



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

BARN OCH UNGDOMAR MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGARS UPPLEVELSE AV DELAKTIGHET

INGRID BERGH

Bergh I , Experience of participation for children and young people with intellectual disability Examensarbete (Handikapp- och Rehabiliteringsvetenskap) 15 hp. Malmö högskola. Fakulteten för Hälsa och Samhälle, 2015.

Abstract

Vikten av barns och ungdomars delaktighet är centralt i samhällsinsatser och forskning, samtidigt som avsaknad av mätmetoder av upplevelsen lyfts fram. Syftet med denna c-uppsats har varit att genomföra en undersökning av intellektuellt funktionsnedsatta barns och ungdomars upplevelser av social delaktighet utifrån deras perspektiv, dvs. barnets perspektiv samt att undersöka om mätverktyget Pict-O-Stat är en adekvat metod att använda för att mäta upplevelsen av delaktighet. Delaktighetsbegreppets komplexitet belyses och det är med perspektivet ”Den sociala delaktigheten i vardagslivet” som frågeställningen undersöks. Metoderna har varit en kvantitativ enkätundersökning där Pict-O-Stat används som mätverktyg och Pict-O-Stat handledarnas upplevelse av hur funktionellt mätverktyget är, genomförs med ett hermeneutiskt förhållningssätt genom en studie med öppna frågor. Verksamheterna som undersökningen genomfördes i är korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS. Barnen och ungdomarna tillhör LSS-personkrets 1, vilken omfattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknade tillstånd (inklusive Aspergers syndrom) och de var mellan 5-21 år. Materialet var begränsat, då få medgivande från föräldrar inkom. Sammanfattningsvis visade undersökningen att graden av upplevd delaktighet varierar samt att komplexiteten i begreppet gör det oklart vad delaktighet är. Resultatet belyser mätverktyget Pict-O-Stats möjligheter och begränsningar samt understryker behovet av framtida forskning inom området.

Nyckelord; Empowerment, LSS, Pict-O-Stat, kvantitativ och kvalitativ metod

Bergh, I. **Experience of participation for children and young people with intellectual disability** 15 högskolepoäng. Malmö University: Faculty of health and society, 2015.

Abstract

Despite the importance of participation for children and young with intellectual disability in central social interventions and research, methods of quantifying and monitoring are underdeveloped. The purpose of this essay has been to conduct a study of intellectually disabled children's and young people's experiences of social participation from their perspective, i.e. the child's perspective and to investigate whether the measuring tool Pict-O-Stat is a functional method to use to measure the experience of participation. The complexity of the concept of participation is analyzed in the perspective of "social participation in everyday life". The method utilized has been a quantitative survey where Pict-O-Stat is used as a measuring tool and Pict-O-Stat supervisors' perception of the functionality of the measurement tool is studied through a hermeneutic approach and a questionnaire with open questions. The activities that the survey was implemented in are short-term stay, short-term supervision and accommodation with special services for children or young people entitled to support by LSS, the Act on Support and Service to certain Impaired Persons. The children and young people participating belong to the LSS category 1, which includes persons with mental retardation, autism or pervasive developmental disorders (incl. Asperger's syndrome) and they were between 5-21 years. The material was limited, because the consents from parents were less than expected. In summary, the survey showed that the degree of perceived participation varies and that the complexity of the concept made the meaning of participation unclear. The result emphasizes the possibilities and limitations of the method of Pict-O-Stat and underlines the need of future research within this field.

Keywords: Empowerment, LSS, Pict-O-Stat, quantitative method and qualitative method

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	4
1.1 Bakgrund.....	4
1.2 Problemformulering och frågeställningar.....	5
2. KONTEXT	5
2.1 Internationella konventioner.....	5
2.2 Svensk funktionshinderpolitik.....	6
2.3 LSS – Korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar.....	9
3. TIDIGARE FORSKNING	9
4. TEORI	10
4.1 Intellectuell funktionsnedsättning.....	11
4.2 Empowerment.....	14
4.3 Delaktighet.....	14
4.4 Mäta levnadsförhållande – Delaktighet.....	19
4.5 Barnets perspektiv.....	20
4.6 Pict-O-Stat.....	21
5. METOD	21
5.1 Deltagare.....	23
5.2 Etisk aspekt.....	23
5.3 Datainsamling.....	24
5.4 Generaliserbart, reliabilitet och validitet.....	25
6. RESULTAT OCH ANALYS	26
6.1 Undersökningsresultat	26
6.2 Metodresultat	27
6.3 Analys.....	27
7. DISKUSSION	30
7.1 Resultatdiskussion.....	30
7.2 Metoddiskussion.....	32
7.3 Etikdiskussion.....	33
7.4 Vidare forskning.....	34
8. SLUTSATSER	35
9. REFERENSER	39
10. BILAGOR	41
10.1 Informations utskick till barn/ungdomar, föräldrar och företrädare angående kundundersökningen	
10.2 Informations utskick till barn/ungdomar, föräldrar och företrädare angående studien om delaktighet	
10.3 Inbjudan till informationsmöte	
10.4 Samtyckesblankett – Föräldrar	
10.5 Samtyckesblankett – Ungdomar	
10.6 Etikrådets utlåtande Fakulteten vid hälsa och samhälle, Malmö Högskola	
10.7 Fråga 1-3	

1. INLEDNING

”Delaktighet är förutsättning för att få leva som andra”¹, menar Barbro Lewin. I politiska dokument och inom handikappforskning belyses vikten av delaktighet för alla människor. Begreppet är dock komplext och definitionerna många. Listan kan göras lång över alla de dokument som är framtagna, antagna och beslutade, där det med all tydlighet framgår alla människors rätt till delaktighet. Exempel på detta är FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar², regeringens strategiarbete bl.a. den nationella handlingsplanen, förarbeten till LSS, ratificeringen av Barnkonventionen. För att säkerställa barns och ungdomars delaktighet krävs metoder för att följa upp och undersöka detta politiska mål. Då det finns få undersökningar som mäter detta viktiga begrepp är avsikten med denna uppsats att belysa begreppet upplevd delaktighet för barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar som har insatserna korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar, i dessa verksamheten och om det mätverktyg som används i undersökningen upplevs som funktionellt.

1:1 Bakgrund

Eva Melin³ skriver i sin avhandling att delaktighet inte tillhör vardagspråket och att dess betydelse är så olik, att den kan sägas ha skilda perspektiv. Författaren anser att begreppet är universellt och först i det sociala sammanhang, där det används, får sin karakteristiska betydelse. Hon tycker att konceptet borde problematiseras och definieras, eftersom det används flitigt inom forskning och politik. Enligt Melin kan vi inte se den sociala process som uppstår när människor interagerar, för att skapa i det här fallet delaktighet, men resultatet av interaktionen upplevs. För att skapa insikt i processen måste faktorer som påverkar belysas.

Författaren anser att den individuella delaktigheten är upplevelsen av en aktivitet. Hennes avhandling klarlägger begreppet delaktighet och dess perspektiv, som hon menar är fyra:

- Delaktighet i rollen som medborgare
- Delaktighet i kontrollen av det egna livet
- Delaktighet i vardagslivet
 - Social delaktighet
 - Individuell delaktighet

Det är delaktighetsperspektivet ”Den sociala delaktigheten i vardagslivet” som är utgångspunkten för denna uppsats. Janson et al definierar vad detta perspektiv innebär:

”Barns delaktighet i gemensamma situationer och aktiviteter”

”Social delaktighet ger en upplevelse av tillhörighet och gemenskap”

”Definition: Delaktighet föreligger när individen, på basis av ett eget val, kan gå in i engagerad och av medaktörerna accepterad

¹ Lewin, 2011 s. 95

² SOU 2009:36

³ Melin, 2013

”samhandling på en arena, vars tillgänglighet inte begränsas av fysiska och sociala barriärer”.⁴

Delaktigheten och tillhörigheten är något som förvärvas genom sociala processer, där interaktion mellan aktörerna på en socialarena sker horisontellt och vertikalt. De vertikalas delaktighetskontext är fysiska, sociala och kommunikativa, vilket exkluderar personer med funktionsnedsättningar, menar Martin Molin. De horisontellas kontext är samspelet och här finns möjlighet att skapa ömsesidighet och inflytande även för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.⁵

Anders Gustavsson menar också att det är det sociala delaktighetsbegreppet, vilket idag används parallellt med inklusionsbegreppet, som anknyter till den handikappolitiska utvecklingen i Sverige.⁶ Bertil Sköld anser att delaktighet är när det krävs en aktivitet från personen⁷, vilket även framgår av Handikapputredningen.⁸ Gullacksen beskriver delaktighet i tre dimensioner; ”att uppleva sig delaktig, att vara aktiv och att ha optimala förutsättningar i situationen”.⁹

I bl.a. regeringens uppdrag till barnombudsmannen¹⁰, belyses svårigheten för barn med kommunikationssvårigheter att få komma till tals och avsaknaden av metoder för att skapa möjligheter till detta. Delaktighet för barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar, är ett forskningsområde som tycks vara tämligen utforskat, både i Sverige och internationellt. Studier finns från bl.a. skolverksamhet¹¹, men har inte funnit några från ett verksamhetsområde som korttidsvistelse¹², korttidstillsyn¹³ eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar.¹⁴ För att få kunskap om barns och ungdomars upplevelse av delaktighet i dessa verksamheter genomfördes undersökningen med metoden Pict-O-Stat.

1:2 Problemformulering och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka barns och ungdomars upplevelse av delaktighet utifrån deras perspektiv, dvs. barnets perspektiv, och att belysa delaktighetsbegreppets komplexitet utifrån perspektivet ”Den sociala delaktigheten i vardagslivet”¹⁵ samt undersöka om Pict-O-Stat är ett funktionellt mätverktyg för barn/ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar.

2. KONTEXT

2.1 Internationella konventioner

Detta är exempel på dokument som ska garantera barn med funktionsnedsättningars grundläggande folkrättsliga rättighet enligt internationella överenskommelser

⁴ Janson et al., 2007 s. 4

⁵ Molin, 2012

⁶ Gustavsson, 2012

⁷ Sköld, 2006

⁸ Gynnerstedt & Blomberg, 2004

⁹ Gullacksen, 2010 s. 66

¹⁰ Regeringen, 2013

¹¹ Melin, 2013

¹² LSS 9:6

¹³ ibid 9:7

¹⁴ ibid 9:8

¹⁵ Melin, 2013 s. 6

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning syftar till att säkerställa mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning. Den antogs av FN:s generalförsamling den 13 december 2006 och skrevs 2007 under av Sverige. Konventionen trädde i kraft den 3 maj 2008 och började gälla för Sverige den 14 januari 2009.¹⁶ I artikel 3 framgår principen om respekt för funktionsnedsatta barns rättighet att bevara sin identitet och förmågorna till utveckling samt att barn aktivt ska involveras och samrådas med vid utformandet och genomförande av beslutsfattande processer, riktlinjer och lagstiftning, som berör personer med funktionsnedsättningar. I artikel 7 och artikel 30 framgår bl.a. att barns åsikter ska tillmätas betydelse, att de fritt ska kunna uttrycka sina åsikter och att konventionsstaterna ska trygga att barn med funktionsnedsättningar ska ha samma frihet och rättigheter som andra barn, samt ska det tillförsäkras att barnen ha lika möjligheter att bl.a. delta i lek, rekreation och fritidsverksamhet.

Sverige har vid ett flertal tillfällen fått kritik för att inte ha efterlevt konventionen, bl.a. gällande barn. Europeiska unionen, EU, ratificerade, som institution, Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2011, vilket innebär att personer med funktionsnedsättningar ska ha samma rättigheter som andra EU-medborgare.

År 1989 antog Förenta Nationernas generalförsamling, FN, Konventionen om barnets rättigheter, även kallad Barnkonventionen, vilken gäller alla barn upp till 18 år. Sverige ratificerade denna 1990, vilket betyder att det är ett internationellt bindande avtal som fastställer att barn är individer med egna rättigheter. En av huvudprinciperna finns i artikel 2; inga barn får diskrimineras utan alla är lika mycket värda. I artikel 12 och 13 framgår att alla barn har rätt att uttrycka sin mening och få denna respekterad samt i artikel 23 barn med funktionsnedsättning ska ha ett fullvärdigt liv och hjälp att delta i samhället. Barnet har rätt till vila, fritid, lek och rekreation, enligt artikel 31.¹⁷

Världshälsoorganisationen, WHO:s klassifikationssystem ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, heter för barn och ungdomar ICF-CY.¹⁸ Paradigmet är salutogent. Modellen kan beskrivas som interaktiv, då alla delarna är beroende av varandra, bio-psyko-socialt, vilket inbegriper hur kroppen fungerar, aktivitetsförmåga och delaktighet i livssituationer. Målet med denna är bland annat att ge ett normerat språk, för att underlätta kommunikation och samverkan för de involverade och en struktur för funktionshinderbedömningar i förhållande till hälsa.

2.2 Svensk funktionshinderpolitik

Det finns en rad lagar och dokument som Sveriges handikappolitik vilar på. Några av dem är Regeringsformen, där det framgår att ”barns rätt ska tas tillvara”¹⁹ och att ingen diskriminering ska ske exempelvis på grund av funktionsnedsättningar, vilket även framgår av Diskrimineringslagen.²⁰

¹⁶ Ds 2008:23

¹⁷ FN, 1990

¹⁸ Socialstyrelsen, 2010

¹⁹ SFS, 1974

²⁰ SFS, 2014

Kommunallagen ligger till grund för att kommunerna ska behandla alla medlemmar lika.²¹ Hälso- och sjukvårdslagen, HSL²², är en ramlag i vilken landstingets/regionens uppdrag är att erbjuda habilitering och hjälpmedel, som inte kommunen tillhandahåller, samt tolkning. Dock framgår inget om tolkning till personer med kognitiva svårigheter. Barnets perspektiv finns inte i nuvarande LSS-lag²³, dock ett barnperspektiv ”När åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas”, vilket fördes in 2011 samt i § 8 att barnet ska få information och framföra sina åsikter om insatser berör barnet. I Socialtjänstlagen, SoL²⁴ tillhör funktionsnedsatta barn två av de grupper, vilka det finns särskilda bestämmelser för, och i Kap 1 2§ är lydelsen ”Vid åtgärder som rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas” och i Kap 11 § 10 styrks att barnet ska ha rätt att framföra sina synpunkter.

