

# Barn och ungas delaktighet och inflytande vid planering av insatser

Delrapport 1: Kunskapsläge kring delaktighet vid  
samordnad individuell planering för barn och unga  
med utvecklingsstörning

Liv Mannberg, Utvecklingsledare Funktionshinder

## Sammanfattning

Med målet att utveckla en modell för systematisk utvärdering av barn och ungas delaktighet vid upprättande av samordnad individuell plan (SIP) har en informationsinsamling genomförts för att beskriva kunskapsläget kring delaktighet vid individuell planering, med fokus på barn och unga med utvecklingsstörning. Intentionen med informationsinsamlingen var att definiera relevanta aspekter av barn och ungas delaktighet som bör ingå i en utvärderingsmodell. Resultatet bygger på information från styrande dokument, dokumentation från projekt och konferenser, avhandlingsarbeten, forskningsartiklar, webbsidor och annan litteratur.

Resultatet visar att delaktighet kan betyda olika saker beroende på situation, person och syfte. Delaktighet i planering av insatser handlar om att vara med i beslut om viktiga händelser i sitt eget liv och att uppleva att man har inflytande över beslut som påverkar det egna livet.

Det finns begränsat med forskningsresultat kring barn och ungas delaktighet vid planering av individuella insatser. Mycket av den forskning som finns om barns delaktighet handlar om delaktighet i vardagslivet där delaktighet handlar om upplevelsen av tillhörighet, gemenskap och engagemang i aktiviteter. För att vara delaktig i planeringen av insatser måste barn och unga förstå vad som pågår, få uttrycka sin åsikt och uppleva att åsikterna har en konkret effekt på beslut. Barn och unga har rätt att komma till tals vid alla beslut som rör dem, men också rätt till skydd mot att behöva bära allt för stort ansvar. Detta innebär att barn ska bli lyssnade på men inte ensamt behöva ta ansvar för beslut som fattas på bas av barnets egna önskemål och åsikter. Det är vanligt med brister i dokumentationen av planeringen exempelvis att barnets åsikter och önskemål inte är synliga eller att det inte klart framgår vad barnet uttryckt.

Barn och ungas delaktighet förutsätter föräldrars delaktighet. Det är därför viktigt att skapa förutsättningar för både barns och föräldrars delaktighet vid samordnad planering av insatser. Professionella inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och skola har ansvar att skapa goda förutsättningar och erbjuda möjligheter för delaktighet i planeringen av insatser. Även små barn och barn med stora funktionsnedsättningar kan vara delaktiga i planeringen av insatser om planeringen anpassas efter barnets förmåga och förutsättningar. En sammanställning av erfarenheter, goda råd och tips finns i BILAGA 3.

För att uppnå hög grad av delaktighet vid samordnad individuell planering behöver ett antal delaktighetskriterier vara uppfyllda:

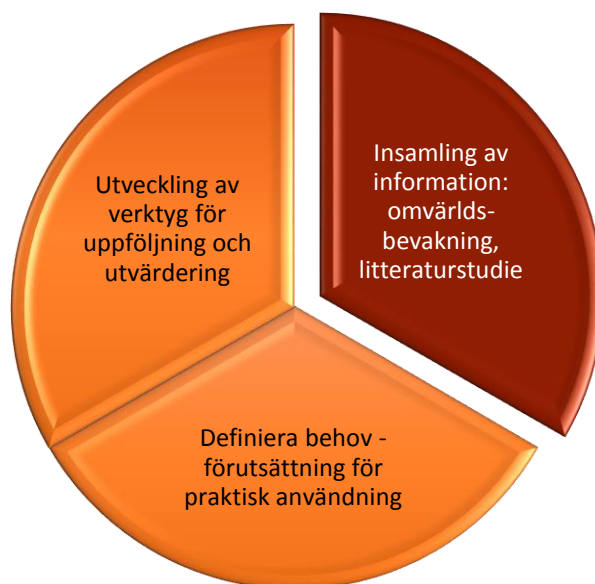
- att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka
- att planeringen är anpassad för barnets delaktighet
- att både barn och förälder har kunskap för att kunna vara delaktig
- att professionella har kompetens att skapa delaktighet
- att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer
- att barn och förälder ses som aktiva subjekt i planeringen
- att barn och förälder upplever engagemang i planeringen
- att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen

# Innehåll

Sammanfattning.....	2
Inledning.....	4
Syfte och mål.....	4
Metod.....	5
Resultat .....	6
4.1 Delaktighet – begrepp, perspektiv och innehåll .....	6
4.1.1 Delaktighet som begrepp .....	6
4.1.2 Delaktighetens innehåll.....	8
4.2 Krav på delaktighet och inflytande.....	11
4.2.1 FN-konventioner .....	11
4.2.2 Svensk lagstiftning.....	11
4.2.3 Barns rätt till delaktighet.....	12
4.2.4 Perspektiv och förhållningssätt vid individuell planering .....	13
4.3 Kunskapsläge - delaktighet i planering.....	14
4.3.1 Skäl att uppmärksamma delaktighet vid planering av insatser .....	14
4.3.2 Nuläge: barns delaktighet vid individuell planering.....	15
4.3.3 Barns kompetens att vara delaktig i planering av insatser .....	16
4.3.4 Delaktighet vid samordnad individuell planering .....	16
4.4 Kunskapsläge - metoder för delaktighet .....	17
4.4.1 Förtroende och respekt.....	17
4.4.2 Anpassat stöd .....	17
4.4.3 Kommunikation och information .....	18
Analys .....	19
5.1 Definition av delaktighet i samordnad individuell planering .....	19
5.2 Delaktighet som mål eller som medel.....	19
5.3 Kriterier för delaktighet vid samordnad individuell planering.....	20
5.3.1 Förutsättningar för delaktighet.....	21
5.3.2 Upplevelser av delaktighet.....	22
Slutsats .....	22
Referenser .....	23
Bilagor .....	26
BILAGA 1. Exempel på definitioner från olika källor (mars 2014).....	27
Bilaga 2 .....	28
Bilaga 3 .....	28

## Inledning

I denna delrapport redovisas resultatet från den informationsinsamling som inlett arbetet med att utveckla en modell för systematisk utvärdering av delaktighet vid samordnad individuell planering – SIP. Informationsinsamlingen kring barn och ungas delaktighet kommer att ligga till grund för vad som ska utvärderas i den samordnade planeringen och de dokumenterade planerna.



*Bild 1 Utvecklingsarbetets tre faser. Den markerade fasen redovisas i denna rapport.*

## Syfte och mål

Syftet är att beskriva kunskapsläget kring barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering.

- Målen är att:
- Definiera begreppet delaktighet i samband med samordnad individuell planering
- Redovisa nuvarande regler och krav kring barn och ungas delaktighet vid samordnad planering av individuella insatser.
- Redovisa kunskapsläget kring delaktighet vid samordnad planering av individuella insatser.
- Definiera relevanta aspekter av barn och ungas delaktighet som bör ingå i en utvärderingsmodell.

Utgångspunkten för denna rapport är barn och unga med utvecklingsstörning (även på de ställen där endast ordet barn används). Resultatet kan dock användas för alla barn och unga, och delvis även för vuxna, där det finns behov av en samordnad individuell planering.

## Metod

Informationsinsamlingen har pågått under perioden februari 2014 – mars 2015. Information har hämtats från flera olika källor med utgångspunkt i syftet att samla information om barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering. Informationen kommer från skrivna texter från styrande dokument, dokumentation från projekt och konferenser, avhandlingsarbeten, forskningsartiklar, webbsidor och annan litteratur.

Här följer en sammanställning av de informationskällor som används:

- Genomgång av olika styrdokument så som lagtexter, föreskrifter och allmänna råd
- Generell informationssökning – allmän sökning via sökmotorer på internet (Google, Bing), ”snöbollseffekt” genom källhänvisningar, tips från kollegor, uppslagsverk osv
- Socialtjänstbiblioteket – sökning efter vetenskapliga artiklar med hjälp av sökord som *participation, decision making, goal-setting*

Information med relevans för delaktighet vid planering av individuella insatser har valts ut och ingår i rapportens resultatredovisning.

Vid sökning efter information om barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering blev det tydligt att det finns mycket lite forskning om delaktighet i planeringsprocesser överlag. När det gäller delaktighet vid samordnad planering med flera verksamheter eller delaktighet i planeringsprocessen för barn och unga med utvecklingsstörning är det svårt att finna några forskningsresultat över huvud taget. Aktuell forskning kring barn och ungas delaktighet handlar till stor del om delaktighet vid genomförande av vardagsaktiviteter i vardagsmiljöer. Även om denna typ av delaktighet kan vara relevant även i planeringsprocesser finns det ändå skillnader som är viktiga att uppmärksamma.

# Resultat

Resultatet av informationsinsamlingen presenteras utifrån de tre första uppsatta målen för rapporten:

- **Avsnitt 4.1 Delaktighet – begrepp, perspektiv och innehåll:** Att definiera begreppet delaktighet i samband med samordnad individuell planering.
- **Avsnitt 4.2 Krav på delaktighet och inflytande:** Att redovisa nuvarande regler och krav kring barn och ungas delaktighet vid samordnad planering av individuella insatser.
- **Avsnitten 4.4 Kunskapsläge - delaktighet i planering och 4.5 Kunskapsläge – metoder för delaktighet:** Att redovisa kunskapsläget kring delaktighet vid samordnad planering av individuella insatser

## 4.1 Delaktighet – begrepp, perspektiv och innehåll

Delaktighetsbegreppet används flitigt i olika sammanhang och i olika offentliga styrdokument exempelvis. lagstiftning, policydokument, funktionshinderpolitik, FN:s standardregler, vård- och omsorgsverksamheter och skola (se exempel Bilaga 1). Delaktighet förknippas nästan alltid med något positivt och utgör ofta grund i visioner om det ideala samhället. Den ökade fokuseringen på delaktighet och närliggande begrepp som medverkan och inflytande anses hänga ihop med frågor som rör individens egna val och mänskliga rättigheter. Att vara delaktig i olika aktiviteter betraktas som en mänsklig rättighet (Regeringskansliet 2006). Argumenten för delaktighet och inflytande är många exempelvis serviceanpassning, effektivitet, maktutjämning, legitimitet, empowerment och demokrati.

Men vad menas egentligen? Vad betyder delaktighet? Är det någon skillnad mellan delaktighet och andra närliggande begrepp? Vad innehåller begreppen? Vad betyder det att delaktighet är en mänsklig rättighet och vad innebär delaktighet när det gäller individuell planering?

Delaktighet är ett begrepp som används på olika sätt och därför definieras olika, OM det definieras överhuvudtaget. I vardagssammanhang är det kanske inte så viktigt att ha en tydlig och gemensam definition, men vid utveckling av en utvärderingsmodell som ska mäta just delaktighet är det av största vikt att ha en tydlig och väldefinierad beskrivning av begreppets innebörd.

