontext: Ideell förening

Kontexten i den här studien är ideella föreningar i Sverige. Ideella föreningar är demokratiskt organiserade medlemsorganisationer som har ett ideellt syfte. Syftet kan vara att stärka rättigheter eller särskilda intressen för medlemmar eller samhället generellt (Tillväxtverket, 2023). Föreningar har en styrelse som är det verkställande organet medan föreningens årsmöte är det beslutande organet. Det betyder att styrelsen har ett ansvar att genomföra vad årsmötet har beslutat om. Styrelsen representerar föreningen under året och bär ansvaret att föreningens löpande verksamhet sker i överensstämningen med årsmötets beslut. Dessutom förbereder styrelsen årsmötet och eventuella förslag till årsmötet (Skatteverket, 2023). Vissa föreningar har även ett kansli med anställda som kan ta över en del uppgifter. Det betyder att såväl medlemmar som kanslianställda som styrelseledamöter har möjlighet att vara delaktiga i beslutsfattande processer, men beroende på föreningens uppbyggnad i olika utsträckningar.

3. Tidigare forskning

I det här kapitlet kommer jag att beskriva tidigare forskning för att ge läsaren en inblick i det. Jag kommer att presentera forskningsresultat om delaktighet för människor med funktionsnedsättning och beslutsfattande, om anledningar till begränsad delaktighet och om främjande faktorer.

Delaktighet

Många studier visar på att delaktigheten för människor med funktionsnedsättning är inskränkt. Dessa inskränkningar sker i många olika samhällsområden så som skola (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor, 2017), arbetsliv (SCB, 2022), fritiden (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor, 2017), relationer till andra (Ungdomsstyrelsen, 2012), och i det politiska livet (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor, 2017). Studier som undersöker delaktigheten av personer med intellektuella funktionsnedsättningar specifikt belyser delaktighetsinskränkningar utöver inom de ovannämnda områden även inom idrott (Solish, Perry, & Minnes, 2010), den digitala sfären (Alfredsson Ågren, 2020), det egna hemmet, i vardagen (Kåhlin, 2015) samt i daglig verksamhet (Arvidsson, Staland-Nyman, Widén, & Tideman, 2020) (Byhlin & Käcker, 2018). Det betyder att en individ med intellektuell funktionsnedsättning kan uppleva en inskränkt delaktighet i samtliga livsområden. Då olika åldersgrupper från barn (Solish, Perry, & Minnes, 2010) till äldre (Kåhlin, 2015) har undersökts blir det tydligt att inskränkningarna i delaktigheten påverkar hela livsloppet.

Studier som har fokuserat på upplevelsen av delaktighet hos personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning har visat att upplevelsen kan vara tudelad (Tideman, 2012). Att få diagnosen intellektuell funktionsnedsättning kan innebära tillgång till verksamheter och föreningar som riktar sig till målgruppen så att man där kan känna en gemenskap. Samtidigt innebär livet med intellektuell funktionsnedsättning också de ovan beskrivna begränsningar av delaktigheten. Många av dessa begränsningar beror åtminstone delvis på omgivningens attityder och leder därmed till en stark känsla av utanförskap (Tideman, 2012). Det leder till en upplevd inskränkning av delaktigheten i aktiviteter och arenor inom kultur, fritid och demokrati som riktar sig till alla människor (Rosendahl, 2022).

Möjligheten till delaktigheten för människor med funktionsnedsättningar i Sverige är relativt bra när man fokuserar på närvaro. Det betyder att personer med funktionsnedsättningar sällan

är explicit exkluderade eller nekas tillträde till olika samhällsarenor. Däremot är det vanligt att ett aktivt engagemang är begränsat (Granlund & Arvidsson, 2021). Även möjligheten att delta aktivt i högt värderade aktiviteter eller att få en högt värderad roll i aktiviteter kan vara inskränkt. Det kan exempelvis handla om att få förtroendeposter i politiska organisationer eller föreningar (Rosendahl, 2022).

Arvidsson, Granlund, & Thyberg (2008) belyser genom en forskningsöversikt vilka faktorer på olika nivåer upplevs som relaterade till delaktighet av personer med intellektuell funktionsnedsättning. En central aspekt av delaktighet är självbestämmande, vilket även involverar beslutsfattande. Dock har studier inom forskningsöversikten framför allt undersökt beslutsfattande inom frågor som direkt rör det egna livet. En annan aspekt är att vara involverad i samhället och olika sammanhang. Även hur man ser på sig själv och sina egna kompetenser som välmående är viktiga aspekter. Forskningsöversikten belyser även aspekter av delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning som omgivningen upplever. En betydelsefull aspekt är individanpassat, socialt stöd samt samhällsstöd. Andra viktiga aspekter är livsvillkoren och involvering i utbildning, arbete och fritid samt attityder och fysisk tillgänglighet. Omgivningen ser även individuella faktorer som betydelsefulla, så som anpassningsförmågan, social förmågan och hälsa (Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008).

Ett sätt att utveckla beslutsfattandet är att arbeta med *supported decision making* vilket innebär att en individ får individuellt stöd för att kunna fatta beslut och kommunicera sitt beslut. I studier som belyser *supported decision making* utifrån psykologers (Rogers, Pilch, McGuire, Flynn, & Egan, 2020) samt närståendes och stödpersonalens perspektiv (Bigby, Whiteside, & Douglas, 2019) beskrivs att det är ett viktigt arbetssätt i linje med rättighetsperspektivet som bland annat funktionsrättskonventionen stärker. Samtidigt blir det också tydligt att arbetssättet är komplext och upplevs behöva hantera hinder, utmaningar samt begränsningar. *Supported decision making* diskuteras dock huvudsakligen i relation till beslut i det egna livet, inte i relation till ett större samhällsmedborgarskap. För att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna känna sig likvärdigt värderade som alla samhällsmedborgare och inte bli stigmatiserade behöver fortfarande mycket förändras. Rätten att delta i det offentliga livet på samma villkor som andra är fortfarande inskränkt, då demokratiska forum i deras nuvarande former kan vara exkluderande (Rosendahl, 2022).

Ellem, Harris, & Strnadova (2022) har genomfört en studie med personer med intellektuell funktionsnedsättning som är delaktiga i en förening. Syfte var att undersöka hur deltagarna upplever intresseorganiseringen. De har kunnat visa att delaktigheten har ökat deltagarnas självförtroende och förmågan att kunna uttrycka sina åsikter. Det visar sig vara betydelsefullt för deltagarna att gemensamt kunna stärka rättvisa för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Anledningar till begränsad delaktighet

En möjlig anledning till dessa inskränkningar kan vara beroendet av olika typer av resurser, så som socialt stöd, finansiella resurser eller hjälp att resa (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021). Att beroendet leder till delaktighetsinskränkningar kan som Tideman (2012) visar förklaras av omgivningens attityder. Dessa attityder uttrycker sig bland annat i en tveksamhet huruvida personer med intellektuell funktionsnedsättning kan bidra till samhället och att personer med intellektuell funktionsnedsättning kategoriseras som en segregerad, mindre värdefull grupp. Personer med intellektuell funktionsnedsättning bemöts inte med ett socialt erkännande vilket inskränker delaktigheten (Rosendahl, 2022). Arvidsson et al. (2020) visar att inskränkningarna i delaktigheten är påverkade av sociala faktorer som ligger utanför individens intellektuella funktionsnedsättning vilket tyder på att relevanta mekanismer ligger på den sociala nivån. Craig & Bigby (2015a) visar däremot att delaktigheten påverkas av ett komplext samspel mellan attityder, sociala processer, individuella färdigheter och egenskaper, aktiviteter, individuellt stöd och bemötande. Det innebär att relevanta mekanismer även kan ligga på den psykologiska och biologiska nivån. Därför kan konstateras att det behövs mer forskning för att förstå helheten av mekanismerna och hur dessa kan påverkas (Granlund & Arvidsson, 2021).

Resultaten i Byhlin & Käckers (2018) studie kan ge exempel på relevanta mekanismer på flera nivåer. Studien undersöker delaktigheten i övergången från skola till daglig verksamhet och visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan uppleva inskränkningar av sin delaktighet på olika sätt. Det kan vara ett hinder att inte bli inbjuden då det kan vara svårt att ta egna initiativ eller veta hur man själv kan ta initiativ. Sist men inte minst visar Byhlin & Käcker (2018) även att ett dömande bemötande kan leda till ångest och därmed omöjliggöra delaktighet. Flera hinder inom omgivningen eller aktiviteten är bristande tillgänglighet som kan orsakas av dåliga kommunikationer, dålig information, för höga priser med mera. Negativa erfarenheter så som mobbning, kränkande kommentarer och exkludering kan också vara ett hinder. Det belyses även att personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta behöver stöd för att kunna vara

delaktiga. När stödet begränsas på grund av besparingar i ekonomin blir det ett hinder. Även bristande kunskap hos stödpersonen är ett hinder (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021).

Hinder för delaktigheten som ligger på den individuella nivån kan handla om att individen har svårigheter med sin känslomässiga kontroll, lågt självförtroende, eller låg motivation. Även språkliga svårigheter och hälsoproblem kan bli hinder. Problem kan också uppstå om individen har sociala svårigheter som att förstå normer och oskrivna regler och/ eller svårigheter att hämma sina impulser (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021). Ett annat hinder på individnivån kan vara att man inte har energi för att delta trots att man vill. Ett annat hinder kan vara att instruktioner till deltagandet är för svåra att förstå (Byhlin & Käcker, 2018).

Främjande faktorer

Delaktighetsfrämjande faktorer finns i verksamheter som i stället för att fokusera på svagheter och försöka kompensera dessa riktar ljuset på förmågor och arbetar utifrån *empowerment* (Tideman, 2012). Delaktighet i sådana verksamheter kan ändra individens uppfattning av sig själv – från ”vanmäktig och värdelös ... [till] någon som kan medverka till förändring och som är värd att lyssnas på” (Tideman, 2012). Rosendahl (2022) visar att personer som hon benämner som grindvakter kan spela en viktig roll för att möjliggöra ett aktivt deltagande. Med grindvakter menar Rosendahl personer som har möjlighet att underlätta eller försvåra tillträdet och ett aktivt deltagande till ett sammanhang. Grindvakter kan vara formella, till exempel genom att ha en beslutsfattande roll, eller informella, till exempel genom att ge stöd. För att grindvakter ska kunna möjliggöra ett aktivt deltagande behöver de dock rätt kunskap. En annan främjande faktor som Rosendahl (2022) belyser är kategorisering av människor med intellektuell funktionsnedsättning – under den viktiga förutsättningen att kategoriseringen leder till rätt stödinsatser som ökar individens möjlighet att delta i samhället på lika villkor som andra. Kategoriseringen är bara en främjande faktor när den ger individer möjlighet att göra sina röster hörda.

För att främja delaktighet är det även betydelsefullt att information är tydlig och lätt att hitta, samt att aktiviteter genomförs gratis och utan att kräva långa resvägar. Även en struktur och tydliga regler benämns som främjande faktorer, samtidigt som viss flexibilitet också är viktig. Att bli bemött som jämlik är också betydelsefullt. Det är även viktigt att aktiviteter är stimulerande, glädjefyllda samt matchar individens intressen. En stödperson som guidar i delaktigheten kan vara en betydelsefull främjande faktor. Denna stödperson bör ha kunskap om

intellektuell funktionsnedsättning och förmågan att stötta på ett bra sätt. Det kan även handla om situationsbundet stöd samt om motiverande och peppande stöd med fokus att skapa initiativ till delaktighet (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021).

Främjande faktorer för delaktigheten som ligger på den individuella nivån kan handla om att individen har en positiv attityd, humor och en öppenhet att lära sig nytt. Även en hög grad av autonomi är en främjande faktor. I interaktioner med andra är det främjande när individer kan visa intresse, lyssna och dela med sig av sina idéer på ett respektfullt sätt (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021). Andra relevanta främjande faktorer på individnivå handlar om individens initiativförmåga och sociala färdigheter (Craig & Bigby, 2015b).

Rosendahl (2022) argumenterar att man tidigare har fokuserat för mycket på individens begränsningar och att det behövs i stället ett fokus på omgivningens kunskaper och attityder, så att människor med intellektuell funktionsnedsättning kan ses som resurser som kan bidra på ett värdefullt sätt. Ett exempel på det är Ellem, Harris, & Strnadova (2022) som visar hur deltagare i en förening upplever att en framgångsfaktor är att ha tydliga strukturer för att allas röster ska bli hörda, även när det kan kräva tid. Icke desto mindre pågår dock, som Granlund & Arvidsson (2021) visar, mekanismer som är relevanta för delaktigheten på flera nivåer. Det visar även (Craig & Bigby, 2015b) som har undersökt personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras delaktighet i olika grupper i civilsamhället. De visar att främjande faktorer omfattar ledningens inställning och sociala processer om förväntningar, ansvar och bemötande. Dessutom krävs inkluderande aktiviteter och kunskap om såväl intellektuell funktionsnedsättning som om metoder för att skapa delaktighet. Så för att kunna belysa samtliga relevanta mekanismer i deras samspel utgår den här studien utifrån ett vertikalt perspektiv som beskriver hur ett fenomen förekommer i olika verklighetsnivåer som kan knytas samman genom mekanismer som verkar mellan nivåerna (Rönnerberg, 2021).

4. Metod

I det följande avsnittet beskriver jag vilka val jag har gjort under studiens arbete, varför jag har gjort dessa val och vilka konsekvenser det har på studiens kvalitet och etiska aspekter. Studien utgår ifrån en vertikal ansats och är en kvalitativ intervjustudie med fem intervjudeltagare med intellektuell funktionsnedsättning. Analysen är baserad på en kvalitativ innehållsanalys. Under studiens genomförande har flera åtgärder tagits för att uppnå hög trovärdighet och generaliserbarhet. Dessa åtgärder beskrivs. Dessutom redovisas etiska reflektioner kring studiens genomförande.

Vertikal ansats

Forskning som utgår ifrån en vertikal ansats innebär en sammanlänkning av fenomen som sker på olika nivåer i verkligheten. Dels handlar det om förutsättningar som en mekanism på en nivå innebär för en mekanism på en annan nivå, dels handlar det om samspelet mellan mekanismer på olika nivåer (Dahlström, 2021). För att kunna besvara frågeställningar utifrån ett biopsykosocialt perspektiv behöver därför studien inta en vertikal ansats. Konkret innebär det att den teoretiska bakgrunden ger verktyg för en analys utifrån en vertikal ansats och att analysresultaten av det empiriska materialet kommer i diskussionen att kopplas till ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning.

Kvalitativa intervjuer

För att kunna förstå upplevelser och vad dessa betyder för individer lämpar sig kvalitativa studier. Vid kvalitativa studier brukar ett fåtal enheter undersökas på djupet. Detta kan göras på olika sätt beroende på frågeställning (Merriam & Tisdell, 2015). Eftersom frågeställningar i den här studien fokuserar på individuella upplevelser är intervjuer en lämplig metod. Dessa intervjuer har varit semistrukturerade och innehållit mer eller mindre strukturerade frågor som kan anpassas under intervjun (Merriam & Tisdell, 2015). På så sätt säkerställs att innehållet i intervjuerna håller sig till ämnet – beslutsfattande processer i organisationer – samtidigt som det betydelsefulla för deltagarna kan fångas.