”Linqvist nia – nio vägar att utveckla bemötande”²⁵ har inte barnets perspektiv, men belyser vikten av att kommunicera med alla utifrån var och ens utgångspunkter. Detta dokument genererade insikten om behovet av en nationell handlingsplan, ”Från patient till medborgare”.²⁶ I denna framgår att handikappolitikens mål är att alla har rätt att vara delaktiga och att det ska finnas förutsättningar till självbestämmande och självständighet för alla som har funktionsnedsättningar oavsett ålder. Dokumentet är av vikt, då det betonar att personer med funktionsnedsättningar inte ska betraktas som ”föremål för särskilda åtgärder”.²⁷ Ett prioriterat område är att bemötandet av personer med funktionsnedsättningar skulle förbättras. I denna omnämns barn i kontexten FN konventionen om barns rättigheter samt insatsökningar av barnhabiliteringen. I den senaste strategin²⁸ är ett av få mål som involverar barns delaktighet, att de sällan ges möjlighet att framföra sina åsikter och att vara delaktiga i sina genomförandeplaner, varför Socialstyrelsen gett ut en publikation som innehåller praktiska förslag på hur barnets perspektiv ska möjliggöras i genomförandeplaner, i vilken barn med kognitiva svårigheter inkluderas.²⁹ Vikten av genomförandeplaner och delaktighet, för alla, betonas också i Socialstyrelsen publikation ”Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner”³⁰

I Sverige är Barnkonventionen inte inkorporerad i Svensk rätt, utan Sverige valde en transformeringsmetod som innebär att lagar anpassas och ändras efter konventionens bestämmelser, men att svensk lag ”går före” konventionen. Synpunkterna går isär om vilket, inkorporering eller inte, som är bäst för barnen. Barnombudsmannen menar att den borde vara införlivad i svensk lag, eftersom först då kan den bli ett juridiskt redskap och rättspraxis kan utvecklas. Endast ett övervakningssystem för efterlevnad av konventionen finns idag, nämligen att Sverige till FN:s barnrättskommitté i Genève, var femte år lämnar en rapport. Kommittén lämnar konklusioner och rekommendationer, vilka Sverige har att förhålla sig till. Sverige har fått kritik och bl.a. har barnrättskommittén rekommenderat att relevanta lagar ska stämma överens med Barnkonventionen,

²¹ SFS, 1991

²² SFS, 1982 § 3b

²³ SFS, 1993

²⁴ SFS, 2001

²⁵ SOU, 1999:21

²⁶ Prop.1999/2000:79

²⁷ Ineland, m.fl.. 2013 s. 36

²⁸ Regeringen, 2011

²⁹ Socialstyrelsen, 2014b

³⁰ Socialstyrelsen, 2014a

barn ska ges möjligheter utifrån miljö och andra uttryckssätt än tal, att i frågor som berör dem få framföra sina åsikter och att barns, föräldrars och myndigheters kunskap om Barnkonventionen måste öka.³¹ Ann-Marie Stenhammar tycker att Barnkonventionens ratificering inte fungerar i praktiken, speciellt inte för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Hon anser att ” Den svenska handikappolitikens målsättning om jämlikhet, självbestämmande, delaktighet, inflytande och integritet är nära förknippad med identiteten.”³² Melin menar att de sociala strukturerna begränsar möjligheterna att anpassa Barnkonventionen i praktiken. Hon beskriver positioner och roller med maktstrukturer mellan vuxna och barn där hon återger Bill Cooke och Uma Kothari³³, vilka menar att det finns stora hinder i form av makt, språk, regler/rutiner samt brist på reflektion, för att förändra attityder och agerande.³⁴

FN:s kommitté för barnets rättigheter i Genève har framfört rekommendationer till Sverige vid ett flertal tillfällen, bl.a. 2007, då kommittén ansåg att Barnkonventionen inte fått genomslagskraft i samhället. ”Barnpolitiken - en politik för barnets rättigheter”³⁵ blev resultatet av kommitténs synpunkter. Framförallt fokuserade skrivelsen på barns psykiska hälsa, men utan fokus på barn med speciella behov. 2009 lade regeringen en strategi för att stärka barns rättigheter³⁶, men trots detta fick regeringen ytterligare kritik och därför beslutade riksdagen i december 2010 att ”Konventionen om barnets rättigheter - med strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige” godkändes.³⁷ Här framgår bl.a. att det måste finnas arbetssätt och kunskap för att barnets åsikter ska kunna inhämtas och alla uttrycksmedel ska användas, inte bara det talade. En kartläggning gjordes för att belysa att Sveriges lagstiftning och praxis tillförsäkrar efterlevnad av konventionen, varför denna inte behöver inkorporeras.³⁸ 2013 beslutades om ett Kommittédirektiv där regeringen tillsätter en utredare för att kartlägga hur tillämpningen av barnets rättighet sker och vilka för- och nackdelar med att i svensk rätt inkorporera konventionen.³⁹

Med anledning av kritiken från kommittén fick Barnombudsmannen både 2012 och 2013 i uppdrag av regeringen⁴⁰ att vidareutveckla praktiska metoder för att barn med funktionsnedsättningar skulle ges möjligheter till inkludering. I den senaste kritiken, som barnombudsmannen gjort en tilläggsrapport till⁴¹, saknar kommittén bl.a. statistik om barn med funktionsnedsättnings situation. De framför rekommendationer att förutsättningar måste skapas för att, främja och underlätta barns möjligheter att framföra sina synpunkter samt att dessa beaktas. Berith Nyqvist Cech skriver ”För att kunna hävda sina egna rättigheter måste man känna till dem”.⁴² Socialdepartementet tillsatta 2013 en utredning, vilken ska vara

³¹ Regeringen, 2011

³² Stenhammar, 2006 s. 70

³³ Cooke & Kothari, 2007

³⁴ Melin, 2013

³⁵ Prop. 2007/08:111

³⁶ Prop. 2009/10:232

³⁷ Regeringen, 2010

³⁸ Ds 2011:37

³⁹ Kommittédirektiv 2013:35

⁴⁰ Regeringen, 2012

⁴¹ Barnombudsmannen, 2014

⁴² Askheim & Starrin, 2010 s. 196

klar under våren 2015, som ska belysa för- och nackdelar med att inkorporera Barnkonventionen i svensk rätt.⁴³

2.3 LSS - Korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar

LSS-lagen är en ramlag, som innehåller tio insatser, vilka alla är frivilliga. Lagen gäller vissa personer, som tillhör den s.k. personkretsen. En av de bärande principerna i lagen är full delaktighet i samhällslivet och att stödinsatserna i lagen ska möjliggöra att leva ett självständigt liv. Insatserna ska kompensera för barnets/ungdomens funktionsnedsättningar och främja jämlika levnadsvillkor, så att ett starkt självförtroende skapas då kravnivån är anpassad till barnets förutsättningar. Barnet ska tillsammans med vårdnadshavare ha rätt till delaktighet och inflytande över insatserna, t.ex. utformningen av korttidsvistelsen, vem som är kontaktpersonal.⁴⁴

Korttidsvistelse utanför det egna hemmet (9:6) är en insats som innebär avlösning och möjlighet till rekreation för anhöriga, samt för personen rekreation, miljöombyte och möjlighet till personlig utveckling. Vistelsen kan vara under kortare eller längre tid, vilken ska kunna erbjudas som regelbunden insats, men också vid akuta situationer och vara tillgänglig alltid, oavsett tid på dygn eller dag. Behovet av fritidsverksamhet bör beaktas. Det finns ingen åldersbegränsning i när insatsen kan beviljas eller verkställas.

Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov (9:7), benämns oftast som förlängt fritids och kan vara en fortsättning när skolans ansvar enligt Skollagen om fritidshem⁴⁵ upphör. Tillsynen ska utformas flexibelt med individuella lösningar och med meningsfull sysselsättning. Ungdomarna kan vara beviljade insatsen tills gymnasiet avslutas, vanligtvis vid 21 år.

Bostad med särskild service för barn eller ungdomar (9:8)⁴⁶ har idag ca 1100 barn i Sverige. Utomhus- och inomhusmiljön ska vara så hemlik som möjligt, säker och trygg. Barnen ska ges anpassad hjälp för att fysiska, sociala och psykiska behov blir tillgodosedda i den dagliga livsföringen. Två till fyra barn/ungdomar får bo i verksamheten. Barnens och ungdomarnas åsikter ska uppmuntras och förutsättningar för kognitivt och kommunikativt stöd ska finnas. Självkänslan och tilltron till den egna förmågan ska stärkas.⁴⁷ Övergång till boende för vuxna ska ske vid 18 års ålder, men kan i undantagsfall ske när skolan avslutas, om inte ålder och mognad skiljer på barnen/ungdomarna i boendet.

3 TIDIGARE FORSKNING

Karin Mossler och Anders Printz anser att det finns få studier som uppmärksammar att gruppen funktionsnedsatta inte är en homogengrupp och att jämförelserna i forskningen endast sker mellan funktionsnedsatta och icke funktionsnedsatta samt att forskning inom fältet inte heller sker ur ett livscykelperspektiv, varför barnperspektivet inte inkluderas i dagens forskning.⁴⁸

⁴³ Kommittédirektiv 2013:35

⁴⁴ LSS § 6

⁴⁵ SFS 2010, 14 kap

⁴⁶ SOSFS 2012:6

⁴⁷ Socialstyrelsen, 2014b

⁴⁸ Mossler & Printz, 2006

Delaktighet för barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar, är ett forskningsområde som tycks vara tämligen utforskat, både i Sverige och internationellt. Barn och ungdomar med fysiska och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar finns det forskning kring, men inte personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Orsaken till detta kan vara att det saknas verktyg för att möjliggöra dessa undersökningar, vilket bl.a. Mossler och Printz menar behöver utvecklas.⁴⁹

Rapporter inom forskningsområdet har gjorts bland annat av Länsstyrelsen i Kronobergs län som genomförde tillsyn där de undersökte delaktighet på korttidsboende för barn/ungdomar. Metoden var samtal med barn/ungdomar och personal, telefonsamtal med föräldrar samt enkät till förvaltningarna. Studien omfattade 14 barn, från 11 år och uppåt. Länsstyrelsen gjorde bedömningen att barnen ”känner sig delaktiga”.⁵⁰

Intresset för forskningsfältet tycks dock ha ökat det senaste året. Bland annat är Granlund involverad i två internationella projekt som fokuserar på barn med funktionsnedsättningars delaktighet i vardagen och hur man skulle kunna mäta delaktighet. Projektet pågår i Taiwan, 2014-2017.⁵¹ Det andra är ett forskningsprojekt som pågår i Australien, vars frågeställning bl.a. är hur kan delaktighet mätas och vilka åtgärder kan vidtas för att barn med funktionsnedsättningar och/eller långvarig sjukdoms delaktighet ska stärkas.⁵² Granlund är från 2014 och två år framåt knuten till Oslo Universitet och ett forskningsprojekt relaterade till barn med intellektuella funktionsnedsättningar, där tyngdpunkten ligger på att utveckla metoder så involveringen i forskningen av barn och ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar blir möjlig.⁵³

Pict-O-Stat har används i en rad kommuner och landsting/regioner för att validera insatserna daglig verksamhet och bostad med särskild service för vuxna⁵⁴, dock har inga undersökningar i insatser av korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar genomförts.

4 TEORI

Begreppet empowerment återkommer i mycket av litteraturen kring habiliterings- och rehabiliteringsvetenskap, både inom det politiska och akademiska fältet. Det framgår också att konceptet är komplext och att det inte finns någon universell definition. Nivån som diskuteras i denna studie är den individuella. ”Power” betyder kraft, styrka och makt. Egenmakt över livet, vilket också betonar vikten av att vara aktör, subjekt istället för objekt. Det paternalistiska synsättet och maktstrukturerna inskränker för personer i beroendeställning, eftersom de har begränsningar och behov av stöd.

Empirin fokuserar på barn och ungdomar vilka har flera maktfaktorer som påverkar deras liv, eftersom de har många kontakter, tillsammans med sina föräldrar, för att få vardagen att fungera. Listan kan göras lång på alla de samhällsinsatser, stödfunktioner som är involverade och alla de otaliga personer

⁴⁹ Mossler & Printz, 2006

⁵⁰ Länsstyrelsen i Kronoberg, 2005

⁵¹ Granlund, 2014a

⁵² Granlund, 2014b

⁵³ Granlund, 2015

⁵⁴ Ex. Rönnbäck, 2013

som möter och bemöter barnen/ungdomarna, sin funktionsnedsättning till trots. De är på så sätt, i ännu större omfattning, beroendepersoner än barn/ungdomar i allmänhet. Frigörelseprocessen från föräldrarna är oftast olik den för barn och ungdomar utan funktionsnedsättningar bl.a. genom att föräldrarna är koordinatörer till sina barn och alla familjens kontakter. Det kan dessutom vara så att föräldrarna är personliga assistenter och/eller godman till sina barn/ungdomar, vilket gör att frigörelsen inte ens är möjlig eller ur föräldrarnas perspektiv önskvärd.

Forskare lyfter fram att kollektiva strukturer kan stärka, på vägen till egenmakt, men om ett av hindren är socialt samspel, finns inte möjligheterna till gemensamt agerande i processen. Det kan skapas hur många dokument och riktlinjer som helst, men när inte kunskapen, kompetensen, viljan och modet finns, vidmakthålls maktstrukturerna och ”de exploaterande relationerna som upprätthåller ojämlikhet och förtryck”.⁵⁵ För att påbörja processen till egenmakt måste begreppet empowerment placeras i social verklighet och konkreta situationer, men framförallt möjliggöras genom bemötande och den språkliga koden som inbjuder till empowerment, som Ole Petter Askheim och Bengt Starrin beskriver. För att minska rädslan inför ett nytt förhållningssätt bör personalen utbildas och skapas insikt om att det krävs ett emotionellt arbete för att vara sympatisk och att ”en person kan få makt utan att den andres minskar”.⁵⁶

Empowerment på individnivå innehåller många likheter med delaktighet och KASAM, känsla av sammanhang. Aaron Antonovsky menar att om livet är meningsfullt, hanterbart och begripligt så uppnås livskvalité.⁵⁷

Målet för insatserna enligt LSS, liksom i den Nationella handlingsplanen, är att bygga upp självkänsla, självförtroende och självbestämmande. Det är personalens uppdrag att ge barnen och ungdomarna verktygen, utifrån var och ens förutsättningar, att bryta mönster över andras makt och istället ge dem god livskvalité där de kan påverka sina egna förutsättningar, dvs. egenmakt. För att detta ska vara möjligt måste kommunikation med barnen/ungdomarna ske på deras villkor, inte enbart med föräldrarna. Kommunikation med andra sker genom att delta i varandras världar och är inte bara orden som sägs, utan också den andres existens, gester, tonfall och ansiktsuttryck, vilka formar en helhet som berättar om människors tankar och sätt att vara. Det gäller att kroppsligt vara närvarande, försöka se det barnet ser och förstå barns olika uttryck, sätt att vara, som återger deras livsvärld. För att detta ska vara möjligt krävs sensitivitet, respekt, närvaro, närhet, intoning, empati och inte minst tid. Men också respekt av integriteten. Alla i personalgrupper och föräldrar behöver inte veta allt.

Hjälpmiddel ska nyttjas för att göra ungas röst hörd. Forskning visar att barn vill och kan mycket mer än vad vuxna många gånger tror eller tänker, men samtidigt ska alla barn ha möjlighet att få vara barn och inte redan nu involveras i sin framtid.⁵⁸

4.1 Intellectuell funktionsnedsättning

Olika begrepp används för funktionsnedsättningar gällande personer som tillhör LSS-personkrets 1. Exempel på dessa är förståndshandikapp,

⁵⁵ Askheim & Starrin, 2010 s. 47

⁵⁶ Swift & Levin 1987 citerad i Starrin, 2010

⁵⁷ Antonovsky, 2005

⁵⁸ Stenhammar, 2010

begåvningshandikapp, psykisk utvecklingsstörning, mental retardation, intellektuell funktionsnedsättning, kognitiv funktionsnedsättning. Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning till vilken, autism inkluderas, benämns ibland för psykisk utvecklingsstörning och innebär begränsningar i det sociala samspelet.

Utvecklingsstörning omnämns som kognitiv eller intellektuell funktionsnedsättning, vilket medför svårigheter att till exempel ta emot, bearbeta och förmedla information. Det innebär att det krävs längre tid att förstå och lära. Utvecklingsstörningen kan ses både som en egenskap hos individen och som en social konstruktion. I flera vedertagna definitioner av utvecklingsstörning, ICD 10, DSM-IV, AAMR, APA, betonas att diagnosen exempelvis fordrar en nedsättning i adaptivt beteende och nedsättning i intelligensfunktioner,⁵⁹ vilket enligt Jens Ineland m.fl. är ur det medicinska- och utvecklingspsykologiska perspektivet. De anser att funktionshinder är ett tvärvetenskapligt fält och ett komplext fenomen. Definitionen av utvecklingsstörning beror på i vilket perspektiv begreppet avgränsas. Det konstruktionistiska perspektivet är en diskurs om social interaktion och konceptet utvecklingsstörd står för att dessa personers begåvning och beteende avviker från föreställningen om det som anses normalt.⁶⁰ I denna studie används genomgående begreppet intellektuell funktionsnedsättning för personer som tillhör LSS-personkrets 1.