### 4.1.1 Delaktighet som begrepp

Brukarinflytande, brukarmedverkan och brukardelaktighet är enligt Socialstyrelsen begrepp för att ”beskriva att individer på något sätt kan ta del av eller påverka beslut som rör dem, eller när de kan påverka utformningen och styrningen av de verksamheter som ger insatserna” (Socialstyrelsen 2013 s 46). Medverkan och delaktighet handlar här om att vara med i en process, oavsett vad slutresultatet blir, medan inflytande handlar om att medverkan/delaktigheten påverkar slutresultatet. Detta uppges gälla oavsett om det handlar om individ- verksamhets- eller systemnivå.

En definition på brukarinflytande som används relativt flitigt<sup>1</sup> är civildepartementets definition från 1991. Brukarinflytande beskrivs här som ”medborgarnas möjlighet att såsom användare av offentlig service påverka tjänstens utformning och kvalitet” (Civildepartementet 1991). I socialtjänst-sammanhang betonas dock socialtjänstens avgränsade uppdrag som innebär att friheten att använda tjänster inte är fullt tillämpligt. Trots detta anses definitionen fungera även för socialtjänst då det istället handlar om inflytande över de insatser som ges (se exempelvis Socialstyrelsen 2011 och Pils 2011).

Sveriges kommuner och landsting (SKL) beskriver patient-och brukarmedverkan som att på olika sätt involvera patienter och brukare i utveckling, genomförande och uppföljning av hälso-och

<sup>1</sup> Exempel på användning: CAN centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning: <http://www.can.se/sv/Tidskriften-AoN/-Temnummer-om-brukarinflytande/Hur-star-det-till-med-brukarinflytandet/#>. Förslag om lagstadgat brukarinflytande inom missbruksvården: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Lagstadgat-brukarinflytande-in\\_H102So334/?text=true](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Lagstadgat-brukarinflytande-in_H102So334/?text=true)

sjukvård och socialtjänst (SKL 2010). SKL menar att den tidigare rådande synen på patienter och brukare som ”mottagare” av välfärdstjänster behöver överges till förmån för en syn där de är medskapare i hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Folkhälsocentrum i Landstinget Sörmland tog 2011 fram ett kunskapsunderlag om området folkhälsa och demokratisk delaktighet, där begreppet delaktighet är centralt. I skriften betonas skillnaden mellan deltagande/att delta och delaktighet/att vara delaktig, där deltagande beskrivs som en grundläggande förutsättning för delaktighet. Någon specifik definition av begreppet delaktighet görs inte i kunskapsunderlaget, men närliggande begrepp definieras (Landstinget Sörmland 2011):

**Brukarinflytande:** är en typ av deltagardemokrati genom att brukare medverkar i beslut om verksamheter som de själva berörs av. Syftet är att stärka brukarnas ställning och ta tillvara på deras erfarenheter och intressen för verksamheten.

**Empowerment:** handlar om att människor bygger upp sin självkänsla, sin inre upplevelse av makt, för att kunna skaffa sig makt att påverka sina förutsättningar, och bryta mönster av andras makt över dem. Empowerment har psykologiska, sociala, kulturella, ekonomiska och politiska dimensioner.

### **Delaktighet på individnivå**

Begreppet delaktighet är mångtydigt och används både i vardagsspråk och som ett teoretiskt begrepp, vilket kan upplevas problematiskt när delaktighet ska studeras (Bångsbo och Lidén 2012, Szönyi och Söderqvist (red) 2012, Åkerström 2014). Detsamma uppges gälla även för närbesläktade begrepp som medverkan och inflytande. Begreppet delaktighet har inom vård och socialt arbete kommit alltmer i fokus, såväl internationellt som nationellt. Ibland beskrivs delaktighet som en aktiv process där individen deltar från början till slut. Ibland beskrivs delaktighet mer utifrån den relation som skapas mellan individen och den som ger stöd, t.ex. genom att viss makt och kontroll kring stödet lämnas över till individen eller att individ och den som ger stöd delar kunskap och information. Delaktighet kan också beskrivas som ett aktivt och ömsesidigt engagemang i olika aktiviteter.

Enligt svenska akademins ordbok (SAOB) associeras delaktighet med gemenskap, gemenskap, att stå i förbindelse, kommunikation eller beröring med någon. Klassifikationssystemen ICF och ICF-CY beskriver delaktighet i ett hälsosammanhang utifrån en bred definition som innebär att delaktighet innefattar ett ”engagemang i en livssituation”, alltså hur engagerad en person är i utförandet av en aktivitet (Socialstyrelsen 2003b).

*Delaktighet är en individs engagemang i livssituationer i förhållande till hälsoförhållanden, kroppsfunktioner och kroppens struktur, aktivitet och faktorer i omgivningen (ICF, Björck-Åkesson & Granlund 2004)*

Det finns exempel på olika sätt att ”typifiera” delaktighet i syfte att definiera och beskriva begreppet (Åkerström 2014, Melin 2013). För att komma fram till vilken definition av begreppet delaktighet som är mest lämplig att använda vid utvecklingen av en modell för att utvärdera delaktighet vid samordnad planering kan Melins (2013) beskrivning av olika perspektiv på delaktighet vara användbar. Beskrivningen av perspektiv på delaktighet ger en överskådlig bild av begreppets mångtydighet och kan bidra till tydlighet kring olika definitioner av delaktighet. Sammanställningen utgår från en kategorisering utifrån olika forskares studier om barns delaktighet som visar hur delaktighet i olika verksamheter uppträder och inverkar på barn.

<i>Perspektiv på delaktighet:</i>	<b>1. Delaktighet i rollen som medborgare</b>	<b>2. Delaktighet i kontrollen av det egna livet</b>	<b>3. Delaktighet i vardagslivet</b>	
<i>VAD:</i>	<b>Offentlig delaktighet "barns röster"</b>	<b>Personlig delaktighet "barnets röst"</b>	<b>Social delaktighet</b>	<b>Individuell delaktighet</b>
<i>Beskrivning:</i>	Barns delaktighet som rådgivare eller konsulter i offentligt beslutsfattande	Barnets delaktighet i beslut rörande viktiga händelser i dess liv	Barns delaktighet i gemensamma situationer och aktiviteter	Barns delaktighet i egna eller gemensamma aktiviteter
<i>Effekt:</i>	Offentlig delaktighet ger en upplevelse av att ha inflytande i samhälleliga beslutsfattanden	Personlig delaktighet ger en upplevelse av att ha inflytande över beslut som påverkar det egna livet	Social delaktighet ger en upplevelse av tillhörighet och gemenskap	Individuell delaktighet ger en upplevelse av att behärska och engageras av en aktivitet
<i>Definition:</i>	Participation is viewed as the interaction with others that is concerned with identifying the meaning of that which comes to expression. Individuals are taken seriously and have influence, whereby others take up their expressions for consideration and discussion		Delaktighet föreligger när individen, på basis av eget val, kan gå in i engagerad och av medaktörerna accepterad samhandling på en arena, vars tillgänglighet inte begränsas av fysiska och sociala barriärer	Delaktighet innebär en individs engagemang i en livssituation

Från Melin (2013), s. 6.

#### 4.1.2 Delaktighetens innehåll

De flesta är överens om att olika situationer och olika sammanhang skapar unika villkor, vilket också innebär att en individs delaktighet utgörs av ett samspel mellan de individuella förutsättningarna och den omgivande miljön (Szönyi och Söderqvist (red) 2012, Socialstyrelsen 2003a, Gallagher m.fl. 2012). För att förstå ett mångtydigt och ibland odefinierat begrepp behöver begreppets innehåll studeras och sättas i ett vardagligt sammanhang för att få en praktisk innebörd. Olika modeller och beskrivningar har tagits fram i syfte att få grepp om delaktighetens innehåll. I detta avsnitt presenteras några exempel som kan vara användbara för att utvärdera barns delaktighet vid samordnad individuell planering.

#### Delaktighetens uttryck

Delaktighetens innehåll kan beskrivas genom beskrivningar av delaktighet som lyfts fram i olika undersökningar med frågeställningar kring viktiga faktorer för delaktighet i planering och genomförande av insatser. Ett antal uttryck återkommer i olika beskrivningar av delaktighet, och kan därför sägas utgöra kärnan i delaktigheten:

- **Relation och samspel:** Det mest tydliga uttrycket som återkommer i många studier är samspelet mellan individ och den som ska ge stöd, ett samspel som får utrymme och där individen är utgångspunkt. Det centrala i samspelet är individens upplevelse av att bli lyssnad på. Till relationen hör också tilltro till varandras kompetens och förmågor.
- **Kontroll och maktförskjutning:** En grundläggande faktor för delaktighet, som i sig är förknippat med värden som jämlikhet, samförstånd och ansvar och där individens och närståendes perspektiv tas tillvara vid både planering och genomförande av insatser.



För barn handlar det om att deltagandet ska vara frivilligt och att barnet haft en betydelsefull roll i beslutsprocessen.

- **Tillfälle att uttrycka sig - medverkan:** individen ska ha möjlighet att medverka på ett meningsfullt sätt och för barn handlar det ofta om att få tillfälle att uttrycka sig. En viktig faktor är tillräckligt med tid för att kunna uttrycka sin vilja och sina önskemål, särskilt för den som behöver någon form av kommunikationsstöd. Är personen dessutom ovan vid att bli tillfrågad och att få uttrycka sina önskemål krävs ytterligare tid.
- **Information och kunskap:** För att kunna åstadkomma verklig delaktighet krävs meningsfull information, rätt information vid rätt tillfälle samt kunskap och förmåga att kunna använda makt eller inflytande över sin situation samt påverka beslutsfattande.
- **Uppfattningar och förväntningar:** Individens förväntningar på det stöd som erhålls har stor betydelse för delaktigheten.

*Källor: Frank 2010, Persson 2014, Pramling m.fl 2003, Szönyi och Söderqvist (red) 2012, Runeson 2002, Widerlund 2007, Mattson 2014, Socialstyrelsen 2014c, Gallagher m.fl. 2012*

### Aspekter av delaktighet

I en FoU-rapport från specialpedagogiska myndigheten presenteras en tankestruktur kring delaktighet på individnivå i skolans miljöer (Szönyi och Söderqvist (red) 2012). Delar av denna tankestruktur är också applicerbar i andra sammanhang och miljöer där barn verkar. Det är lätt att söka förklaringar till bristande delaktighet i barnets individuella egenskaper och förutsättningar. Mer sällan ställs frågan om vilka förutsättningar i miljön som bidrar till lärande, samspel och delaktighet. Tankestrukturen är tänkt som hjälp att sortera, ringa in och förstå delaktighet i skolans olika aktiviteter.