Urval av intervjudeltagare

För att hitta intervjudeltagare har jag skrivit en lättläst beskrivning (se bilaga 2) av studien med information om studiens syfte och upplägg samt om frivillighet i deltagandet och konfidentialitet. Beskrivningen har jag tillsammans med ett brev (se bilaga 1) skickat till lokala

och nationella föreningar där personer med intellektuell funktionsnedsättning sitter i styrelsen eller andra beslutsfattande roller. Kännedom om dessa organisationer har jag fått genom ett flerårigt engagemang i funktionsrättsfrågor i Sverige samt genom en aktiv omvärldsbevakning under månaderna innan studiens genomförande. I de fallen där jag kunde hitta kontaktuppgifterna till enskilda relevanta personer har jag kontaktat dem direkt.

Intervjudeltagare

Sex personer har visat intresse av att delta i intervjuer. En person har hoppat av när det har visat sig vara svårt att hitta en tid för intervjun. Jag har genomfört fyra intervjuer med fem personer med intellektuell funktionsnedsättning. Flera personer har valt att delta i intervjun tillsammans med någon annan, så som en annan medlem i föreningen eller en stödperson. En person deltog själv, en person deltog med en tolk, en person deltog med en stödperson och två personer med intellektuell funktionsnedsättning deltog tillsammans. Tre intervjuer genomfördes digitalt och en intervju genomfördes vid ett fysiskt möte.

Samtliga intervjupersoner bor i mellanstora städer i olika delar av Sverige och har en intellektuell funktionsnedsättning. Intervjupersonerna är mellan 40 och 70 år gamla. Två av intervjupersonerna är kvinnor och tre är män. Alla har i flera år varit på olika sätt aktivt engagerade i sina respektive föreningar och innehar beslutsfattande roller, till exempel genom att sitta i styrelsen eller genom att vara anställd och ha mandat att fatta vissa beslut.

Genomförandet av datainsamlingen

Informationen om studiens genomförande och konfidentialitet har upprepats muntligt eller skriftligt vid bokningen av intervjutillfället och muntligt i början av intervjun. Genom att ge informationen såväl skriftligt som muntligt och vid flera tillfällen har jag försökt att minska risken för kognitiv överbelastning och att ge deltagarna en bra möjlighet att fatta ett informerat beslut om sitt deltagande (Byhlin & Käcker, 2018; Bains & Turnbull, 2022).

Inför intervjuerna skapade jag en intervjuguide (se bilaga 3) med två versioner, anpassade till olika kommunikationsförmågor. I båda versioner fanns i enlighet med Bains & Turnbolls (2022) resultat såväl öppna som stängda frågor. Den främsta skillnaden mellan versionerna är antalet stängda frågor. Generellt sett är öppna frågor att föredra då det lämnar mer utrymme till deltagaren att uttrycka vad som upplevs betydelsefullt för den, men de kan även vara svårare

att svara på (Merriam & Tisdell, 2015). Versionen med det större antalet stängda frågor innehåller även frågor som man kan svara på genom att visa med en tumme upp, tumme ner, eller någonstans däremellan för att utan ord kunna uttrycka variationer. Dessa frågor har dock inte behövt användas.

Hollomotz (2018) beskriver att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårigheter att förstå abstrakta koncept, samt ha ett begränsat ordförråd och förmågan att artikulera sig och föreslår därför användningen av konkreta referenspunkter, så som bilder. Eftersom intervjuerna handlade om deltagarnas erfarenheter i sina respektive organisationer var det svårt för mig att ta fram relevanta konkreta referenspunkter. I stället uppmuntrade jag deltagarna inför intervjun att ta med sig bilder av eventuella hjälpmedel som används under möten, vilket en deltagare försökte att göra. Dessutom ställde jag konkreta frågor, till exempel om aktiviteter, för att kunna använda dessa som referenspunkter i frågor om delaktighet och beslutsfattande.

Jag använde så många öppna frågor som möjligt (D'Eath, o.a., 2005) och upplevde att deltagarna kunde svara på ett utförligt och relevant sätt på många av dem. Med Bains & Turnbull (2022) kan man anta att det beror på att många av dessa frågor handlade om egna erfarenheter och värderingar. Andra underlättande faktorer var att deltagarna kunde ta sig tiden de behövde för att kunna svara och att jag lyckades bygga upp ett förtroende. Dessutom försökte jag använda deltagarnas egna i ord i följdfrågor som följande citat visar:

Petra: *"Så de hjälpte mig ganska mycket. Det var jättehäftigt att följa med dit."*

Intervjuare: *"Vad tyckte du var så häftigt med att vara där?"*

Ibland var det akustiskt svårt att förstå personen och då frågade jag om de kunde upprepa sig, eller jag upprepade vad jag trodde att de hade sagt och stämde av om jag hade förstått rätt (D'Eath, o.a., 2005; Tassé, Schalock, & Wehmeyer, 2005). På så sätt visade jag genomgående att deras svar var viktiga för mig och att jag var genuint intresserad av att förstå deras upplevelser. Likt Byhlin & Käcker (2018) upplevde jag att min mångåriga yrkeserfarenhet samt min erfarenhet som närstående till personer med intellektuell funktionsnedsättning underlättade för att kunna bygga en bra relation till deltagarna och förstå såväl verbala som icke-verbala sätt att kommunicera på.

Intervjuerna spelades in i videoformat för att kunna transkribera vad som sas samt kunna uppmärksamma icke-verbal kommunikation. Jag riktade mina frågor direkt till personen med funktionsnedsättning (Tassé, Schalock, & Wehmeyer, 2005), även när stödpersoner eller tolk var med. Vid vissa tillfällen svarade stödpersonen respektive tolken. Dessa svar togs enbart in i analysen om personen med funktionsnedsättning uttryckte med ord eller kroppsspråk att den höll med. Intervjuerna varade mellan 30 och 70 minuter. För att öka intervjudeltagarnas konfidentialitet återger jag varken deras riktiga namn eller organisationstillhörighet.

Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ forskning är induktiv, det vill säga att forskaren utgår ifrån det insamlade materialet, som i det här fallet är enskilda individers berättelser i intervjuer och generaliserar genom att skapa kategorier och teman. Detta sker i samråd med existerande forskning och teorier (Merriam & Tisdell, 2015). Jag analyserade intervjumaterialet med en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004) eftersom den är baserad på en omfattande översikt över flera strömningar inom kvalitativ innehållsanalys och på en diskussion av kvalitetskriterier vilket ger analysen ett tyngd. Dessutom omfattar Graneheim & Lundmans (2004) analys såväl manifest (det uppenbara) som latent (det underliggande) innehåll vilket upplevs som väldigt meningsfullt när intervjuer med människor med intellektuell funktionsnedsättning ska analyseras. Det beror på att en intellektuell funktionsnedsättning kan påverka den kommunikativa förmågan och en möjlighet att tolka latent uttryck så som gester, ansiktsuttryck och skratt kan underlätta att tolka de verbala uttrycken. För att kunna analysera såväl manifest som latent innehåll transkriberades därför även icke-verbal kommunikation så som pauser, ansiktsuttryck, gester, skratt och röstläge när dessa upplevdes meningsfulla för innehållet.

Den kvalitativa innehållsanalysen genomfördes i flera steg (Graneheim & Lundman, 2004). Först valdes meningsfulla *meaning units* i varje *unit of analysis*, alltså i varje intervju, ut. Det innebar att information som inte var relevant för studiens ämne togs bort och innehåll delades in i meningsfulla enheter som varierade i längd mellan en halv mening till några meningar. Ett exempel på en *meaning unit* är: ”ofta har de ju tjänstemännen förberedd så då finns det ju information så att vi kan ta ett så klokt beslut som möjligt.” I ett andra steg genomfördes *condensation* av varje *meaning unit* vilket innebar att innehållet kortades ner samtidigt som kärnan behölls. Ett exempel på en kondenserad *meaning unit* är: ”inför omröstningar stöttar handledare genom enskilda diskussioner med alla för att säkerställa att alla förstår vad frågan

handlar om.” I ett tredje steg försågs varje *kondenserat meaning unit* med en *code*, som fungerar som ett tankeverktyg för att relatera innehållet till frågeställningen. Ett exempel på en *code* är: ”Anställda som stöd”. I ett fjärde steg abstraherades innehållet och *sub-sub-categories*, *sub-categories* och *categories* bildades. Dessa är grupper av *meaning units* som delar gemensamheter och avgränsar sig till andra (*sub-*)*categories* vilket gör de internt homogena och externt heterogena. Ett exempel på en *sub-category* är: ”Personer utan beslutsrätt ger stöd.” Ett exempel på en *category* är: ”faktorer på individnivå”. På så sätt kan en tydlig bild av vad deltagarna uttrycker skapas vilket beskriver det manifesta innehållet. I tabell 1 visas analysprocessen för att komma fram till *categories* genom ett exempel.

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code	Sub-sub-category	Sub-category	Category
Petra: Jag tycker att digitalt är jättebra för mig för då slipper jag springa fram och tillbaka och flänga.	Digitala möten uppskattas eftersom man slipper resan	Digitala möten tillgängliggör eftersom man sparar energi	Digitala möten	Energi	Faktorer på social-psykologisk nivå

Tabell 1: Exempel av analysprocessen – manifest innehåll/ *categories*

Utöver analysen av det manifesta innehållet är det också meningsfullt att undersöka det latent innehåll vilket beskriver *hur* deltagarna uttrycker sig. Även här har jag följt Graneheim & Lundman (2004). Det latent innehåll beskrivs i *sub-themes* och *themes*. Mot skillnad till *categories* kan *themes* överlappar varandra då de beskriver den underliggande betydelsen samt belyser hur deltagarna uttrycker sig. I tabell 2 visas analysprocessen för att komma fram till *themes* genom ett exempel.

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code	Sub-theme	Theme
<p>Intervjuare: Händer det ibland att ni tycker olika i styrelsen? Mikael: Ja, ja det händer - <i>skratt</i> Intervjuare: Hur brukar det vara? Mikael: Då får man diskutera alternativen och rösta</p>	Vid oenigheter i styrelsen diskuteras dessa och sedan fattas beslut genom att rösta	Demokratisk och inkluderande process i styrelsearbete	Skratt – oenigheter upplevs som självklara och oproblematiska	Föreningens betydelse inåt

Tabell 2: Exempel av analysprocessen – latent innehåll/ *themes*

Kvalitetskriterier

All forskning ska skapa valid och tillförlitlig kunskap. Det innebär att forskning ska återspegla verkligheten. Det innebär också att om man skulle genomföra studien igen så skulle resultaten kunna visas igen. Den sistnämnda aspekten är svårt att uppnå i kvalitativ forskning, men däremot kan man genom tydlig beskrivning av analysprocessen visar hur man har kommit till sina resultat (Merriam & Tisdell, 2015).

Trovärdighet handlar om att forskningsresultaten överensstämmer med verkligheten. I kvalitativ forskning kan trovärdighet skapas genom att inkludera deltagare med olika erfarenheter (Graneheim & Lundman, 2004) vilket är anledningen till att jag har intervjuat deltagare från olika föreningar och med olika bakgrunder och erfarenheter. Dessutom kan trovärdighet skapas genom att välja en metod som är lämplig för att hitta svar på frågeställningen samt att samla in tillräckligt mycket data (Graneheim & Lundman, 2004). Även det har jag gjort då de semistrukturerade intervjuerna har tillåtit mig att göra breda och djupa analyser av materialet. Under analysen är det fördelaktigt för trovärdigheten att urvalet av *meaning units* är lämpligt och att kategorier och teman återger all relevant material (Graneheim & Lundman, 2004). För att säkerställa det har jag i flera omgångar noggrant gått genom materialet.

Generaliserbarhet handlar om huruvida forskningsresultaten kan generaliseras till andra person(grupper) än de som har deltagit i studien. Även det är svårare att visa i kvalitativ forskning än i kvantitativ forskning (Merriam & Tisdell, 2015), men genom att ge en omfattande och tydlig beskrivning av kontexten, urvalet av deltagare och deras karakteristiska, metod och analys tillsammans med utvalda citat ur intervjuerna kan man ge läsaren möjlighet att dra slutsatser huruvida resultaten även gäller i andra sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004).

Etiskt förhållningssätt

I kvalitativ forskning har forskaren en central roll i samtliga steg vilket innebär att forskaren måste ha ett etiskt förhållningssätt för att forskningen ska kunna vara etiskt genomfört (Merriam & Tisdell, 2015). Likt Byhlin & Käcker (2018) har även jag upplevt att mina mångåriga erfarenheter av att umgås och arbeta med människor med intellektuell funktionsnedsättning har varit en nyckel för att kunna nå ut till intervjudeltagare och att kunna vara fullt närvarande under intervjuerna. Det har även underlättat att kunna anpassa intervjufrågorna i stunden för att de ska bli så förståeliga och relevanta för individerna som möjligt och att bygga tillit med intervjudeltagarna. Icke desto mindre kan intervjuer om egna erfarenheter väcka minnen och reflektioner hos deltagarna som kan ha konsekvenser på deras mående även efter att intervjun är slut och jag är närvarande. Men i och med ämnet i den här studien var de flesta erfarenheterna positiva. Dessutom fick deltagarna möjlighet att berätta om ämnen som de engagerar sig för vilket stärker självbilden så att det blir lättare att även hantera negativa erfarenheter.

Som ovan nämnt återger jag varken intervjudeltagarnas riktiga namn eller andra identitetsmarkörer så som geografisk tillhörighet, kön eller ålder i studien för att öka deras konfidentialitet. Samtliga namn av intervjudeltagare som nämns i studien är pseudonymer. Jag återger inte heller intervjudeltagarnas föreningstillhörighet. Det finns flera ideella föreningar i Sverige där personer med intellektuell funktionsnedsättning har beslutsfattande roller, men såväl antalet föreningar som antalet beslutsfattande roller för personer med intellektuell funktionsnedsättning är begränsade. Därför skulle det kunna vara möjligt att dra slutsatser från föreningstillhörigheten till individens identitet om läsaren är insatt i området. Med denna anledning återger jag inga direkta citat från intervjudeltagarna där de beskriver konkreta aktiviteter eller teman som föreningen arbetar med.

Utöver det har jag som ovan beskrivit säkerställt att alla intervjudeltagare får vid flera tillfällen och på olika sätt information om studiens genomförande. Vid intervjuns början har jag även

påtalat att vi kan ta pauser under samtalet och att inga svar är rätta eller felaktiga. På så sätt har jag försökt att bygga upp ett förtroende (D'Eath, o.a., 2005). Det är även viktigt för att kunna minimera den ökade risken för intervjuareffekten som ofta uppmärksammas i samband med intervjustudier med personer med intellektuella funktionsnedsättningar och som innebär en benägenhet att svara positivt på frågor (D'Eath, o.a., 2005; Tassé, Schalock, & Wehmeyer, 2005; Hollomotz, 2018; Bains & Turnbull, 2022).