Avsikten med att kategorisera personer menar bl.a. författarna till boken ”Nya omsorgsboken”, är att skapa förutsättningar till stöd i vardagen utifrån varje persons möjligheter och villkor i den miljö som denne befinner sig.⁶¹ Mossler och Printz menar att diagnoser kan vara till hjälp för barn/ungdomar och dess omgivning för att på så sätt göra rätt stöd möjligt och skapa förståelse, men att bredden på funktionsnedsättningar inom en diagnos är stor samt att personer kan ha kombinationer av olika diagnoser. Bodil Jönsson argumenterar för att det är av betydelse ur forskningssyfte att gruppera människor, men tycker att sätta etiketter i andra sammanhang, förstärker fördomar och värderingar.⁶² Melin menar att diagnoser är identitetsskapande och anser därför att dessa har en egen makt, vilka i den sociala kontexten stigmatiseras.⁶³ Kristina Szönyi och Magnus Tideman tycker att kategorisering kan förklara barns/ungdomars hinder och avlasta föräldrar från eventuella skuld känslor, samt skapa möjligheter att få stöd och insatser, men att stigmatiseringen kan påverka självbilden och identiteten, då det skapas förväntningar på barnet/ungdomen att leva upp till, vilket ytterligare kategoriserar.⁶⁴ Molin och Gustavsson menar dock att senare forskning har visat att personer kan tillhöra olika sociala världar.⁶⁵ Utifrån Erving Goffmans teori⁶⁶, anser författarna att stigmatiseringen sker då personer som tillskrivs ett visst stigma, söker sig till personer med samma stigma, för att undvika exkludering, istället uppnår inkludering i en grupp. Detta innebär att de kan vara delaktiga i fler sociala sammanhang, vilket förändrar problem gällande tillgång i delaktighet.⁶⁷ Faktum är dock att personer marginaliseras och exkluderas, vilket exempelvis

⁵⁹ Grandlund & Bond, 2000

⁶⁰ Ineland, m.fl., 2013

⁶¹ Szönyi & Tideman, 2011

⁶² Jönsson, 2006

⁶³ Melin, 2013

⁶⁴ ibid, 2011

⁶⁵ Molin & Gustavsson, 2011

⁶⁶ Goffman, 1972

⁶⁷ ibid., 2011

dagens skolsystem gör. Barnen/ungdomarna ska enligt FN-konventionen ha det som de flesta har och ändå får de inte delta i den ”vanliga” skolan, utan det finns en ”särskola”. Trots detta glöms särskolan bort exempelvis när skolorna gör en hälsoenkät för alla elever. Fritid och kultur gör ett fritidsprogram, men informerar inte om i vilka aktiviteter som det är möjligt för personer med funktionsnedsättningar att delta i. Samhället är inte tillgängligt för alla och därför är villkoren att skapa delaktighet begränsade. Ett normkritiskt perspektiv ställer frågorna vad som är normalt, varför människor ska kategoriseras och vem som i så fall bestämmer detta.⁶⁸

AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, menar att utvecklingsstörning är flerdimensionellt och använder en modell, inspirerad av ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, vilken beskriver utvecklingsstörning som ett samspel mellan intellektuell och adaptiv förmåga, hälsa, miljö, delaktighet och individualiserat stöd. För att man ska anses ha en utvecklingsstörning ska det finnas nedsättning i två av tre färdigheter; akademiska, sociala eller praktiska.⁶⁹ Troligen kan begreppen intelligens och begåvning inordnas under paraplybegreppet kognition. Intelligensten som en process, är ett komplext dynamiskt system.

Personegenskaper för en människa med utvecklingsstörning enligt klassificering/diagnos är: ”IQ under 70, nedsättning i adaptivförmåga”,⁷⁰ vilket personen hade innan 16 års ålder. I diagnosmanualerna ICD10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision, och DSM-5 skiljs på tre grader av utvecklingsstörning; Djup-måttlig psykisk utvecklingsstörning, IQ < 50, lindrig utvecklingsstörning, IQ 50-70 och svag begåvning, IQ 70-85. Det finns olika arter av intelligensteorier. Mårten Söder menar att Kyléns begåvningsmodell har haft stor betydelse för området intellektuell funktionsnedsättning.⁷¹ Modellen är baserad på epistemologiska teorier och betonar kopplingen mellan sätt att tänka, sätt att strukturera information och begåvning. Centralt i teorin är de fem olika verklighetsuppfattningarna; rums- tids-, kvalitets-, kvantitets- och orsaksuppfattning. Gunnar Kylén menar att det finns tre nivåer på intellektuell funktionsnedsättning; Personer som befinner sig på *Nivå A* agerar och förstår här och nu, samt har en begränsad tids- och rumsuppfattning. De handlar mot vardagliga rutiner, t.ex. jacka – ta på och gå ut. Har inget tal, utan kommunicerar genom kroppsspråk och ljud. Är beroende av omgivningens lyhörddhet på sina behov för att inte bli apatiska. *Nivån B* innebär att personen kan ta fram minnen, kan lära sig tala och förstå talat språk. Kan utveckla förmåga till förståelse av symboler, främst bilder och foto. Tanken är egocentrisk och tidsuppfattning är något abstrakt och ogripbart. De har en specifik sakförståelse, dvs. de måste ha egen erfarenhet av något. Dessa personer har en insikt om att de inte har möjlighet till allt som andra har och kan därför uppleva en sorg över detta. Författaren betonar därför vikten av att deras psykiska välbefinnande är beroende av omgivningens förhållningssätt och bemötande. *Nivå C* brister i förmågorna när flera faktorer samverkar i ett problem, kan inte tänka hypotetiska situationer och

⁶⁸ Ineland, m.fl., 2013

⁶⁹ ibid, 2013

⁷⁰ Granlund & Göransson, 2011 s. 17

⁷¹ Söder, 2011

att vara kreativ i att tänka nytt i något gammalt och invariant är svårt. De kan inte förstå symboler för symboler eller abstrakta begrepp.⁷²

I denna undersökning har barn och ungdomar från samtliga tre nivåer erbjudits att delta. Det finns tre traditioner, enligt Granlund och Göransson, att beskriva begåvningsbegreppet för att skapa förutsättningar för t.ex. åtgärder i vardagen; Tankestrukturen, läroprocesser och problemlösningar.⁷³ Melin beskriver den emergerande delaktighetsstrukturen och menar då att ”situationsberoende autonomi”⁷⁴ är nödvändigt för social delaktighet. Med detta stratum anser Melin att personen måste förstå den rådande situationen, ta ställning till olika handlingsalternativ och anpassa sig till kontexten. Eftersom personer med intellektuella funktionsnedsättningar har begränsningar i denna förmåga är det omgivningens skyldighet att skapa denna möjlighet för barnen och ungdomarna. Söder understryker att ”en person med intellektuell funktionsnedsättning [är] någon som kan utvecklas”,⁷⁵ men han betonar också vikten av att inte bara se färdigheterna hos personer, utan att också se rätten att få vara så som man är.

4.2 Empowerment

Empowerment är ett mångtydigt begrepp, som kan definieras på olika nivåer. Här beskrivs den individuella nivån, som åsyftar att ta makten över sitt eget liv för att kunna skapa självkänsla, självbestämmande och delaktighet. Detta kan endast bli möjligt för personer som har behov av stöd, om människosynen i verksamheterna är att alla människor har en ”subjektstatus”.⁷⁶ Detta innebär att barnen och ungdomarna ska få förutsättningar att skapa det liv som de själva önskar, vara självständiga personer, som ska ha möjlighet att självförverkliga sig. Alla är dock ”objekt” eftersom vi samspelar och formas av vår omgivning, av vilken vi är beroende, och där alla har ett ansvar för varandra. Respekten för andra är grundläggande. Barn och ungdomar måste lyssnas på för att få kännedom om vad deras livsmål är. Livsmålen ska vara möjliga för alla människor. Personer som har insatser enligt LSS har laglig rätt till dessa. Upplevelsen av empowerment kan, precis som delaktighet, endast den enskilde bedöma. Ett barn eller en ungdom med utvecklingsnivå A, enligt Kyléns definition, som är blind och döv samt ha motorisk funktionsnedsättning har förmodligen upplevelsen av empowerment, och delaktighet, utifrån helt andra önskningsgrunder än barn/ungdomar med andra funktionsnedsättningar.⁷⁷ Precis, som med delaktighet, är problematiken att få vetskap om dessa önskningsgrunder och upplevelser, för att kunna möjliggöra det som lagstiftaren beslutat om.

4.3 Delaktighet

Delaktighet är en persons engagemang i en livssituation enligt ICF. Gustavsson menar att ”delaktigheten har olika språk i olika sammanhang”⁷⁸ och att vi måste lära oss alla dessa språk för att förstå begreppet. Melin anser att delaktighet är ett dimensionsbegrepp och att ett sätt att förstå det skulle vara att se på omfånget mellan ytterligheterna dvs. maximal och minimal delaktighet. Detta skulle

⁷² Kylén, 2012

⁷³ Granlund & Göransson, 2011

⁷⁴ Melin, 2013 s. 55

⁷⁵ Söder, 2011 s. 266

⁷⁶ Eliasson, 2010 s. 55

⁷⁷ ibid, 2012

⁷⁸ Gustavsson, 2012 s. 15

tydliggöra var utanförskapet börjar, eftersom författaren menar att utan delaktighet står man utanför delaktigheten.⁷⁹

Ett resultat av delaktighet, men också former av, är självbestämmande, integritet och frivillighet. I såväl målparagrafen 5 § LSS och i de nationella målen används uttrycket full delaktighet. Ur ett rätts- och hälsoperspektiv är delaktighet viktig och denna grundläggs i barndomen, enligt Anna Ullenhagen, liksom Ann Boman som anser att ”under barndomen och ungdomen lägger man grunden till sin identitet, självbild och självkänsla”.⁸⁰ Om delaktighet är en rättighet, menar Molin, då måste också rätten finnas att inte vara delaktig.⁸¹ Dock påverkar den kognitiva funktionsnedsättningen möjligheterna att förhålla sig och reflektera över sig själv.⁸² Ullenhagen tror att motivation och lust ökar när man får vara med och bestämma, då har man varit en del av mening och mål.⁸³ Barn vill vara delaktiga, det visar en rad undersökningar som gjorts internationellt.⁸⁴ Melin skriver att när ett socialt fenomen ska studeras, måste detta ske ur tre samhällsnivåer. Där fenomenet finns, en över- och en undernivå. Människor agerar på den interindividuella nivån, varför det är där som möjligheterna för barns/ungdomars delaktighet finns. Melin lyfter fram effekter som forskning kan generera, då teori och praktik möts, nämligen dold vardagskunskap. Författaren menar att forskning om delaktighet handlar om att finna entiteten som startar emergensen till processen. ”Ömsesidiga erkännandet”⁸⁵ kan vara, skriver Melin, en sådan mekanism - ”erkännandemekanismen”,⁸⁶ vars motsats är social respektlöshet dvs. reifikationsmekanismen, vilken skapar social exkludering. Dessa mekanismer aktiveras när personer interagerar med varandra.

Barn/ungdomar har en disposition, enligt Melin, att avsiktligt bli uppskattade utifrån den praxis som råder. Den motsatta, framhåller hon, som rollstrukturernas positioner i kontexten, processen som Melin omnämner ”reifikationsmekanismen”⁸⁷, vilken innebär att den som söker erkännande och inte får det, exkluderas. Socialdelaktighet är inte summan av delarna och det är inte händelserna som forskning ska fokusera på, anser Melin, utan:

”de strukturer som villkorar handlingarna, de mekanismer som producerar händelserna och emergensen som ligger bakom det omedelbart observerbara”.⁸⁸

Denna forskning ger förutsättningar för att påverka och reformera händelsernas egenskaper i de sociala processerna som skapar delaktighet eller inte.

Melin anser att när FN:s Barnkonvention ratificerades ”blev delaktighetsbegreppet en politisk term”.⁸⁹ Enligt konventionen har barn rätt att vara handlande aktörer i sina egna liv samt att barn med fysiska och/eller psykiska funktionsnedsättningar

⁷⁹ ibid, 2012

⁸⁰ Boman, 2006, s. 119

⁸¹ Gustavsson, 2012

⁸² Ineland m.fl., 2013

⁸³ Ullenhagen, 2012

⁸⁴ Stenhammar m.fl., 2011

⁸⁵ Melin, 2013 s. 49

⁸⁶ ibid, 2013 s. 51

⁸⁷ ibid, 2013 s. 54

⁸⁸ ibid, 2013 s. 185

⁸⁹ Melin, 2013 s. 183

ska åtnjuta liv som främjar självförtroende.⁹⁰ Jönsson tycker att det inte är tillräckligt att Sverige skrivit på Barnkonventionen, eftersom bl.a. rätten att få uttrycka sina åsikter, inte är en realitet⁹¹, vilket Melin menar kan bero på att de befintliga strukturerna inte ger barnens åsikter mandat, då de inte är auktoritativa och därför behöver barnen de vuxna. Hon refererar till studier där forskarna menar att det är ett dilemma att förhålla sig till principen om barnets bästa och barnets delaktighet, utifrån bl.a. deras beroendeställning till sina föräldrar.⁹²

Molin menar att delaktighet är ett samspel mellan individen och fysisk omgivning, såväl som sociala omgivning, interpersonell delaktighet, dvs. en process. Detta måste inkludera en handling från individen eller dess omgivning, vilket Molin omnämner som interna och externa handlingar. Interna är de möjligheter och önskemål om att delta som individen besitter medan de externa är omgivningens förutsättningar, just vid detta tillfälle. För att delaktigheten ska vara möjlig krävs, enligt författaren, en viss förmåga till egenmakt, vilket dock inte är någon garanti för delaktighet.⁹³ Barnet/ungdomen måste själv beskriva sitt perspektiv och delta redan i början av planerings- och beslutsprocesser för att individens behov ska bli rätt uppfattade.⁹⁴ Det är emellertid inte bara behoven, enligt LSS-propositionen, som ska tillgodoses utan livsprojekt, intressen och önskemål, vilket gör att förhållningssättet måste vara ”hyperindividualistiskt”.⁹⁵

Upplevelsedimensionen är beroende av många faktorer, enligt forskarna Almquist, Eriksson och Granlund. Exempel som återges är personkaraktäristiska, ålder och sammanhang. Författarna delar Molins och Sinclairs definitioner om delaktighetsdimensioner och dess samverkan. De lyfter frågan om hur personer med funktionsnedsättningar ska ges möjlighet att förmedla sin självbedömning av delaktighet. Forskarna belyser också vikten av att bedöma delaktighet från situation till situation utifrån ett sammanhang,⁹⁶ men ställer också frågan hur den subjektiva känslan av att tillhöra ett sammanhang ska kunna mätas. Molin och Gustavsson refererar till Sinclairs identifikation av dessa olika dimensioner vad gäller barns/ungdomars delaktighet och ställer frågorna:

- ”Vilken form av delaktighet talar vi om? (Komponent)
- Delaktighet – i vad? (Kontext)
- Delaktighet – för vem eller vilka? (Konstellation)
- Vem vill och kan vara delaktig? (Interna förutsättningar)
- Hur erbjuds tillfälle till delaktighet? (Externa förutsättningar)”⁹⁷

Janson belyser den kulturella skillnaden mellan kamratkulturen, som han menar är den horisontella, i vilken aktörerna är relativt status- och maktjämlika i sina positioner, medan i omsorgskulturen, vilken är den vertikala, är det ett kontrollberoendeförhållande med ansvar och auktoritet.⁹⁸ Lewin understryker att ”med makt följer ansvar”.⁹⁹ Nyqvist Cech beskriver vilka förutsättningar som krävs för att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ska kunna delta utifrån sina

⁹⁰ SOU 1997:116

⁹¹ Jönsson, 2006

⁹² Melin, 2013

⁹³ Molin, 2012

⁹⁴ Stenhammar m.fl., 2011

⁹⁵ Lewin, 2011 s. 29

⁹⁶ Almquist m.fl., 2012

⁹⁷ Molin & Gustavsson, 2011 s. 276

⁹⁸ Janson, 2012

⁹⁹ Lewin, 2011 s. 22

villkor. Hon menar att begriplig information, baserat på var och ens förutsättningar, kunskap samt en positiv attityd från omgivningen, är grunden för delaktighet.¹⁰⁰ Lewin argumenterar för att det ”krävs tillgång, tillgänglighet och tillfälle”¹⁰¹ för att delaktighet ska vara möjlig. Vikten av att förbereda betonas, då det måste etableras en förförståelse för kausala samband.

För att skapa adekvat information behövs kännedom om individen så att eventuella hjälpmedel väljs och anpassas. Exempel på detta kan vara AKK (Alternativ och kompletterande Kommunikation), som är ett samlingsnamn för kommunikation utan tal. Det kan vara kroppsspråk, TAKK (Tecken som AKK), GAKK (Grafisk AKK), symboler, föremål och bilder (ex. Pictogram, Bliss), syntetiskt tal genom pekskärm.