Tankestrukturen bygger på en beskrivning av delaktighet som tagits fram av en forskargrupp<sup>2</sup> vid Stockholms universitet. Forskargruppen studerade under flera år frågor kring inklusion och delaktighet på olika arenor, bl.a. i förskola. Delaktighet förklaras i det här sammanhanget med hjälp av sex aspekter som täcker in både den objektiva delaktigheten som går att observera och den subjektiva delaktigheten som upplevs:

- |   |   |                             |
|---|---|-----------------------------|
| 1. Tillhörighet – fysisk delaktighet  | } | Förutsättningar, objektiv   |
| 2. Tillgänglighet – funktionell delaktighet<br>delaktighet, går att observera |   |                             |
| 3. Samhandling – social delaktighet   |   |                             |
| 4. Acceptans – interpersonell delaktighet                                     | } | Förhållningssätt, subjektiv |
| 5. Engagemang – psykologisk delaktighet<br>delaktighet, upplevs               |   |                             |
| 6. Autonomi – existentiell delaktighet  |   |                             |

*(Gustavsson 2004, Janson 2004, Melin 2013, Melin 2009, Szönyi och Söderqvist (red) 2012).*

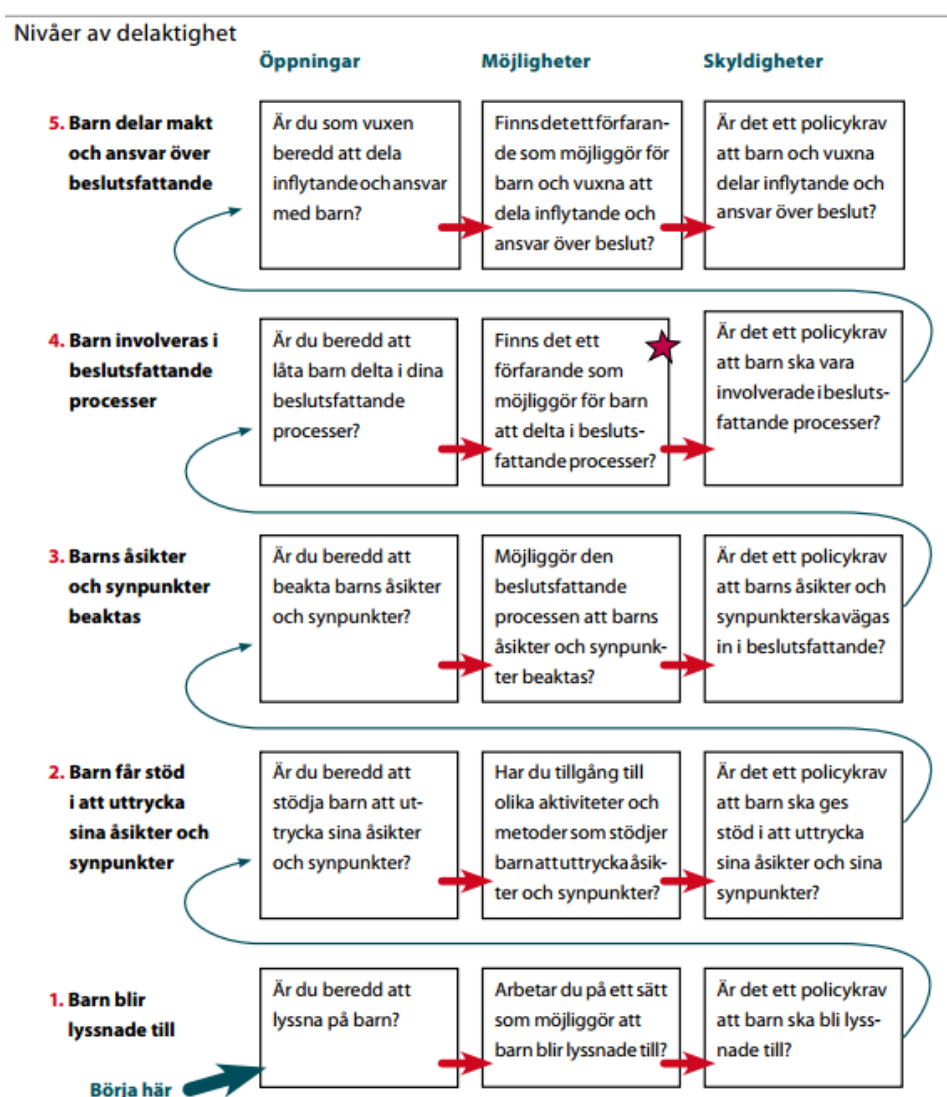
Enligt det här sättet att se på delaktighet bestämmer det sociala sammanhanget vilka av dessa aspekter som har betydelse i varje enskild situation. Se bilaga 1 för mer utförlig beskrivning av de sex aspekterna.

<sup>2</sup> Samordnades av professor Ulf Janson och universitetslektor Britta Högberg, **Delaktighet som en social process - förhandling av villkor för tillhörighet**, forskargrupp på Stockholms universitet, Institutionen för pedagogik och didaktik.

## Nivåer av delaktighet

Ett annat sätt att beskriva delaktighetens innehåll är att illustrera nivåer av delaktighet i form av en trappa eller steg. En vanligt förekommande variant är den som SKL presenterar, en delaktighetstrappa inspirerad av Sherry Arnsteins ”ladder of participation” (SKL 2006). Syftet med trappan är att beskriva olika nivåer av delaktighet, vilket i SKL:s variant är information, konsultation, dialog, inflytande och medbeslutande.

En annan variant av delaktighetstrappa som utvecklats kring barns delaktighet är Shier-modellen. Modellen presenterades av Harry Shier år 2001, och har sedan översatts till svenska inom projektet *Egen växtkraft*. Modellen har syftet att fungera som redskap för professionella att utforska olika aspekter av delaktighet och att testa den egna verksamhetens delaktighetsarbete. Delaktighetsnivåerna beskrivs utifrån antagandet att individer och organisationer kan vara olika mycket engagerade i ”empowerment”-processen. Varje delaktighetsnivå innehåller därför tre steg av engagemang: öppningar, möjligheter och skyldigheter. En verksamhet eller en enskild medarbetare kan befinna sig på olika steg och på olika nivåer.



Shier (2001)

## 4.2 Krav på delaktighet och inflytande

Krav kring delaktighet och inflytande vid samordnad planering ställs utifrån styrdokument på olika nivåer och utifrån olika perspektiv. Individens rätt till inflytande över beslut som rör honom/henne understryks i flera FN-konventioner då det anses vara en fråga om en mänsklig rättighet. Eftersom Sverige ratificerat konventionerna om barns rättigheter och om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska svensk lag tolkas och utformas i enlighet med dessa konventioner.

### 4.2.1 FN-konventioner

Barns rätt till delaktighet i processen och beslut som rör barnet har en stark ställning i barnkonventionen. Enligt artikel 12 ska barn ha rätt att uttrycka sina åsikter och höras i frågor som rör barnet (Unicef 1989). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (Regeringskansliet 2008) betonar betydelsen av individuellt självbestämmande och oberoende, däribland friheten att göra egna val. Enligt artikel 7, punkt 3, ska konventionen säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad på samma villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättningen och ålder.

Barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kompletterar och förstärker varandra. Eftersom båda konventionerna ratificerats i Sverige är artiklarna och dess innehåll juridiskt bindande för svenska organisationer, myndigheter och verksamheter.

### 4.2.2 Svensk lagstiftning

Enligt socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska socialtjänstens verksamhet bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet (1 kap. 1§ SoL). Insatserna för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom/henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. 5§ SoL). Åtgärder som rör barn ska alltid ta barnets bästa i beaktande (1 kap. 2§ SoL). När en person behöver insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård ska kommunen tillsammans med landstinget upprätta en individuell plan, som ska upprättas tillsammans med den enskilde när det är möjligt (2 kap. 7§ SoL).

För personer med vissa funktionsnedsättningar finns särskilda bestämmelser om den enskildes inflytande och medbestämmande över insatser som ges (SFS 1993:387) med målsättningen att dessa personer ska ges möjlighet att leva som andra (5§ LSS). Är insatsen riktad till ett barn ska också vårdnadshavare ges inflytande över insatsen (6§ LSS). Målet för alla insatser enligt LSS är att främja full delaktighet och jämlika levnadsvillkor. Insatserna som beskrivs i LSS ska vara varaktiga, samordnade och anpassade till individuella behov. När dessa insatser rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter (8§ LSS). Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Socialstyrelsen betonar att insatsernas utformning sker i en ständigt pågående process och att det därför är nödvändigt att återkommande fundera på hur barn/ungdomar kan bli mer delaktiga och kring VAD de ska vara delaktiga kring (Socialstyrelsen 2014a). Den som bedriver verksamhet ska i största möjliga utsträckning planera omvårdnaden tillsammans med såväl barnet/ungdomen som vårdnadshavare (SOSFS 2012:6 10§).

Det finns en skillnad i synen på barnet i SoL och LSS som innebär att LSS fokuserar på barnet som en del av en familj i högre utsträckning än SoL. I LSS beskrivs familjens och barnets behov ofta som samstämmiga (Prop. 1992/93:159 s.42-45) vilket innebär att både barn- och familjeperspektivet ska beaktas och vägas samman. Barnets bästa ska vägas samman med familjens bästa vilket kan påverka insatsens utformning och innehåll.

Även inom hälso- och sjukvården finns bestämmelser om den enskildes självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (SFS 1982:763, 2a§ HSL, 4 kap. SFS 2014:821 5 kap. 1§ patientlagen). Patienter ska också ges individuellt anpassad information (2b§ HSL, 3 kap. 6§ patientlagen) liksom

motsvarande bestämmelse angående individuell plan i de fall den enskilde behöver insatser från både hälso- och sjukvård och socialtjänst (3f§ HSL, 6 kap. 4§ patientlagen).

### **4.2.3 Barns rätt till delaktighet**

I samband med regelverk som berör barn diskuteras ofta ett antal grundläggande principer. Dels handlar det om vårdnadshavarens respektive samhällets ansvar för barnets utveckling och skydd, dels handlar det om barnets bästa och barnets rätt att delta i beslut som rör henne/honom. Barns rätt och barnets bästa lyfts fram i lagstiftningen (Socialstyrelsen 2014b), vilket i grunden handlar om rätten att bli bemött med värdighet och respekt på lika villkor som andra människor (Mattsson 2014).

De grundläggande principerna om barnskydd och barnrätt berör och påverkar varandra och diskuteras därför ofta tillsammans. Ibland uppstår kollision mellan principerna exempelvis rätten för ett barn att få delta i beslut om sitt eget liv kontra barnets rätt till skydd mot att behöva bära allt för stort ansvar. Enligt Mattsson (2014) är dessa kollisioner inte ovanliga i socialtjänstverksamheter och hälso- och sjukvård. Det är viktigt att se principerna om barnskydd och barnrätt som komplementära, det kan inte vara ett ensidigt fokus på rätten till delaktighet eftersom barn då kan riskera att försättas i situationer de inte är mogna att hantera (Åkerström 2014). I följande avsnitt redovisas regelverkens grundläggande principer kring barns rätt till delaktighet.