Dessutom har jag under intervjuens gång varit uppmärksam på om verbala och icke-verbala signaler uttrycks som skulle kunna tyda på att intervjusituationen har upplevts obekvämt (Bains & Turnbull, 2022). På så sätt har jag försökt att kontinuerligt inhämta samtycke till deltagandet i studien. Jag har även varit uppmärksam på om verbala och icke-verbala signaler som skulle kunna tyda på att intervjufrågorna är svårförståeliga och anpassat frågor därefter (Hollomotz, 2018; Bains & Turnbull, 2022) samt varit tydligt med att deltagarna får tänka på frågorna innan de svarar (Tassé, Schalock, & Wehmeyer, 2005).

En annan etisk aspekt är att skapa en ömsesidighet mellan forskare och intervjudeltagare (Merriam & Tisdell, 2015). Som forskare får jag värdefull information från intervjudeltagarna. Vad får de? Jag har inte möjlighet att ge en ekonomisk kompensation till deltagarna, men jag har från början varit tydlig med att studiens resultat kommer att sammanfattas på lätt svenska och spridas till alla deltagare (bilaga 4). Det har alla deltagare uppskattat.

5. Teori

I det följande kapitlet beskrivs ett flertal teorier: kritisk realism, en vetenskapsteoretisk ansats, flera teorier om delaktighet som kompletterar varandra samt flera teorier om beslutsfattande som kompletterar varandra. Gemensamt ger dessa teorier ett underlag för att kunna förstå intervjumaterialet och ge svar på frågeställningarna.

Kritisk realism

För att kunna undersöka frågeställningen utifrån ett biopsykosocialt perspektiv behövs en vetenskapsteoretisk grund som tillåter att integrera forskning från olika discipliner med olika epistemologiska och ontologiska grunder. En vetenskapsteoretisk ansats som möjliggör denna integrering är kritisk realism, som ofta beskrivs ligga mellan positivism och socialkonstruktivism (Rönnerberg, 2021).

Kritisk realism utgår ifrån den ontologiska utgångspunkten att verkligheten består oberoende av människor, men att människans uppfattning av verkligheten är beroende av språk och kontext (Craig & Bigby, 2015b). Det förtydligas genom två aspekter: En aspekt är att verkligheten består av tre domäner. En domän är våra upplevelser, den andra domänen är det som sker oavsett om vi upplever det eller inte och den tredje domänen är underliggande mekanismer som pågår utan att vi kan uppleva dem direkt. Däremot kan vi ibland uppleva deras effekter. Även avsaknaden av mekanismer kan ha påtagliga effekter (Danermark, 2002; 2019). För människor betyder dessa tre domäner att de har möjligheten att påverka och skapa sin verklighet samtidigt som de är påverkade och begränsade av strukturer (Craig & Bigby, 2015b).

Den andra ontologiska aspekten är att verkligheten består av olika nivåer. På varje nivå förekommer strukturer och mekanismer som är specifika för sin nivå. För att genomföra forskning utifrån kritisk realism behöver man beskriva vilka nivåer som är relevanta och vilka strukturer och mekanismer som är meningsfulla på varje nivå (Danermark, 2019). Nivåerna anses befinna sig i en hierarkisk ordning, vilket betyder att lägre nivåer skapar förutsättningar för högre nivåer, dock utan att bestämma över högre nivåer. Även inom högre nivåer finns alltså mekanismer som verkar oberoende av mekanismer i andra nivåer (Danermark, 2002).

Dessutom belyser kritisk realism att kontexten inom vilken vi upplever händelser är såväl relevant som komplex. Kontexten kan påverka huruvida en mekanism leder till upplevelser och

hur dessa upplevelser ser ut. Inom kritisk realism är det tydligt att fenomen bara kan förklaras genom att samtliga relevanta nivåer integreras och kontextens egenskaper beaktas (Danermark, 2002; Karlsson, Granlund, & Rönnberg, 2021).

Det epistemologiska perspektivet som kritisk realism intar är att det vi vet om verkligheten kan bara vara det bäst möjliga som vi har tillgång till just nu. Det innebär att vi kan genom användningen av vetenskapliga metoder beskriva verkligheten så som vi kan uppfatta den just nu. Uppfattningen är påverkad av vårt perspektiv, men inte beroende av vårt perspektiv (Danermark, 2019). Dessutom utgår kritisk realism ifrån att det är möjligt att förklara snarare än att bara beskriva fenomen och skapar därmed även utrymme för att kritisera och utmana befintliga strukturer (Craig & Bigby, 2015a) vilket passar väl till studiens syfte och frågeställningen.

Delaktighet som koncept

Medan det som ovan beskrivet verkar finnas en enighet i att delaktighet är viktig samt att det finns omfattande inskränkningar i delaktigheten hos personer med funktionsnedsättning så saknas det en enhetlig användning av begreppet delaktighet. Många definitioner av delaktighet omfattar ett flertal underbegrepp för att kunna omfamna delaktighetens komplexitet.

Ett klassiskt, fortfarande mycket använt, koncept som beskriver delaktighet är Arnsteins (2019 (1969)) delaktighetsstegen. I delaktighetsstegen beskrivs olika former av medborgardelaktighet som rangordnas från begränsad delaktighet till full delaktighet. Längst ner i stegen är icke-delaktigheten. Sedan följer olika steg av enbart symbolisk delaktighet som bland annat innebär att medborgare informeras och tillfrågas vid beslut. Högst upp i stegen, vid full delaktighet, har medborgare makt, kontroll och ansvar som ett resultat av respektfulla förhandlingar.

I Världshälsoorganisationens klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, förstås delaktighet som en individs engagemang i en livssituation medan inskränkningar i delaktigheten definieras som problem som en individ kan ha i engagemang i livssituationer (Socialstyrelsen, 2003). Här nämns två aspekter, så kallade faktorer: genomförande och kapacitet. Det påpekas dock tydligt att en individs kapacitet, alltså förmågan att göra någonting, är beroende av omgivningen. En förståelse av sammanhanget kan användas för att anpassa omgivningen och därmed underlätta genomförandet.

Flera studier lyfter dock att ICF:s definition inte är tillräckligt bred då delaktighet är mer än engagemang. Molin (2004) beskriver i sin begreppsanalys av delaktighet att det finns sex former av delaktighet: Utöver engagemang nämner han även aktivitet, tillhörighet, autonomi, makt och interaktion. Han beskriver att det finns interna och externa förutsättningar för delaktighet. Interna förutsättningar är vilja och förmåga, medan externa förutsättningar är tillgänglighet och tillfälle. Han definierar att minimal delaktighet föreligger om minst en delaktighetsform föreligger och att maximal delaktighet föreligger när interna och externa förutsättningar är uppfyllda och flera former av delaktighet uppnås.

Även Imms et al. (2016) lyfter att ICF:s förståelse av delaktighet inte är tillräckligt och påpekar att ICF enbart ger verktyg för att mäta aktivitetskompetens snarare än att mäta delaktighet. Därför har Imms et al. (2016) med hjälp av en systematisk forskningsöversikt utvecklat en gruppering av flera koncept relaterade till delaktighet som kallas för *Family of participation related concepts* för att bättre kunna förstå och beskriva hur olika aspekter samverkar. Delaktighet beskrivs däri som ett tudelad koncept som består av närvaro och involvering. För att kunna vara delaktig i ett sammanhang måste man vara närvarande, men enbart närvaro innebär inte nödvändigtvis att man är delaktig utan oftast behöver man även vara involverad (Granlund & Arvidsson, 2021; Imms et al., 2016). Att vara involverad kan enligt forskningsöversikten innebära att vara engagerad, motiverad, uthållig, eller att känna samhörighet eller en viss känslöstämning. Dessutom visar Imms et al. (2016) att flera intrinsiska personfaktorer har ett dubbelriktat sammanhang med delaktighet. Dessa personfaktorer är individens preferenser, självuppfattning och aktivitetskompetens.

En gemensam aspekt i flera definitioner av delaktighet är vikten av kontexten (Socialstyrelsen, 2003; Molin, 2004; Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008; Imms, o.a., 2016). Det betonas att kontexten innefattar individens perspektiv på människor runtomkring, platsen, saker och ting, och tid i den givna situationen (Imms, o.a., 2016). Individens perspektiv på kontexten påverkas av vad som är betydelsefullt för individen. Därför är individens perspektiv bredare än psykologiska koncept som till exempel uppmärksamhet (Imms, o.a., 2016) och omfattar även individens värderingar, intressen samt sätt att ta in omgivningen. En annan forskningsöversikt visar även att flera miljöaspekter och individuella faktorer hänger ihop med den självupplevda delaktigheten och att det är just samverkan mellan dessa faktorer som har effekter på delaktigheten (Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008). Det innebär att det är betydelsefullt att belysa individens perspektiv i sin kontext på ett biopsykosocialt sätt.

En annan återkommande aspekt i olika beskrivningar av delaktighet är dess koppling till makt. Molin (2004) beskriver att delaktighet kan vara en förutsättning för makt och att makt kan, men inte behöver utövas när man är delaktig. Även Denvall & Iwarsson (2022) beskriver att delaktighet kan påverka maktfördelningen. Delaktighet kan leda till jämlika maktförhållanden i och med att den kan ge utrymme till många att ifrågasätta beslut och ge möjlighet till dialog mellan olika samhällsaktörer.

Sammanfattningsvis kan konstateras att delaktighet består av ett flertal olika aspekter, att delaktighet kan förekomma i olika stor utsträckning och att individens perspektiv på kontexten samt samspelet mellan individen och kontexten är relevant för graden av delaktighet. Samspelet påverkas av en rad olika faktorer som ligger på den biologiska, psykologiska och sociala nivån. Därför är det givande att inta ett biopsykosocialt perspektiv när upplevelsen av delaktighet ska undersökas.

Beslutsfattande

När vi fattar beslut gör vi ett val mellan olika alternativ. Beroende på vilket beslut vi fattar kommer olika saker att ske. Genom beslutsfattande påverkar vi verkligheten. Huruvida vi kan vara delaktiga i beslutsfattandet har därmed effekter på hur vår verklighet kommer att se ut i framtiden (Luhmann, 2019; Wallin, 2020a).

Med Imms et al. (2016) delaktighetsfamilj kan tydliggöras på vilka sätt beslutsfattandet och delaktigheten är sammanvävda. För att kunna fatta beslut måste man både vara närvarande och involverad, så båda delaktighetsaspekter är uppfyllda. I grundläggande forskning om beslutsfattande utgår man ifrån att människor fattar beslut baserat på sina preferenser (Luhmann, 2019). Personliga preferenser är även en aspekt i delaktighetsfamiljen (Imms, o.a., 2016). En person väljer att vara delaktig i en aktivitet som matchar sina preferenser. Som Luhmann (2019) dock argumenterar så är det visserligen inte fel att beslutsfattande är baserat på individuella preferenser, men det är en alldeles för snäv förståelse.

Även Wallin (2020a) föreslår en bredare beskrivning av beslutsfattande: Hon beskriver att beslutsfattandet består av flera komponenter: en eller flera personer som fattar beslutet, information och en process för att fatta beslut samt kriterier för att utvärdera beslut. Luhmann (2019) föreslår att förstå beslutsfattande som att agera baserat på sina förväntningar. Därmed

kan beslutsfattande kopplas till delaktighetsfamiljens aktivitetskompetens (Imms, o.a., 2016) som individen använder för att agera i kontexten där den är delaktig i. Luhmann (2019) påpekar att förväntningarna påverkas av kontexten. Att kontexten är avgörande betonas även av den ovan beskrivna delaktighetsforskningen. Dessutom visar fokuset på förväntningar tydligt att beslutsfattandet är kopplat till en tidsaspekt. När vi fattar ett beslut gör vi det oftast baserat på en förväntan om att beslutet i framtiden, på kort sikt eller lång sikt, kommer att ha positiva konsekvenser (Wallin, 2020a).

En viktig aspekt för att förstå hur beslutsfattandet går till i en given situation är hur förväntningarna skapas och av vem (Luhmann 2019). Därför är informationsinhämtningen en central aspekt i beslutsfattandet. För det kan det finnas strukturer, men det kan också ske baserat på intuition (Wallin, 2020a). Hur möjliga konsekvenser av ett beslut beskrivs och inramas påverkar beslutsfattandet (Wallin, 2020b). Wallin (2020b) visar även att det påverkar hur information presenteras och vad man lägger uppmärksamhet på.

Vid gemensamma beslut är även kommunikation en viktig del i beslutsfattandet. Alla som är inblandade i en given situation behöver dela information med varandra och det kan krävas att man känner in andras förväntningar (Luhmann 2019). Man kan även behöva bedöma tillförlitligheten av informationen som olika personer delar med sig av (Wallin, 2020a).

I ett nästa steg måste man aktivt förhålla sig till informationen (Wallin, 2020a). Hur olika roller och normer ser ut i en given situation kan därmed underlätta eller försvåra beslutsfattandet. Här kan en tydlig organisering underlätta. När man fattar gemensamma beslut förväntas man dessutom ta hänsyn till andras förväntningar, utan att man ger upp sina egna förväntningar. Luhmann (2019) påpekar att man förväntas stå för sina förväntningar, även om man har blivit besviken. Beslutsfattandet är inte enbart en rationell process, utan den är även kopplad till de inblandade individers känslor (Wallin, 2020a).

Sammanfogning av teorierna

Kritisk realism tillhandahåller tankeverktygen för att kunna analysera hur delaktigheten upplevs av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Med dessa tankeverktyg är det möjligt att uppmärksamma domänerna upplevelser och underliggande händelser samt mekanismer och samverkansprocesser mellan dem. Det kritiska perspektivet i kritisk realism kan användas för att kunna utforska främjande faktorer för att på så sätt bidra till att stärka delaktigheten i

beslutsfattande. För att kunna uppnå det behöver vi dock även en teoretisk förståelse för vad delaktighet är samt vad beslutsfattande är.

Delaktighetens många definitioner har några relevanta gemensamma nämnare: delaktigheten består av flera olika aspekter, som som minst omfattar möjligheten att kunna vara delaktig samt att faktiskt vara delaktig. Det belyses också som relevant att kunna beskriva i vilken utsträckning någon är delaktig. En ytterligare aspekt är att delaktighet kan kopplas till makt, vilket i sin tur tydliggör kopplingen till beslutsfattande, för att kunna fatta beslut innebär att kunna ha makt.

Teorier om beslutsfattande visar att det krävs kognitiva, kommunikativa och sociala färdigheter för att kunna fatta beslut, särskilt när beslut ska fattas tillsammans med andra. Dessutom blir det tydligt att beslutsfattande är processer som består av flera olika steg. Såväl delaktighet som beslutsfattande påverkas av kontexten som därför alltid måste tas i beaktning. Även för att kunna göra det tillhandahåller kritisk realism relevanta tankeverktyg då det synliggör såväl olika domäner som nivåer och därmed möjliggör en bred beskrivning av kontexten. På så sätt kan en gemensam användning av teorierna möjliggöra att belysa dels faktorer som möjliggör delaktighet i beslutsfattande, dels faktorer som påverkar i vilken grad någon är delaktig i beslutsfattande.