Kylén ställer en reflekterande fråga då han undrar om det är de önskade eller faktiska önskningarna som det ges möjlighet att vara delaktig i och om kännedom föreligger om vad det finns att välja på, för att vara delaktig.¹⁰²

Askheim och Starrin lyfter fram vikten av det sociala sammanhanget inom empowermentlitteraturen och forskningen samt inom socialt arbete, för att skapa förutsättningar för individer att delta i en stärkande gemenskap, vilken ger möjligheter för personer med funktionsnedsättningar att bli delaktiga.¹⁰³ Det är framför allt brister i social kompetens, när personer inte vet hur man interagerar med sin omvärld, som påverkar delaktigheten i ett socialt sammanhang, skriver Ullenhag. Som ensam människa, exkluderad av att sakna det som andra har eller kan, reduceras personen och blir inte deltagande,¹⁰⁴ anser Överlid, då socialt kapital som förvaltas växer. Socialstyrelsen skrev 1997 att ”omgivningens attityder är det största hindret för delaktighet i samhället för människor med funktionshinder”.¹⁰⁵ Melin beskriver att samvaron med andra är en ”nödvändighet för människans och människorasens överlevnad”¹⁰⁶ och att ”människan är en socialvarelse, som söker gemenskap med andra människor”.¹⁰⁷ Hon menar också att människans psykiska hälsa försvagas utan social delaktighet. Detta handlar om den existentiella delaktigheten, som består av tre komponenter: kontext, känsla av delaktighet och aktivitet. Barn/ungdomar är aktörer som påverkar interaktionerna, oavsett i vilken kontext de befinner sig. Genom att reproducera och tolka utifrån sina förutsättningar skapas och bibehålls de interpersonella förbindelserna som ger gemenskaps känslan. Ur detta kommer också självkänsla, självförtroende och självrespekt, anser Melin.¹⁰⁸

Att vara en del i ett sammanhang, för att som ung bygga självkänsla, självbild och identitet och för att inte exkluderas, har bemötandet en central roll, anser Jönsson, och betonar att ”vårdsynen kvarstår”¹⁰⁹, inte bara inom vården utan i hela samhället och dess strukturer, vilken förhindrar verkliga möten – en förutsättning för delaktighet. Barry Karlsson beskriver den begränsning som personer med

¹⁰⁰ Nyqvist Cech, 2010

¹⁰¹ Lewin, 2011 s. 95

¹⁰² Kylén, 2012

¹⁰³ Askheim & Starrin, 2010

¹⁰⁴ Överlid, 2010

¹⁰⁵ Gynnerstedt & Blomberg, 2004 s. 13

¹⁰⁶ Melin, 2013 s. 14-15

¹⁰⁷ ibid., 2013 s. 47

¹⁰⁸ Melin, 2013

¹⁰⁹ Jönsson, 2006 s.110

intellektuella funktionsnedsättningar har att kompensera för dåligt bemötande, då förmågan till eftertanke och dialog med andra är begränsad. Dessa dåliga erfarenheter kan få fysiska, psykiska och somatiska reaktioner.¹¹⁰ Dock betonar Ann-Christine Gullacksen vikten av att det är individen själv som ska bestämma i vilken grad, på vilket sätt, tillsammans med vem och i vilket sammanhang, som denne vill vara delaktig.¹¹¹ Identiteten är en byggstenen, anser Stenhammar, till delaktighet i det sammanhang som individer befinner sig i.

Britta Högberg lyfter fram vikten av att särskilja begreppen barns perspektiv från barnperspektivet, då hon menar att barnets rätt till skydd och omsorg står i relation till barnets delaktighet. Barnperspektivet handlar om de sociala processerna som sätts i relation till familjens sociokulturella förutsättningar. Hon anser, i likhet med Stenhammar, att delaktighet idag mer är tal än handling.¹¹² Att barn/ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar utvecklar en självkänedom om sådant som de hanterar mindre bra, för att de på så sätt ska kunna undvika eller träna på situationer som annars kan bli svåra, understryker Szönyi och Tideman. Personer vars uppgift är att stödja barn/ungdomar måste balansera mellan deras delaktighetssträvande och att inte överbetona hinder och svårigheter.¹¹³

Shier har konstruerat en delaktighetsmodell, vilken kan användas för att avgöra på vilken nivå barnets/ungdomens delaktighet finns. Han menar att delaktighet finns på fem nivåer:

- Att barnet ges möjlighet att uttrycka sin åsikt och att vuxna lyssnar
- Barnet får det stöd av de vuxna som behövs för att uttrycka sina synpunkter
- Barns åsikter och synpunkter beaktas
- Barnet deltar i planerings och beslutsprocesser, dock med en begränsad beslutsmakt
- Barnet delar ansvar och makt fullt ut¹¹⁴

Öppningar, möjligheter och skyldigheter är de olika standarder på engagemang i empowermentprocessen, som finns på varje nivå av delaktighet, enligt modellen. Detta är ett utifrån perspektiv på delaktighet och inte barnets eller ungdomens upplevelse av den samme. Modellen används för att vuxna ska reflektera och agera för att öka barns och ungdomars delaktighet.

Begreppet ”ålder och mognad” som bl.a. finns i Barnkonventionen och Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, har sin utgångspunkt från ett utvecklingspsykologiskt perspektiv, menar Melin. Barn/ungdomar problematiseras då, eftersom de inte följer denna utveckling, den normativa skalan, och eftersom en del av dem inte har något verbalt språk. Riskerna om någon annan ska vara ”deras röst”, anser Melin, är att personen tolkar innehållet, men inte det kontextuella, och att deras uttrycksätt inte tillmäts erkännande. Detta innebär att de blir marginaliserade, då de inte blir delaktiga i situationen.¹¹⁵ Barn och vuxna har också olika tidsperspektiv. Vuxna tänker ofta

¹¹⁰ Karlsson, 2011

¹¹¹ Gullacksen, 2010

¹¹² Högberg, 2007

¹¹³ Szönyi & Tideman, 2011

¹¹⁴ Shier, 2001

¹¹⁵ Melin, 2013

långsiktigt, medan barn tänker ”här och nu”. Barn måste ha rätt att leva i nuet och inte bara sträva efter det som ska komma i morgon.¹¹⁶

4.4 Mäta levnadsförhållande - Delaktighet

Delaktighetsmodellen, enligt Shier¹¹⁷, kan vara ett sätt att mäta delaktigheten, men då är det verksamhetens bedömning som blir resultatet, inte barnets upplevelse. Modellen kan bidra till en medvetenhet, engagemang och intresse, vilket skulle kunna komma barnen och ungdomarna till del och öka förutsättningar till upplevd delaktighet. Enligt bl.a. Björk-Åkeson och Granlund är det bara personen som befinner sig i skärningspunkten med miljön som kan bedöma måttet av delaktighet och detta kan variera beroende av personens utvecklingsnivå, erfarenheter, situation och samspel.¹¹⁸

BO, Barnombudsmannen, gjorde 2002 en studie om barn och ungdomar med eller utan funktionsnedsättnings vardag¹¹⁹, men precis som i Statistiska Centralbyråns undersökning barn - ULF¹²⁰, Valfärdsbokslutets resultat¹²¹, Barn LNU¹²², Statens offentliga utredningar¹²³, är det barn och ungdomar med hörsel, syn och DAMP/ADHD som har varit informanter i studierna, vilket konventionen i Genève kritiserat Sverige för. Mossler och Printz anser att det är sällsynt med studier som berör barn och unga med funktionsnedsättningar. De menar att även om det inte anses politiskt korrekt att kategorisera och gruppindela människor, utifrån de handikappolitiska målen, främjar detta personer med funktionsnedsättningar. Dock förhindrar detta inte på något sätt önskan om beskrivningar om individers levnadsförhållande på individnivå. De betonar också vikten av att dessa skildringar skall göras utifrån barnets perspektiv.¹²⁴

Ett av kriterierna för att diagnosen utvecklingsstörning ska ställas är att den adaptiva förmågan är begränsad. Minnesfunktionen har betydelse för förmågan att bearbeta och lagra information, vilka ger förutsättningar för praktiska och sociala färdigheter. Det prospektiva och episodiska minnet, som skapar villkor för agerande i framtida situationer kan också ha sina limitationer.¹²⁵ Att ta fram minne, som är abstrakta, kan vara en svårighet, vilket kan förhindra beskrivningar av upplevelser som inte är just nu och mätningar kan därför vara svåra att genomföra. Den etiska diskussionen, analyserar Melin, bl.a. genom att föreslå en reflektiv etik för att skapa utgångspunkter för att observera personer i deras vardag, eftersom forskaren är en del av interaktionen. Genom reflektion, menar Melin, att det också blir en lärandeprocess för forskaren.

En möjlighet att mäta skulle kunna vara ”lyssnarmöte”¹²⁶, vilka enligt

¹¹⁶ Korczak, 2002

¹¹⁷ Shier, 2001

¹¹⁸ Gustavsson, 2012

¹¹⁹ Barnombudsmannen, 2002

¹²⁰ SCB, 2011

¹²¹ SOU, 2001

¹²² Regeringen, 2001

¹²³ SOU, 2001

¹²⁴ Mossler & Printz, 2006

¹²⁵ Levén, 2011

¹²⁶ Altmann, 2010 s. 181

Liv Altmann är att professionella lyssnar på informanterna och deras expertkompetens. Mötet utformas av en samtalsledare, vilken skulle kunna vara forskare. Hon menar att detta är att ”kvalitetsutveckla välfärdssystemet nerifrån”¹²⁷ och en forskningsgrund för delaktighet och deltagarbas. Metodens avsikt är också att initiera handling, dvs. det ska bli effekter av det som de professionella lyssnat på, som sedan kan följas upp av forskaren. Delaktighetsmodellen är en nerifrån och upp strategi för att ge personer inflytande och egenmakt. Strukturen kan sägas likna fokusgrupper, men även Bikva-modellen. Deltagares indragelse i kvalitetsutvärdering, har likheter, då båda har ett metaperspektiv. Delaktighetsmodellen bygger på en dialogmodell som görs som en slinga. Utbildade vägledare, personal och/eller stöd användare, har samtal med personer som finns i verksamheten, tar med sig frågor från dessa till personalen. Nästa steg i slingan är möte för vägledarna med personalen, som svarar på stöd användarnas frågor och replikerar nya frågor. På så sätt möjliggörs att alla synpunkter komma fram och delaktighet kan uppnås för enskilda i stöd användargruppen och/eller för gruppen. Avslutningsvis sker ett gemensamt möte för utvärdering av processen. Avsikten är som projektet initialt hette: ”Delaktighet i Sikte - för brukarmedverkan och brukarinflytande”.¹²⁸

Forskningscirkel beskriver Nyqvist Cech. Dess syfte är att stärka informanterna i bl.a. teoretiska och praktiska handlingskunskaper och att skapa handlingsrelevant kunskap. En person bjuds in, som gruppen intervjuar, utifrån av informanternas behov och definierade frågeställningar. Det skapas en process från medvetenhet till handling.¹²⁹

Det finns en rad mätinstrument, som bland annat de olika professionerna inom habiliteringsverksamhet använder, för att bedöma och mäta olika funktioner och aktiviteter, där en del av underlagen skapas genom strukturerade intervjuer med barnet/ungdomen och deras föräldrar. Ullenhags forskning består av att mäta funktionsnedsatta barns aktivitet till delaktighet, i förhållande till barn utan funktionsnedsättningar. Med detta validerade instrument, CAPE/PAC, Childens´ Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences of Activities of Child, ställs frågor om hur gärna barnet vill delta i fritidsaktiviteter och hur roligt barnet upplever dessa. Under intervjuerna kommer barnens/ungdomarnas åsikter fram. Dock har inga ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar deltagit i studien, enbart personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.¹³⁰

4.5 Barnets perspektiv

”Barnets bästa” begreppet som bl.a. finns i Barnkonventionens artikel 3, och i 1 kap. 2 § SoL samt i Föräldrabalken 6 kap. 2 a §, avser det enskilda barnets subjektiva bästa och inte någon objektiv, allmän uppfattning om vad som är bra för barn i största allmänhet. Barnets perspektiv är inte samma sak som de vuxnas barnperspektiv, samhällets barnperspektiv eller barnrättsperspektivet. Dock uttrycker alla perspektiven barndomens egenvärde.

Barnets perspektiv utgör barnets förståelse av situationer och sin egen livsvärld, sina erfarenheter, uppfattningar, känslor, tankar och upplevelser. Vuxnas

¹²⁷ *ibid.*, 2010 s. 182

¹²⁸ Gullacksen, 2010

¹²⁹ Nyqvist Cech, 2010

¹³⁰ Ullenhagen, 2012

möjligheter att fullt ut förstå barns perspektiv, intentioner och uttryck är alltså begränsade och den kunskap som kan erhållas är komplex och knappast fullständig. Vuxen kan aldrig få barnets perspektiv ”på riktigt”, men att lyssna på, studera barnet, ge möjlighet till aktivt deltagande och vända makten till barnet är vuxnas skyldighet. Eller som Kylén beskriver; det är att få ha en vilja och att få den hörd som är det väsentliga, inte att få sin vilja igenom.¹³¹ För att detta ska vara möjligt behövs förutom förståelsen att barn kan ”mer än vuxna tror”¹³² även tid. Barn/ungdomar med funktionsnedsättningar kan vara i behov av någon form av stöd, förberedelser, planering samt rumsliga förutsättningar för att förmedla sina synpunkter. Vuxna ska fokusera på att det är barnet som är huvudpersonen i aktiviteten och förstå sitt ansvar– följaktligen är detta inte barnets skyldighet.

4.6 Pict-O-Stat

Pict-O-Stat¹³³ är ett enkätverktyg som har utvecklats av ett företag. Grunden för frågeanpassningen är pictogrambilder. Pictogram är ett visuellt språk dvs. bilder som används för stöd i kommunikationer med personer som har begränsningar i t.ex. att skriva, läsa och tala. Användningsområdet är stort, exempelvis kan det användas för att skapa struktur i schema, som minnesstöd, tydliggörande t.ex. föremålets funktion eller innehåll.

Frågorna i Pict-O-Stat kan anpassas i fyra nivåer:

Nivå 1: Text och tal

Nivå 2: Pictogram bilder, text och tal

Nivå 3: Pictogrambilder, text, tal, och foton

Nivå 4: Text, tal, foto eller filmsekvens

Nivån bestäms tillsammans med någon, som känner väl till den enskilda personens behov av stöd. Avsikten med verktyget är att personer självständigt ska ges möjlighet att uttrycka sig, vad man önskar och uppskattar samt att själv vara delaktig och påverka. Pict-O-Stat innehåller en stor uppsättning frågor och enkäter, vilka kan kompletteras. Detta gör att Pict-O-Stat kan användas i olika verksamheter.

5 METOD

För att undersöka och mäta upplevelse av delaktighet har både ett kvantitativt och ett kvalitativt material används. Studien har genomförts med enkäter till personer som har insatserna korttidsvistelse, korttidstillsyn och bostad med särskild service för barn eller ungdomar. Valet av metod baseras på att delsyftet med uppsatsen är att mäta upplevelsen av delaktighet, varför den empiriska undersökningen sker ur ett hermeneutiskt perspektiv. Det andra delsyftet är att utvärdera Pict-O-Stat som en fruktbar mätmetod till upplevelse av delaktighet. För att noggrant undersöka detta analyseras svaren från Pict-O-Stat-undersökningen. Även en kvalitativ delstudie genomförs med hjälp av en semistrukturerad enkät till de sju Pict-O-Stat handledarna. Avsikten med denna delstudie är att undersöka dessas upplevelse av mätverktyget och integrationen med barnen och ungdomarna. Redskapet för att undersöka problemet och uppnå ny kunskap är metoden, vilken är en metodologisk triangulering, dvs. att mer än en typ av empiriskt material används i denna undersökning. Metoden används för att dubbelkontrollera resultatet. Forskaren har förförståelse av fältet genom studier och yrkeserfarenhet inom olika

¹³¹ Kylén, 2012

¹³² Stenhammar m.fl., 2011 s. 30

¹³³ Nenova, 2013

LSS-verksamheter, men objektiviteten bibehålls då inget aktivt deltagande sker vid undersökningarna.

En läsplatta är för många av barnen/ungdomarna ett naturligt hjälp- och kommunikationsmedel, varför denna metod har förutsättningar att ge möjlighet till självständiga svar, utan tolkning av andra. Känslbilder, som pictogrambilder, är välkända för dessa barn/ungdomar eftersom de används i olika sammanhang t.ex. i skolan, i verksamheten eller hemma, oftast för att skapa schema för olika aktiviteter. Frågorna till enkäten valdes ut från Pict-O-Stats frågebibliotek av Pict-O-Statkoordinator och frågeställningarna för studien bestämdes av forskaren utifrån temat delaktighet. Informationsbrev gällande enkäten och studien har skickats till samtliga barn/ungdomar, utformat med pictogrambilder och lättläst text, samt till deras föräldrar/företrädare. Av dessa framgick att medverkan var helt frivillig, att undersökningen när som helst kunde avbrytas och att det behövdes medgivande från föräldrarna/företrädare som har barn/ungdomar under 18 år eller som har godman/förvaltare. Svarskuvert bifogades. En samtyckesblankett med pictogrambilder, användes när undersökningen genomfördes för ungdomar över 18 år, vilka inte har företrädare. Personalen på de sju enheterna informerades om undersökningarna på sina verksamhetsmöten av Pict-O-Statkoordinatören och forskaren. Inbjudan till informationsmöte för föräldrarna skickade ut och genomfördes. Syftet med dessa var att inga oklarheter skulle råda kring undersökningen. Efter att samtycken inkommit, besökte Pict-O-Stathandledarna verksamheterna för att informera och instruera personalen om hur programmet fungerar på läsplattan. Under besöket delgavs Pict-O-Stathandledarna information om barnet/ungdomen som skulle medverka i undersökningen, exempelvis vilket stöd personen behövde utifrån sin funktionsnedsättning för att det skulle vara möjligt att genomföra undersökningen. Personalen i verksamheten informerade och tränade med barnen/ungdomarna på hur programmet fungerar i läsplattan. Pict-O-Stathandledarna presenterade sig för barnen/ungdomarna och informerade om att deltagandet var frivilligt, att de var avpersonifierade samt att det var de som skulle genomföra undersökningen. Tider bokades. Undersökningen genomfördes, vilken bestod av 15 frågor. Utav dessa är tre frågors ämne delaktighet, vilka utgjorde den kvantitativa grunden för denna studie. Ungdomen kunde när som avbryta, göra paus och återkom eller avsluta. Resultaten kommer att presenteras för informanterna och föräldrar/företrädare genom skriftlig dokumentation och dialog.

För att ytterligare belysa och utvärdera mätinstrumentet Pict-O-Stat, mer än genom frågesvaren, har tre uppföljande frågor ställts till Pict-O-Stathandledarna, vilka besvarats med fritextsvar via e-post. De sju Pict-O-Stathandledarna har återgett sina upplevelser av barnens/ungdomarnas synpunkter, reaktioner och funderingar kring mätinstrumentet.

Metoden att tolka Pict-O-Stathandledarnas upplevelser av metoden innebär en fenomenologisk ansats¹³⁴, då det är de som interagerar med informanterna vid undersökningstillfället och som förstår och tolkar undersökningsmetoden. Kyléns begåvningsmodell har används för att utveckla begåvningsstödjande hjälpmedel, vilka troligen kommer att skapa bättre förutsättningar för delaktighet. Dagens barn och ungdomar, med intellektuella funktionsnedsättningar, får tidigt lära sig att använda teknik. Detta kommer att skapa andra villkor för delaktighet, val och

¹³⁴ Olsson & Sörensson, 2011

känsla av sammanhang, om omgivningen ger dem förutsättningarna att ta del och lära sig dessa, då alla, som författare beskriver, har utvecklingsmöjlighet vid rätt premisser och om de vill.¹³⁵ Detta är viktigt ur forskningsetiskt perspektiv, då genomförandet av studier inte skall ha negativa konsekvenser för de som deltar.

Att utforma enkätfrågor som är tydliga och med minimerat tolkningsutrymme är förknippade med vissa svårigheter. I denna undersökning användes frågorna från ett befintligt frågebibliotek, vilket har sina för- och nackdelar. Frågorna är beprövade och funktionella, men utifrån denna studie ska frågorna hänföras till ett visst fält. Detta låg inte i direkt linje med frågebibliotekets uppbyggnad, utan en bedömning gjordes av vilka frågor som kunde kategoriseras som frågor rörande delaktighet. Det är också av vikt att frågorna innehåller ord och begrepp som är kända för informanten och att frågeställningarna inte är ledande.¹³⁶

Möjligheten finns att något eller några barn/ungdomar har deltagit i studien vid två tillfällen, men i olika verksamheter. Hade varit intressant att veta om upplevelsen av delaktighet beror på verksamhet eller av den egenupplevda delaktigheten. Möjligheten skulle funnits att mäta genom en korsundersökning, om antalet informanter hade varit avsevärt fler. I denna undersökning föreligger en stor risk för avpersonifiering om detta hade genomförts, vilket av etiska orsaker inte var motiverat.

5.1 Deltagare

Barnen och ungdomarna som har deltagit i denna studie tillhör personkrets 1, enligt LSS-lagen, vilken omfattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd (inklusive Aspergers syndrom). De var mellan 5-21 år, har insatserna korttidstillsyn, korttidsvistelse och boende med särskild service för barn eller ungdomar. Dessa verksamheter finns på sju enheter. 120 barn/ungdomar tillfrågades om medverkan. 23 föräldrar lämnade samtycka för sina barns/ungdomars deltagande i studien. I undersökningen deltog 29 barn/ungdomar, 7 tjejer och 22 killar. Barnen/ungdomarna kan ha insatser i mer än en verksamhet, vilket innebär att samma person har haft möjlighet att svara två gånger, både för korttidsvistelse och för korttidstillsyn.

Undersökningen genomfördes av sju Pict-O-Stathandledare som har utbildning för att utföra Pict-O-Statundersökningar samt har adekvat utbildning för arbete inom LSS-verksamhet. Dessa har stöd av en Pict-O-Statkoordinatör. Handledarna var informerade om att en del av undersökningen som genomfördes, var en studie av upplevelse av delaktighet samt en utvärdering av mätverktyget vid Malmö Högskola.

5.2 Etisk aspekt

Barn befinner sig i en underordnad position. För riktigt små barn finns det inga möjligheter att explicit be om deras samtycka att delta och de har svårt att hävda sin integritet gentemot vuxna som gett samtycke till deras medverkan. Barnen har rätt till samma information som de vuxna och samma återkoppling efter studien, men utifrån var och ens förutsättningar. Pict-O-Stathandledarna var noga med att accentuera att deltagandet var frivilligt och att barnet/ungdomen när som helst kunde avbryta undersökningen.

¹³⁵ Ex. Gustavsson, 2011

¹³⁶ Olsson & Sörensson, 2011

Det är personal, huvudsakligen, som arbetar i daglig verksamhet som är Pict-O-Stathandledare i Barn och Ungdomsverksamheten. Ingen personal i den verksamhet där barnet/ungdomen har sin insats agerar som någon av de sju handledarna i undersökningen.

Det skulle kunna föreligga en risk när det är ombud som genomför undersökningen, men eftersom urvalsprincipen var medgivandena från föräldrarna, ser undersökaren inga risker för detta i studien.

Av informationen till föräldrar och företrädare framgick tydligt att författaren i uppsatsskrivningen endast har en roll. Den andra rollen, som chef för verksamheterna, anses inte ha påverkat undersökningen, då osäkerheter för detta har eliminerats exempelvis genom att det är sex av sju Pict-O-Stathandledare som kommer från andra enhetschefers ansvarsområde; dagligverksamhet. Resultatinhämtningarna har skett av Pict-O-Stathandledare och Pict-O-Statkoordinatören har sammanställt materialet. Studiens empirin är avgränsat till personer i ålder 5-21 år, antalet och kön, varför personerna är avidentifierade. Det är en sammanställning av de sju enheternas svar som studien utgår från.

Enkätens föresats är att utvärdera verksamheterna genom kundmedverkan, medan avsikten med uppsatsens studie är att få kunskap för att undersöka delaktighet, vilket leder till nya kunskaper.

De fyra allmänna huvudkraven på forskning utifrån individskyddskravet; informations-, nyttjande-, samtyckes- och konfidentialitetskravet anser författaren vara uppfyllt. Informanterna och deras föräldrar/företrädare har informerats om att uppsatsen kommer att publiceras elektroniskt på Malmö Högskolas nätsida. Författaren har under arbetet reflekterat över undersökningen och om att vara objektiv i forskningsprocessen. Etisk prövning har gjorts av Malmö högskolas etikråd.¹³⁷

Det är ett etiskt dilemma hur barns och ungdomars röst i studier kring bl.a. delaktighet, utan föräldrars medverkan, ska hanteras. Barn och ungdomar i den ”vanliga” skolan svarar på enkäter utan att föräldrar tillfrågas, men barn/ungdomar med funktionsnedsättning ges inte möjlighet att medverka i studier/forskning utan föräldrars medgivande. ”Hänsyn till ålder och mognad”, i barnkonventionens 12 artikel, inkluderar en tolkning men vems interpretation ska gälla av detta begrepp. Forskning inom bl.a. habiliteringsverksamheter visar att föräldrarna har svårt att lämna barn/ungdomar ensamma vid intervjustudier som genomförs. Det finns en åtskillnad mellan inflytande och skydd – delaktighet och trygghet, beroende av synsätt, men några menar att perspektiven är varandras utgångspunkter.¹³⁸

5.3 Datainsamling

Eftersom barnen/ungdomarna befinner sig i verksamheterna med väldigt olika intervall och olika tidsperioder var det ett omfattande arbete att göra schema för de sju Pict-O-Stathandledarnas arbete. Någon av ungdomarna är exempelvis enbart en helg per månad på korttidsvistelsen. Ungdomarna på korttidstillsynen kommer och åker olika tider till och från verksamheten.

¹³⁷ Dnr HS60-2014/425:2

¹³⁸ Stenhammar, 2006

En del av läsplattorna hade mobilt bredband medan andra endast hade trådlös uppkopplingsmöjlighet. I en del av verksamheterna finns trådlöst nätverk och i andra inte. Kvaliteten på uppkopplingarna varierade under undersökningarna.

Med hjälp av en läsplatta besvarade informanterna frågorna. Stödet i läsplattorna är lika, eftersom något specifikt individbehov av anpassning inte förelåg när personalen övat med barnen/ungdomarna. På läsplattan fanns pictogrambilder som visuellt stödjer frågorna, vilken presenterades i text, samt en röst som läste densamme. Svartalernativ var olika beroende på frågeställningen, men var alltid en pictogrambild med skriven text. Även dessa lästes upp av en tydlig röst. Informanten kunde gå tillbaka till föregående fråga, hoppa över frågor och se vilken av de femton frågorna som besvarades. Frågorna för studien var integrerade bland övriga och inte särskilda för informanterna. Frågorna var:

- *Har du haft möte med personalen om hur du vill ha det?*
- *Vem bestämmer vad du behöver hjälp med?*
- *Kan du gå ut när du vill?*

Svartalernativen var:

- *Ja, vet inte, nej* Tummen upp, bild för vet inte, tummen ner
- *Jag själv, jag och personalen, personalen*
Bild på jag, bild jag och personalen och bild personalen
- *Ja, ibland, nej* Tummen upp, bild på ibland, tummen ner

Informanten valde vart i verksamheten som undersökningen skulle genomföras och om barnet/ungdomen vill ha något stöd under frågorna av Pict-O-Stathandledaren.

Uppföljande frågor e-postas till samtliga Pict-O-Stathandledare efter att delmomentet var genomfört.

- *Berätta hur du upplevde barnen/ungdomarnas upplevelser av undersökningen?*
- *Beskriv hur du upplevde undersökningen?*
- *Något som kunde varit annorlunda?*

Avsikten med öppna och beskrivande frågor är att Pict-O-Stathandledarna skulle ges möjlighet att formulera sina svar utifrån egna ord på upplevelserna av undersökningen.

5:4 Generaliserbarhet, reliabilitet och validitet

Utifrån avsaknad av forskning kring metodverktyget Pict-O-stat är avsikten initialt med studien att undersöka metodverktygets möjligheter och begränsningar. Då det inte tidigare finns genomförda studier där metodverktyget Pict-O-stat används inom dessa verksamhetsformer, kan inte någon teoretisk generalisering ske, dock kan en begränsad situerad generaliserbarhet göras utifrån variationen av verksamheterna i undersökningen. För att öka reliabiliteten har metodologisk triangulering används. Både externt- och interntbortfall har sannolikt funnits i undersökningen då barnens/ungdomarnas intellektuella nivå är väldigt varierande och det är svårt att finna metoder för att ge barn/ungdomar med svår

funktionsnedsättning möjlighet att delta i forskning. Ytterligare en parameter som kan ha försvårat undersökningen är flerfunktionsnedsättning. Validiteten för undersökningen kan påverkas av interaktioner mellan informanterna och handledarna, men har minimerats utifrån att det är Pict-O-Stat handledare från andra verksamheter än där barnet/ungdomen befinner sig. Dock kan det vara så att barnet/ungdomen inte kände sig trygg inför och/eller under undersökningen, då det inte var en välkänd person som deltog vid undersökningstillfället, något som kan ha påverkat validiteten. Upplevelsen skulle också/istället kunna vara att det kom någon utifrån som ville veta vad ungdomen tycker och detta gjorde att informanten verkligen ansträngde sig att svara.

6 RESULTATOCH ANALYS

Syftet med studien är dels att ur barnets perspektiv ta reda på barns och ungdomars upplevelser av delaktighet i de verksamheter där de har LSS-insatserna korttidsvistelse, korttidstillsyn och boende med särskild service för barn eller ungdomar. Det andra syftet är att utvärdera om metoden som används, Pict-O-Stat på en läsplatta som är individanpassad efter informantens behov av stöd, är fruktbar för att mäta upplevelse av något som endast kan mätas av den som upplever.

6.1 Undersökningresultat

Nedan redovisas undersökningresultatet av de tre frågor som är studiens undersökningmaterial gällande upplevd delaktighet. Det är totalt 29 svars personer som medverkat av de möjliga 120.

Fråga 1	Svar	Procent	Antal
Har du haft möte med personalen om hur du vill ha det?	Ja	54,17	13
	Vet inte	25	6
	Nej	20,83	5

Det är 24 informanter som valt att svara på fråga 1, d.v.s. 82,76% eller 5 som avstod, 17,24 %.

Fråga 2	Svar	Procent	Antal
Vem bestämmer vad du behöver hjälp med?	Jag själv	42,86	9
	Jag och personalen	42,86	9
	Personalen	14,29	3

På fråga 2 är det 21 informanter som valt att svara på frågan, d.v.s. 72,41 % eller 8 som avstod, 27,59 %.

Fråga 3	Svar	Procent	Antal
Kan du gå ut när du vill?	Ja	60	15
	Ibland	16	4
	Nej	24	6

Fråga 3 besvarades av 25 informanter, d.v.s. 86,21 % eller 4 som avstod, 13,79%.

6.2 Metodresultat

Metodresultatet grundar sig på de sju Pict-O-Stathandledarnas upplevelse av mätmetoden. För att få fram deras upplevelser ställdes uppföljande frågor kring undersökningen.

Pict-O-Stathandledarna upplevde att flertalet av barnen/ungdomarna tyckte att det var spännande och kul när de kom ut i verksamheterna, dock var det någon som ansåg att undersökningen var ”besvärlig” och därför aktivt själv valde att inte medverka. Det var föräldrarna som gett medgivande till undersökningen, men några av dem hade troligen inte haft dialog kring detta med sina barn/ungdomar eller låtit dem ta del av informationen, eftersom någon ungdom inte alls var intresserad och avvisade handledarnas initiativ till aktiviteten. Att träffa personal från andra verksamheter, tolkades som om informanterna upplevde sig som extra utvalda. För några var det lite spönt i början, då personkännedom inte fanns, vilket återspeglade sig i avvaktan och tillbakadragenhet, dock släppte detta efter att aktiviteten med plattan påbörjats.

Samtyckesblanketten samt avpersonifieringen skapade dialoger, eftersom det fanns betänkligheter från ungdomarna, berättar handledarna. Detta blev en del av processen i interaktionen mellan informanterna och de som genomförde materialinsamlingen. Efter pedagogiska tydliggörande om samtyckesblankettens innebörd fick informanterna förståelse och acceptans för blanketten och dess mening. Osäkerhet och otrygghet om det verkligen var så att personalen och/eller föräldrarna inte fick ta del av vad barnen/ungdomarna svarade rådde, men när handledarna tydliggjort hur informationen skapades och samordnades, upplevde informanterna att det var spännande att det var ”hemligt”. Den fysiska närvaron av Pict-O-Stathandledarna var viktig för samtliga informanter, dock med olika fysiskt avstånd, någon väldigt nära och andra i samma rum. Dock var barnen/ungdomarna angelägna om att genomföra undersökningen självständigt, men något undantag, där informanten frågade handledaren vilket svar som skulle ges. När handledaren informerade om att det var bara ungdomen som själv kunde svara, så gjorde personen detta. Då framfördes upplevelsen av att känna sig som ”vuxen” och viktig, att få svara själv utan att någon påverkade eller hade synpunkter på vilka svar som lämnades. Några informanter resonerade högt med sig själv kring frågorna och de olika svarsalternativen, vilket handledarna tyckte var givande att lyssna på. Ett av barnen ställde frågor kring svarsalternativen, men handledaren gav endast teknisk support, som bestod i att bistå med att gå tillbaka till föregående frågor, som upprepades, och då svarade barnet själv. I övrigt var alla informanter bekanta med läsplattan och använde denna utan svårigheter, enligt Pict-O-Stathandledarnas upplevelse. De klarade detta helt självständigt, hade lätt för att ta till sig hur programmet fungerade samt tyckte att det var roligt. De tekniska problemen med uppkopplingshinder skapade dock frustration, vilket generade att barn/ungdomar tröttnade och avstod från att svara, trots försök till återkoppling av handledarna.

6.3 Analys

Avsnittets föresats är att integrera undersöknings- och metodresultat med litteratur inom området. Studiens syfte är att söka en mätmetod för att analysera upplevelse av delaktighet och om informanterna upplever sig vara delaktiga i de LSS-verksamheter där de deltar, eftersom delaktighet, specifik ur barnets perspektiv, grundläggs i barn- och ungdomen. I studien omnämns barnen/ungdomarna som informanter, då de är subjekt i sin kontext och inte enbart svarande i en

undersökning. Melin skriver att delaktighet inte tillhör vardagsspråket och att barn/ungdomars delaktighet är så olika att den kan sägas ha olika perspektiv, men hon anser att konceptet borde definieras.¹³⁹ Ur ett hälso- och rättsperspektiv är delaktighet grundläggande, eftersom denna är en del av koncepten för självbestämmande, frivillighet och integritet. Gullacksen betonar dock vikten av den enskildes val av delaktighet, med vem, hur och när. Melin menar att personer måste förstå aktuell situation, ha förmåga att ta ställning till olika handlingsalternativ och ha möjlighet att förhålla sig till kontexten, för att social delaktighet ska upplevas. Beroende av barnens/ungdomarnas ålder och mognad samt deras funktionsnedsättning, vilken på intet sätt är homogen, kan det finnas begränsningar i denna förmåga. I det dagliga livet är det omgivningen som ska skapa förutsättningar för delaktighet genom positiva attityder, tid till förberedelse, tid i närvarandet, rätt tillfälle, begriplig information utifrån var och ens förutsättningar.

Antalet medgivanden, som föräldrarna skickade in var lågt och bortfallet därmed stort. Det finns ett dilemma mellan principen om barnets delaktighet och principen om barnets bästa. ”Barnets bristande ontologi”¹⁴⁰, vilken Melin menar, är att barndomen betraktas som en livsfas full av brister som är övergående. Perspektivet kan innebära att barnet inte värdesätts här och nu. Sker dessutom inte barnets utveckling enligt norm, ses omognaden snarare än mognaden. Barn med kommunikationssvårigheter och intellektuella funktionsnedsättningar är de mest exkluderade eftersom de inte erkänns som deltagare och medbestämmande aktörer i kontexten.¹⁴¹ ”Barnets röst” ses i den personliga delaktighetsdiskursen som fristående från föräldrarna. Barnet är kompetent att fatta besluta och bedöma betydelsefulla frågor om sina liv. Detta kan innebära att barnets och föräldrarnas åsikt om vad som är bra för barnet, inte överensstämmer. Dock är erkännandet av dem som deltagande aktörer i sina egna liv svårt att uppnå och så länge barns åsikter inte är auktoritativa behöver barn vuxna för att få utöva sin delaktighet och sina medborgerliga rättigheter.¹⁴² Melin refererar till Anderson och Montgomery, vilka menar att barns mognad i förmåga att reflektera över sitt liv underskattas av vuxna. De anser att barn inte exkluderar sina föräldrar från processer kring deras liv, eftersom barn är medvetna om sina begränsningar gällande beslut, varför de anser sig behöva stöd av vuxna. Föräldrastödet är viktigt för barn, men föräldrar har också ett ansvar i att balansera mellan självständigheten för barnet och säkerheten dvs. skydd och trygghet för barnet. Om föräldrar överbeskyddar sina barn kan detta komplicera barnets möjligheter till delaktighet, då tillvaron blir obegriplig för barnet.

Alla frågor har inte blivit besvarade av alla informanter. Frågan som kan ställas är om detta är ett aktivt val, att inte svara på alla frågor, eller avsaknaden av svar beror på något annat. Några anledningar skulle kunna vara att frågans innehåll var oklart, ville inte svara, otydligt formulerad, tyckte att den inte var intressant, ”vågade” inte av ”rädsla” för personalen och/eller föräldrars reaktioner eller kände sig stressad. Kommunikation är ett kontextbundet fenomen som är komplext. En del kontexter begränsar barns handlingsutrymme, då ”barnets röst” inte accepteras pga. icke verbal kommunikation - då tystas barnets röst.¹⁴³ Det kan också vara

¹³⁹ Melin, 2013

¹⁴⁰ ibid, 2013, Wyness 2006 s 12

¹⁴¹ Stenhammar, 2010

¹⁴² ibid, 2013

¹⁴³ ibid, 2013

empowerment, att ha förstått känslan av egenkontroll, vilket gör att ett aktivt val kan ske d.v.s. att välja att inte svara.

Fem informanter har upplevelsen att de inte har haft möte med personalen för att få berätta hur de vill ha det på vistelsen och sex personer känner inte till om de har haft möte. Således 45,83 % av de medverkande i undersökningen upplever att de inte har haft möte med personalen för att skapa förutsättningar för dem att vara delaktiga i den insatsen som de är beviljade. Studier inom området visar att det finns asymmetri och ojämlikheter i relationerna mellan stöd användare och olika professioner i verksamheterna. Termen ”den eviga barndomen”¹⁴⁴ beskriver förhållandet mellan de som anser sig ha kunskapen och de som inte anses ha den, vilket reproducerar obalans i relationen. Begreppet normaliseringsprincipen skapar konflikt mellan frihet och konformitet om vad som anses vara normalt, då det är personalens uppfattning om normen som blir den rådande, eftersom de är bärare av makten i förbindelsen. Det tycks vara personalen som bestämmer i verksamheterna, då inte barnen/ungdomarna ges möjlighet att bli självständiga, eftersom de upplever att de inte haft möjlighet att delge personalen hur de vill ha det i verksamheten.¹⁴⁵

På frågan om vem som bestämmer vad personen behöver hjälp med är det tre av 21 som anser att det är personalen som beslutar om detta, medan 42,86 % känner att de själva äger makten att bestämma och lika många menar att de bestämmer tillsammans med personalen. Balansen mellan omtanke, respekt, närhet och beroendesituation i ojämlikhet och makt är en utmaning, på samma sätt som mellan maktutövningen och handlingsutrymmet. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha svårigheter att förstå vad som händer, kan inte berätta eller säga ifrån om sina upplevelser av kränkningar i ojämlikhet. För att inte stöta sig med personalen kanske stöd användaren använder ”det handikappade leendet”¹⁴⁶, vilket kan vara alternativet till att inte våga visa sig kränkt eller på annat sätt åsidosatt. Det kan finnas begränsningar i förmågan att bestämma, eftersom personen inte har fått alternativ som är förståliga eller reduktioner i det sociala samspelet. Pedagogiska förhållningssätt kan vara ett sätt att skapa möjligheter att bestämma, men även här kan finnas en obalans i maktrelationerna. Barnets bästa handlar om att vara ett subjekt, att få uttrycka sig, att bli respekterad i sin egen rätt, men också om behov av skydd och att överbrygga detta dilemma.¹⁴⁷

Den sista frågan besvarades av flest informanter, endast fyra avstod från att svara. Femton av de tjugofem som svarade upplevde att de kunde gå ut när de ville. Det var sex som inte uppfattade att de hade det mandatet själv, utan att det var personalen som bestämde. En tydlig och konkret delaktighetsfråga, som det inte finns så mycket tolkning av. ”Ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning”¹⁴⁸ är en av många definitioner av delaktighet. Molin menar att delaktighet kan ringas in genom att begreppsbestämma ytterligheterna, dvs. den minimala eller den maximala delaktigheten. För dem som svarat att de själv upplever att de kan bestämma att få gå ut, skulle då enligt Molin vara en maximal delaktighet, eftersom externa och interna förutsättningar finns, subjekt

¹⁴⁴ Ineland m.fl., 2013

¹⁴⁵ Mallander, 1999

¹⁴⁶ Lewin, 2011 s. 23

¹⁴⁷ ibid, 2013

¹⁴⁸ Gustavsson, 2004 s. 79

och objekt dimensioner uppnås och interaktionen mellan omgivning och individ föreligger.

Metoden med läsplatta, vilken är för många av barnen och ungdomarna ett naturligt kommunikationshjälpmedel samt aktivitetsverktyg, bedömdes inte vara något hinder eller intrång, enligt handledarna, förutom de tekniska problem som förelåg med uppkopplingarna, vilket förorsakade bortfall. Att ha känslan av kontroll, vilket barnen/ungdomarna har på plattan, ger en tro på den egna förmågan att nå målet, i det här fallet att svara på frågorna, är per definition att ha egenmakt, empowerment. Känslbilder som pictogrambilder, är välkända för alla dessa barn/ungdomar och handledarna uppfattade att förståligheten av bilderna var god, vilket skapade trygghet och tilltro till det egna handlingsutrymmet, i situationen.

7 DISKUSSION

7.1 Resultatdiskussion

Definitionen av begreppet delaktighet är komplex och mångdimensionerat. En rad forskare är dock överens om att sammanhang, personkaraktäristiska och ålder är delar av kontexten. Vikten av självkänedom, självkänsla och en medvetenhet om sina begränsningar på grund av funktionsnedsättning, tycks vara en förutsättning för att barnet/ungdomen på det individuella planet ska hantera en delaktighetssituation, men för att delaktighet ska bli en social process, förutsätts att den sociala strukturen och relationerna är anpassade efter personens villkor. Då delaktigheten sker i denna struktur kan den inte reduceras till sina delar av helheter, eftersom den är en emergens. Delaktighet beskrivs som ett valt engagemang i ett sammanhang där de förutsättningar som personen har behov av finns. Reflektionen blir då om personen pga. tankemässiga hinder eller kognitiva funktionsnedsättningar har en bristande autonomi, hur kan då möjligheter till upplevelse av delaktighet skapas för barnet/ungdomen. Forskare betonar vikten av omgivningens skyldigheter att skapa möjligheter till inkludering eller snarare förhindrandet av exkludering.¹⁴⁹ Autonomi påverkar en persons motivation i en situation och då bör stödet innebära motivationshöjande åtgärder, även om delaktigheten är en frivillighet. Dock finns det forskare som menar att autonoma människor är en abstraktion som enbart finns i teorin, eftersom vi alla är beroende av varandra.¹⁵⁰

Kan, med ovanstående som premiss, frågor kring upplevd delaktighet ställas och besvaras. Svaren tolkas ur ett holistiskt perspektiv, då informanterna delger svaren i förhållande till tolkningen av ställda frågor utifrån sin kontext. Av resultatet framgår att den fråga som kan tolkas som ”enklast”; ”Kan du gå ut när du vill?”, är det flest barn/ungdomar som har svarat på. De flesta upplever sig som delaktiga i möjligheten att gå ut. Vad inbegriper då begreppet ”gå ut” och ”kan”? Är ”gå ut” att gå utanför dörren eller att gå ut och genomföra någon aktivitet på avstånd från verksamheten och ”kan” är det fysiskt, emotionellt eller praktiskt. Vad är det i så fall som hindrar de som upplever att de bara kan gå ut ibland eller inte alls. Orsakerna kan vara många, men det är upplevelsen av delaktighet i den sociala situationen som mäts. Exempelvis kan det vara ungdomar som röker som vill gå ut mitt i natten för att röka, personal som hindrar när andra aktiviteter ska

¹⁴⁹ t.ex. Gustavsson, 2004

¹⁵⁰ Eliasson, 2010

genomföras eller omsorgspraxisen som råder i verksamheten. Om personalen förklarar varför utgång inte är möjlig, är det trots detta en upplevelse av att inte kunna gå ut. I interaktionen barn/ungdom och vuxen råder en obalans eftersom personalen försöker att vidmakthålla det ”normala”, vilket skapar ett ambivalent förhållande till LSS-lagstiftningens mål om delaktighet och empowerment. Personalen måste balansera mellan att ge handlingsutrymme och maktutövning. Delaktighet handlar inte om att dela makt, utan om att fördela den och skapa utrymme till egenmakt.

Innebörden i frågan ”Har du haft möte med personalen om hur du vill ha det?” är egentligen om barnet/ungdomen har varit med när genomförandeplanen upprättades eller följdes upp, eftersom det är i denna som överenskommelsen sker om hur verkställigheten för personen ska genereras. De flesta svarade även på denna fråga, vilket tolkas som begreppet ”möte” inte är något abstrakt att förhålla sig till. Dock är det ett antal som inte vet om detta möte har skett, vilket kan handla om otydligheter i mötessituationen eller att ingen återkoppling kring mötet genomförts. Lägre korttidsminneskapacitet är en del av funktionsnedsättningen och därför kan det behövas respons för att förstå innebörden av mötet. Det kan också vara så att föräldrar inte ansett att barnet/ungdomen ska medverka på mötet, eftersom ”barnets röst” är fristående från föräldrarna och detta kan innebära olika uppfattningar. Föräldern kan också betvivla den personliga delaktighetsdiskursen hos barnet, dvs. att barnet är kompetent att bedöma och fatta beslut. Det finns flera olika synsätt vad gäller den skiljelinje som beskrivs mellan skydd och inflytande – trygghet och delaktighet. Det finns också röster som menar att de båda perspektiven är varandras förutsättningar.

”Vem bestämmer vad du behöver hjälp med?” är en fråga om självbestämmande och integritet. Svaren visar upplevelsen av delaktig i 18 av de 21 svaren, antingen bestämmer jag eller jag och personalen. Endast tre anser att det är personalen, utan barnets/ungdomens medverkan, som bestämmer. Empowermentprocessen stärker individens självkänsla och är en del i den livsresa som barn/ungdomar gör, om de ges förutsättningar för att skapa sin identitet. Den omvända reflektionen är att barnen och ungdomarna behöver empowerment för att skapa handlingsutrymme i samhällsstrukturer som råder, den fulla delaktigheten i samhällslivet, som de har rätt till enligt lagstiftningen. Det är här som LSS-lagstiftningen skiljer sig från SOL. Målet för insatser enligt SOL är att bli oberoende av stöd medan LSS:lagens mål är att kunna förlita sig på att man får det personliga stöd som existerar efter egna önskemål och villkor. Det finns inget motsatsförhållande mellan självständighet och beroende. Avsikten är inte att påtvinga någon autonomi utan meningsfullt innehåll som inte är önskad, då är intentionen med LSS-lagens värde frivillighet hotad av personalens maktposition. Därför kan det vara att upplevelsen av delaktighet är precis så stor som jag önskar att den är, om det är jag tillsammans med personalen som bestämmer vad jag behöver hjälp med - ett stöd i besluten. Integritet, frivillighet och självbestämmande är värden som handlar om hur stödet ska ges. Återkoppling till informanter och föräldrar om resultatet av studien är viktigt, speciellt då underlaget var begränsat pga. få samtyckesmedgivande. Detta kommer att ske i skrift, då föräldrars koordinerande roll upptar mycket av deras tid och energi, men de kommer givetvis att kunna kontakta via telefon eller möte om de så önskar.