#### **Rätt att fritt få uttrycka sina åsikter**

Alla barn har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem och dessa ska ha betydelse för hur olika insatser utformas. Det är en rättighet som återfinns både i FN:s konvention om barnets rättigheter, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och lagstiftning som skollagen, socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). För att säkerställa rätten till inflytande och delaktighet behövs information och kunskap om insatser samt ett tydligt förberedande arbete från både myndighetskontakter och föräldrar som möjliggör för barnet att komma till tals och att påverka.

#### **Rätt att komma till tals vid beslut som rör den egna personen**

Barn har rätt att komma till tals vid alla beslut som rör dem. Barnets synpunkter ska utvärderas inför beslut eller åtgärder och det ska skapas möjligheter för att barnets åsikter kan komma fram och redovisas på bästa sätt. Dessa bestämmelser finns med i 3 kap. 5 § SoL, 8 § LSS och i 4 kap. 3§ patientlagen. Denna bestämmelse utgår från artikel 12 i barnkonventionen, som säger att "Konventionsstaterna ska tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad".

Formuleringen ålder och mognad har ifrågasatts eftersom det kan uppstå problem att tolka när ett barn är i stånd att bilda egna åsikter (Hartman 1997, Melin 2013). Uttrycket "ålder och mognad" utgår från ett utvecklingspsykologiskt perspektiv där barn utvecklas stegvis till något bättre och mer förståndigt. Melin (2013) diskuterar problemet med att förstå barn i termer av vad de kommer att bli snarare än vad de är, och menar att det kan innebära att barnet inte värdesätts här och nu. Det finns dock en allmän uppfattning om att man kan lyssna på barn oavsett ålder, och att barnet kan ges möjlighet att komma till tals så snart han/hon har förmåga att uttrycka sig (Socialstyrelsen 2006, SKL 2014, LeFrancois 2008).

Melin (2013) problematiserar principerna om barnets bästa och barnets delaktighet och pekar på risken att små barn, barn med utvecklingsstörning och barn utan verbalt språk inte får vederbörlig uppmärksamhet till följd av att frasen "barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad" kan ge legitimitet till att utesluta dessa barns röst. Utifrån konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning bör "barnets röst" förstås på ett flerdimensionellt sätt.

Begreppet mognad ska ses i förhållande till ansvariges skyldighet att ta hänsyn till barnets åsikter. Detta innebär att ansvarige måste undersöka om barnet behöver någon form av kommunikationsstöd

för att kunna uttrycka sina åsikter. Detta förtydligas i artikel 7:3 i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Att komma till tals är en rättighet, inte en skyldighet. Som handläggare ska man respektera barnet som person och inte kräva att barnet ska vara delaktig i processen på de vuxnas villkor (Socialstyrelsen 2014b).

#### **Vårdnadshavares ansvar**

Vårdnadshavare ansvarar för barnets personliga förhållanden och för att dess behov blir tillgodosett med hänsyn till ålder, utveckling och övriga omständigheter. Behovet av omvårdnad och omsorg varierar med ålder vilket påverkar vårdnadshavares omvårdnadsansvar (större ju yngre barnet är) (SFS 1949:381). Små barn och personer med kommunikationssvårigheter har begränsade möjligheter att uttrycka sin vilja. Även med stöd kan det vara svårt att utöva inflytande. I dessa fall har vårdnadshavaren en viktig roll (Socialstyrelsen 2014b).

Enligt 3 kap. 6a§ andra stycket SoL får nämnden besluta om öppna insatser för barn som fyllt 15 år även utan vårdnadshavares samtycke, om det är lämpligt och barnet begär eller samtycker till det. Det kan handla om insatser som kontaktperson eller kontaktfamilj. Även LSS gör en viss skillnad på unga under 15 år och dem som är mellan 15-18 år. För barn under 15 år måste vårdnadshavaren ansöka om insatser, medan insatser till barn över 15 år bör begäras av den unge och vårdnadshavaren gemensamt, om inte den unge uppenbart saknar förmåga att ta ställning i frågan (Socialstyrelsen 2014b).

I patientlagen framgår att vårdnadshavare har rätt till information om barnets hälsotillstånd, metoder för undersökning, hjälpmedel, behandlingsalternativ o.s.v. (3 kap. 3§ patientlagen). Av lagen framgår också att informationen inte får lämnas till vårdnadshavaren om sekretess och tystnadsplikt hindrar detta (kap. 3 5§ patientlagen). Vårdnadshavaren har både rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. När barnet blir äldre och mognare övergår dock rätten att förfoga över sekretessen mer och mer till barnet (SKL 2014).

#### **4.2.4 Perspektiv och förhållningssätt vid individuell planering**

År 2010 reviderades LSS-lagstiftningen och följande formulering lades till: "När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter", samt "När åtgärder rör barn ska barnets bästa beaktas" (SFS 2010:480).

Det finns dock ingen definition av vad barnets bästa är. Begreppet bygger både på generella normer och på bedömningar i varje enskilt fall (Socialstyrelsen 2003a). Lagstiftningens grundläggande princip om barnets bästa och barnets rätt att delta i beslut som rör henne/honom kräver därför insikt och förståelse för hur barn ser och förstår sin omvärld (Socialstyrelsen 2014b).

Socialstyrelsen (2014b) beskriver fyra perspektiv kring barn som skiljer sig åt, men som alla uttrycker barndomens egenvärde och som har betydelse för barns delaktighet vid planering av insatser:

- **Barnperspektiv** handlar om den kunskap om barn som vuxna utgår ifrån när de avser att göra något med syfte att verka för barnets bästa. Att ha ett barnperspektiv innebär att ta tillvara barns erfarenheter, uppmärksamma och försöka förstå hur barnet uppfattar en situation och hur barnet agerar.
- **Barnets eget perspektiv** handlar om vad barnet själv ser, hör, upplever och känner, det som är hennes eller hans verklighet. Att ha med barnets egna perspektiv tillför alltså barnets erfarenheter, iakttagelser och förståelse av sin tillvaro här och nu.
- **Samhällets barnperspektiv** innebär att samhällsföreträdare vid planering och inför varje beslut eller åtgärd överväger om frågan kan röra barn och i så fall på vilket sätt.
- **Barnrättsperspektivet** betyder att om ett beslut eller en åtgärd visar sig ha konsekvenser för barnet ska hänsyn tas till barnkonventionen. Barnets intressen ska uppmärksammas och övervägas särskilt. Barn ska kunna komma till tals vid alla beslut som rör dem. Det ska avsättas tillräckliga resurser, finansiella och andra, för att barnets rättigheter ska tillgodoses.

Dessutom ska det finnas förutsättningar för föräldrar att utöva sin föräldra-roll och sitt föräldraansvar för barnets bästa.

Delaktighet för barnets bästa innebär alltså att det inte räcker med ett barnperspektiv eller ett barnrättsperspektiv vid den individuella planeringen. Barnets eget perspektiv måste också fångas upp, tolkas och ligga till grund för planeringen (Egen växtkraft 2011).

### 4.3 Kunskapsläge - delaktighet i planering

Enligt Åkerström (2014) råder konsensus inom barnforskningen kring barn och unga som kompetenta och sociala aktörer och att inflytande och påverkansmöjligheter är en kärnfråga. Melin (2013) menar att delaktighetsforskning om barn med funktionsnedsättning i stor utsträckning handlar om delaktighet som rör barnets eget liv snarare än delaktighet i rollen som medborgare. I kontakt med företrädare för samhället exempelvis socialtjänst, sjukvård och habilitering, erkänns barnen sällan som medbestämmande aktörer. De mest exkluderade grupperna bland barn med funktionsnedsättning anses vara de barn som har en utvecklingsstörning och de som har kommunikationssvårigheter.

#### 4.3.1 Skäl att uppmärksamma delaktighet vid planering av insatser

Förutom rättighetsperspektiv lyfter Socialstyrelsen (2014b) fram barns delaktighet som viktig ur ett hälsoperspektiv. Barn som ges möjlighet att vara delaktiga blir mer motiverade och intresserade i vardagliga situationer och får därmed högre kontroll över sitt eget liv. Att vara delaktig i en planerings- och beslutsprocess kan göra att barnet förstår sina egna behov och önskemål på ett bättre sätt och också utvecklar sin förståelse över tid. Socialstyrelsen hänvisar till flera studier som visat att delaktighet bidragit på ett positivt sätt till barns hälsa, utveckling och självuppskattning.

Det finns få studier om delaktighetens långsiktiga effekter på barns hälsa (Vis m.fl. 2011). De som finns visar att delaktighet kan vara positivt för barns känsla av trygghet, motivation och känsla av välmående. I värsta fall kan delaktigheten upplevas som en besvikelse eller bekymmersam, vilket då kopplas till brister i relationen mellan barn och professionell eller en kommunikation som inte är barnvänlig.

En studie om barns upplevelse av delaktighet i sin habilitering visade att barn med funktionsnedsättning inte upplevde sig ha hög grad av delaktighet i de habiliterande insatserna, samtidigt som de hade en signifikant lägre känsla av sammanhang än en grupp jämnåriga utan funktionsnedsättning (Bolin m.fl. 2003). En stark känsla av sammanhang, KASAM, förknippas med hög förmåga att hantera utmaningar och är därmed viktig för hälsa och livskvalitet (Antonovsky 2005). Också Nyquist (2012) hänvisar till vikten av KASAM för god hälsa och goda livsvillkor för barn med behov av många insatser. När många aktörer är inblandade i stödet ställs högre krav på delaktighet och inflytande då planerings- och beslutsprocesser även ska inkludera olika samverkansprocesser.

Socialstyrelsen (2014c) anger två viktiga skäl att särskilt uppmärksamma barnens rätt till delaktighet vid planering av insatser:

1. Barn och vuxna upplever samma situation på olika sätt: barn lever oftare i nuet, vilket påverkar upplevelser och tolkningar av en viss situation. Att leva i nuet påverkar också uppfattningen om vilket stöd som behövs. Vuxna, som oftare tänker framåt, uppfattar behovet av stöd utifrån tankar om framtida konsekvenser och barnets behov i en avlägsen framtid. Det kan vara svårt för barn att förstå framtiden men däremot kan barn se andra möjligheter än vuxna i nuet.
2. Vuxna kan underskatta barns kompetens: vuxna kan bedöma att barn inte har förmåga eller är för sårbara för att delta i planeringen och därför hindra barnen från att vara delaktiga.

Vid planering av insatser möts barnets värld här och nu med de professionellas systemvärld. Detta kan både begränsa och möjliggöra barnets delaktighet (Melin 2013).

#### 4.3.2 Nuläge: barns delaktighet vid individuell planering

Trots tydligt formulerade krav i flera konventioner, lagar, allmänna råd och föreskrifter om att barn ska vara delaktiga i beslut som rör dem fungerar det inte fullt ut i praktiken (Stenhammar 2009, Socialstyrelsen 2009 och 2014c, Engwall 2013, Handisam 2014, LeFrancois 2008). Flera rapporter pekar på att kunskapen om barns livsvillkor generellt sett är låg trots att barn har mycket att berätta om sin situation. För barn och unga är det inte självklart att få uttrycka sina åsikter, bli lyssnad på och bli tagen på allvar. För barn med funktionsnedsättning är det ännu mindre självklart, särskilt inte om behovet av insatser är omfattande och involverar många olika verksamheter (Socialstyrelsen 2014c). Det är fortfarande vanligt att se barn som passiva mottagare av samhällets tjänster.