6. Analys och resultat

I detta kapitel presenteras analysen av materialet med syfte att kunna svara på frågeställningarna. Syftet är att bidra med fördjupad kunskap kring hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever delaktigheten i beslutsfattande processer för att kunna förstå främjande faktorer. Kontexten för studien är intresseföreningar som har medlemmar och styrelseledamöter med intellektuell funktionsnedsättning. Följande frågeställningar ska besvaras utifrån ett biopsykosocialt perspektiv:

- Hur beskriver personer med intellektuell funktionsnedsättning den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening?
- Vilka faktorer för kognitiv tillgänglighet beskrivs som betydelsefulla för personer med IF?

Analysen utgår ifrån en kritisk realistisk vetenskapsteoretisk ansats. Det betyder att verkligheten anses bestå av mekanismer på olika nivåer där de lägre nivåerna ger förutsättningar för högre nivåer utan att bestämma över dessa. Analysen utgår dessutom ifrån de ovan beskrivna teorier om delaktighet och beslutsfattande. Eftersom det biopsykosociala perspektivet är centralt för att kunna besvara frågeställningarna utgör även den biopsykosociala beskrivningen av intellektuell funktionsnedsättning en viktig grund för analysen.

Den kvalitativa innehållsanalysen av intervjuerna har uppvisat kategorier och teman som beskriver manifesta och latenta aspekter av upplevelsen av delaktigheten i beslutsfattandet, samt av relevanta faktorer för kognitiv tillgänglighet. Utifrån en kritisk realistisk vetenskapsteoretisk ansats kan uppmärksammas att kategorierna förekommer på fyra nivåer som ligger i en hierarkisk ordning vilket betyder att lägre nivåer beskriver förutsättningar för vad som kan uppmärksammas på högre nivåer. Analysen har visat att relevanta nivåer i den här studien är individnivå, socialpsykologisk nivå, inom föreningen och mellan föreningen och samhället. Två underliggande teman kan dessutom beskriva helhetsbilden av hur delaktigheten i beslutsfattandet upplevs av intervjudeltagarna: individens perspektiv och föreningens betydelse.

Tema: Individens perspektiv

Individens perspektiv omfattar såväl mekanismer som ligger inom individen själv som mekanismer som ligger inom individens relationer till omgivningen. I tabell 3 visas en översikt över samtliga kategorier och subkategorier inom temat individens perspektiv.

Tema	Individens perspektiv							
Kategori	Individnivå				Socialpsykologisk nivå			
Sub-kategori	Positiv självbild	Kunna ingå kompromisser	Utvecklingen av färdigheter	Initiativförmåga	Långvarigt engagemang	Energi	Kommunikation	Kognitivt stöd

Tabell 3: Översikt tema Individens perspektiv

Kategori: Individnivå

På individnivå är intervjudeltagarnas självbild, alltså deras uppfattning om sig själva och egna drömmar och initiativ (Egidius, 2023a) relevant. Det innefattar även individernas syn på sin egen funktionsnedsättning.

Enligt Imms (2016) är självuppfattningen en viktig aspekt av delaktigheten som uttrycker sig i individens upplevelse av att vara delaktig och i individens engagemang. Intervjudeltagarna kan tolkas ha en positiv bild av sig själva som delaktiga individer i sin förening. När intervjudeltagare berättar om sina ansvarsområden eller uppdrag blir engagemanget tydligt i stora leenden, skratt och starka röster. Till exempel berättar Petra skrattande om ett kommande uppdrag på ett medlemsevenemang. När jag frågar henne om hon tycker att det är bra med det uppdraget svarar hon ”Ja!” med en stark röst och på frågan om hon skulle vilja ha mer liknande uppdrag svarar hon snabbt: ”Ja, det vill jag!”. Ett annat exempel är när jag i början av intervjun ber Dennis som deltar med en stödperson att presentera sig. Han börjar berätta om sitt aktuella uppdrag. När stödpersonen flikar in: ”Du har suttit i styrelsen.” fortsätter Dennis med ett stort leende: ”Jag har suttit själv som vice ordförande och ordförande i den lokala styrelsen för länge sedan (...) Jag kan formerna.” Det blir också tydligt i att vissa deltagare svarar kortfattat

på de flesta frågor och låter stödpersonen eller den andre intervjudeltagaren svara först, medan de ger långa och utförliga svar när de berättar om tillfällena där de har upplevt delaktighet. Enligt Molin (2004) är de viktiga interna förutsättningar för att kunna uppnå maximal delaktighet viljan och förmågan till delaktighet, vilket intervjudeltagarna verkar uppleva.

Med Luhmann (2019) blir det tydligt att beslutsfattande innebär att agera i relation till sina förväntningar. Det kan anses vara en kapacitet som behövs för att kunna vara delaktig i beslutsfattandet (Socialstyrelsen, 2003). I analysen har det framkommit att det för intervjudeltagarna innebär förmågan att kunna kompromissa när gemensamma beslut ska fattas. Det blir exempelvis tydligt när jag frågar Mikael hur det går till när flera beslutsfattare har olika åsikter. Han svarar: *”Då får vi kompromissa. Jag har ju inte alltid rätt. Och han [=en annan beslutsfattare i föreningen] inte heller.”* Dennis’ stödperson berättar att det även för Dennis ingår i rollen att ibland tillsammans med andra behöva *”kompromissa ihop något som så många som möjligt kan ställa sig bakom”*, varpå Dennis nickar instämmande. Att behöva kunna fatta beslut som inte fullt ut överensstämmer med de egna åsikterna beskrivs inte som problematiskt. Det verkar snarare vara en självklarhet som inte behöver diskuteras på ett utförligt sätt. I den aktuella kontexten, föreningar, är det givet att man måste förvänta sig kompromisser, vilket återspeglas i självklarheten som intervjudeltagare uttrycker när de pratar om kompromissbildning.

Imms, et al. (2016) beskriver en dubbelriktad påverkan mellan individers aktivitetskompetens och delaktighet, där vissa individer kan agera på grund av sin kompetens och lära sig fler kompetenser genom att vara delaktig. Intervjudeltagarna beskriver även hur de genom sitt engagemang i föreningar och deltagande i beslutsfattande processer har utvecklat sina kommunikativa och sociala färdigheter vilket enligt Luhmann (2019) och Wallin (2020b) är avgörande färdigheter under beslutsfattande processer och enligt ICF möjliggör delaktighet i dessa (Socialstyrelsen, 2003). När jag frågar Dennis om hur hans mångåriga engagemang i föreningen har sett ut berättar han bland annat om lärdomarna föreningsutvecklingen har fört med sig: *”Och så fick vi lära oss hur man ska tala, hur man ska prata, vem man ska prata med, vem man ska ge telefonnummer till, och diverse saker.”* När jag frågar Petra vad hon uppskattar med att sitta i styrelsen nämner hon bland annat möjligheten att kunna lära sig nya saker, vilket hon även återkommer till flera gånger under intervjun. När jag frågar henna vad konkret hon har lärt sig berättar hon: *”Jag har lärt mig att be om hjälp, jag har lärt mig att sitta bland massa folk, jag har lärt mig att man måste ta ansvar”*. Dessa processer av personlig utveckling som

beskrivs som konsekvenser av att vara delaktig i beslutsfattande processer verkar upplevas som väldigt betydelsefulla för intervjudeltagarna.

Att kunna ta egna initiativ verkar vara en viktig aspekt i intervjudeltagarna självbild (Egidius, 2023a). Det verkar upplevas som en viktig aspekt för att fullt ut kunna vara delaktig i beslutsfattande processer i föreningarna. När jag frågar Dennis om det finns saker som skulle kunna förbättras på mötena svarar han att han inte kommer på något och inte heller har fått input från andra. Han tillägger dock: *”Men det [=mötenas utformning] kan ju alltid förbättras om man vill själv. Om individen pratar, om individen själv inte säger någonting då vet man inte vad man ska säga, om man inte öppnar munnen då blir det som det blir.”* Dennis uttrycker att mötenas utformning är ett gemensamt ansvar och att individen själv måste ta initiativ till önskade förbättringar. Mikael berättar om en förändringsprocess till ökad delaktighet i föreningen som han själv har tagit initiativ till. När jag frågar hur processen har gått till svarar han: *”Idén kom ifrån mig först, så började vi diskutera inom styrelsen och så börjar vi lobbyverksamheten.”*

Andra intervjudeltagare verkar dock vara tveksamma till sin egen förmåga att kunna ta upp aspekter de är missnöjda med. Såväl Petra som Clara uttrycker att de skulle vilja göra vissa aktiviteter mer och vara mer involverade i aktiviteterna. När jag frågar om de har nämnt det i föreningen svarar båda tveksamma. Petra svarar: *”Ja ibland har jag det”*. På min följdfråga om svaret hon får då svarar hon efter en paus: *”De brukar inte säga så mycket.”* Clara säger att hon inte har sagt någonting om sina önskemål och på min följdfråga om hon skulle kunna tänka sig att uttrycka sina önskemål svarar hon efter en paus *”ja kanske”*. De upplever att de inte har fått gehör när de försiktigt har uttryckt vad som skulle kunna förbättras, även om de under intervjuerna har tydligt kunnat uttrycka vad de önskar sig och varför de tycker att det är viktigt.

Förmågan att kunna ta egna initiativ kan därmed ses som en aspekt som påverkar hur mycket delaktighet någon upplever. Som Molin (2004) beskriver måste såväl interna som externa förutsättningar för delaktighet vara uppfyllda för att man ska kunna uppleva maximal delaktighet. Intervjudeltagarnas svar kan tolkas som att en viktig intern förutsättning är förmågan att kunna ta egna initiativ, vilket innebär att personer som inte har den förmågan i den aktuella kontexten inte upplever maximal delaktighet.

Analysen visar att det finns faktorer på individnivå, individens självbild, kompetens att göra kompromisser, lärande och initiativförmågan som utgör viktiga förutsättning för hur delaktigheten i beslutsfattandet kan upplevas. I samspelet mellan individen och dess direkta omgivning inom föreningen förekommer ytterligare viktiga faktorer. Dessa beskrivs nedan.

Kategori: Socialpsykologisk nivå

På den socialpsykologiska nivån beskrivs situationer inom föreningen som påverkar individers beteenden och tankar (Egidius, 2023b). Under analysen har möten visat sig vara särskilt relevanta, då dessa ofta är kontexten där beslutsfattande processer sker.

Alla intervjudeltagare berättar att de har varit aktiva medlemmar med beslutsfattande positioner i flera år i sina föreningar. När jag frågar Anton om sitt engagemang svarar han: *”Jag har varit med sedan 70-talet.”* När jag frågar Petra om hennes tankar om sitt engagemang svarar hon: *”Jag gillar att vara med i föreningen för jag har vart där så mycket.”* Hon uttrycker att det finns ett samband mellan hennes närvaro och nöjdheten med engagemanget. Att vara medlem och engagera sig, samt att acceptera beslutsfattande roller är frivilliga åtaganden som man utan vidare konsekvenser skulle kunna tacka nej till om man inte vore nöjd.

För alla intervjudeltagare är de sociala sammanhangen med likasinnade människor betydelsefulla. När jag frågar Petra vad hon tycker är bra med föreningen svarar hon: *”Det känns jättebra. Det känns att jag får lära mig mer och jag får träffa andra personer som också sitter i styrelsen.”* Många människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever en brist på sociala kontakter (Tideman, 2012), så intervjudeltagarna verkar ha hittat ett välfungerande sätt att bryta sin ensamhet genom sitt engagemang. Tillhörigheten till ett socialt sammanhang nämns såväl av Imms et al. (2016) som Molin (2004) som viktiga faktorer för delaktighet.

Flera aspekter som påverkar förutsättningar för hur individen kan uppleva delaktigheten i beslutsfattandet hänger ihop med hur mycket energi individen har för att kunna vara delaktig. Även energin påverkar ju våra förmågor som är en intern förutsättning för att kunna vara delaktig (Molin, 2004). För Petra är ett husdjur som brukar vara med på digitala möten väldigt betydelsefullt. I utskicket inför intervjun bad jag deltagarna att ta med bilder på saker som är viktiga för de under föreningsmöten, till exempel hjälpmedel. Petra inleder intervjun med att berätta: *”Jag skulle ha skickat en bild på mitt husdjur som brukar vara med när vi har möten*

med styrelsen. Men jag kunde inte skicka det för det blev konstigt.” Att hon inleder intervjun genom att berätta om sitt husdjur innan jag har hunnit ställa en fråga kan tolkas som ett tecken på hur betydelsefullt husdjuret upplevs vara. Vid ett senare tillfälle under intervjun berättar hon även om att hon tycker om när styrelsemöten är digitala just för att husdjuret kan vara med då. Även av andra intervjudeltagare beskrivs digitala möten som positiva för delaktigheten. Dennis’ stödperson beskriver: *”Vi har sett att det har varit ett verktyg som har gjort det enklare och mötena effektiva för att det är mycket lättare att koncentrera sig för de som sitter själv framför en skärm”* och Dennis fortsätter: *”Det går snabbare och bättre”*.

Dessutom spelar det roll när på dygnet mötena äger rum samt hur länge de pågår. Som Clara uttrycker det: *”Ibland är det så sent. Ja jag orkar inte sitta still så länge. Jag tar så många mediciner. De gör mig trötta. Då orkar jag inte.”* För sena och långa möten påverkar individens interna förutsättningar (Molin, 2004) för att kunna vara maximal delaktig. I andra sammanhang gör det delaktigheten helt omöjligt. Eftersom Clara och Anton, som båda har en intellektuell funktionsnedsättning och är styrelseledamöter, pratar om nationella föreningsmöten som de tidigare har varit med på frågar jag om de även idag skulle vilja åka till dem, men Clara svarar: *”Hm jag tror inte att jag orkar det”* och frågar Anton: *”Vad tror du?”* varpå han svarar: *”Nej kanske inte.”* När jag ställer frågan om de mötena skulle kunna förändras så att hon orkar kommer det fram att det skulle fungera om möten skulle vara maximalt en dag lång, vilket tydliggör att mötens längd kan innebära ett hinder till delaktighet.

Under möten och andra interaktioner med andra personer inom organisationen påverkar kommunikationen hur man upplever delaktigheten i beslutsfattande processer. Flera intervjudeltagare beskriver hur viktigt det är att bli lyssnad på och att de upplever att de generellt sett blir lyssnade på. Särskilt för delaktighet i beslutsfattandet är det viktigt då det är av stor relevans att dela information med varandra när man ska fatta gemensamma beslut (Luhmann, 2019). När jag frågar Petra om hon upplever att de andra i styrelsen lyssnar på henne svarar hon direkt: *”Ja det gör de.”* Vid ett senare tillfälle under intervjun uttrycker hon dock att hennes uttryckta önskemål om att vara delaktig vid flera aktiviteter inte har lett till några reaktioner. Anton berättar om en händelse som hade hänt flera år tidigare där hans kompetens ifrågasattes utan att någon dialog hade förts med honom vilket ledde till negativa känslor: *”Då blev jag så ledsen och sårad. Jag kände mig diskriminerad.”* Han beskriver dock att *”de lyssnar bättre nu.”*

Såväl Mikael som Dennis beskriver däremot att deras levda erfarenheter av att ha en funktionsnedsättning anses vara en extra tillgång. När jag frågar Mikael efter framgångsfaktorer för ett föreningsarbete där många kan vara delaktiga reflekterar han: *”att man har ett eget funktionshinder, man vet hur det är att träffa nya personer, hur det är att vara medlem. Det tror jag är mycket hjälp i styrelsearbete.”* Dennis berättar att man i föreningen som han representerar måste ha en funktionsnedsättning för att kunna vara delaktig under beslutsfattandet: *”man får inte ha ett icke-funktionshinder och ha beslutanderätt överhuvudtaget”*. Hur bemötandet av personer med funktionsnedsättningar ser ut i en förening kan påverka vilken stege i Arnstein:s (2019 (1969)) delaktighetsstege som kan uppnås. För att kunna uppnå full delaktighet med makt, ansvar och kontroll verkar det behövas att den levda erfarenheten av att ha en funktionsnedsättning anses vara värdefull. När intervjudeltagare enbart beskriver att de blir lyssnade på berättar de även om tillfällen där delaktighet har reducerats till att enbart vara en symbolisk åtgärd (Arnstein, 2019 (1969)).

En ytterligare aspekt som påverkar kommunikationen inför beslutsfattandet är hur inkluderande språkbruket är i föreningen. När jag frågar Clara och Anton om de tycker att de får information på ett tydligt sätt inför beslut berättar Clara med eftertryck: *”Jag tycker att det är svårt ibland”*. I föreningen som Dennis representerar där beslutanderätten är förknippat med funktionsnedsättning är det däremot aldrig ett problem. Som Dennis’ stödperson uttrycker: *”så det blir inte så jävla många konstiga ord och det brukar självreglera sig eftersom det faktiskt är ni [han pekar på Dennis] som pratar.”* och Dennis fortsätter: *”ja det är vi själva”*. Även det tyder på att den levda erfarenheten av att ha en funktionsnedsättning anses vara värdefull och kunna styra kommunikationssättet för att uppnå full delaktighet med makt, ansvar och kontroll medan det annars kan finnas en risk för att delaktighet reduceras till att enbart vara en symbolisk åtgärd (Arnstein, 2019 (1969)).

En ytterligare aspekt är det kognitiva stödet intervjudeltagare upplever att de får för att kunna vara delaktig i beslutsfattande. Eftersom människor med intellektuell funktionsnedsättning kan ha utvecklingsbegränsningar i hjärnbarken (Sherr, 2016) vilket kan uttrycka sig svårigheter med exekutiva funktioner så som planering och texthantering (Van der Molen, Van Luit, Van der Molen, & Jongmans, 2010; Levén & Schöld, 2021) är det förståeligt att individuellt stöd kan göra en stor skillnad. Petra berättar att hon får stöd från styrelsen för att förstå mejl med svåra ord: *”Så de förklarar på ett bra sätt så jag förstår vad de menar.”*

Ett viktigt steg i beslutsfattande är informationsinhämtningen som underlag (Wallin, 2020b). Mikael berättar att anställda på kansliet hjälper till med det: De arbetar med omvärldsbevakning. *”Det är oftast de på kansliet som sällar”* bland allt som handlar i samhället. Han fortsätter: *”Ofta har då ju tjänstemännen förberedd så då finns det ju information så att vi kan ta ett så klokt beslut som möjligt”*. Även Dennis’ stödperson berättar att den kan vara ett stöd för att få information: *”Jag brukar vara kongresscoach men jag får liksom svara på frågor och så där men jag kan inte lägga mig i diskussionerna”* vilket bekräftas av Dennis.

Dessutom berättar intervjudeltagarna om stöd för att kunna genomföra beslut. Mikael beskriver de kanslianställdas arbetsuppgifter: *”De som håller i det som är sekreterare och antecknar och handleder och hjälper oss med planering och gör saker och utreder saker mellan våra möten. De skriver insändare och artiklar.”* Dennis’ stödperson berättar som ett exempel hur han dagen innan intervjun hade fått instruktioner från Dennis och pratat med en föreläsare som skulle komma till föreningen. Han beskriver rolluppdeleningen: *”Så även det praktiska arbetet är det ju människor [med funktionsnedsättning] själva som leder arbetet och så finns vi andra [stödpersoner utan funktionsnedsättning] som har lite specialkompetens ute i kanten.”*

Utifrån intervjudeltagarnas berättelser kan konstateras att det kognitiva stödet utformas på olika sätt. Ingen deltagare berättar om att de får för mycket stöd. Det kan innebära att alla får använda sin aktivitetskompetens (Imms, o.a., 2016) för att kunna vara delaktig, samtidigt som de får stöd så att kraven inte överstiger individernas aktivitetskompetens. Olika stödpersoner kan därför ses som informella grindvakter enligt Rosendahls analys (2022) som genom att ge rätt anpassat stöd möjliggör delaktigheten.

Det verkar dock även finnas skillnader i hur stödet är organiserat. Såväl Petra som Clara och Anton berättar att styrelseledamöter utan funktionsnedsättning hjälper till att när det behövs. Dessutom hjälper Clara och Anton, som båda är styrelseledamöter med funktionsnedsättning varandra, vilket bland annat blir tydligt när jag frågar om de skulle vilja vara med på nationella föreningsmöten i deras hemstad. Då frågar Clara Anton: *”Tror du att jag skulle orka det?”* Anton svarar: *”Ja med mig kanske.”* och Clara instämmer: *”Ja med dig då.”* Mikael och Dennis berättar däremot att stödet i deras föreningar är mer systematiserat och alltid finns tillgänglig, inte bara vid behov. Där genomförs stödet även av personer som inte själva har beslutsrätt, som Mikael säger: *”Handledarna får inte vara med och bestämma. De får vara med och hjälpa till att förstå vad frågan handla om.”* Luhmann (2019) visar att en organisation där olika personer

innehar tydligt definierade roller kan ge en ram att förhålla sig till vilket kan underlätta det gemensamma beslutsfattandet. Därmed skulle man kunna anta att ett systemiserat tillgång till stöd genom personer med en tydligt avgränsad roll utan beslutsrätt kan leda till ökad delaktighet, medan stöd som tillhandahålls enbart vid behov och inte genom en definierad roll riskerar att snarare bidra till symbolisk delaktighet i stället för full delaktighet (Arnstein, 2019 (1969)). Även om Clara, Anton och Petra (i vars föreningar stödet inte är systemiserat) i större utsträckning berättar om delaktighetsinskränkningar än Mikael och Dennis (i vars föreningar stödet är systemiserat) blir det dock inte tydligt i intervjuerna att det finns ett samband.

Individens perspektiv visar att det finns faktorer såväl på individnivå som på socialpsykologisk nivå som utgör förutsättningar för hur delaktigheten i beslutsfattandet kan upplevas. Det beskriver hur individen upplever sig själv och sin kontext. I nästa avsnitt beskrivs faktorer som belyser föreningens betydelse, såväl inåt i interna processer och utåt i samspelet med samhället.

Tema: Föreningens betydelse inåt och utåt

Föreningens betydelse omfattar såväl sociala mekanismer inom föreningen som påverkar individens delaktighet i beslutsfattande processer samt mekanismer i samspelet mellan föreningen och samhället i stort. I tabell 4 visas en översikt över samtliga kategorier och subkategorier inom temat föreningens betydelse inåt och utåt.

Tema	Föreningens betydelse inåt och utåt					
Kategori	Inom föreningen				Mellan föreningen och samhället i stort	
Sub-kategori	Kompromissbildning	Steg i beslutsfattandet	Jämlig uppgiftsfördelning	Jämlig ansvarsfördelning	Påverkansarbete	Aktiviteter

Tabell 4: Översikt över temat föreningens betydelse inåt och utåt

Kategori: Inom föreningen

Beslutsfattande processer i en förening handlar inte om att en individ bestämmer, utan att samtliga personer med beslutsfattande roller fattar gemensamma beslut. Det betyder att vissa beslut kan behöva gå emot en persons preferens. Som Mikael uttrycker: *”Jag sitter inte där och för fram mina [betonad] åsikter. Det ska vara bra för så många medlemmar som möjligt och det måste vi ju tänka på.”* Som Luhmann (2019) uttrycker kan det underlätta om det finns ett system. När jag frågar Mikael om det händer att olika beslutsfattare har olika åsikter svarar han snabbt *”Ja, ja det händer”* och skrattar vilket kan tolkas som att det anses vara en oproblematiske självklarhet att olika åsikter förekommer. När jag frågar hur de brukar lösa det svarar han: *”Då får man diskutera alternativen och rösta.”* Även Dennis berättar om vikten av att kunna hitta kompromisser. När jag frågar om det har funnits tillfällen där det har varit svårt att hitta kompromisser svarar han dock snabbt och med ett skratt: *”Alltid tycker jag”*. Även när det är svårt att hitta kompromisser verkar det inte upplevas som problematiskt, då Dennis berättar det med skratt. I vissa frågor, där det är svårt att hitta kompromisser kan det även vara en lösning att fatta beslut som gäller under en begränsad tid fram tills temat tas upp igen, berättar Dennis. Att det beskrivs som en självklarhet att fatta kompromisser kan tolkas som en samhörighet bland beslutsfattarna, vilket ingår under Imms et al. (2016) delaktighetsfamilj.

Beslutsfattande består av olika steg, så som att inhämta information, fatta beslut och utvärdera beslutet (Wallin, 2020b). Dessutom behöver man kommunicera kring förväntningar, antecipera framtiden och kommunicera beslut (Luhmann, 2019). När jag frågar Dennis hur upplägget inför större beslut brukar se ut beskriver hans stödperson: *”Så det är mycket så att det är fram och tillbaka så att alla ska hänga med i resonemangen, dels för att alla ska förstå framför allt, dels för att alla ska vrida och vända på det.”* Konkret innebär det att olika kommittéer samt styrelser på nationell och lokal nivå skickar texter med förslag mellan varandra som sedan diskuteras i olika möten. På föreningens årsmöte fattas sedan ett beslut och *”då är det väl ganska smidiga diskussioner”* fortsätter Dennis' stödperson och Dennis bekräftar. De berättar att det under årsmötet inte behövs några anpassningar eller verktyg för att ha välfungerande diskussioner, men att de tar många pauser och att språket är enkelt och konkret. Mikael berättar att det finns anställda på föreningens kansli som hjälper till att ta fram beslutsunderlag inför möten där beslut ska fattas. Han berättar att det är en pragmatisk lösning: *”alla vi som sitter i styrelsen har ju också egna jobb. Det hade varit omöjligt för oss att hålla ordning på allt som händer i våra*

frågar.” Under möten finns individuella handledare som kan hjälpa till att förstå informationen så att alla kan delta i diskussionerna. Mikael berättar: ”*Då brukar vi ta några minuter med våra handledare och diskutera var en för sig lite grann om någon kanske behöver mer hjälp att förstå vad frågan handlar om.*”

De andra intervjudeltagarna berättar inte om att beslutsfattande processer skulle bestå av flera steg. När jag frågar Petra hur det brukar gå till när styrelsen hon sitter i ska bestämma något svarar hon: ”*De brukar dela upp det vad vi ska göra för något.*” Hon uttrycker ett missnöje med tillvägagångssättet genom att fortsätta direkt: ”*Men det går inte så bra för att vissa som gör alldeles för mycket, för mycket uppdrag. Det är dåligt att de inte dela upp jämnt så alla får nåt*”. Hon gestikulerar mycket medan hon säger det. Det är det enda tillfället under intervjun där hon gestikulerar så tydligt, vilket kan tolkas som att hon verkligen är missnöjd med det. Att hon säger att ”*de brukar dela upp*” i stället för ”*vi brukar dela upp*” trots att hon också sitter i styrelsen kan tolkas som att hon inte känner sig delaktig i beslutsfattandet. Här blir hennes delaktighet i styrelsen reducerat till att enbart vara symbolisk (Arnstein, 2019 (1969)) då hon inte upplevs ha något inflytande i processen.

En annan aspekt som genom analysen har visat sig vara viktig för delaktigheten i beslutsfattandet är huruvida uppgiftsfördelningen är jämlik. I föreningen som Petra representerar verkar en bristfällig delaktighet i beslutsfattande leda till att fördelningen av arbetsuppgifter inte är uppstyrd och uppgiftsfördelningen blir ojämlik. Petra säger att: ”*Vissa tar alldeles för mycket [uppgifter]... Och vissa ingenting [...] För att de säger ja och ingen säger någonting.*” Petra verkar tycka att det är problematiskt då hon återkommer flera gånger under intervjun till det. Även när jag frågar henne om hon har några tips till andra styrelser nämner hon: ”*Dela upp uppgifterna till alla.*”

I andra föreningar verkar däremot uppgiftsfördelningen vara tydligare uppstyrd. Till exempel berättar Dennis och hans stödperson att de brukar få uppdrag från årsmötet eller styrelsen att utreda vissa sakfrågor. Som stödpersonen uttrycker så innebär det också att man måste följa uppdragets ramar: ”*Det är ju inte mina villkor som styr.*”

En ytterligare, besläktad aspekt som genom analysen har visat sig vara viktig för delaktigheten i beslutsfattandet är huruvida ansvarsfördelningen är jämlik. Anton berättar att hans delaktighet har inskränkts när han inte har fått ta ansvar som han gärna ville ta: ”*Jag kände mig*

diskriminerad. Och då vid nästa tillfälle då frågade de mig igen om jag ville vara med men då sa jag nej. Och de frågade varför men jag sa jag vill inte.” I det här fallet ledde alltså en ojämlig ansvarsfördelning till en icke-delaktighet, den nedersta stegen i Arnsteins (2019 (1969)) delaktighetsstege. I andra föreningar uppnås däremot den högsta stegen, full delaktighet som är förknippad med att ha ansvar. Dennis berättar att han och andra med intellektuell funktionsnedsättning i föreningen har ett tydligt ansvar för att be om hjälp när man behöver det: *”Coachen ska aldrig ta över mitt jobb, jag ska komma till coachen, coachen ska aldrig komma till mig och säga ah men vänta lite jag kan göra åt dig. Nej, nej, nej, så är det inte.”* Även Mikael, som är förtroendevald, beskriver att han har ett ansvar gentemot medlemmar då han måste utgå ifrån vad som är bäst för de för *”annars får man ju inte sitta kvar”*.

Analysen visar att det finns flera relevanta strukturer inom föreningen som möjliggör och främjar delaktighet i beslutsfattande. Men föreningen är också en del av en större kontext, samhället, och det samspelet påverkar också delaktigheten i beslutsfattandet. Hur dessa faktorer fungerar ska beskrivas mer nedan.

Kategori: Mellan föreningen och samhället i stort

Delaktighet kan leda till dialoger mellan olika samhällsaktörer, till exempel mellan en förening och politiska makthavare och därmed påverka maktförhållanden (Denvall & Iwarsson, 2022). När jag frågar Mikael varför han är med i föreningen svarar han: *”Jag tycker att det är roligt att kunna påverka till det bättre i vårt samhälle.”* Dennis svarar på samma fråga: *”Jag känner att jag kan bidra med något.”* och Petra svarar: *”Jag brinner väldigt mycket för det.”* Alla tre nämner också att de vill påverka samhället inom de frågorna som deras respektive föreningar driver eftersom de anser att samhället behöver det. Det kan man tolka som att intervjudeltagarna upplever en delaktighet i samhället då de beskriver sitt engagemang, vilket är en viktig aspekt av delaktighet (Socialstyrelsen, 2003; Molin, 2004; Imms, et al., 2016). Eftersom delaktigheten i en förening är fullt frivilligt kan man dessutom säga att de följer sina preferenser, vilket är en grundläggande aspekt inom beslutsfattande (Luhmann, 2019).

Däremot blir det genom intervjuerna inte så tydlig huruvida intervjudeltagarna är delaktiga i beslutsfattandeprocesser inom föreningen när det gäller påverkansarbete. Mikael beskriver: *”Om vi ser att någon uttalar sig dumt i politiken i samhället eller om någon föreslår något som inte är så bra så brukar vi göra insändare”* men urvalet av temat för insändaren brukar göras

av stödpersoner utan funktionsnedsättning. Det problematiseras dock inte av Mikael så det verkar inte påverka hans upplevelse av delaktigheten. Dennis och hans stödperson beskriver å andra sidan exempel om föreningens påverkansarbete i form av intressepolitiska program där många medlemmar har varit involverade genom olika former av möten och kommittéer.

Förutom påverkansarbete är aktiviteter för medlemmar och icke-medlemmar viktiga för intervjudeltagarna att vara delaktiga i. Anton beskriver det som en viktig förändring som har skett i föreningen jämfört med hur det har varit tidigare. Han säger: *”Med aktiviteterna är det ju bra nu. Att man får hjälpa till.”* När jag frågar Petra om det stämmer att hon har ett pågående uppdrag där hon träffar medlemmar som hon hade nämnt när vi hade kontakt innan intervjun svarar hon med ett glatt ansiktsuttryck: *”Ja. Det är jag också!”* och skrattar. Det kan tolkas som att det uppdraget ger henne en positiv känsla, en viktig aspekt av delaktighet (Imms, o.a., 2016). När jag frågar Petra om det finns någonting som hon skulle vilja göra mer av svarar hon: *”Med medlemmar. Alltså kunna träffa de. Fråga hur de mår.”* vilket understryker hur viktigt medlemsaktiviteterna är för henne, men när hon uttrycker det till de andra i styrelsen upplever hon inte att hon får någon respons. Det kan tolkas som att hon upplever att hon har kapacitet att vara delaktig, men att det brister i genomförandet (Socialstyrelsen, 2003).

Resultatsammanfattning

Sammanfattningsvis kan konstateras att personer med intellektuell funktionsnedsättning beskriver den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer sina föreningar på olika sätt. Intervjudeltagarna berättar såväl om fall av icke-delaktighet, som om fall av inskränkt delaktighet och fall av full delaktighet. Det förekommer dock bara en berättelse om icke-delaktighet och många fler berättelser av full delaktighet samt enskilda berättelser om delaktighetsbegränsningar. I det stora hela verkar intervjudeltagarna uppleva att de får förutsättningar att kunna vara delaktig i föreningens beslutsfattande processer samt att de faktiskt utöver delaktighet, men det finns faktorer som bidrar till skillnader.

Beskrivna faktorer på individnivå är förutsättningar för att mekanismer på den socialpsykologiska nivån och föreningens nivå kan verka. Individer med en positiv självbild, som kan ingå kompromisser och ta initiativ samt utvecklas i sina sociala och kommunikativa färdigheter har bättre förutsättningar för att kunna uppleva delaktighet i beslutsfattandet. Att vilja och få möjlighet att engagera sig under långa perioder, att kunna ha tillräckligt mycket energi för att kunna vara närvarande, att kunna kommunicera utan missförstånd och att kunna

få kognitivt stöd är faktorer i samspelet mellan individen och föreningen som ökar delaktigheten för beslutsfattande. När det på nästa nivå, inom föreningen, dessutom finns strukturer för att hitta kompromisser och system för att stegvis komma fram till beslutsfattandet samt system för jämlika uppgifts- och ansvarsfördelningar stärks möjligheten till att kunna vara delaktig i beslutsfattande ytterligare. På den högsta nivån, föreningens betydelse för samhället, sker aktiviteter och påverkansarbete där det kan bli synligt vilka effekter mekanismerna på de lägre nivåerna har. Även här har ett systematiskt arbete en positiv effekt på delaktigheten.

Faktorer för kognitiv tillgänglighet som beskrivs som betydelsefulla för delaktigheten i beslutsfattandet verkar på såväl individnivå som stuktornivå. Kognitivt stöd som kompenserar för individers svårigheter att förstå komplexa sammanhang beskrivs som betydelsefullt. Dessutom beskrivs system som säkerställer att stöd alltid finns tillgängligt samt att ansvar och uppgifter fördelas jämlikt som betydelsefulla, då det lägger mindre ansvar på individen som kan ha svårt att ta egna initiativ (Byhlin & Käcker, 2018). Dessa system kan innebära att processer tar längre tid, men det är möjligt att det är just mer tid som innebär att den intellektuella funktionsnedsättningen inte begränsar delaktigheten i beslutsfattandet.

7. Diskussion

I det följande kapitlet kommer resultatet att diskuteras tillsammans med tidigare forskning. För att kunna diskutera delaktigheten i beslutsfattande processer utifrån ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning kommer diskussionen knytas an till forskning ur ett flertal olika vetenskapliga discipliner så som funktionshinderstudier, sociologi, psykologi och neurovetenskap.

Delaktighet

Personer med intellektuell funktionsnedsättning beskriver den upplevda delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening som meningsfull och i stort sett bra. Tidigare forskning har däremot visat betydande, livslånga delaktighetsinskränkningar för människor med intellektuell funktionsnedsättning. Rosendahl (2022) har explicit nämnt inskränkningar i möjligheten att kunna vara delaktig i positioner som anses vara betydelsefulla i samhället, som bland annat förtroendepositioner i föreningar. Dessa resultat står dock inte emot varandra, då det i urvalet av intervjudeltagare explicit söktes efter personer med intellektuell funktionsnedsättning som har förtroendeuppdrag. Det kan dock nämnas att ingen intervjudeltagare berättade om svårigheter att få ett förtroendeuppdrag eller att behålla sitt förtroendeuppdrag. Det kan tyda på att det i vissa föreningar inte är ett hinder att ha en intellektuell funktionsnedsättning för att få ett förtroendeuppdrag. Som Tideman (2012) belyser innebär ju en intellektuell funktionsnedsättning även tillgång till vissa organisationer som man utan funktionsnedsättning inte skulle haft tillgång till. Däremot är antagligen antalet av dessa föreningar ganska lågt, vilket även märktes i svårigheterna att hitta intervjudeltagare.

En möjlig anledning till dessa inskränkningar i delaktigheten kan vara beroende av olika typer av resurser, så som socialt stöd, finansiella resurser eller hjälp att resa (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021). Intervjudeltagarna har däremot inte beskrivit sig själva som beroende av olika resurser. De har dock beskrivit hur mycket det stödet, särskilt kognitivt stöd, som de får, betyder och i vilken utsträckning det möjliggör delaktigheten i beslutsfattandet.

Personer runtomkring personer med intellektuell funktionsnedsättning beskriver att individuella faktorer, så som anpassningsförmågan, social förmågan och hälsa påverkar huruvida personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vara delaktiga i beslutsfattande i sina egna liv

(Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008). Analysen av intervjuerna i den här studien visar att dessa resultat även kan överföras till gemensamma beslutsfattandeprocesser i organisationer. För intervjudeltagarna var det en självklarhet att behöva kompromissa och att behöva hitta gemensamma, fungerande lösningar även när det inte var överensstämmande med den egna åsikten. Flera gånger påpekades hur viktigt den sociala förmågan var och hur mycket delaktigheten i föreningen hade hjälpt till att utveckla sociala förmågor. Utvecklingen av förmågorna understryker hur viktigt det är att belysa den synaptiska plasticiteten hos individer med intellektuell funktionsnedsättning. Förutsättningar för den synaptiska plasticiteten må vara begränsade (Ford, Jeon, Lee, & Kim, 2023; Zaccard, Gippo, Song, Geula & Penzes, 2023), men med rätt anpassningar, så som tillräckligt mycket tid, kan även hjärnan av människor med intellektuell funktionsnedsättning formas vilket leder till utvecklingen av nya förmågor. Utöver det nämndes den individuella hälsan som en aspekt som kan påverka möjligheten att vara delaktig. Betydelsen av dessa aspekter på individnivå förtydligas då det betonas av såväl personer i omgivningen (Arvidsson, Granlund, & Thyberg, 2008) som av personer med intellektuell funktionsnedsättning själva.

Ytterligare aspekter på individnivå som står i relation till delaktigheten i beslutsfattande är individens självkänsla, samt individens egen motivation baserad på sina värderingar och drivkraften att kunna göra en skillnad i samhället (Ellem, Harris, & Strnadova, 2022). Även det kan bekräftas i den här studien. Analysen har visat att deltagarna upplever hur de har utvecklats som personer genom sin delaktighet och hur mycket engagemanget är påverkad av att kunna skapa ett bättre samhälle för alla.

Tidigare forskning som har fokuserat på metoder att ge stöd i beslutsfattandet i det egna livet (Rogers, Pilch, McGuire, Flynn, & Egan, 2020; Bains & Turnbull, 2022) har visat att individanpassat stöd är betydelsefullt. Då intellektuell funktionsnedsättning på den biologiska nivån orsakas av ett flertal olika etiologier vilket leder till stora individuella skillnader i de kognitiva förmågor och svårigheter (Altermark 2014; Levén & Schöld, 2021) är det förståeligt att stödet måste vara individanpassat. Det understryks i den här studien, då intervjudeltagarna beskriver huruvida stöd är en förutsättning för delaktighet i beslutsfattandet. Det blir tydligt att stödet kan vara organiserat på olika sätt, vilket påverka huruvida full delaktighet kan uppnås eller inte. Dels så kan stödet vara systematiserat och därmed alltid finnas tillgängligt vilket ökar möjligheten till full delaktighet. I andra fall kan stödet finnas där som behov, ofta under förutsättning att individen själv efterfrågar stödet. I det fallet finns det risker att delaktigheten

blir inskränkt till viss del. Dels kan stödpersoner vara personer som inte har egen beslutsrätt vilket också påverkar möjligheter att få full uppleva full delaktighet. I andra föreningar får man stöd av andra personer med eller utan funktionsnedsättning som själva har beslutsrätt. Även det kan öka sannolikheten för inskränkningar i delaktigheten. Till den tidigare forskningen kan alltså tilläggas att individanpassat stöd inte bara måste vara baserat på kunskap utan även få de rätta organisatoriska förutsättningar.

Anledningar till begränsad delaktighet

Samtliga intervjudeltagare upplever en viss delaktighet i beslutsfattandet som är mer än ett minimalt deltagande enligt Molin (2004) eller icke-deltagande enligt Arnstein (2019 (1969)). Icke desto mindre beskriver dock flera intervjudeltagare begränsningar i sin delaktighet i beslutsfattandet. Rosendahl (2022) har visat att människor med intellektuell funktionsnedsättning kan nekas ett socialt erkännande som personer som kan bidra till samhället. Även intervjudeltagarna har beskrivit upplevelser där det sociala erkännandet blev inskränkt, men det har varit händelser som skedde för flera år sedan. Numera upplevdes det inte längre som problem. Återigen står det dock inte emot Rosendahls (2022) argumentation utan är med stor sannolikhet en effekt av urvalet av intervjudeltagarna.

Utöver det visar tidigare forskning att ett komplext samspel mellan attityder, sociala processer, individuella färdigheter och egenskaper, aktiviteter, individuellt stöd och bemötande påverkar hur mycket delaktighet någon upplever (Tideman, 2012; Craig & Bigby, 2015a). Även i analysen blir det tydligt att mekanismer på individnivå, socialpsykologisk nivå och organisationsnivå påverkar delaktigheten. Individuella förutsättningar så som kognitiva svårigheter, svårighet att kunna ta initiativ och bristande energi har framkommit som hinder för att uppleva mer delaktighet. Dessa resultat är i linje med Sherr (2016), Craig & Bigby (2015a) och Byhlin & Käcker (2018). I analysen har det framkommit att vissa personer med intellektuell funktionsnedsättning har för låg självförtroende för att våga ta initiativ. För andra är hälsoproblem ett hinder, samt svårigheter att förstå språkbruket. Dessa hinder bekräftar även Milot, Couvrette, & Grandisson (2021). Aktiviteter som upplevs som meningsfulla (Tideman, 2012) har också nämnts som viktiga för att kunna vara delaktig i beslutsfattande, men möjligheten att vara delaktig i beslutsfattandet kring vilka aktiviteter som ska genomföras har delvis beskrivits som inskränkt i den här studien. Även bemötandet under möten och generellt har beskrivits som betydelsefullt, där ett dömande bemötande och kränkande kommentarer minskar delaktigheten (Byhlin & Käcker, 2018; Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021). Det

kom även fram i analysen. När personer med intellektuell funktionsnedsättning bemöts med misstänksamhet och upplever att man inte litar på deras färdigheter inskränker det delaktigheten.

Två aspekter som tidigare forskning (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021) har uppmärksammat som hinder för delaktigheten men som inte har beskrivits i den här studien är bristande tillgänglighet och saknade kunskap hos stödpersoner. Här skulle behövas mer forskning för att kunna se om även det beror på en urvalseffekt, på organisationsformen eller på andra faktorer.

Främjande faktorer

Organisationer som arbetar med *empowerment* av personer med intellektuell funktionsnedsättning och som fokuserar på individernas styrkor skapar goda förutsättningar för delaktighet (Tideman, 2012). I analysen kom det fram att individerna upplever att delaktigheten i beslutsfattandet har gett de möjlighet att utveckla sina färdigheter. Dessutom är en framgångsfaktor att dela upp uppgifter och ansvarsområden så att alla kan utgå ifrån det de är bra på. När levd erfarenhet av funktionsnedsättning eller andra relevanta aspekter värdesätts upplever personer att de bemöts som kompetenta personer. Även Milot, Couvrette, & Grandisson (2021) visar hur viktig det är att bli bemött som jämlik.

Rosendahl (2022) visar att kategoriseringen av människor med intellektuell funktionsnedsättning kan vara en främjande faktor när det möjliggör att alla får rätt stöd för att vara delaktiga i beslutsfattande. I vissa av organisationerna vars representanter har varit med i den här studien finns det tydliga indelningar i vad personer med funktionsnedsättning förväntas göra och vad personer utan funktionsnedsättning förväntas göra. Det kan handla om att personer utan funktionsnedsättning inte får rösta vid gemensamma beslut, utan bara stödja personerna med funktionsnedsättning. I dessa fall är uppnås full delaktighet enligt Arnstein (2019 (1969)) och maximal delaktighet enligt Molin (2004), genom att personer utan funktionsnedsättningar uppfyller rollen som informella grindvakter (Rosendahl, 2022), som har rätt kompetens i såväl intellektuell funktionsnedsättning som i att stötta i beslutsfattande (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021).

En ytterligare främjande faktor som har visat sig i analysen är tydliga strukturer och processer inom organisationen som sätter ramarna för hur informationsinsamlingen inför beslutsfattandet

ska gå till, vilka som ska vara inblandade i vilka beslut och hur beslut ska fattas. Dessa processer kan vara tidskrävande för att alla ska ha möjlighet att förstå besluten. Det bekräftas även av tidigare forskning (Milot, Couvrette, & Grandisson, 2021; Ellem, Harris, & Strnadova, 2022). Men som jag har visat i den biopsykosociala beskrivningen av intellektuell funktionsnedsättning så kan tid vara en central faktor för mekanismerna på den biologiska, psykologiska och sociala nivån – och därmed vara en gemensam nyckel för att främja delaktigheten i de beslutsfattande processer. Att strukturer finns leder till att det inte alltid är individens ansvar att se till att den får möjlighet och tid att vara delaktig, vilket personer med intellektuell funktionsnedsättning framhäver som viktig (Robinson & Idle, 2022). Strukturer inger därmed en tydlighet om vad man kan förvänta sig, vad det egna ansvarsområdet är och hur man ska bemöta varandra.

Främjande faktorer på individnivå är en öppenhet att lära sig nya saker. Det framkommer som en viktig aspekt i analysen som även bekräftas av Milot, Couvrette, & Grandisson (2021). Dessutom beskrivs sociala förmågor som viktiga (Craig & Bigby, 2015b). I analysen kom det fram att personer med funktionsnedsättning utöver det upplever att delaktigheten ger de möjlighet att utveckla sina sociala färdigheter. En annan främjande aspekt på individnivå är initiativförmågan (Craig & Bigby, 2015a). Även det framkommer i analysen. Individerna som visar en bra initiativförmåga har också den maximala och fulla delaktigheten. Det nämns även som en förutsättning av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Individer som inte har så stark initiativförmåga upplever däremot begränsningar i sin delaktighet.

Metoddiskussion

Valet att genomföra semistrukturerade intervjuer har lett till en riklig insamling av relevant material. Det visade sig fungera väl att utgå ifrån det som väckte deltagarnas engagemang. Däremot hade det kunnat vara fördelaktigt att genomföra en grounded theory-studie där analysprocessen påbörjas när intervjuer genomförs vilket möjliggör att kunna anpassa intervjuguiden allt eftersom insikter växer fram (Strauss & Corbin, 1997). Det har blivit tydligt att deltagare ibland nämnde aspekter kortfattat som vid analysen visade sig vara relevanta och med en mer iterativ approach hade det kunnat fångas upp bättre och på sätt lett till fler insikter och djupare slutsatser.

Det har varit en utmaning att hitta intervjudeltagare. Eftersom jag genom min yrkeserfarenhet har en förankring i fältet och kontakter till flera personer i olika föreningar har jag inte förväntat

mig att det skulle vara en utmaning. En möjlig anledning kan vara att personer som faller i målgruppen väljer att inte vara med. Det kan finnas en tveksamhet bland människor med intellektuell funktionsnedsättning att delta i studier (D'Eath et al. 2005). Min uppfattning är dock att cirka hälften av alla individer som tillfrågades direkt genom mig eller sina organisationer tackade ja till att delta i studien, vilket inte tyder på en allt för stor tveksamhet. En annan anledning kan vara att det även i de föreningar där personer med intellektuell funktionsnedsättning kan inneha beslutsfattande roller är sällan. Då tyder det på en betydande delaktighetsinskränkning, som handlar om att själva möjligheten till delaktigheten inte finns vilket borde utforskas mer i framtida forskning.

Att intervjua personer med intellektuell funktionsnedsättning kräver ännu mer närvaro och lyhördhet under intervjun än under intervjuer med personer utan funktionsnedsättning då det är extra viktigt att kontinuerligt inhämta samtycke. Jag har upplevt att intervjuerna har fungerat bra, då jag kontinuerligt har varit uppmärksam på om kroppsspråk och uttryckssätt fortfarande talar för ett samtycke till deltagandet. Det har varit fördelaktigt att ha förberett två versioner av intervjuguiden, även om jag huvudsakligen har använt intervjuguiden med öppna frågor. Förberedelsen av båda intervjuguiderna har hjälpt mig att hitta konkreta begrepp när det har behövts under intervjuens gång. Dessutom har tryggheten i att ha tillgång till alternativa frågor underlättat att kunna vara närvarande. Utöver det har det även varit fördelaktigt att jag har utgått ifrån individernas egna berättelser och intressen, då jag på så sätt har kunnat använda styrkorna som personer med intellektuell funktionsnedsättning har i sin minnesförmåga (Van der Molen, Van Luit, Van der Molen, & Jongmans, 2010).

En annan faktor som kan ha underlättat intervjun är anpassningsförmågan till individernas behov och önskemål, bland annat angående deltagandet tillsammans med någon annan. Det kan ha bidragit till att deltagare har vågat vara med och att vi har kunnat kommunicera på ett bra sätt. Å andra sidan har det varit en utmaning under intervjuprocessen när stödpersoner har pratat i stället för intervjudeltagaren med intellektuell funktionsnedsättning. Eftersom studien inte har efterfrågat stödpersonens perspektiv har jag varit försiktig med att inkludera deras uttryck i analysen. Vid flera tillfällen har det dock blivit tydligt att personen med intellektuell funktionsnedsättning håller med om stödpersonens uttryck, till exempel genom att fortsätta på det den har sagt. Å andra sidan kan man aldrig veta om personen håller med om allt som stödpersonen har sagt eller bara om en viss del. Ändå hade det i dessa fall känts fel att exkludera det, då viktiga insikter hade fallit bort. Dessutom har ju personen med intellektuell

funktionsnedsättning själv valt att den vill ha en stödperson med sig och vem det ska vara. Därför har jag bestämt mig för att inkludera stödpersonens uttryck när det har blivit tydligt att personen med intellektuell funktionsnedsättning håller med.

Det beslutet har dock lett till fler utmaningar, då personen med intellektuell funktionsnedsättning ibland har uttryckt att den håller med genom icke-verbal kommunikation, så som att nicka eller le. Andra bekräftande uttryckssätt var att säga ”hmm” eller att fortsätta stödpersonens meningar. Att tolka dessa icke-verbala kommunikationssätt är en utmaning. Därför har det varit fördelaktigt att intervjun var inspelat i videoformat för att kunna se ansiktsuttryck och kroppsspråk flera gånger. Icke desto mindre har jag vid tillfällen där jag var osäker om intervjupersonen med intellektuell funktionsnedsättning håller med sin stödperson exkluderat dessa från analysen.

Framtida forskning

Studien har kunnat bidra med en fördjupad kunskap om delaktighet i beslutsfattande processer för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Dels har studien kunnat bidra med insikter om gemensamt beslutsfattande i andra kontexter än den egna vardagen och det egna livet, dels om delaktighet i beslutsfattande utifrån det egna perspektivet. Utöver det har studien även kunnat bidra med kunskap om delaktighet i beslutsfattande processer utifrån ett biopsykosocialt perspektiv.

Då det inom ramen för den här studien inte har varit möjligt att genomföra en interdisciplinär studie kan det biopsykosociala perspektivet dock inte fullt ut omfamnas. För framtida forskning skulle det vara meningsfullt att undersöka hur flera mekanismer på den biologiska, psykologiska och sociala nivån påverkar delaktigheten i beslutsfattande processer och få en djupare förståelse för vilka effekter olika verktyg för kognitiv tillgänglighet kan ha. Det kan vara särskilt meningsfullt att undersöka vilka mekanismer pågår på den biologiska, psykologiska och sociala nivån när beslutsfattande processer sker inom de uppvisade systemen och vilken roll det spelar att processerna kan ta mer tid. Det kan också vara givande att utforska om det är meningsfullt att undersöka hur olika mekanismer verkar för människor med intellektuell funktionsnedsättning med olika etiologier.

I den här studien undersöktes kontexten föreningar. Men gemensamt beslutsfattande förekommer inom flera livsområden, så som skola, arbete och i vissa fall boende. Det kan vara

meningsfullt att undersöka hur delaktigheten i beslutsfattandet upplevs i andra kontexter för att få en djupare förståelse för kontextens betydelse. Dessutom kan det vara meningsfullt att förstå om de här visade framgångsfaktorer som ökar delaktigheten i beslutsfattandet även kan vara verksamma i andra kontexter. Utöver det bör framtida forskning som ovan nämnt undersöka om det finns delaktighetsinskränkningar i att kunna få en beslutsfattande roll i en förening – och andra kontexter – när man har en intellektuell funktionsnedsättning och i så fall hur dessa delaktighetsinskränkningar samt möjliga delaktighetsfrämjande faktorer ser ut.

Även teoriutvecklingen skulle behöva stärkas i framtida forskning. Det har varit meningsfullt att kunna kombinera olika teorier kring delaktighet och beslutsfattande. Men en mer djupgående teori om beslutsfattande som omfattar i större utsträckning vilka individuella kompetenser som använts för beslutsfattandet hade kunnat stärka analysen. En ytterligare aspekt är kopplingen mellan makt och delaktighet. Även om makt nämns i flera teorier om delaktighet så har kopplingen inte utvecklats så djupgående. En kombination av maktteorier och teorier om delaktighet skulle kunna fördjupa analysen och bidra till ökade insikter.

8. Konklusion

Såväl Funktionsrättskonventionen (FN, 2008) som Agenda 2030 (Regeringskansliet, 2023) är tydliga med att full delaktighet i beslutsfattande inom alla samhällsområden – inklusive föreningar – för samtliga samhällsinvånare oavsett funktionsnivå är eftersträvansvärt för individerna och samhället. Studien har kunnat visa att det finns föreningar som utgör goda exempel där personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever delaktighet i stor utsträckning. Det har blivit synligt att system och strukturer som ger individen tid, resurser och möjlighet att använda sig av sina kompetenser och uttrycka sig kan leda till en ökad delaktighet. För att kunna utforma dessa strukturer på bästa sätt kan det vara fördelaktigt att inta ett biopsykosocialt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning.

Referenser

Alfredsson Ågren, K. (2020). *Internet use and digital participation in everyday life. Adolescents and young adults with intellectual disabilities*. [Doktorsavhandling, Linköping universitet].

Altermark, N. (2014). The ideology of neuroscience and intellectual disability: reconstituting the 'disordered' brain. *Disability & Society*, 29(9), 1460-1472.

Andin, J. (2021). Biologisk nivå. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnerberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder* (ss. 39-67). Lund: Studentlitteratur.

Arnstein, S. (2019 (1969)). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 85(1), 24-34.

Arvidsson, J., Staland-Nyman, C., Widén, S., & Tideman, M. (2020). Sysselsättning för unga med intellektuell funktionsnedsättning. Betydelsen av föräldrars utbildningsnivå och geografiska härkomst. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 1, 25-49.

Arvidsson, P. (2013). *Assessment of participation in people with a mild intellectual disability*. [Doktorsavhandling, Örebro universitet].

Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 277-291.

Bains, K., & Turnbull, T. (2022). Conducting theory-based qualitative interviews with adults with intellectual disabilities and their carers: Adaptations to facilitate participation. *Journal of Allied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 556-568.

Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of intellectual & developmental disability*, 44(4), 396-409.

Byhlin, S., & Käcker, P. (2018). 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172-181.

Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Gianesini, T., & Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1170-1780.

Craig, D., & Bigby, C. (2015a). "She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 40*(1), 12-25.

Craig, D., & Bigby, C. (2015b). Critical Realism in Social Work Research: Examining Participation of People with Intellectual Disability. *Australian Social Work, 68*(3), 309-323.

Dahlström, Ö. (2021). Tvärvetenskaplig forskningsmetod. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnerberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder* (ss. 111-125). Lund: Studentlitteratur.

Danermark, B. (2002). Interdisciplinary Research and Critical Realism The Example of Disability Research. *Alethia, 5*(1), 56-64.

Danermark, B. (2019). Applied interdisciplinary research: A critical realist perspective. *Journal of Critical Realism, 18*(4), 368-382.

D'Eath, M., McCormack, B., Blitz, N., Fay, B., Kelly, A., McCarthy, A., Magliocco, G., Morris, K., Swinburne, J., Tierney, E. & Walls, M. (2005). *Guidelines for Researchers when Interviewing People with an Intellectual Disability*. National Federation Research Sub-Committee.

Denvall, V., & Iwarsson, S. (2022). Därför participation. I V. Denvall, & S. Iwarsson, *Participation. Vad när hur* (ss. 357-378). Lund: Studentlitteratur.

Egidius, H. (14 april 2023a). *Självbild, självrepresentation*. Natur & Kulturs psykologilexikon: <https://www.psykologiguide.se/psykologilexikon/?Lookup=sj%C3%A4lvbild>

Egidius, H. (14 april 2023b). *Socialpsykologi*. Natur & Kulturs psykologilexikon: <https://www.psykologiguide.se/psykologilexikon/?Lookup=socialpsykologi>

Ellem, K., Harris, P., & Strnadova, I. (2022). Emerging from the shadows: Digital stories of self-advocates with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1-10*.

Fidler, D., Schworer, E., Swanson, M., & Hepburn, S. (2019). Intellectual disability. I R. Sternberg, *The Cambridge Handbook of Intelligence* (ss. 241-257). Cambridge: Cambridge University Press.

FN. (2008). Konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26.

Ford, T., Jeon, B., Lee, H., & Kim, W.-Y. (2023). Dendritic spine and synapse pathology in chromatin modifier-associated autism spectrum disorders and intellectual disability. *Frontiers in Molecular Neuroscience*.

Funktionsrätt Sverige. (den 1 april 2023). *Funktionsrättsrörelsen intog Europaparlamentet*. Funktionsrätt Sverige. <https://funktionsratt.se/funktionsrattsrorelsen-intog-europaparlamentet/>

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

Granlund, M., & Arvidsson, P. (2021). Delaktighet. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder*. (ss. 309-324). Lund: Studentlitteratur.

Habilitering Stockholm. (1 april 2023). *Diagnoskriterier för intellektuell funktionsnedsättning*. Habilitering och Hälsa. <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/kort-om-funktionsnedsattningar/IF/diagnoskriterier-for-intellektuell-funktionsnedsattning/>

Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170.

Holmer, E. (2021). Psykologisk nivå. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder* (ss. 67-82). Lund: Studentlitteratur.

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 16-25.

Jansen, S., Vissers, L., & de Vries, B. (2023). The Genetics of Intellectual Disability. *brain sciences*, 13.

Karlsson, T., Granlund, M., & Rönnerberg, J. (2021). Framtidens utmaningar. i L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & R. Jerker, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och samhälle* (ss. 365-378). Lund: Studentlitteratur.

Kilman, L. (2021). Social nivå. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnerberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och samhälle*. (ss. 83-101). Lund: Studentlitteratur.

Kåhlin, I. (2015). *Delaktig (även) på äldre dagar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende*. [Doktorsavhandling: Linköpings universitet].

Levén, A., & Schöld, D. (2021). Intellektuell funktionsnedsättning. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnerberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder*. (ss. 141-157). Lund: Studentlitteratur.

Luhmann, N. (2019). Soziologische Aspekte des Entscheidungsverhaltens. I N. Luhmann, *Schriften zur Organisation 2* (ss. 307-332). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Merriam, S., & Tisdell, E. (2015). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. John Wiley & Sons.

Milot, É., Couvrette, R., & Grandisson, M. (2021). Perspectives of adults with intellectual disabilities and key individuals on community participation in inclusive settings: A Canadian exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 46(1), 58-66.

Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet. En begreppsanalys. I A. Gustavsson, *Delaktighetens språk* (ss. 61-81). Lund: Studentlitteratur.

Mosey, A. (1974). An alternative: The biopsychosocial model. *American Journal of Occupational Therapy*, 137-140.

Myndigheten för delaktighet (Mfd). (1 april 2023). *Myndigheten för delaktighet startsidan*. www.mfd.se

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor. (2017). Fokus 17.2 Unga med funktionsnedsättning. Etablering i arbets- och samhällslivet.

Regeringskansliet. (1 april 2023). *Agenda 2030 | Mål 16 | Fredliga och inkluderande samhällen*. Regeringskansliet. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/agenda-2030-mal-16-fredliga-och-inkluderande-samhallen/>

Robinson, S., & Idle, J. (2022). Loneliness and how to counter it: People with intellectual disability share their experiences and ideas. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(1), 58-70.

Rogers, E., Pilch, M., McGuire, B., Flynn, E., & Egan, J. (2020). Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), 234-245.

Rosendahl, J. (2022). *Inflytande och delaktighet för unga vuxna som har intellektuell funktionsnedsättning – i lokalsamhällets sociala arenor och demokratiska processer*. [Doktorsavhandling: Stockholms universitet].

Rönnerberg, J. (2021). Vertikal och horisontell kunskapsutveckling. I L. Kilman, J. Andin, H. Hua, & J. Rönnerberg, *Leva som andra. Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder* (ss. 103-109). Lund: Studentlitteratur.

SCB. (2022). *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2021. Information om utbildning och arbetsmarknad (IAM)*. https://www.scb.se/contentassets/af9cb0690b234d54a2ebecf0ab21b4ff/am0503_2021a01_br_am78br2202.pdf

Sherr, E. (2016). Neurodevelopmental Disorders, Causes, and Consequences. i T. Lehner, B. Miller, & M. State, *Genomics, Circuits, and Pathways in Clinical Neuropsychiatry* (ss. 587-599). Elsevier.

Skatteverket. (1 april 2023). *Förvalta en ideell förening*. Skatteverket.se: <https://www4.skatteverket.se/rattsligvagledning/edition/2023.3/1742.html>

Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Världshälsoorganisationen.

Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226-236.

Strauss, A. & Corbin, J. (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks: SAGE.

Szönyi, K., & Söderqvist Dunkers, T. (2015). *Delaktighet. Ett arbetssätt i skolan*. Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Tassé, M., Schalock, R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities. Supports Intensity Scale*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Tideman, M. (2012). Unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder: Om kategoriseringens konsekvenser och kampen för inflytande. I T. Barow, & D. Östlund, *Bildning för alla! En pedagogisk utmaning* (ss. 123-133). Kristianstad: Kristianstad university press.

Tideman, M., & Mallander, O. (2004). Förord. I A. Gustavsson, *Delaktighetens språk* (ss. 11-13). Lund: Studentlitteratur.

Tillväxtverket. (4 april 2023). *Så fungerar en ideell förening*. verksamt.se: <https://www.verksamt.se/starta/valj-foretagsform/ideell-forening>

Ungdomsstyrelsen. (2012). *Fokus 12. Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*. <https://www.mucf.se/publikationer/fokus-12-om-unga-med-funktionsnedsattning>

Van der Molen, M., Van Luit, J., Van der Molen, M., & Jongmans, M. (2010). Everyday Memory and Working Memory in Adolescents With Mild Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 207-217.

Wallin, A. (2020a). Beslutsfattande ur tre perspektiv. *Statsvetenskaplig tidskrift*, 122(4), 567-579.

Wallin, A. (2020b). Tema: Beslutsfattande. *Statsvetenskaplig tidskrift*, 122(4), 517-518.

Zaccard, C., Gippo, I., Song, A., Geula, C., & Penzes, P. (2023). Dendritic spinule-mediated structural synaptic plasticity: Implications for development, aging, and psychiatric disease. *Frontiers in Molecular Neuroscience*.

Bilagor

I samtliga bilagor är föreningarnas namn överstruken för att öka intervjudeltagarnas konfidentialitet.

Bilaga 1: Mejlutskick till organisationens samordnare

Hej!

Jag studerar handikappvetenskap/ Funktionsnedsättning och samhälle på Linköpings universitet. Under våren 2023 ska jag skriva min C-uppsats.

Uppsatsen ska handla om hur personer med IF beskriver delaktigheten i beslutsfattande processer i en förening. Därför skulle jag gärna vilja genomföra intervjuer med styrelsemedlemmar och aktiva inom [REDACTED]. Det spelar ingen roll om man är styrelsemedlem/ aktiv på lokal nivå eller riksnivå.

Intervjuerna kommer att genomföras digitalt genom Zoom.

När uppsatsen är klar får ni givetvis gärna ta del av den. I uppsatsen kommer jag inte beskriva från vilken organisation intervjudeltagarna kom ifrån. Jag kommer även skriva en lättläst sammanfattning.

I informationsbrevet som jag bifogar står det mer om hur intervjuerna går till.

Ni får gärna höra av er till mig om ni undrar över något på aligr535@student.liu.se.

Skulle ni kunna skicka ut informationsbrevet till personer inom [REDACTED] för att se om några är intresserade?

Det kan alltså vara personer som sitter i styrelsen på riksnivå, eller som är aktiva ute landet.

Stort tack!

Vänliga hälsningar,

Aline Groh

Bilaga 2: Informationsbrev till deltagare (bifogad till ovanstående mejl)

Vill du vara med på en intervju?

Jag heter Aline Groh och jag vill fråga dig om du vill vara med i en studie.



Jag studerar en kurs om funktionsnedsättningar på Linköpings universitet.

Under våren 2023 ska jag skriva en uppsats.

Uppsatsen ska handla om hur arbetet i föreningar [REDACTED] funkar när man har en intellektuell funktionsnedsättning (IF).

Därför vill jag intervjua människor med IF som är engagerade i en förening.

Hur går studien till?

Jag kommer att göra **intervjuer** med flera personer med IF.

Intervjun kommer att vara **digitalt genom Zoom**.

Intervjun kommer att vara ungefär **30 till 60 minuter lång**.

Vi bestämmer gemensamt en tid som passar.

Jag kommer att spela in intervjun

för att kunna lyssna på det igen.

Det är bara jag som kommer att lyssna på intervjun.

Intervjun kommer att handla om

hur det är att vara med i [REDACTED].

Om du vill får du gärna visa mig **bilder eller saker**

som är viktiga för dig arbetet med [REDACTED]

Det kan till exempel vara **anteckningar eller foton**.

Det kan också vara **hjälpmedel**
som du använder vid möten med [REDACTED]

Jag kommer att skriva en uppsats om intervjuerna.
Jag kommer inte berätta för någon
att du har varit med i studien
eller vad du har svarat.

Jag kommer att skriva
en **lättläst sammanfattning** av min uppsats.

Deltagandet
Att delta i studien är **frivilligt**
och du kan ångra dig
om du inte längre vill vara med.
Då kan du skriva till
aligr535@student.liu.se.

Du får **ingen ersättning** om du är med.

Vill du vara med?
Har du några frågor?
Vill du vara med i studien?

Då kan du skriva ett mejl till mig:
aligr535@student.liu.se.

Bilaga 3: Intervjuguide

Hej!

Vad kul att du vill vara med i den här studien och berätta om hur ni jobbar inom [REDACTED]. Den här intervjun går till så att jag kommer att ställa några frågor till dig om hur du tycker att det är att vara med i [REDACTED]. Det finns inga rätta eller fel svar. Ingen, förutom jag, kommer att veta vad du har svarat. Så du kan säga precis det som du tycker och känner. På vissa frågor kommer du kanske svara ganska kort, och på andra längre. Det är helt okej. Det är också helt okej att hoppa över vissa frågor eller att avbryta när som helst. Jag tror att vi kommer att prata i ungefär 30 till 45 minuter, men det gör inget om vi är klara tidigare eller behöver ha mer tid. Säg till om du vill ha en paus. Om jag använder något ord som jag uttalar konstigt eller som är krångligt får du också gärna fråga.

Känns det bra?

Öppen/ stor fråga – utgångspunkt	Slutna/små frågor – när öppna/ stora frågor inte funkar
Berätta lite om dig själv.	Vad heter du? Var bor du? Hur gammal är du? Vad har du för intressen?
Hur tycker du att det är att vara med i [REDACTED] [REDACTED]?	Vi kan göra en liten övning. Jag ställer några frågor om vad du tycker om olika saker. Om du tycker mycket om det kan du visa tummen uppåt, om du inte tycker om det kan du visa tummen ner. Eller någonstans däremellan. (Alternativ om man inte kan använda tummen på det sättet – säga ja, nej eller nja) Vi kör en test först: Vad tycker du om pizza? Vad tycker du om glass? Vad tycker du om [REDACTED]?
Varför är du med i [REDACTED]? → ställa fördjupande frågor när det nämns något om att kunna påverka/medbestämna/.... Du har nämnt något om.... Vill du berätta lite mer om det? Vad menar du med det? Har jag uppfattat det rätt?	Har du med dig något som du vill visa för mig, något foto eller hjälpmedel? Berätta om det. Foto: Vad visar det? Vad betyder det för dig? Hjälpmedel: När brukar ni använda det? Vad betyder det för dig? Jag har hört av andra att de är med på grund av aktiviteterna. Vad tycker du om aktiviteterna? Jag har också hört av vissa att de är med på grund av att man kan påverka samhället. Vad tycker du om det?
Vad är bra med att vara med i [REDACTED] [REDACTED]?	Tumme-övning (se ovan):

→ ställa fördjupande frågor när det nämns något om att kunna påverka/medbestämma/....	Är det bra att träffa andra med IF? Är det bra på mötena? Är det bra på aktiviteterna?
Har du med dig något som du vill visa för mig, något foto eller hjälpmedel? Berätta om det. Foto: Vad visar det? Vad betyder det för dig? Hjälpmedel: När brukar ni använda det? Vad betyder det för dig?	<i>Tidigare</i>
Kommer du ihåg ett beslut som ni har fattat som du tyckte var extra viktigt? Hur gjorde ni då? vilka var med? tittade ni på olika lösningar? vad var så viktigt med det beslutet?	-
Vad pratade ni om på förra mötet? Fanns det en fråga där som du tyckte var viktigt?	-
Hur brukar ett möte med [REDACTED] se ut?	Var brukar ni ha era möten? Kan du beskriva rummet för mig? Hur många brukar ni vara? Brukar ni fikar? Pratar ni mycket på era möten? Vad brukar ni prata om? Kommer du ihåg vad ni pratade om på förra mötet?
Finns det något som du skulle vilja förändra i era möten? ja: Vad skulle det vara? Hur skulle du vilja förändra det? nej: Betyder det att du är helt nöjd med era möten? Vad gör att du är så nöjd? (Som du inte har sagt tidigare)	Tummen-övning: Hur nöjd är du med era möten? Vad är det som gör att du visar en tumme upp? Vad skulle man göra bättre så att det blir en tumme upp?
Tycker du att du kan påverka vad [REDACTED] gör? På vilka sätt kan du påverka? Vad är det som gör att du kan påverka? Är det något hjälpmedel, hur ni får information, något någon annan gör,...?	Tummen-övning: Kan du påverka vad [REDACTED] gör? Mycket, inte alls, lite grann Vad är det som gör att du kan påverka? Är det något hjälpmedel, hur ni får information, något någon annan gör,...?

<p>Vad kan du <i>inte</i> påverka i vad [redacted] gör? Skulle du vilja påverka det [=infoga konkretisering baserad på deltagarens svar]?</p> <p>På vilka sätt skulle du vilja påverka det [=infoga konkretisering baserad på deltagarens svar]?</p> <p>Varför kan du inte påverka det [=infoga konkretisering baserad på deltagarens svar] idag?</p> <p>Vad skulle du behöva för att kunna påverka det [=infoga konkretisering baserad på deltagarens svar]?</p>	<p>Finns det något i [redacted] som någon annan bestämmer? Vad tycker du om det? Skulle du vilja bestämma istället?</p>
<p>Finns det något mer som du vill berätta om [redacted]?</p> <p>Finns det något mer som jag har glömt att fråga om?</p>	<p>Finns det något mer som du vill berätta om?</p>

Bilaga 4: Lättläst sammanfattning

Hur kan människor med intellektuell funktionsnedsättning vara med när man fattar beslut i föreningar?

Jag heter Aline Groh

och jag har skrivit en uppsats

om beslut i föreningar.

Det här är en lättläst sammanfattning av uppsatsen.

Inledning

Man fattar gemensamma beslut i föreningar.

Människor med intellektuell funktionsnedsättning ska vara med när man fattar beslut.

Varför har jag skrivit uppsatsen?

Jag vill förstå

hur människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever när man fattar beslut.

Jag vill också förstå

om människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever att hjälpmedel är bra och nödvändiga.

Vad har annan forskning visat?

Människor med intellektuell funktionsnedsättning upplever ofta att de inte får vara med på samma sätt som andra.

Många människor med intellektuell funktionsnedsättning känner sig utanför i skolan, arbetet och i fritiden.

Det är viktigt
att lyssna på människor med intellektuell funktionsnedsättning.
Det är också viktigt
att se styrkor i alla människor.
Det är också viktigt
att människor med intellektuell funktionsnedsättning berättar
om sina idéer.

Metod

Jag har pratat med fem människor med intellektuell funktionsnedsättning.
De fem människorna med intellektuell funktionsnedsättning
är med i föreningar.
och är med när beslut fattas.
De fem människorna med intellektuell funktionsnedsättning
har berättat för mig hur det är i deras förening.

Resultat

Människorna med intellektuell funktionsnedsättning
upplever att de är med
när man fattar beslut i deras förening.
De upplever att alla lyssnar på varandra.
De upplever att man tar varandras åsikter på allvar.
De upplever att det är kul att vara med
när man fattar beslut.

Saker som gör det lättare att vara med

Det är bra
att kunna lära sig nya saker
som är viktiga i en förening.

Det är också bra
att kunna berätta om sina åsikter och idéer.

Det är bra
att få hjälp när man behöver det.
Till exempel för att förstå
vad ett beslut handlar om.
Man kan också få hjälp med uppgifter
och med planeringen.

Det är bra
att få stöd av personer
som inte får fatta beslut själva.

Det är bra
om människor med intellektuell funktionsnedsättning pratar mest.
Då blir det lätt att förstå.

Det är bra
om beslut får ta lång tid.
Då kan man tänka länge på det
och prata om fördelar och nackdelar.

Det är bra
att människor med intellektuell funktionsnedsättning
får göra så mycket som de vill.

Saker som gör det svårare att vara med

Det är svårt
när möten är sent på kvällen.

Det är också svårt
när möten är långa.

Då har man inte energi
för att vara med
när man fattar beslut.

Det är svårt
när andra använder krångliga ord
under möten.

Då är det svårt att förstå
vad beslut handlar om.

Det är svårt
när vissa personer gör väldigt mycket
och andra gör väldigt lite.
Då får man kanske inte göra
det man vill göra.

**Stort tack till alla
som jag fick prata med!**

Om du har några frågor eller tankar
om uppsatsen och temat
får du gärna mejla till
aline.groh@gmail.com.