7.2 Metoddiskussion

Undersökningen begränsades av det få antal medgivande som inkom från föräldrar, varför urvalet blev mindre än förväntat. Av denna anledning kunde inte materialet undersöka frågeställningar kring genusperspektiv på delaktighet. Avpersonifieringen gör också att det inte går att utläsa på vilken utvecklingsnivå som informanterna befinner sig på. Den fysiska åldern framgår, men för att utvärdera denna kvantitativa metods begränsningar, krävs information kring informanternas utvecklingsnivåer.

De tekniska problemen med internetuppkoppling har troligen bidragit till ett visst bortfall. Då personer med kognitiva svårigheter är sårbara i mötet med miljön och dess krav och resurser i förhållande till individens behov, förmåga och vilja¹⁵¹, så är det möjligt att svaren blivit andra och fler, om tekniken fungerat.

Läsplattan upplevde Pict-O-Stathandledarna var ett verktyg som barnen/ungdomarna uppskattade att använda, då det är ett välkänt hjälp- och kommunikationsmedel, samt en fritidsaktivitet, för dem. Pictogrambilder är ett etablerat bildspråk för informanterna. Att använda ”tummen upp” för ja och ”tummen ner” för nej är viktigt eftersom bra symboliseras av en ”glad gubbe” och dåligt av en ”sur gubbe”, vilket är en ”känslbild” som skulle kunna innebära hinder för barn/ungdomar med autismspektrumdiagnos, då de kan ha svårt att tolka dessa känslotillstånd.

Närvaron av Pict-O-Stathandledare från andra verksamheter än den egna, upplevde handledarna att flertalet av barnen/ungdomarna uppskattade. Upplevelsen var att informanterna kände sig ”viktiga” och självständiga, då ingen annan visste vad de svarade samt att de kunde få stöd om de önskade kring tekniken och frågorna. Detta bör innebära att handledarna hade ett bemötande och engagemang som inbjöd barnen och ungdomarna till delaktighet i det gemensamma uppdraget att besvara frågorna, samt skapade den trygghet och de förutsättningar, utifrån var och ens individbehov, som behövs i interaktionen.

Om det inte funnits tidsramar för när undersökningen skulle vara genomförd kunde planeringen inför datainsamlingen lagts på ett längre tidsschema, så att fler ungdomar hann träna mer innan handledarna kom ut för att genomföra undersökningen. Detta skulle kunnat öka svarsfrekvensen hos de ungdomar som var över 18 år, då en del av dessa inte är lika frekvent i verksamheterna som andra ungdomar. Även informationen till föräldrarna kunde utformats på annat sätt, exempelvis genom att visa på forskning som gett positiv inverkan för barn/ungdomar.

Undersökningsfrågorna var en del i en enkätundersökning, vilket medförde styrkor och svagheter i metoden. Det var totalt 15 frågor som ställdes och undersökningens frågor var tre av dessa. 15 kan vara många för en del informanter medan andra kognitivt kommer in i tanken och det tekniska, varför det blir enklare. Om undersökningen enbart hade varit de tre frågeställningarna för studien, hade kanske fler eller färre föräldrar gett sitt medgivande. Underlaget kunde blivit större eller mindre, eftersom informanterna valde bort eller svarade på fler frågor, när antalet var färre. Det finns en begränsning i skalan på svarsalternativen, vilken skulle kunna varit fler, men samtidigt hade

¹⁵¹ Kylén, 2012

barnens/ungdomarnas svarsfrekvens kunna minskat då alternativen blir mindre strukturerade.

Om deltagarantalet varit större hade också en insatsspecifik tolkning av upplevd delaktighet varit möjlig på korttidsvistelse och korttidstillsyn. Dock inte på särskilt boende för barn eller ungdomar, eftersom här endast bor fyra barn/ungdomar. Avsikten med en sådan granskning kan vara att se skillnader i verksamheter som är fritidsverksamhet och som är en verksamhet där vistelsen är dygnsvis, mellan 1-15 dygn per månader och som mer kan upplevas som en tillfällig bostad. Att göra en jämförelse mellan killars och tjejers upplevelse av delaktighet, hade också varit möjlig om fler informanter medverkat.

Ett alternativ till enkätundersökningen med Pict-O-stathandledarna hade varit att genomföra djupintervjuer med dessa. Komplexiteten i deras upplevelser borde då framkommit tydligare.

7.3 Etikdiskussion

All forskning som rör barn är ur etiska perspektiv problematisk då deras förmåga att bedöma risker och se konsekvenser har sina begränsningar samt att påverkansrisken från omgivningen är stor. Att barnen/ungdomarna i undersökningen har intellektuella funktionsnedsättningar, gör dem troligen än mer påverkbara då de är i beroendeförhållande på annat sätt till sin omgivning pga. sitt behov av stöd. Barnens/ungdomarnas föräldrar, vilka i undersökningen har gett sitt medgivande för informanternas deltagande, är dessutom i underordnad maktposition i förhållande till verksamhetens verkställighet, av myndigheten fattade LSS-beslut, då det är verksamheten som utför det stöd som barnen/ungdomen och föräldrarna har rätt till enligt LSS-lagstiftningen. Det är en del i verkställigheten att skapa goda, öppna relationer och förtroende till företrädarna, så att det blir tydligt att alla involverade vill barnets bästa utifrån olika roller. Föräldrarna känner sina barn/ungdomar bäst och är en stor kunskapsbank för verksamheten, för att möjliggöra att ge det stöd som de har behov av.

Denna forskning är genomförd av den ansvarige för verksamheten. Redan initialt när idéskissen utformades reflekterades över bindningar och ev. beroendeförhållande. I förhållandet föreligger risker där det är av vikt att som forskare informera, synliggöra och respektera informanterna och deras föräldrar samt att vara tydlig i rollen som forskare/verksamhetsansvarig. För att minimera riskerna för detta strukturerades forskningen utifrån dessa premisser, då vägningarna mellan alla krav ändock uppvägdes av möjligheten att bidra med nya kunskaper inifrån en verksamhet som inte är tillgänglig för alla samt möjligheterna att som ansvarig för verksamheten skapa nytta av forskningsresultat, så att barnens/ungdomarnas livskvalité kan ges möjlighet att öka.

I utskick med information framgick det tydligt att det fanns en koppling i person, men där det evident framgick att det inte var i rollen som ansvarig för verksamheten som forskningen genomfördes. De övriga formuleringarna i detta informationsmaterial kan även kritiskt reflekteras över, i efterhand. Det framgår tydligt att allt deltagande är frivilligt, men brevet avslutas med ”Tack på förhand”, vilket skulle kunna tolkas som om det vore en självklarhet, för chefen, som då axlade forskarens roll, att föräldrar/företrädare skulle låta sina barn/ungdomar delta i forskningen. Det ska naturligtvis även övervägas om detta var motivet till att så få föräldrar/företrädare gav sitt medgivande till deltagande i

forskningsstudien, som en motreaktion på förväntat självklart deltagande. De dubbla rollerna kan ibland för utomstående vara svåra att skilja då jag som person primärt är chef och verkställare för insatser för deras barn/ungdom. Trots tydligheten är detta faktum svårt att undgå och går inte alltid att förbise via rationella förklaringar kring introducerandet av nya roller i dessa etablerade relationer. Efter att ha varit verksam som chef under drygt tre år i dessa verksamheter, har många relationer etablerats med stort förtroende mellan föräldrarna och mig, varför de, sannolikt, har tillit till att jag inte undanhåller någon information eller kan ta del av resultatet på individnivå samt att särskilnad av rollerna råder.

Forskaren har inte aktivt deltagit i materialinsamlandet, för att ingen påverkan på informanterna ska ske utifrån rollen som ansvarig för verksamheten. Pict-O-Stathandledarna som genomfört detta uppdrag, är inte personer som arbetar i verksamheterna, varför ingen relation arbetsgivare – arbetstagare finns, vilket skulle kunna påverkat undersökningsresultaten från frågeställningarna till dessa utifrån maktförhållande chef – medarbetare.

Pict-O-Statsamordnaren är koordinator av det insamlade materialet och den person som vet från vilken verksamhet som resultaten kommer, men som har samordnat dessa till forskaren, vilken på så sätt inte kan se kopplingen till personalen som arbetar i respektive verksamhet, då detta också skulle kunna ha haft etiska aspekter, utifrån rollen som chef/medarbetare. På detta sätt framgår det inte heller hur barn/ungdomar på respektive enhet har svarat, vilket hade varit intressant, då det är socialdelaktigheten som studeras och om delaktighet då kan upplevas olika beroende av i vilken miljö som barnet/ungdomen befinner sig, men genom koordinationen har avpersonifieringen säkerställs.

Då rollfördelningen, som forskare respektive ansvarig för verksamheten, varit tydlig för personalen som varit involverad i insamlandet och koordinerandet av materialet, anses inte resultaten av undersökningen ha påverkats av den delade rollen. Inget deltagande i insamlandet av materialet har skett av forskaren, varför informanterna inte kan ha påverkats i sina svar av vem som är ansvarig för forskning respektive verksamhet. De som kan ha påverkats är samtyckesgivarna, då de kan uppleva att de är i beroendeställning av den ansvarige för verksamheten, men i vilken utsträckning och om det är i positiv eller negativ som detta kan ha skett, är det endast möjligt att reflektera över. Då avpersonifieringen är säkerställd torde det vara positivt att deras barns/ungdomars upplevelser av delaktighet tillmäts betydelse och kan komma att ha inverkan på verksamheten.

7.3 Vidare forskning

Stenhammar tycker att det saknas forskning om och med barn, i synnerhet barn med funktionsnedsättningar och att mer forskningsinsatser behöver göras för att åskådliggöra skillnaden mellan barnets perspektiv och de vuxnas perspektiv. Hon menar att det finns mycket kvar att studera kring betydelsen av barns delaktighet i beslutsprocesser, vilka barn som blir delaktiga och hur detta möjliggörs.¹⁵²

Författaren, liksom Mossler & Printz,¹⁵³ anser att det behövs metodutveckling och arbetssätt samt förankring och implementering av delaktighet, eftersom de menar att det föreligger behov av att reformera perceptionen av barns kompetens och förmågor, för att belysa deras avsaknad av makt och deras status. Stenhammars uppfattning är att det även krävs forskning om föräldrars roll och kring triaden barn-föräldrar-professionella.¹⁵⁴

¹⁵² Stenhammar, 2010

¹⁵³ Mossler & Printz, 2006

¹⁵⁴ ibid, 2010

Författarna Lena Almqvist, Lilly Eriksson och Mats Granlund ställer frågan hur viktig delaktighet är för individen inom vissa områden. De menar att åtgärdsinriktad forskning kring delaktighet handlar om att definiera begreppet och mätningen av densamme, men också hur personer med funktionsnedsättningar ska ges möjlighet att bedöma sin upplevda delaktighet,¹⁵⁵ medan andra forskare belyser problematiken med hur förmedlingen från personer med funktionsnedsättningars självbedömda delaktighet ska kunna mätas.¹⁵⁶

Rosmari Eliasson menar att utvärderingsforskning självklart ska inbegripa de som berörs och att dessas åsikter ska komma till tals¹⁵⁷ och anser även att de flesta som forskar inom det socialaspektrat försöker och vill göra detta för förändring och där kunskapen och forskningsarbetet är medel för att påverka praktik, förändringsarbete och social verklighet.

Molin och Gustavsson förmedlar en framtidstro på forskningen inom funktionshinderområdet då de beskriver perspektivet; det ”tredje rummet”, dvs. ett flerdimensionellt synsätt på identifikationer, som är mer än summan av två eller flera identiteter. Detta synsätt ersätter det tidigare antingen-eller-tänkandet och istället ges premisser att skapa flerdimensionella självförväntningar.¹⁵⁸

Intentionen när idéskissen skrevs var att undersöka om det föreligger kausalitet mellan variablerna kön och delaktighet samt om det finns skillnader i delaktighet mellan de olika insatserna. När antalet samtycke, från föräldrarna, blev begränsat blev således underlaget så litet att det förelåg risk för att avpersonifieringen inte skulle vara möjlig på köns- och verksamhetsnivå. Det hade varit mycket intressant att få möjlighet att på nytt genomföra undersökningen med fler informanter, vilket då hade skapat möjligheten att undersöka även dessa två aspekter. Intresset av undersökningen har vuxit då barnen/ungdomarna talat med varandra om medverkandet och varit stolta över sitt deltagande. Detta gör att de förhoppningsvis hade påverkat föräldrarna genom empowerment, att skapa möjligheter till samtycke för ytterligare barn/ungdomar. Fler ungdomar får också möjlighet, genom bl.a. skolan, att använda läsplattan som exempelvis kommunikationshjälpmedel. Detta skulle kunna innebära att antalet ungdomar, och säkert på en lägre utvecklingsnivå, inom en ganska snar framtid kommer att hantera undersökningsverktyget på ett mer tillförlitligt sätt än i denna studie.

8 SLUTSATSER

Utifrån studiens resultat framkom att begreppet, delaktighet, är så komplext att det inte blir tydligt vad som mäts. Hur många procent är delaktighet? Det är kanske så att upplevelser, t.ex. delaktighet, inte går att mäta från ett utifrån perspektiv. Dock är studien för begränsad för att komma fram till några generella slutsatser. Studien har däremot bidragit med viktiga insikter och synliggjort en rad parametrar att ta lärdom av och ha i beaktan till fortsatt forskning. Centralt och nytt i resultatet är att Pict-O-Stat är ett fruktbart instrument för att hantera frågeställningar till barn/ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar. Dock svarar studien inte på vilken utvecklingsnivå personerna behöver ha för att metoden ska vara tillförlitlig. Ålder är inte det relevanta, utan förståelsen för

¹⁵⁵ Almqvist m.fl., 2012

¹⁵⁶ ibid m.fl., 2012

¹⁵⁷ Eliasson, 2010

¹⁵⁸ Molin & Gustavsson, 2012, s.280

frågeställningarna. Resultatet innebär att mer forskning behövs inom fältet så att efterlevnad av gällande lagstiftning kan fullföljas. Frågeställningarna är om föräldrar, personal inom skola och LSS-verksamhet är de villiga till empowerment och delaktighet samt om omsorgskulturen är en del av denna problematik dvs. möjligheterna till delaktighet. Forskningens koppling till det praktiska arbetet står ibland långt ifrån varandra, men denna studie ger prov på att en mer interaktiv forskningsansats skapar förutsättningar för att studiers resultat kan bidra till att utveckla barns och ungdomars verksamheter, genom att forskningsprocessen knyter samman kunskapsproduktionen, kommunicerandet av resultat med forskningens situerade relevans för att öka upplevelsen av delaktighet.

9 REFERENSER

- Antonovsky, A (2005) *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och kultur
- Almqvist, L; Eriksson, L; Granlund, M (2012) *Delaktighet i skolaktiviteter – ett systemteoretiskt perspektiv* s 137-153 i *Delaktighetens språk* Malmö: Studentlitteratur
- Altmann, L (2010) *Lyssnarmöte – en annan kanal till makt och inflytande* s 180-193, I: *Empowerment i teori och praktik*, Malmö: Gleerups
- Askheim, O Petter; Starrin, B red (2010) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups
- Askheim, O P (2010) *Empowerment – ett modeord?* s 9-17 i *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups
- Barnombudsmannen (2002) *Många syns inte men finns ändå*, Stockholm: Regeringskansliet
- Barnombudsmannen (2002) *Tilläggsrapport*, Stockholm: Regeringskansliet
- Boman, A. (2006) *Attityder och värderingar påverkar våra handlingar – erfarenheter från Sisus utvecklingsarbete*, s. 112-122, I: *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen*, Växjö: Grafiska punkten
- Cooke, B. & Kothari, U. (2007) *Participation: The New Tyranny?*, New York: Zed Books Ltd
- Ds (2008:23) *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, Stockholm: Socialdepartementet
- Ds (2011:37) *Hur svensk lagstiftning och praxis överensstämmer med rättigheterna i barnkonventionen – en kartläggning*
- Eriksson, L *Barnkonventionen*, Stockholm: Socialdepartementet
- Eliasson, R. (2010) *Forskningsetik och perspektivval*, Malmö: Studentlitteratur
- Granlund, M; Göransson, K (2011) *Utvecklingsstörning* s 12-19 i *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Granlund, M (2014a) *Sverige - Taiwan: Forskning om delaktighet*, <http://hj.se/download/18.1fdc2f911469ec44c1f1313/1403769496566/Taiwan+ICF-CY.pdf> (2015-03-20)
- Granlund, M. (2014b) *Sverige och Australien Delaktighet för barn med funktionsnedsättning och/eller långvarigt sjukdomstillstånd*, <http://hj.se/download/18.1fdc2f911469ec44c1f131c/1403770457715/Sverige-Australien+Delaktighet.pdf> (2014-11-15)
- Granlund, M (2015) *Sverige - Norge: Forskningsamarbete med Oslo Universitet*, <http://hj.se/download/18.1fdc2f911469ec44c1f14ee/1403786510640/Oslo.pdf> (2015-04-10)
- Goffman, E (2010) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts förlag
- Gullacksen, A-K (2010) *FoU Skriftserie 2010:2- Delaktighetsmodellen En väg mot empowerment*, Lund; Bildcenter i Lund AB
- Gustavsson, A. (red.). (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A (2011) *Inifrån utanförskapet – Om att vara annorlunda och delaktig*, Malmö; Studentlitteratur

- Gustavsson, A. (2012) *Inledning*, s. 15-27, I: *Delaktighetens språk*, Malmö: Studentlitteratur
- Gynnerstedt, K & Blomberg, B (2004) *Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk*. Malmö: Bokbox förlag
- Göransson, K (2011) *Utvecklingsstörning* s 12-19 i *Nya Omsorgsboken*; Stockholm: Liber
- Högberg, B (2007) *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa*. Lund: Studentlitteratur
- Ineland, J., Molin, M. & Sauer, L. (2013) *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*, Malmö: Gleerups
- Janson, U., Nordström, I. & Thunstam, L. (2007) *Funktionell olikhet och kamratsam -spel i förskola och skola. En kunskapsöversikt*, Specialpedagogiska institutet
- Janson, U (2012) *Delaktighet som social process – om lekande och kamratkultur i Förskolan*, s. 173-199, I: *Delaktighetens språk*, Malmö: Studentlitteratur
- Jönsson, A (2006) *Besökare eller medborgare?*, s. 106-112, I: *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen*, Växjö: Grafiska punkten
- Karlsson, B (2011) *Psykoterapi och specialpedagogiska program vid intellektuella funktionsnedsättningar och autism*, s. 216-224, I: *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Korczak, J. (2002) *Barnets rätt till respekt*, Stockholm: Natur och Kultur
- Kylén, G. (2012) *Helhetsyn på människan - Begåvning hos utvecklingsstörda. Ala-rapport 39/343*, Malmö: Exakta printing
- Levén, A. (2011) *Minnesfunktioner och kognitiv assistans*, s. 206-215, I: *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Lewin, B. (2011) *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*, Lund, Studentlitteratur
- Länsstyrelsen i Kronoberg (2005) *Korttidsboende för barn och ungdom enligt LSS*, <http://www5.g.lst.se/publikationer/200511.pdf> (2014-06-23)
- Mallander, O. (1999) *De hjälper oss till rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*, Lunds universitet: Socialhögskolan
- Melin, E. (2013) *Social delaktighet i teori och praktik. Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet*. Stockholms universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik
- Molin, M. & Gustavsson, A. (2011) *Delaktighet: ideologi och teori*, s. 272-28, I: *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Molin, M. (2012) *Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys*, s. 61-80, I: *Delaktighetens språk*, Malmö; Studentlitteratur
- Mossler, K. & Printz, A. (2006) *Att leva som andra! Att mäta och beskriva levnadsförhållanden för personer med olika funktionshinder*, s. 171-200, I: *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen*, Växjö: Grafiska punkten
- Neonova (2013) *Pict-O-Stat*, <http://neonova.se/pictostat/> (2013-10-15)
- Neqvist Cech, B (2010) *Forskningscirkel med personer med utvecklingsstörning*, s. 194-205, I: *Empowerment i teori och praktik*, Malmö: Gleerups

- Prop. 1999/2000:79 *Från patient till medborgare*, Stockholm: Socialdepartementet
- Prop. 2009/10:232 *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*, Stockholm: Socialdepartementet
- Regeringen (2011) *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016*, Stockholm: Regeringskansliet
- SCB (2011) *Levnadsförhållanden Rapport 119 Barns Sociala relationer*, <http://scb.se/ulf/> (2014-10-09)
- SFS (1974:152) *Kungörelse om beslutad ny regeringsform*, Stockholm: Justitiedepartementet
- Skr. (2007/08:111) *Barnpolitiken - en politik för barnets rättigheter*, Stockholm: Socialdepartementet
- SFS (1982:763) *Hälso- och sjukvårdslag*, Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS (1991:900) *Kommunallag*, Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS (1993:387) *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS (2001:453) *Socialtjänstlag*, Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS (2010:800) *Skollag*, Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS (2014:958) *Diskrimineringslag*, Stockholm: Justitiedepartementet
- Shier, H. (2001) *Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child*. *Children & Society*, 15(2), s. 107–117
- Sköld, B. (2006) *Delaktighet i arbetslivet*, s. 123-135, I: *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen*. Växjö: Grafiska punkten
- Socialstyrelsen (2010) *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion (ICF-CY)*
- Socialstyrelsen (2014a) *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner – kunskapsstöd till verksamheter för personer med funktionsnedsättning*
- Socialstyrelsen (2014b) *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS insatser*
- SOSFS 2012:6 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS*
- SOU (1997:116) *Barnets Bästa i främsta rummet. FN:s konvention om barnets rättigheter i Sverige*, Stockholm: Socialdepartementet
- SOU (1999:21) *Linqvist nia*, Stockholm: Socialdepartementet
- SOU (2001:55) *Barn och Ungdomars välfärd*, Stockholm: Socialdepartementet
- SOU (2009:36) *Främja, Skydda, Övervaka - FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, Stockholm: Socialdepartementet
- Starrin, B. (2010) *Empowerment – ett modeord?*, s. 9-17, I: *Empowerment i teori och praktik*, Malmö: Gleerups
- Stenhammar, A-M. (2006) *Handlingsplan för barn och ungdomar*, s. 52-73, I: *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen*. Växjö: Grafiska punkten

- Stenhammar, A-M. (2010) *Lyssna på mig! Barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem*. Högskolan i Halmstad: Grafiska punkten
- Stenhammar, A-M., Rinnan, T. & Nydahl, E. (2011) *Lyssna på oss! Bättre stöd när barn och ungdomar är delaktiga*, Stockholm: Handikappförbunden
- Szönyi, K. & Tideman, T. (2011) *Särskola, kategorisering och vanliggörande*, s. 129-144, I: *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Söder, M (2011) *Omsorgsideologins utveckling*, s. 264-271, I: *Nya Omsorgsboken*, Stockholm: Liber
- Ullenhag, A. (2012) *Participation in Leisure Activities of Children and Youth with and without Disabilities*, Mälardalens högskola
- Överlid, B (2010) *Empowerment är svaret, men vad är frågan?* s 48-61, I: *Empowerment i teori och praktik*, Malmö: Gleerups

Information om kundenkät

Du får detta informationsbrev eftersom du är företrädare/förälder för en av våra kunder inom LSS Barn och ungdom.

Under våren kommer vi att genomföra en enkät på Helsingborgs stads verksamheter för barn och ungdom inom LSS. Kundernas erfarenheter, tankar och önskemål är en viktig del i vårt arbete med att utveckla verksamheterna ytterligare. Undersökningen är dessutom ett led i att ge kunderna större inflytande över sin verksamhet och ökad möjlighet att vara med och påverka. Därför är det angeläget att kunderna deltar i undersökningen så att vi får en bra bild av hur verksamheterna fungerar och vad som kan bli bättre.

Metoden för kundundersökningen är Pict-o-stat, ett välbeprövat kundenkäts-verktyg. Det är ett databaserat frågeunderlag som förtydligar frågeställningar med text, ljud och pictogrambilder, utifrån varje deltagares behov.

Undersökningen kommer att göras av utbildade Pict-o-stat-handledare. Under våren kommer handledarna träffa kunder i deras verksamheter för att informera om verktyget. Alla kunder kommer även få möjligheter att bekanta sig med systemet innan enkäten genomförs.

Det är du som företrädare/förälder som skriver på samtyckesblanketten om ungdomen är omyndig. Samtycket är nödvändigt då enkäten görs i ett dataprogram där namn, ålder och kön registreras tillsammans med svaren. Dock är resultaten avpersonifierade så det går inte att härleda vilken kund som svarat på vilken fråga.

Vi behöver samtyckesblanketten återsänd till oss i det frankerade och adresserade kuvertet senast den 28 februari 2014.

Om du har frågor som rör undersökningen kan du kontakta Pict-o-stat-koordinator Jessica Samuelsson på telefon 042-10 66 23 eller via e-post på jessica.samuelsson@helsingborg.se

Med vänliga hälsningar

Viweca Thoresson
Verksamhetschef

Bilaga 2



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

Hej ungdomar/barn, föräldrar och företrädare i LSS- verksamheten Barn och Ungdom, Helsingborgs stad!

Ni vet alla vem jag är i min profession, men nu skriver jag till er i egenskap av student på Malmö Högskola, där jag hoppas skriva min c-uppsats i Habiliterings- och Rehabiliteringsvetenskap under våren/sommaren.

Eftersom barn och ungdomars delaktighet i verksamheten, står mig väldigt varmt om hjärtat och jag har funderingar kring om det är skillnad mellan pojkar och flickors delaktighet, har jag valt att skriva min uppsats om detta.

Som underlag för uppsatsen avser jag att använda den del av vår kundundersökning som handlar om delaktighet. Det kommer alltså inte att bli ytterligare frågor att besvara, utan det jag önskar är att få använda de underlag som kommer att framkomma i undersökningen som görs, till min uppsats. Allt deltagande är naturligtvis frivilligt.

Jag kommer att återkoppla, till er, så snart jag är klar, men vill inte lova när detta blir, eftersom mitt fokus alltid är på verksamheten och den uppgiften kommer i första hand.

Allt material kommer att behandlas konfidentiellt. Jag inte vet vem som svarat på frågorna, då som Jessica beskriver, det är Pict-O-stathandledare som genomför enkäterna. När min uppsats är klar, kommer allt materialet att raderas.

Du som har barn under 18 år eller är legal företrädare för din ungdom, ber jag om att få samtycke till att delta i min forskning. Tack på förhand.

Alla frågor är det bara att höra av sig om!
Med Vänliga hälsningar

Ingrid Bergh-Carlsson

Bilaga 3

Hej föräldrar och företrädare till barn och ungdomar i verksamheten Barn och Ungdom, LSS!

Med anledning av att det kanske finns behov av ytterligare information kring kundenkätsundersökningen och eventuella undringar kring uppsatsskrivandet, bjuder vi in till informationsmöte, där Jessica Samuelsson medverkar, informerar och låter oss se på hur frågorna ser ut i Iphaden.

Det kommer naturligtvis att finnas utrymme för andra frågor.

Vi erbjuder två datum för denna information och det går mycket bra att anmäla sig till vilken som passar er bäst, oavsett var era barn/ungdomar eller huvudmän har sina insatser i verksamheten.

Måndag den 24 februari 2014 kl. 18–19.30

Tyringegatan 41,
Maria tillsyn

eller

Tisdag den 25 februari 2014 kl. 18-19.30

Tellusgatan 89, Tellus

Vi bjuder på kaffe med tilltugg och därför är det mycket bra om vi vet hur många som kommer!

Anmäl er till den eller en av de verksamheter där ditt barn/ungdom eller huvudman finns.

Tellus 1	tellus1@helsingborg.se	10 77 43
Tellus 2	tellus2@helsingborg.se	10 77 18
Tellusboende	tellusboende@helsingborg.se	10 77 19
Maria Tillsyn	mariatillsyn@helsingborg.se	10 35 71
Ladan	ladan@helsingborg.se	10 78 50
Slussen	slussen@helsingborg.se	10 77 79
Vätten	vatten@helsingborg.se	10 79 56

Har ni några övriga frågor går det mycket bra att e-posta in dem innan, så att jag har möjlighet att eventuellt förbereda några svar.

Enklast; ingrid.bergh.carlsson@helsingborg.se

042- 10 55 29

Med Vänliga Hälsningar
Ingrid!

Bilaga 4

Samtycke enligt personuppgiftslagen (Pul) till behandling av känsliga personuppgifter

Jag godkänner härmed att personuppgifter för

med personnummer

registreras i programmet Pict-0-stat (se informations brev).

Uppgifterna som kommer registreras är namn, födelseår, och kön och kommer skrivas in i programmet Pict-o-stat.

Svaren på frågorna sparas i programmet.

Personuppgifterna kommer att användas för att utveckla och förbättra verksamheten utifrån barnen/ungdomarnas perspektiv.

Ingen annan kan läsa det som står.

Jag samtycker till att uppgifterna behandlas i enlighet med angivna ändamål.

Jag godkänner attnamn, födelseår och kön sparas.

Jag godkänner att svaren på frågorna sparas.

Datum och
underskrift _____

Jag godkänner att resultatet av att den del av rapporten som handlar om delaktighet (se bifogad info), används i underlag till c-uppsats på Malmö Högskola.
Jag samtycker till att uppgifterna behandlas i enlighet med angivet mål.
Jag godkänner att svaren sparas så att kön framgår.

Datum och
underskrift _____

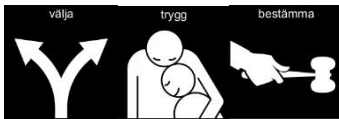
Pict-o-stat



Vad tycker du?

Med Pict-o-stat får du svara på frågor om din tillsyn eller kortidsverksamhet.

Frågorna kan vara om du är trygg eller om du får vara med och bestämma.



Pict-o-stat gör du i datorn. Självt eller med någon som hjälper dej.



Ingen annan kan se dina svar.

Alla svar använder vi till att göra verksamheten bättre!



När alla svarat kommer vi tillbaka och pratar om resultatet.

Har du frågor ring Jessica Nilsson
042-10 66 23 eller maila
jessica.nilsson@helsingborg.se

Vi som kommer till ditt jobb heter:



MALMÖ HÖGSKOLA

Malmö högskola / Fakulteten för Hälsa och samhälle
Etikrådet
Registrator/Adm sekreterare Lena Winslow

1(1)

UTLÅTANDE
2014-05-04

**Dnr HS60-
2014/425:2**

Projekt: Barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättnings upplevelse av delaktighet
Student: Ingrid Bergh-Carlsson
Handledare: Svante Lingärde
Föredragande: Ingrid Bolmsjö

UTLÅTANDE

Titel: Barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättnings upplevelse av delaktighet.
Författare: Ingrid Bergh-Carlsson


Etikrådet anser att projektet är intressant och viktigt. En synpunkt som kom fram när ansökan diskuterades var att det är viktigt att tänka igenom hela processen med särskilt fokus på samtycke- och identifieringsproblematik. Med dessa synpunkter i beaktande tillstyrker etikrådet att studien genomförs.

För Etikrådet vid Fakulteten vid hälsa och samhälle, Malmö högskola
Ingrid Bolmsjö




Postadress	Besöksadress	Tel	Fax	Internet	E-post
Malmö högskola Fakulteten för hälsa och samhälle 205 06 Malmö	Malmö sjukhusområde Jan Waldenströms g 25	040-665 74 54	040-665 81 00	www.mah.se	etikradet@mah.se

Bilaga 7
Fråga 1

Har du haft möte med personalen om hur du vill ha det?



Ja Vet inte Nej



← i / →

x

Fråga 2

Vem bestämmer vad du behöver hjälp med?



Jag själv Jag och personalen Personalen

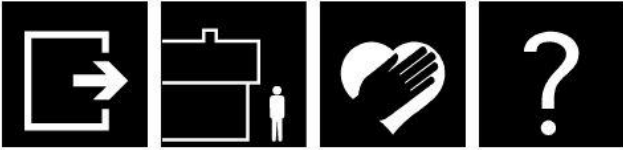


← i / →


x

Fråga 3


Kan du gå ut när du vill?




Ja



Ibland



Nej



← i / [] →

Progress bar with 12 segments, the 7th segment contains an 'x'.