Det är vanligt att barn och unga med funktionsnedsättning, liksom små barn i allmänhet (under 3 år), framställs som objekt eller föremål för insatser i utredningar och andra texter (Socialstyrelsen 2014c). Engwall (2013) har vid en granskning av 56 LSS-akter från 2010 utgått från Shier-modellen i syfte att analysera barns delaktighet i LSS-handläggning. Resultatet visar att barn i bästa fall blir lyssnade till, ibland också får stöd i att uttrycka sina åsikter och att åsikterna ges betydelse. Barn under 6 år beskrivs oftare utifrån sin funktionsnedsättning och sitt behov av hjälp än utifrån sin individ, sina åsikter och sina berättelser. Ofta framgår inte på vilket sätt handläggare försökt få kontakt med barnet. Äldre barn tycks dock få större utrymme att uttrycka sina önskemål men trots detta innehåller akterna i första hand beskrivningar av barnets brister och oförmågor.

Många barn och unga uppger att de själva har negativa erfarenheter av delaktighet i planerings- och beslutsprocesser (Pramling m.fl. 2003, Stenhammar 2009, Gallagher m.fl. 2012, Melin 2013, Handisam 2014, Socialstyrelsen 2014c). De tycker att delaktighet är svårt och rörigt och att det inte är lätt att förstå när man är delaktig och när man får vara delaktig. Barn och unga uppfattar sällan att de har möjlighet att påverka planeringen och beslut, även om de blir lyssnade på. Nyquist (2012) menar att det finns mycket som tyder på att barn vill vara delaktiga men att frågan inte är fullständigt belyst i aktuell forskning. Enligt Melin (2013) vill barn få information och höras i frågor som berör dem, men de vill inte vara ensamma i beslutsfattandet.

Det kan finnas flera olika orsaker till att barn och unga med funktionsnedsättning uppger att det inte är självklart att de blir lyssnade på vid planering av insatser.

- **Barn ses inte som tillräckligt kompetenta att vara delaktiga:** En vanlig inställning bland professionella inom socialt arbete är att barn inte kan fatta logiska beslut eftersom de inte har tillräcklig förståelse och intelligens (LeFrancois 2008, Melin 2013). Barn förutses vara inkompetenta tills motsatsen är bevisad medan vuxna anses vara kompetenta tills motsatsen är bevisad. Nyquist (2012) menar att barn generellt har kompetens att vara med och besluta i fler frågor än vad som erbjuds.
- **Vuxna vill skydda barn:** Det är vanligt att skydd, risk och barnets bästa används som argument för att hålla barn utanför planerings- och beslutsprocesser. Det finns dock inget vetenskapligt stöd för att barn utsätts för risk om barnet får sista ordet i en planering eller en beslutsprocess (Vis m.fl. 2011, Nyquist 2012).
- **Barn och vuxna har olika förväntningar på delaktighet:** De professionella tycker att de jobbar för barns delaktighet genom att de lyssnar, har respekt och visar empati. Barn och unga tycker inte att de är delaktiga eftersom de upplever att lyssnandet inte leder till något konkret. Gallagher m.fl.(2012) menar att barn och unga ser delaktighet som autonomi, självbestämmande och empowerment, medan professionella tenderar att se delaktighet som konsultation, att lyssna och visa respekt.
- **Vuxna tycker att det krävs för mycket ansträngning:** Vuxna kan vara tveksamma om barns delaktighet verkligen bidrar med något meningsfullt och därför tycker att det är en allt för stor ansträngning att göra barn delaktiga. Vuxna kan också vara oroliga att barns inflytande undergräver vuxnas auktoritet (Melin 2013).

- **Barn vet inte att de är delaktiga:** Pramling m.fl. (2003) menar att vuxna ibland tar för givet att barn förstår att de är delaktiga i olika beslutsprocesser och därför inte synliggör detta för barnet.
- **Föräldrars delaktighet prioriteras eller likställs med barns delaktighet:** Det finns exempel på verksamheter där betoningen ligger på föräldrars delaktighet snarare än på barnets delaktighet, vilket gör att barn upplever att de har låg grad av inflytande och påverkansmöjligheter (Bolin m.fl. 2003). Nyquist (2012) menar att föräldrar har en nyckelroll i både planering och utförande av insatser. Barns delaktighet kräver också föräldrars delaktighet. Utan föräldrars delaktighet riskerar insatserna att bli både ineffektiva och utan avsedd effekt. Trots att föräldrar involveras i högre grad än barn är det fortfarande vanligt att även föräldrar saknar delaktighet i planerings- och beslutsprocesser. Gallagher m.fl. (2012) menar också att ett trångsynt fokus på barnet och att ignorera behov i hela familjen kan få motsatt effekt i det långa loppet. Arbete med barns delaktighet bör ske i ett familjesammanhang där både barnets och föräldrarnas delaktighet prioriteras.

#### 4.3.3 Barns kompetens att vara delaktig i planering av insatser

Redan vid tidig ålder kan barn delta i planering och beslut som påverkar den egna vardagen förutsatt att frågor och information är utformade på ett sätt så att barnen förstår (Stenhammar 2009). I inspirationsboken från projektet Egen växtkraft (2009) listas exempel på vad forskning visar att barn klarar av. Listan kan användas för att förstå barns kompetens att vara delaktig vid planering av insatser:

- Barn kan tidigt förmedla sina upplevelser och uttrycka sina behov. Små barn gör det ofta med kroppen.
- En 1,5-åring kan fantisera och tänka ut händelser för framtiden.
- Barn kan redan i 2-årsåldern bearbeta och reflektera över sin situation.
- 3-åringar upplever att de kan dela upplevelser med andra och påverka andra.
- 4-åringar kan konstruera föreställningar om relationer. De kan också berätta om och värdera sig själva och andra utifrån avsikter, inte bara utifrån beteende.
- 4-åringar kan uttrycka vad hälsa betyder för dem och också beskriva och förstå hur deras och andras beteende påverkar hälsan.
- 6-åringar kan förstå och bedöma sin egen kapacitet och sina begränsningar.
- Från 6 års ålder är barn kompetenta att skatta sin finmotoriska förmåga och själva sätta mål för sin arbetsterapi.

Genom att vara delaktig och bli bekräftad utvecklar barn och ungdomar skicklighet i att kommunicera, prioritera och argumentera kring sina behov. De ökar sin kompetens att vara delaktig (Stenhammar 2009, Socialstyrelsen 2014b).

#### 4.3.4 Delaktighet vid samordnad individuell planering

Barn med funktionsnedsättning behöver ofta tillgång till insatser från en mängd olika aktörer från skilda verksamheter. Med många aktörer kommer också risken att barn och förälder upplever stödet som splittrat och att uppdelat. Det är sedan länge känt att familjer med behov av många samhällskontakter upplever en komplicerad och ansträngande situation där samordningsansvaret ofta landar på föräldrarna (Riksrevisionen 2011).

För att skapa en begriplig helhetssituation för barn och förälder behöver professionella se till att möten med olika personalkategorier samordnas så långt det är möjligt. Vi god samordning kan situationen bli begriplig och förutsägbar, och därigenom möjlig för barnet att förstå och påverka (Socialstyrelsen 2014a). Nyquist (2012) menar att samverkan mellan inblandade aktörer är en väsentlig förutsättning för att stödet ska vara samlat och leda till goda livsvillkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället. Barn och föräldrars delaktighet kan främja samverkan mellan



olika aktörer, och kan på så sätt bidra till bättre samordning kring barn med behov av insatser från flera olika verksamheter.

## 4.4 Kunskapsläge - metoder för delaktighet

Gallagher m.fl.(2012) har genomfört en litteraturstudie i syfte att belysa teman som är viktiga för att skapa förutsättningar för delaktighet i beslutsprocesser inom socialt arbete för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Utgångspunkten för studien var att barn med funktionsnedsättning och deras familjer inte är en homogen grupp och att delaktighet därför kan vara olika saker för olika barn och familjer. Verksamheter och professionella som ger stöd bör därför ha en flexibel syn på vad delaktighet är och hur delaktighet skapas, men behöver också kunskaper om vilka förutsättningar som möjliggör delaktighet i planerings- och beslutsprocesser. Resultatet av studien visar på tre centrala teman för delaktighet på både individ- och verksamhetsnivå: Förtroende och respekt, anpassat stöd samt kommunikation och information.

Här följer en beskrivning på vilket sätt en verksamhet kan möjliggöra barns delaktighet i planerings- och beslutsprocesser inom dessa tre teman.

### 4.4.1 Förtroende och respekt

Förtroende och respekt skapas i samspelet mellan individer. I planerings- och beslutsprocesser är det viktigt att samspelet mellan barn och vuxna bidrar till förtroende och respekt. Flera källor betonar relationens betydelse för delaktighet (Frank 2010, Persson 2014, Pramling m.fl 2003, Szönyi och Söderqvist (red) 2012, Runeson 2002, Widerlund 2007, Mattson 2014, Socialstyrelsen 2014c, Gallagher m.fl. 2012). Hur skapas då en relation och ett samspel som bidrar till förtroende och respekt?

En god relation innehåller flera faktorer som är både kvalitativa och subjektiva och är därför svår att kontrollera på ett systematiskt sätt (Gallagher m.fl. 2012). Den professionelle måste vara tillgänglig för en god relation vilket kräver gott förhållningssätt, goda förmågor och rätt förutsättningar.

Det krävs ett empatiskt **förhållningssätt** där barnet är i centrum, där relationsskapandet anses viktigt, där det finns balans mellan struktur och flexibilitet och där barnet bjuds in till samtal. Barns delaktighet börjar med föräldrarnas delaktighet men påverkas av ålder och mognad. Barn och föräldrar ses som aktiva subjekt i både planering och genomförande av insatser. Planeringen görs tillsammans med barnet och föräldrarna och utgår från önskemål och behov. Barnets eget perspektiv är viktigt och utgör grunden för den personcentrerade planen (Egen växtkraft 2010, Gallagher m.fl. 2012, Socialstyrelsen 2014c). I Socialstyrelsens (2014c) kunskapsstöd kring delaktighet och inflytande i genomförandeplaner lyfts ett salutogent förhållningssätt fram som betydelsefullt för delaktighet i planeringsprocessen.

Det krävs **förmåga** att lyssna och samtala med barn, att vägleda barn och föräldrar på ett respektfullt sätt, att kunna erkänna styrkor och medge begränsningar i den professionella rollen, att kunna tolka barnets perspektiv samt att hjälpa barnet att uttrycka sin syn på sina behov och förstå sin kapacitet (Gallagher m.fl. 2012, Pramling m.fl. 2003). För att skapa goda förutsättningar för delaktighet kring barn som har behov av insatser från flera olika verksamheter behöver den som leder samverkan särskild nätverkskompetens (Nyquist 2012). Med detta menas att personen som ska leda en samverkan i form av nätverk kring ett barn behöver skapa balans i både nätverket och i den egna organisationen, samtidigt som övriga parter i nätverket måste respekteras.

Det krävs **förutsättningar** för ett långsiktigt och kontinuerligt samspel där det finns både utrymme och tid att bygga upp relationen (Gallagher m.fl. 2012).

### 4.4.2 Anpassat stöd

Luttrupp (2011) menar att tillgänglighet inte är tillräckligt för att uppnå delaktighet. Om delaktighetens kärna är att tillhöra, att bli bekräftad och att det finns en omgivning som är anpassad

till den enskildes förmåga är därför närvaro vid ett möte inte tillräckligt för att skapa delaktighet vid planerings- och beslutsprocesser (Frank 2010, Gallagher m.fl. 2012, Luttrupp 2011, Mattson 2014, Socialstyrelsen 2014c). Alla inblandade måste både träna och få stöd för delaktighet.

Barn, föräldrar och professionella behöver **förbereda delaktighet** i en planerings- och beslutsprocess. Socialstyrelsen (2014c) betonar vikten av att barn och unga har kunskap om sin funktionsnedsättning och den verksamhet de möter för att kunna vara delaktiga. Ju bättre kunskaper och ju mer förberedda barn/unga är desto mer kan de bidra i planerings- och beslutsprocessen. Om barnet vill uttrycka något negativt är förberedelsearbetet särskilt viktigt eftersom det kan kräva att någon vuxen måste föra barnets talan (Gallagher m.fl. 2012). Det är också viktigt att förbereda möten som organiseras och genomförs på ett sätt som är individuellt anpassat (Egen växtkraft 2010). Den som ansvarar för en planering som gäller barn måste i god tid ta reda på vad som behövs för att samtalet med barnet ska lyckas, i vilken miljö samtalet kan genomföras, om mötesformen passar för ett barn, om barnet behöver tolkstöd eller annat kommunikationsstöd o.s.v.(Socialstyrelsen 2014c).

Ett väl förberett planeringsmöte är en förutsättning för delaktighet men **anpassat stöd under själva mötet** är minst lika viktigt (Gallagher m.fl. 2012, Egen växtkraft 2010, Socialstyrelsen 2014c). Stöd, i form av uppmuntran och olika motiverande tekniker, bör anpassas efter ålder, mognad, förmåga och situation. Exempel på tekniker för barns delaktighet är lek, historieberättande och kreativt arbete (Gallagher m.fl. 2012, Luttrupp 2011, Pramling m.fl. 2003, Johansson & Karlsson 2013). Trots goda förberedelser är det inte säkert att barnet vill vara med på mötet. Det är vuxnas ansvar att bedöma om ett barn kan vara med på ett planeringsmöte eller inte. Många gånger finns hinder, men ibland är det förenligt med barnets bästa att barnet deltar. Att säga nej till att vara med är också inflytande (Socialstyrelsen 2014c).

**Dokumentation** av barns erfarenheter, önskingar och åsikter är ett tydligt och konkret sätt att visa att barnets perspektiv tas på allvar (Egen växtkraft 2011, Socialstyrelsen 2014c). Den som dokumenterar bör återge barnets egna ord och inte göra egna tolkningar. I en dokumenterad plan bör det tydligt framgå vad som är barnets berättelse, vad som är svar på frågor och vad som är vuxnas tolkningar av vad barnet berättat (Socialstyrelsen 2014c). Det är viktigt att barnet känner igen planen och förstår vad som finns i den. Barns åsikter kan dokumenteras i skriven text, ljud eller i bilder. Det kan vara samtalsmattor som fotograferas, teckningar eller filmsekvenser som visar barnets synpunkter. Vid uppföljning kan foton från olika tillfällen jämföras och användas för att samtala kring barnets synpunkter (Egen växtkraft 2011). När barn och föräldrar har olika uppfattningar är det väsentligt att bådass perspektiv finns med i dokumentationen. På så sätt tas både barnets och föräldrarnas åsikter på allvar (Socialstyrelsen 2014c).

#### **4.4.3 Kommunikation och information**

Som tidigare nämnts är kunskap om sin egen funktionsnedsättning och om verksamheten man möter en viktig förutsättning för delaktighet (Socialstyrelsen 2014c). Kunskap om planeringsprocessen är minst lika viktig, vilket innebär att barnet måste förstå hur planeringen går till, vilka som ska vara med, vad som ska hända och vem som bestämmer vad. Detta förutsätter öppenhet och ärlighet i hela processen och i varje möte (Gallagher m.fl. 2012).

En bra kommunikation kräver tillgängligt **informationsmaterial**, förberedelser och tydliga förklaringar. Information kan också bli ett hinder för delaktighet om den är otillgänglig och alldeles för omfattande. Det är viktigt vilket språk och terminologi som används. Information som skickas innan kan skrämna barn om det är för mycket, icke relevant, för mycket detaljer om föräldrarnas historia och om informationen fokuserar på verksamhetens perspektiv istället för barnets (Gallagher m.fl. 2012).

Det finns förutfattade meningar hos både forskare och professionella att barn måste ha ett utvecklat språk och vara nästan vuxen för att det ska gå att **lyssna** på dem. Men även ett litet barn med utvecklat språk går att lyssna på (Pramling m.fl. 2003, Johansson & Karlsson 2013). Barns

delaktighet kräver någonting annat än att lyssna och låta barn bestämma. Det handlar snarare om att den vuxne hittar metoder som passar barnet bäst och som gör delaktighetsprocessen meningsfull. Metoderna ska vara anpassade efter barnets förståelse, kunskap, intresse och plats i den sociala världen. Barnets kompetens att uttrycka sina åsikter och tankar tillhör situationen lika mycket som det tillhör individen. Den vuxne ska snarare tolka barnets agerande och ha tillit till och förväntningar på att barn kan klara av olika saker med rätt stöd och handledning från vuxna. Små barn kommer inte till sin rätt i regelrätta intervjuer med generell ställda frågor. Kommunikation ska hellre ske i relation till konkreta föremål eller aktiviteter och via andra medium exempelvis lek, målning, sång och berättelser.

I Socialstyrelsens (2014c) kunskapsstöd kring delaktighet och inflytande i genomförandeplaner ges exempel på **verktyg och tekniker** för ökad delaktighet. Ett viktigt stöd i delaktighetsarbetet är arbetet med alternativt kompletterande kommunikation - AKK, exempelvis bilder, bokstavstavlor, blickpekning eller TSS. Stöd för kommunikation handlar om att göra det abstrakta så konkret så att barnet kan värdera insatser och därmed underlätta delaktigheten i planeringen av insatser. Förutom AKK kan samtalsmatta (åsiktsredskap), bilder som förmedlar känslor, seriesamtal, tidslinjer och sociala berättelser stödja barns delaktighet, liksom material som stödjer minnet efter ett planeringsarbete. Användning av anpassad kommunikation och kommunikationshjälpmedel kan ses som en förutsättning för att fånga barnets perspektiv, tankar och önskemål (Socialstyrelsen 2014c, Engwall 2013, Egen växtkraft 2010).

## Analys

I detta analysavsnitt diskuteras resultaten utifrån målet att definiera relevanta aspekter av barn och ungas delaktighet som bör ingå i en utvärderingsmodell. Här presenteras vilken definition av delaktighet som är lämplig att utgå från samt vad som kan vara relevant att undersöka för att kunna göra en utvärdering av barn och ungas delaktighet vid samordnad planering av insatser.

### 5.1 Definition av delaktighet i samordnad individuell planering

Utifrån Melins (2013) beskrivning av perspektiv på delaktighet kan delaktighet vid samordnad individuell planering anses falla inom perspektivet ”delaktighet i kontrollen av det egna livet”. Detta innebär att följande definition på delaktighet bör vara vägledande:

*”Participation is viewed as the interaction with others that is concerned with identifying the meaning of that which comes to expression. Individuals are taken seriously and have influence, whereby others take up their expressions for consideration and discussion” (Skivenes and Strandbu 2006, s 14)*

Med denna definition skulle delaktighet vid samordnad individuell planering handla om både medverkan i planeringen och inflytande över planeringens resultat. Medverkan sker genom interaktion mellan barnet och andra deltagare som syftar till att identifiera meningen med det barnet uttrycker. Det handlar om att förstå barnets perspektiv, åsikter, och önskemål och att ta dem på allvar. Det handlar också om att barnets åsikter och önskemål ligger till grund för överväganden och beslut i hela planeringsprocessen.

### 5.2 Delaktighet som mål eller som medel

Det finns anledning att diskutera varför barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering bör utvärderas på ett systematiskt sätt. Förutom att verksamheter generellt bör utvärdera sitt arbete för att ständigt utveckla och förbättra sin kvalitet handlar det om barn och ungas rätt till delaktighet samt delaktighetens positiva konsekvenser. Olika aktörer kan ha olika perspektiv och därmed olika argument för att barn och ungas delaktighet är viktig eller inte exempelvis kollisionen

som kan uppstå mellan barns rätt att delta och barns rätt till skydd. Vid skapandet av en utvärderingsmodell bör syfte och utgångspunkt för utvärderingen tydliggöras.

Utvärderingen kan ha sin grund i lagstiftningens formulering och krav kring barns rättigheter, där delaktighet kan ses som ett mål i sig. Utvärderingens syfte är då att värdera hur väl verksamheten svarar upp mot målet ”barn och unga ska vara delaktiga i planeringen”. Utvärderingen kan visa hur långt verksamheten har kommit i strävan att nå målet. Utvärderingen kan också ha sin grund i andra mål som handlar om barns hälsa, utveckling och trygghet, där delaktighet ses som ett medel för att uppnå detta. Utvärderingens syfte är då att värdera hur verksamhetens delaktighetsarbete fungerar. Oavsett vilken grund utvärderingen har kan förbättringsområden identifieras. Ur ett styrnings- och ledningsperspektiv kanske det inte spelar så stor roll vilken grund utvärderingen har, men för barnet, föräldrarna och enskilda professionella kan det ha betydelse för motivation och förhållningssätt i delaktighetsarbetet. Delaktighetens värde beror på vilket perspektiv man intar.

### 5.3 Kriterier för delaktighet vid samordnad individuell planering

Delaktighet kan beskrivas genom att titta på dess uttryck, de olika aspekterna av delaktighet och graderingen av delaktighet i olika nivåer. Sammantaget kan detta ge en beskrivning av delaktighetens kännetecken, både på bredden och på djupet. Kännetecknen kan vara av två slag; förutsättningar för delaktighet och upplevelse av delaktighet. Förutsättningar för delaktighet är mer objektivt och kan beskrivas generellt oberoende av person och situation. Upplevelsen av delaktighet är mer subjektiv och beroende av olika personliga och situationsbundna faktorer.

Det finns skäl att uppmärksamma båda typerna av kännetecken på delaktighet. Ett ensidigt fokus på upplevelsen av delaktighet kan leda till att verksamheten nöjer sig med att ställa frågan ”känner du dig delaktig?” till brukare/patient. Det är inte säkert att den som tillfrågas känner till vilken rätt de har eller vilka förväntningar som kan vara rimliga när det gäller delaktighet och därför svarar utifrån andra kriterier än dem som gäller för verksamheten. Ett ensidigt fokus på förutsättningar för delaktighet kan istället leda till att verksamheten satsar på generella faktorer för delaktighet utan att ta hänsyn till individuella variationer och behov av anpassningar. En hög grad av delaktighet kräver fokus på både upplevelsen av delaktighet och förutsättningar för delaktighet.

För att systematiskt kunna utvärdera barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering behöver delaktigheten nog bestämmas. Utifrån granskningen av dokument och litteratur kan delaktighetens kännetecken formuleras som kriterier för delaktighet vid samordnad planering. Här följer en förteckning över delaktighetskriterier som bör vara uppfyllda för att hög grad av delaktighet ska uppnås vid samordnad individuell planering av insatser kring barn och unga.



## Förutsättningar

- Att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka
- Att planeringen är anpassad för barnets delaktighet
- Att både barn och förälder har kunskap för att kunna vara delaktig
- Att professionella har kompetens att skapa delaktighet



## Upplevelser

- Att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer
- Att barn och förälder ses som aktiva subjekt i planeringen
- Att barn och förälder upplever engagemang i planeringen
- Att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen

### 5.3.1 Förutsättningar för delaktighet

#### **Att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka**

Planeringen ska ske på ett sätt så att barn och förälder kan vara med; fysiskt, kommunikativt och begripligt. Det ska finnas tillfälle att uttrycka sig, antingen genom ett möte eller ett förarbete innan mötet. Det ska finnas tid att uttrycka sin vilja och sina önskemål, för både barn och förälder. Planeringen ska förberedas så att det tydligt framgår vad som är möjligt att påverka. Planeringsprocessen ska inkludera samverkansprocesser mellan olika aktörer så att barnets möte med olika professionella samordnas i så hög grad som möjligt. Noggrann dokumentation skapar kontinuitet och bidrar till begriplighet och förutsägbarhet. Dokumentation av planeringen ska visa barnets erfarenheter, önskningsar och åsikter. Dokumentation ska också visa när barn och förälder tänkt och tyckt olika.

#### **Att planeringen är anpassad för barnets delaktighet**

Planeringen ska anpassas efter barnets ålder, mognad och förmåga. Delaktigheten har förberetts genom att ta reda på vad som behövs för att samtalet med barnet ska lyckas, i vilken miljö samtalet kan genomföras, om mötesformen passar barnet, om barn och/eller förälder behöver tolk eller annat kommunikationsstöd. Barnet ska uppmuntras att vara delaktig genom motiverande tekniker anpassade efter ålder/mognad exempelvis kommunikationsstöd, hjälpmedel, lek, kreativt arbete och historieberättande. Barnets deltagande är frivilligt.

#### **Att både barn och förälder har kunskap för att kunna vara delaktig**

Barn och förälder får information om planeringen och involverade verksamheter. Informationen ska vara anpassad och meningsfull. Barnet har kunskap om sin egen funktionsnedsättning. Barn och förälder är väl förberedda inför planering och möte, de vet vad mötet skulle handla om..

#### **Att professionella har kompetens att skapa delaktighet**

Professionella har kunskap om barns livsvillkor och förmåga att lyssna och samtala med barn. Professionella kan vägleda och tolka barn och förälder. Professionella kan hjälpa barn att uttrycka sin syn på sina behov och förstå sin kapacitet. Den som leder en samordnad planering med flera aktörer ska ha nätverkskompetens och kunna skapa balans i både nätverket och i den egna verksamheten samtidigt som alla deltagare i nätverket respekteras.

### 5.3.2 Upplevelser av delaktighet

#### **Att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer**

Barnet är utgångspunkt och får utrymme i planeringsprocessen. Relationen mellan barn, förälder och professionella anses vara betydelsefull och viktig att värna. Barn och förälder upplever att de blir lyssnade på och blir tagna på allvar. Professionella har tilltro till varandras kompetens och förmågor. Barn och förälder har förtroende och respekt för professionella och känner att de professionella känner förtroende och respekt för dem.

#### **Att barn och förälder ses som aktiva subjekt i planeringen**

Barnet erkänns som en kompetent, medbestämmande aktör med en betydelsefull roll i planeringen. Barn och förälders perspektiv tas tillvara vid planering och genomförande av insatser och ses som aktiva subjekt i både planering och genomförande av insatser. Professionella har ett empatiskt och salutogent förhållningssätt där de utgår från det som fungerar och det som är friskt istället för att utgå från problem och bristande förmåga. Barn och förälder ges möjlighet att berätta vem man är och vad man har för erfarenheter.

#### **Att barn och förälder upplever engagemang i planeringen**

Barnets deltagande i planeringen är frivillig och sker på barnets egna villkor. Planeringen engagerar barnet och motiverar till insatsers genomförande. Barnet upplever att de kan påverka planeringen och genomförandet av insatser. Planering och beslut utgår från önskemål och behov hos barn och familj. Barnet är inte ensam i beslutsfattandet.

#### **Att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen**

Barn och förälder uppfattar planeringen som viktig och meningsfull. Barn och vuxna har skapat sig en gemensam bild av delaktighet vid planering av insatser.

## **Slutsats**

Delaktighet i planering av insatser handlar om att vara med i beslut om viktiga händelser i sitt eget liv och att uppleva att man har inflytande över beslut som påverkar det egna livet. För att vara delaktig i planeringen av insatser måste barn och unga förstå vad som pågår, få uttrycka sin åsikt och uppleva att åsikterna har en konkret effekt på beslut. Det är viktigt att skapa förutsättningar för både barns och föräldrars delaktighet vid samordnad planering av insatser. Även små barn och barn med stora funktionsnedsättningar kan vara delaktiga i planeringen av insatser om planeringen anpassas efter barnets förmåga och förutsättningar. En sammanställning av erfarenheter, goda råd och tips finns i BILAGA 3.

För att uppnå hög grad av delaktighet vid samordnad individuell planering behöver dessa delaktighetskriterier vara uppfyllda:

- att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka
- att planeringen är anpassad för barnets delaktighet
- att både barn och förälder har kunskap för att kunna vara delaktig
- att professionella har kompetens att skapa delaktighet
- att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer
- att barn och förälder ses som aktiva subjekt i planeringen
- att barn och förälder upplever engagemang i planeringen
- att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen

## Referenser

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. 2:a utgåvan. Stockholm: Natur och Kultur. ISBN 978-91-27-11027-4

Björck-Åkesson, E. Granlund, M. (2004) Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur. ISBN 91-44-02674-9

Bolin, C. Bovide Lindén, P. och Persson, S. (2003) *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Skåne: FoU –enheten, Habilitering & Hjälpmedel. ISBN: 91-7261-034-4

Bångsbo, A. Lidén, E (2012) *Tvårprofessionell samverkan för patienters/brukares delaktighet i vård- och omsorgsplanering*. FoU Sjuhärad Vålfärd 2012 nummer 26. ISBN 978-91-85025-22-0

Civildepartementet (1991) *Vidga brukarinflytandet: en väg till ökad delaktighet och bättre service*. Departementsskrift: Ds, 1991:18. Stockholm: Civildepartementet

Egen Växtkraft (2010) *Hur kan barn påverka stödet vi ger dem? Idéer från ett seminarium för föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning och för personal inom stödverksamheter*. Handikappförbunden.

Egen växtkraft (2011) *Lyssna på oss! Bättre stöd när barn och ungdomar är delaktiga*. Inspirationsbok med exempel från verksamheter runt om i landet. Handikappförbunden.

Engwall, K (2013) *Barnperspektiv i LSS-handläggning - en aktgranskning*. FoU-Södertörns skriftserie nr 115/13

Frank, C (2010) *Tillfället ger delaktighet. Patienters och vårdares erfarenheter av patientdelaktighet på akutmottagning*. Akademisk avhandling i vårdvetenskap. Växjö: Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet. ISBN: 978-91-86491-15-4

Gallagher, M. Smith, M. Hardy, M. & Wilkinson, H. (2012). Children and Families' Involvement in Social Work Decision Making. *CHILDREN & SOCIETY*, 26, 74–85. DOI:10.1111/j.1099-0860.2011.00409.x

Janson, U. (2004) Delaktighet som social process – om lekande och kamratkultur i skolan. Kapitel i Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur. ISBN 91-44-02674-9

Handisam (2014) *Barn äger – Handisams slutsatser och förslag*. Handisam Serie A 2014:4 (diarienummer 2013/0131)

Hartman, S (1997) Barnets rätt att få vara sig själv. I *Barnets bästa – en antologi*, bilaga till Barnkommitténs huvudbetänkande. SOU 1997:116. Stockholm

Johansson, B. Karlsson, MariAnne (red.) (2013) *Att involvera barn i forskning och utveckling*. Lund: Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-08136-6

Landstinget Sörmland (2011) *Rätt att delta!* Folkhälsocentrum Landstinget Sörmland

LeFrancois, B.A. (2008) "It's like mental torture": Participation and Mental Health Services. *International Journal of Children's Rights*, 2008, 16, 211-227. DOI 10.1163/157181808X301809

Luttröpp, A (2011) *Delaktighet från Närhet – Samspel och delaktighet i förskolan för barn med utvecklingsstörning* (Vetenskaplig uppsats för filosofie licentiatexamen). Stockholm: Specialpedagogiska institutionen Stockholms universitet

- Mattsson, T (2014) Delaktighet i vård, omsorg och forskning – barns beslutsförmåga i relation till ålder, mognad och hälsa. Kapitel i Busch, H (red.) *Tvångsvård ur ett juridiskt perspektiv*. Forskningsrapport. Statens institutionsstyrelse. Institutionsvård i fokus nr 2. ISBN: 978-91-87053-24-5
- Melin, E. (2009) *Barns Delaktighet i Förskolan - Definition, Observation och Analys av Delaktighet som Social Process*. FoU-rapport 2009-02. Stockholm: Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting. ISSN 1404-8345
- Melin, E. (2013) *Social delaktighet i teori och praktik - Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet* (Doktorsavhandling). Stockholm: Institutionen för pedagogik och didaktik Stockholms universitet. ISBN 978-91-7447-650-7
- Nyquist A. (2012) Barn- och föräldrainflytande vid gränsöverskridande samverkan kring barn med behov av habiliterande insatser – en hälsofrämjande faktor. I Möller (red.) *Funktionshinder ur ett folkhälsooperspektiv*. Nordic School of Public Health, NHV. NHV's Rapportserie 2012:9 R. ISBN 978-91-86739-43-0, ISSN 0283-1961
- Persson, E-B. (2014) *Om makt och självbestämmande för personer boende i LSS-bostäder i Jämtland*. Östersund: FoU Jämt. ISSN: 1651-7253
- Pils (2011) Personalens syn på brukarinflytande i psykiatri - Tankar och erfarenheter från kliniskt verksam personal. Stockholm: FoU-enheten Psykiatri Södra.
- Pramling Samuelsson, I. Sheridan, S. (2003) Delaktighet som värdering och pedagogik. Pedagogisk forskning I Sverige 2003 årg 8 nr 1-2 s 70-84 ISSN 1401-6788
- Regeringskansliet (2006) *FN:s konventioner om mänskliga rättigheter*. Hämtad 2014-10-21, från [http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file\\_archive/060621/9649d2011fd4f5bb858acf1419189c67/konventionstexter\\_pdfversion.pdf](http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file_archive/060621/9649d2011fd4f5bb858acf1419189c67/konventionstexter_pdfversion.pdf)
- Regeringskansliet (2008) *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Hämtad 2014-10-21  
<http://www.regeringen.se/contentassets/f6446d9266db46dea0e0e58cd6d53a97/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-och-fakultativt-protokoll-till-konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf>
- Riksrevisionsverket (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* RiR 2011:17
- Runeson, I. (2002) Children's participation in decision-making in health care (Doktorsavhandling). Lund: Department of Medical Ethics, Lunds universitet
- SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2010:480. *Övergångsbestämmelser Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet



- Shier, H. (2001) originalartikel: Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, Volume 15, s 107-117. Svensk översättning: Vägar till delaktighet: öppningar, möjligheter och skyldigheter. Projektet Egen växtkraft. Skriften finns tillgänglig på [www.barnombudsmannen.se](http://www.barnombudsmannen.se) (141023)
- Skivenes, M. Strandbu, A. (2006) A child Perspective and children's participation. *Children, Youth and Environments* Vol. 16 Issue 2, p 10-27. ISSN: 1546-2250
- SKL (2006) *11 tankar om medborgardialog i styrning*. Hämtad 2015-02-10 från <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7164-427-5.pdf>
- SKL (2010) *positionsrapport om patient- och brukarmedverkan*
- SKL (2014) *Promemoria om patientlagen*. avd. för vård och omsorg, sektionen för hälso- och sjukvård- dnr 13/1361
- Stenhammar, A-M. (2009) *Lyssna på mig!* Barn och ungdomar med funktionsnedsättning vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem. En genomgång av forskning på området. Halmstad: Högskolan i Halmstad. [www.hso.se](http://www.hso.se)
- Socialstyrelsen (2003a) *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling*. ISBN: 91-7201-785-6
- Socialstyrelsen (2003b) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*
- Socialstyrelsen (2006) *Barn och unga i socialtjänsten. Utreda, planera och följa upp beslutade insatser*.
- Socialstyrelsen (2009) *Barnperspektiv i LSS-handläggning - En förstudie med fokus på arbetsätt och utvecklingsbehov*.
- Socialstyrelsen (2011) *Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri – en kartläggning av forskning och praktik*. ISBN 978-91-86885-85-4
- Socialstyrelsen (2013) *Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård*.
- Socialstyrelsen (2014a) *Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet*. ISBN: 978-91-7555-124-1
- Socialstyrelsen (2014b) *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*. Socialstyrelsen 2014-1-23
- Socialstyrelsen (2014c) *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner – kunskapsstöd till verksamheter för personer med funktionsnedsättning*. ISBN: 978-91-9555-210-1
- Szönyi, K. Söderqvist, T. (red) (2012) *Där man söker får man svar - Delaktighet i teori och praktik för elever med funktionsnedsättning*, FoU skriftserie nr 2, Specialpedagogiska skolmyndigheten
- Unicef (1989) *Barnkonventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter*. Hämtad 2014-10-21 från <http://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>
- Vis, S.A. Strandbu, A. Holtan, A. Thomas, N. (2011) Participation and health – a research review of child participation in planning and decision-making. *Child and Family Social Work* 2011, 16, pp 325-335. DOI 10.1111/j.1365-2206.2010.00743
- Widerlund, L.(2007) *Nya perspektiv men inarbetad praxis, En studie av utvecklingsstöddas delaktighet och självbestämmande* (Licentiatuppsats). 2007:27. Luleå: tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap, Avdelningen för social omsorgsvetenskap, ISSN: 1402-1757

Åkerström, J. (2014) ”*Participation in everything*”: *young people’s voices on participation in school life* (Avhandling). Örebro: Örebro universitet. Örebro Studies in Social work 14. ISSN 1651-145X. ISBN 978-91-7529-041-6

## **Bilagor**

## BILAGA 1. Exempel på definitioner från olika källor (mars 2014)

	Ordböcker och lexikon	Socialstyrelsen	SPSM
<b>Brukarmedverkan - medverkan</b>		Finns ej i termbank	
<b>Brukarinflytande - inflytande</b>	SAOB: påverkan, påverkning framgång; makt, maktställning	Finns ej i termbank	
<b>Brukardelaktighet - delaktighet</b>	SAOB: deltagande (i en handling), förhållande(t) att vara med om l. medverka vidgemensamhet; gemenskap. förbindelse l. beröring med; stå i förbindelse l. kommunikation med	Finns ej i termbank	Delaktighet handlar om att vara en del i en aktivitet, till exempel ett sammanhang eller en relation.
<b>Medbestämmande</b>		Finns ej i termbank	
<b>Självbestämmande</b>	SAOB: Förmågan att bestämma över sig själv l. själv bestämma l. fatta beslut (i sina egna angelägenheter); råda i egna angelägenheter; autonom, suverän. Ge uttryck åt sin egen fria vilja.	Finns ej i termbank	
<b>Brukarmakt - makt</b>		Finns ej i termbank	
<b>Egenmakt</b>		Finns ej i termbank	
<b>Empowerment</b>	Folkhälsovetenskapligt lexikon: maktmobilisering för att öka svaga gruppers möjligheter att påverka sina egna liv t.ex. öka människors färdigheter och att skaffa sig inflytande över livsvillkor som har avgörande betydelse för hälsan. Maktmobilisering på individnivå= öka den enskildes möjligheter att fatta beslut och ta kontroll över sitt liv.	Finns ej i termbank. Beskrivs i rapport som möjlighet att ta makt över beslut och handlingar som rör det egna livet (Socialstyrelsen 2003a)	

### Sex aspekter av delaktighet som gör det möjligt att identifiera främjande och hindrande delaktighetsfaktorer

#### OBJEKTIV DELAKTIGHET SOM GÅR ATT OBSERVERA:

1. **Tillhörighet:** Att formellt tillhöra ex. en grupp, en skola, ett sammanhang. Att tillhöra garanterar inte någon plats gruppen.
2. **Tillgänglighet:** Att ha tillgång till aktivitetens fysiska, symboliska och socio kommunikativa sammanhang. Det finns en stark koppling mellan tillgänglighet och övriga delaktighetsaspekter. Är graden av tillgänglighet hög finns en bra grund för hög grad av delaktighet inom de övriga aspekterna. *Fysisk tillgänglighet:* handlar om att miljön är tillgänglig. *Socio kommunikativ tillgänglighet:* handlar bl.a. om att behärska den kommunikativa teknik som används. *Symbolisk tillgänglighet:* handlar om begriplighet i aktivitetens meningssammanhang. En hög grad av fysisk tillgänglighet underlättar för den socio-kommunikativa och så vidare. Insatser som görs inom ett område påverkar även andra delar av tillgänglighet.
3. **Samhandling:** Att vara med i samma handling, exempelvis i arbetsgrupper, i idrott, i lek eller i samtal. Det innebär att vara delaktig i utförandet av en handling, en aktivitet. Samhandling är en delaktighetsaspekt som främst kan iaktas utifrån. Att vara med i samma handling betyder inte att man gör saker på samma sätt.

#### SUBJEKTIV DELAKTIGHET SOM UPPLEVS

4. **Erkännande:** Erkännande handlar om andras uppfattning och acceptans i olika aktiviteter, exempelvis i kamratgruppen, på fritidshemmet eller av läraren. Uppfattas man av andra som någon som tillför något eller råder ett icke-erkännande från kamratgruppen? För att tillföra något krävs tillgång till tillgänglighetens olika delar.
5. **Engagemang:** Engagemang är en egenupplevd aspekt av delaktighet. En person kan uppleva engagemang i en aktivitet där engagemanget kanske inte uppfattas av andra. För att ta reda på hur och om personen känner engagemang och motivation måste man fråga och samtala om det. Motivation och engagemang styrs ofta av lust.
6. **Autonomi:** Att ha inflytande över sin situation och ges möjlighet till självbestämmande. För barn och unga med funktionsnedsättning är delaktighetsaspekten autonomi en viktig faktor för erkännande i kamratkulturen.

## Att skapa goda förutsättningar för barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering

Närvaro vid mötet kan vara viktigt men måste anpassas efter varje person. Man kan ha flera korta möten istället för ett långt. Man kan ha ett förmöte med personen om han/hon inte vill vara med vid planeringsmötet.

- Om det finns frågetecken kring samverkansfrågor t.ex. ansvarsfördelning mellan olika aktörer ska dessa lösas innan eller efter mötet. De professionella kan ha ett eget möte för det.
- Förbered planeringsmöten genom att se till att alla är positiva till personens medverkan och att ta reda på i vilken omfattning personen vill vara delaktig samt vilket stöd som kan behövas under mötet. Se till att personen, föräldrar och andra anhöriga, vet vad planeringen handlar om, hur det går till och vilka förväntningar man kan ha på deltagande verksamheter.
- Ha möten på neutral mark med pausyta och fika
- Undvik för många professionella deltagare
- Den som leder mötet måste se till att alla kommer till tals, håller sig till ämnet och fokuserar på positiva aspekter i planeringen. Den person planeringen handlar om ska vara i fokus. Personens berättelse, tankar, åsikter och önskemål ska vara utgångspunkt i planeringen.
- Föräldrars och andra anhörigas deltagande måste vara tydlig. Föräldrars delaktighet kan också behöva förberedas och stödjas.
- Använd enkla verbala presentationer istället för skrivna
- Använd kommunikationsstöd och hjälpmedel t.ex. AKK, bildstöd, samtalsmatta.
- Undvik jargong
- Lägg in pauser i mötet så att man kan prata "privat" med andra
- Ha ett "eftersnack" med personen för att gå igenom vad som satsas och försäkra dig om att personen förstått vad som bestämdes.

*Tänk på att delaktighet kan se olika ut beroende på person och situation. Det är viktigt att anpassa!*



### Förutsättningar för delaktighet

- Att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka
- Att planeringen är anpassad för barnets delaktighet
- Att barn och förälder får kunskap för att kunna vara delaktig
- Att professionella har kompetens att skapa delaktighet



### Upplevelser av delaktighet

- Att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer
- Att barn och förälder ses som aktiva subjekt i planeringen
- Att barn och förälder upplever engagemang i planeringen
- Att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen