FoU i Väst

GÖTEBORGS REGIONEN

Hur kan man öka barns delaktighet på LSS-boenden?

Fil dr Lisbeth Lindahl
November 2022

Göteborgsregionen (GR) består av 13 kommuner som har valt att jobba tillsammans. Vi driver utvecklingsprojekt, har myndighetsuppdrag, forskar, ordnar utbildningar och är storstadsregionens röst i Västsverige, bland mycket annat. I våra nätverk träffas politiker och tjänstepersoner för att utbyta erfarenheter, bolla idéer och besluta om gemensamma satsningar. Allt för att regionens en miljon invånare ska få ett så bra liv som möjligt.

Göteborgsregionen 2022
Arbetsmarknad och social välfärd
FoU i Väst
Box 5073, 402 22 Göteborg
gr@goteborgsregionen.se
www.goteborgsregionen.se

GÖTEBORGS REGIONEN

Förord

Den här rapporten beskriver ett forsknings- och utvecklingsprojekt som kallades för Barns röster på boenden. Projektet genomfördes i samverkan mellan Göteborgsregionens forsknings- och utvecklingsenhet FoU i Väst och Förvaltningen för funktionsstöd i Göteborgs Stad mellan januari och oktober 2022.

Jag, Lisbeth Lindahl som är fil. dr. och leg psykolog, var ansvarig forskare. Dessutom hjälpte fil dr Anna Melke till med bakgrundsinformation på området och forskningsassistent Ella Petrini deltog i delar av analysarbetet. Dessutom har andra forskare och kommunikatörer vid Göteborgsregionen varit behjälpliga i olika delar av projektet.

Jag som har skrivit rapporten vill tacka barnen, deras vårdnadshavare och gode män för att jag fick lov att genomföra skuggningar i barnens hem. Jag vill även tacka all personal och chefer som har möjliggjort projektet genom att bidra med sina kunskaper och erfarenheter. Det har varit oerhört lärorikt att få gå på upptäcktsfärd i denna värld, med en förhoppning om att kunna förbättra livet för barn som bor på boende med särskild service.

Lisbeth Lindahl
Göteborg, 10 november 2022

Sammanfattning

När barn med funktionsnedsättning inte längre kan bo kvar i sina föräldrahem blir det samhällets ansvar att se till att de får ett bra boende. Dessa boenden är emellertid inte bara hem för barnen utan även en arbetsplats för personalen och ett verktyg för att uppfylla välfärdssamhällets målsättningar.

Det projekt som beskrivs i den här rapporten initierades av Funktionsstödsförvaltningen i Göteborg och genomfördes i samverkan med FoU i Väst, Göteborgsregionen. Syftet var att bidra till ökade kunskaper om barns delaktighet på boende med särskild service för att kunna bidra till en utveckling av verksamheten.

En studie genomfördes utifrån följande frågeställningar:

- Vilka kunskaper finns från tidigare forskning om hur barn med funktionsnedsättning upplever det att bo på boende?
- Hur delaktiga är barn som bor permanent på BmSS (Boende med Särskild Service)?
- Hur kan verksamheten öka delaktigheten bland barn som bor på BmSS?

Med barn menas här barn och unga till och med 22 år.

När studien var klar genomfördes en workshop för att diskutera hur resultatet skulle kunna leda till förändringar i verksamheten för att öka barns delaktighet på BmSS. De metoder som användes i studien var fokusgrupper och skuggning. Fokusgrupper genomfördes med personal på fyra boenden med inriktning mot barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och flerfunktionsnedsättningar (n = 12). Dessutom genomfördes skuggningar av barn och personal på två boenden. Shiers modell ”Barns och ungas väg till delaktighet” har legat till grund för delar av analysen av materialet.

Det finns inte mycket forskning på området sedan tidigare. Tidigare forskning pekar på de institutionella ramarnas påverkan, personalens stora betydelse för barns delaktighet och att personalen brister i sin användning av alternativ kommunikation. Fokusgrupperna med personal resulterade i fem teman: begreppet delaktighet, boendet som hem, det hänger på personalen, svårigheter i arbetets vardag och att kunna förstå och möta varje barn. Personalen tolkar begreppet delaktighet på olika sätt vilket försvårar samsyn och minskar möjligheten att arbeta på ett enhetligt sätt. Det som också framkom i fokusgrupperna var att det inte räcker med allmänna kunskaper om barn med funktionsnedsättning, utan att personalen måste lära känna varje enskilt barn för att barnet ska kunna bli delaktigt. Skuggningarna illustrerar hur personalen gör för att skapa delaktighet i praktiken där det blir tydligt att delaktighet uppstår i samspelet mellan barn och personal.

I diskussionsavsnittet diskuteras vilka hinder som finns för att öka barns delaktighet på BmSS. Det viktigaste hindret är tillgången till personal med rätt kvalifikationer. Det finns även dilemman mellan personalens och barnens behov som leder till ett stort antal personer runt varje barn, vilket går emot barns behov av kontinuitet. Personalens arbetsmiljö påverkar barnens uppväxtmiljö, vilket innebär att personalen är den viktigaste resursen att satsa på.

Slutsatser från projektet bör arbetas vidare med i kompetensutveckling som integreras i den ordinarie struktur som finns för dokumentation och kunskapsutveckling i verksamheten. Ett förslag till framtida forskning är att studera vad som ligger bakom socialsekreterares beslut om insatsen BmSS för barn och ungdomar och om det finns alternativa insatser som kan förebygga behov av denna insats.

Innehåll

Introduktion 6
Eftermiddag med Joel 6
Läsanvisning 10
Förkortningar 11
Bakgrund 12
Barns delaktighet 14
Syfte 17
Avgränsningar 17
Frågeställningar 17
Metod 18
Etiska frågeställningar 18
Resultat 20
Tidigare forskning om barn med funktionsnedsättning som bor på boende 20
Personalens perspektiv 23
Skuggning av barn och personal 32
Diskussion och slutsatser 40
Tidigare studier om hur barn med funktionsnedsättning upplever det att bo på boende 40
Barns delaktighet bland barn på boende med särskild service 41
Vilken grad av delaktighet kan barnen sägas ha enligt Shiers modell? 42
Hur kan verksamheten öka delaktigheten bland barn som bor på boende? 43
Metoddiskussion 44
Rekommendationer för framtida studier 45
Referenser 46
Bilaga 1. Metod 49
Bilaga 2. Litteratursökning 55

Introduktion

Den här rapporten handlar om barns delaktighet på LSS-boenden och bygger på ett projekt som FoU i Väst på Göteborgsregionen genomförde tillsammans med funktionsstödsförvaltningen i Göteborgs Stad.

För att du som läsare ska få en inblick i hur livet kan se ut för barn som bor på dessa boenden, börjar rapporten med ett utdrag från en skuggning av Joel med den personal som arbetade den här eftermiddagen.

Eftermiddag med Joel

Klockan är fyra på eftermiddagen. Jag möter Lena[1] utanför det här boendet som är beläget ute på landet i en enplansvilla i trä. Jag förstår att det har blivit ett missförstånd mellan mig och den personal som jag egentligen skulle ha skuggat för hen är inte kvar på boendet. Men Lena löser situationen och säger att jag kan skugga henne i stället.

På gräsmattan framför entrén står två uppblåsta barnpooler med vatten. Det är en varm sensommardag och barnen har fått plaska i dem idag. Det står ett par gummistövlar vid förstukvisten och när jag kliver in i hallen ser jag en rad med skor. Det är personalens och barnens skor. Jag blir påmind om att jag också bör ta av mig skorna. Det här är ju deras hem.

Till vänster om hallen ser jag ett kök med matbord och fyra stolar. Till höger om hallen finns ett badrum som är tydligt märkt med en bild på en toalett på dörren. Här hänger även andra bilder som kan användas för att kommunicera saker som man kan vilja prata om när man är på väg ut från boendet.

Foto: Lisbeth Lindahl

När jag fortsätter in i huset kommer jag till det gemensamma vardagsrummet som är möblerat med två gröna soffor och en stor tv. Det ser trevligt ut med stora fönster ut mot baksidan som består av en inhägnad uteplats med altan. I fönstren finns det krukväxter och inredningen är hemtrevlig. Det som vittnar om att det är ett boende är flaskan med handsprit som står på soffbordet och att det ligger en pärm framme med rutiner för personalen. Det är också ovanligt rent från prylar för att vara ett hem där barn och ungdomar bor.

Till höger om vardagsrummet löper en korridor som går till ungdomarnas egna rum, ett lekrum och personalutrymmen som är belägna längst bort i korridoren. Om man följer korridoren hela vägen bort finns det en annan ingång där, som också är olåst.

[1] Alla namn är påhittade.

Jag undrar om det är olåst för att underlätta evakuering, om det skulle uppstå ett behov av det. Barnen kan dock inte ta sig ut från området själva i och med att huset är omgärdat med stängsel och med en grind som är svår att öppna[2].

När jag kommer in i vardagsrummet sitter det två ungdomar och en annan personal (Nina) i sofforna. Idag skulle jag få skugga Joel[3] som är en pojke i övre tonåren.

Foto: Lisbeth Lindahl

Lena som arbetar med Joel idag har ingen särskild utbildning för det här arbetet, men har däremot erfarenhet sedan tidigare. Här har hon arbetat i ett år som vikarie.

Jag hälsar på Joel som sitter i en av sofforna med sin surfplatta. Han noterar mig, men hälsar inte utan tittar på mig ”under lugg” och ger ett lite blygt intryck. Han är upptagen med att titta på olika filmade inspelningar med gospelmusik på sin surfplatta. Joel sjunger med i den medryckande musiken och rör sin ena hand på ett rytmiskt sätt i takt med den. Det ser ut som att han dansar.

Jag sätter mig ner bredvid Lena och Joel i den soffan som Joel brukar sitta i. Lena och jag småpratar lite. Hon berättar att hon arbetade dagen innan och att hon började sitt arbetspass klockan tolv idag. Hon ska arbeta fram till klockan tio ikväll då ny personal ska komma och avlösa henne. Då ska hon själv gå över till att ha sovande jour fram till klockan tolv nästa dag. Jag reagerar på att hon är så länge på boendet.

Efter att vi har suttit där en stund vänder sig Lena till Joel och frågar: ”Vill du hjälpa mig att laga mat i köket?” Han reagerar inte på frågan utan fortsätter att digga till musiken. Efter ett tag reser sig Lena upp och visar att de ska gå in i köket för att laga mat. Hon ber Joel följa med och han gör det.

---

[2] Grindens lås kräver ett tvåhandsgrepp och lite klurighet för att man skulle förstå hur man öppnar den. Barnen kommer ut från området tillsammans med personal.

[3] Joels gode man hade godkänt att han var med i studien.

De går in i köket och jag följer med och sätter mig vid köksbordet. Jag ser att Lena lägger två korvar i en stekpanna med lite matfett och när det börjar fräsa i stekpannan frågar hon Joel: ”Vill du hjälpa till? Vill du röra här?” Hon håller upp stekspaden för att konkretisera vad hon menar och uppmanar honom att lägga ifrån sig sin surfplatta. Han gör det och får beröm för detta. Han tar sen tag i stekspaden och vänder lite på korvarna. Sen släpper han plötsligt stekspaden. Lena frågar: ”Vad vill du göra?” Joel svarar med att pussa Lena på handen och säger: ”Jag har saknat dig”. Lena svarar: ”Men vi sågs ju igår.” Joel ler lite finurligt och sjunger med i sången från musiken som står på i bakgrunden. Han återvänder till sin surfplatta.

Klockan 16.25

Lena frågar: ”Vill du ställa fram din tallrik?” Joel lägger ifrån sig surfplattan och gör det. Han går och hämtar sin tallrik som Lena ställt fram på diskbänken och ställer ner den fint på tabletten som ligger på hans plats på matbordet. Sen går han och öppnar en kökslåda och ser ut att leta efter något. Lena säger: ”Jag vet vad du letar efter. Du letar efter en sked. Men du kan äta korvarna med händerna.” Lena lägger upp två korvar med bröd på hans tallrik och frågar: ”Vill du ha senap?” och väntar lite. Joel svarar ”ja”. Hon sprutar senap på korvarna. Sen frågar hon: ”Vill du ha ketchup?” och väntar in hans svar. Joel svarar ja på den frågan också. Då sprutar hon ketchup på korvarna. Sen går hon och sätter sig på stolen bredvid Joels stol, men Joel står kvar på golvet och kommer inte och sätter sig.

Lena: Vill du vänta?

Joel: Vänta.

Lena: Då får Caroline[4] äta först.

Vi hör höga ljud inifrån det angränsande vardagsrummet. Jag känner ett visst obehag och Joel börjar skratta. Lena berättar för mig att Joel även skrattar när han blir orolig och jag förstår att det är det han känner nu. Efter en liten stund tystnar ljuden och Joel går och sätter sig på sin plats. Joel tittar på sin tallrik men gör ingen ansats till att börja äta. Lena visar med händerna hur han ska göra för att äta korv med bröd med händerna. Hon säger att man gör det med hamburgare också och att han vet hur man gör. Men han följer inte hennes uppmaning. Efter en stund frågar hon: ”Vill du att jag ska skära upp korven så att du kan äta med sked?” Joel svarar ”ja”. Lena skär då upp maten i lagom stora bitar och ger Joel tallriken på nytt. Nu börjar han äta de uppskurna bitarna av korv med bröd med en matsked. Vi sitter och tittar ut genom

Foto: Lisbeth Lindahl

[4] Fingerat namn på den andra ungdomen som bor på boendet.

köksfönstret under tiden som Joel äter. Här har man en utsikt över ängarna framför huset och trafiken längre bort. Plötsligt kommer en stor lurvig katt in på tomten. Den går fram mot poolen framför vårt fönster och tynger ner kanten med tassarna och söker sig ner mot vattnet och börjar dricka. Den viftar på svansen samtidigt som den lapar vatten och vi reagerar alla likadant på det vi ser och börjar skratta. Det ser verkligen gulligt ut. Joel skrattar gott åt katten som har kommit för att underhålla oss. Efter en stund går katten i väg och han börjar prata om bilarna som kör på vägen lite längre bort i fjärran.

Jag ser att Joel tittar på vad jag gör när jag antecknar i mitt kollegieblock. Jag säger: ”Du kanske undrar vad jag skriver. Jag skriver om det som händer, till exempel om katten som kom och drack vatten.” Då svarar han: ”Jobbigt. Pappa jobbar och tjänar pengar.”

Det är som att han säger till mig att han förstår att detta är mitt jobb, att sitta här och anteckna. Lena bekräftar det han säger, att pappa jobbar mycket. Sen säger hon ”Men du tycker om att jobba. Du gillar att städa, eller hur?” Han svarar inte. Det är tyst en stund och Joel fortsätter att äta.

Lena frågar: ”Ska vi bygga lego sen? I lekrummet?” Joel svarar: ”ja”.

Lena säger till honom att han ska dricka vattnet också. Det står ett vattenglas framför honom, men han gör inte som hon säger. Hon frågar om han inte vill ha vatten. Han svarar inte, men visar inget intresse av att dricka. Efter en stund tar hon bort vattenglaset. När han har ätit en och en halv korv med bröd säger han att han är mätt. Det går lite långsammare, men han äter upp allt som finns på tallriken. Sen uppmanas han att ställa tallriken på diskbänken, vilket han gör, varpå Lena ställer in den i diskmaskinen.

Kl. 17.00

Lena och Joel går till lekrummet som är inrett med en skinnsoffa, en saccosäck, en stor tv och tre plastbackar med leksaker som står på golvet. Lena och Joel sätter sig

Foto: Lisbeth Lindahl

på mattan på golvet och jag sätter mig i soffan på lite avstånd. Lena letar efter de små legobitarna och berättar att Joel gillar att bygga med de små. Hon hittar inte så många små bitar utan börjar bygga med de stora i stället. Hon bygger en bil och sätter två gubbar i den och säger att det är en bil. Hon visar bilen för Joel men han verkar inte vara så intresserad, utan ägnar sig bara åt sin surfplatta. Lena berömmer honom när han hittar knappen för att reglera volymen på den. Jag fick reda på att surfplattan är ny och att han hade en iPad innan. Nu har han fått en android som fungerar lite annorlunda jämfört med iPaden, men han har börjat lära sig den. Lena berättar att det gick förvånansvärt bra att vara utan surfplatta i några veckor.

Efter en stund säger Joel: ”Jag känner inte dom.” Han syftar på en musikgrupp som han har bläddrat fram på sin surfplatta. Lena tittar på hans surfplatta och svarar: ”Nej, jag känner inte heller dom.” Efter ett tag frågar Lena: ”Vill du sitta i soffan?” Jag flyttar på mig för att lämna plats åt Joel, för att jag tror att hon menar den soffan som jag sitter i, men hon menade soffan ute i vardagsrummet. De går dit och jag följer efter.

Läsanvisning

Den berättelse som du nyss har läst är en del av datainsamlingen i den studie som genomfördes inom ramen för det här projektet. Alla namn i rapporten är påhittade för att barn och personal inte ska kunna kännas igen. Begreppet barn används för att beskriva både barn och unga för att underlätta läsningen. Ibland används dock begreppet ungdomar om till exempel personalen har använt det i fokusgrupperna. I det här sammanhanget betyder barn personer till och med 21 års ålder[5].

I rapporten beskrivs ett projekt och en studie, därför används båda dessa begrepp i rapporten. För den som är intresserad av att läsa om hur projektet lades upp och om de metoder som har använts i studien finns en utförlig beskrivning i bilaga 1.

I den del av rapporten som beskriver personalens perspektiv ingår det citat från fokusgrupper där det ibland står ”personal 1” och ”personal 2” för att markera att det var olika personer som uttalade sig. Citaten har hämtats från personalen på alla fyra boenden som deltog i studien, men det finns ingen generell numrering av personalen som deltog i fokusgrupperna.

Några vanligt förekommande förkortningar i rapporten finns med i förteckningen på nästa sida.

[5] Den övre åldersgränsen för LSS-boenden för barn och unga används nationellt och utgår från den ålder då ungdomar med LSS går över från gymnasiesärskola till daglig verksamhet.

Förkortningar

BmSS	Boende med Särskild Service. BmSS är en insats enligt LSS eller socialtjänstlagen som innebär plats i gruppbostad.
Flerfunktionsnedsättning	En flerfunktionsnedsättning innebär att förmågor som att förstå, kommunicera och kunna röra sig självständigt är mycket begränsade.
Funktionsnedsättning	Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.
FoU i Väst	Forskning och utveckling i Väst, enhet inom Göteborgsregionens kommunalförbund
Hen	hon/han
Intellektuell funktionsnedsättning	Intellektuell funktionsnedsättning är en funktionsnedsättning i hjärnan som innebär en svårighet att förstå. Enskilda som har en intellektuell funktionsnedsättning behöver ofta mer tid för att lära sig och för att minnas. Det finns olika grader av intellektuell funktionsnedsättning
LSS	Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning	Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) är svårigheter som beror på hur hjärnan arbetar och fungerar. De vanligaste neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna är ADHD och Autismspektrumstörning. Personer med NPF har svårigheter att bearbeta, tolka och förmedla information.
Stödassistent*	Stödassistent är en yrkestitel för en person som arbetar med stöttande och omvårdande insatser för personer med funktionsnedsättning. Yrkestiteln är inte enhetlig över hela landet. Rekommenderade utbildningar är vård- och omsorgsprogrammet, barn- och fritidsprogrammet och stödassistentutbildning.
Stödpedagog*	Stödpedagogen arbetar med samma arbetsuppgifter som stödassistenten men har gått på en YH-utbildning eller har 60 högskolepoäng med inriktning mot funktionshinderområdet eller dylikt. Förutom att ge vardagsstöd åt personer med funktionsnedsättning har stödpedagogen ett större ansvar för att kartlägga brukares förmågor, att vägleda kollegor i det pedagogiska arbetet, i social dokumentation med mera.

*) Det finns en överenskommelse för dessa yrkestitlar i kommunerna i GR (Göteborgsregionen, Nätverket för funktionshinderchefer, 2011/2021).

Bakgrund

Antalet personer med LSS-insatser är en växande grupp och den gruppen består till största delen av pojkar och män (Socialstyrelsen, 2021a). Den här rapporten handlar om ett projekt som syftade till att öka barns delaktighet bland barn som bor permanent på boende med särskild service, vilket är en LSS-insats.

Att barn bor på boende strider mot idealet att barn ska bo hos sina föräldrar. När barn ändå behöver bo någon annanstans blir det samhällets ansvar att sörja för barnens behov. Då tillfaller en del av föräldraansvaret på den sociala välfärden.

Förvaltningen för funktionsstöd, Göteborgs Stad, har som målsättning att utveckla sin verksamhet mot en evidensbaserad praktik.6 Därför inleddes ett samarbete med FoU i Väst på Göteborgsregionen hösten 2021. Syftet med det här projektet var att bidra till ökade kunskaper om barns upplevelser av att bo på ett boende med särskild service och mer specifikt att undersöka hur delaktiga barnen är i sin vardag. Det finns ett kunskapsstöd från Socialstyrelsen som handlar om delaktighet (Socialstyrelsen, 2017), men mycket lite forskning på området. Det saknas systematiska kunskapsöversikter om barn med funktionsnedsättning på boendeområdet (SBU, 2022a).

Projektet svarar mot en rad policydokument på internationell, nationell och lokal nivå. Alla nämnder och styrelser i Göteborgs Stad ska arbeta för full delaktighet och ett tydligt barnperspektiv (Göteborgs Stad, 2019, 2021). Funktionsstödsförvaltningen i Göteborg är Sveriges största funktionsstödsförvaltning med cirka 6 300 medarbetare7 och när projektet startade, hade förvaltningen fått i särskilt uppdrag från kommunstyrelsen att uppmärksamma barnens situation inom sitt verksamhetsområde.

> Nämnden för funktionsstöd får i uppdrag att uppmärksamma barns situation inom verksamhetsområdet, både vad gäller barn med olika funktionsnedsättningar och barn till vuxna med funktionsnedsättning som ansöker om stöd och service för att säkerställa barnperspektivet (Göteborgs Stad, 2021, s. 100).

Det finns en risk för att barnens behov hamnar i skymundan då den åldersgruppen är liten i förhållande till gruppen vuxna med LSS (Socialstyrelsen, 2021a). Målsättningarna om delaktighet svarar mot innehållet i FN:s konvention om barnets rättigheter som är svensk lag sedan 2020 (Unicef, Sverige, 1990) samt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (FN, 2006).

---

[6] Detta ligger i linje med utvecklingen mot en mer kunskapsbaserad socialtjänst. I betänkandet Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag (2020:47) presenteras förslag som kommer att innebära en stor omställning av socialtjänstens organisering och arbetssätt. Här syftas på förslaget till ny bestämmelse om att verksamheten ska bedrivas i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet https://skr.se/skr/tjanster/press/nyheter/nyhetsarkiv/viktigastegiforslagtillnysocialtjanstlag.50872.html

[7] https://goteborg.se/wps/portal/start/kommun-o-politik/kommunens-organisation/forvaltningar/forvaltningen-for-funktionsstod/organisation-och-ledning-i-forvaltningen-for-funktionsstod

Fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället hör till de allmänna principerna i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige ratificerade 2009.

Full delaktighet i samhällslivet är dessutom ett övergripande mål för allt arbete enligt LSS och en bärande del av lagens värdegrund. Enligt LSS ska den enskilda ha inflytande över och medbestämmande i de insatser som ges (Socialstyrelsen, 2017).

Utifrån ett historiskt perspektiv har mycket blivit bättre, även om situationen för människor med funktionsnedsättning kan förbättras. Samhällets syn på människor med funktionsnedsättning har varierat genom historien. Under den första hälften av 1900-talet betraktades människor med intellektuell funktionsnedsättning som defekta eller sjuka, vilket legitimerade en behandling som vi har svårt att föreställa oss idag. När det medicinska paradigmet dominerade, skapades stora institutioner och en institutionalisering av dessa människor. Idag är människosynen en annan och normen är att alla människor ska bo i sina ordinarie hem oavsett typ och grad av funktionsvariation (Tideman & Svensson, 2015).

Enligt LSS ska barns röster höras, men hur lyssnar man på barn i praktiken? Enligt Socialstyrelsens handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser ska barnen involveras i alla beslut (Socialstyrelsen, 2020). Men detta verkar vara svårt att uppfylla i praktiken (Milunovic, 2014). Ansatsen är vällovlig, men måste förstås anpassas efter vad som är möjligt då det råder stora skillnader i vilka förutsättningar barn har att medverka i beslutsprocesser.

Den här rapporten handlar om en mindre grupp barn som av någon anledning inte kan bo kvar i sina föräldrahem. För även om normen är att barn bör bo kvar hos sina föräldrar kan barn erbjudas boende i familjehem eller bostad med särskild service (BmSS) om det stöd som ges i föräldrahemmet inte räcker.

Den senaste nationella statistiken från 2021 visar att 1 289 barn hade beviljats insatsen BmSS[8] och att de flesta är tonåringar eller äldre (Socialstyrelsen, 2022b). I Göteborg var det 62 barn som fick BmSS under samma år. De flesta av dem bodde i boenden som förvaltas av externa leverantörer (78 %) (Göteborgs Stad, 2022). En mindre grupp bodde i BmSS i kommunens egen regi och det är den gruppen som den här rapporten handlar om. I september i år bodde 15 barn på BmSS i kommunens egen regi.

Syftet med BmSS är att ge barn möjlighet till en kompletterande varaktig uppväxtmiljö när föräldrar av olika skäl inte kan ge barnet tillräckligt stöd eller om barnet behöver flytta för att gå i skola på annan ort. Ett skäl till att barn behöver flytta till ett boende kan vara att barnet har ett omfattande medicinskt omvårdnadsbehov under dygnets alla timmar. Ett annat kan vara att familjen har personlig assistans i hemmet, men upplever upplägget med assistansen som påfrestande och sårbart. I en del fall räcker assistanstimmarna i kombination med andra insatser inte till för att ge ett heltäckande stöd (Socialstyrelsen, 2022a).

[8] Statistiken inkluderar insatser enligt 9 § 8, LSS för barn som är under 18 år och enligt 9 § 9, LSS för ungdomar 18-21 år.

Barn behöver djupa och stadigvarande kontakter med några få vuxna i sin hemmiljö för att bidra till barnets känslomässiga och sociala utveckling. I BmSS är det personalen som har den dagliga kontakten med barnen, har ansvar för omvårdnaden och för att barnens behov blir tillgodosedda. Personalen har ansvar för den grundläggande omsorg och trygghet i vardagen som vårdnadshavarna annars skulle ha haft även om vårdnadshavarna fortfarande fattar viktiga beslut som rör barnet (Socialstyrelsen, 2022a).

Bostaden bör vara utformad som en vanlig bostad och fungera så hemlikt som möjligt (Socialstyrelsen, 2012). Det innebär bland annat att det bör vara ett litet antal, som regel två till fyra barn eller unga som bor i en och samma lägenhet eller villa. Barnen bör ha egna rum, men delar ofta kök och vardagsrum med plats för lek eller andra aktiviteter med de andra barnen på boendet. I insatsen ingår förutom omvårdnad även att barnet ska ha tillgång till kultur- och fritidsaktiviteter (Socialstyrelsen, 2022a).

Även om den här rapporten handlar om en mindre grupp barn som bor mer eller mindre permanent på LSS-boenden, berör den inte enbart denna grupp. Frågan om barns delaktighet på BmSS berör även barn som har korttidsvistelse eller personlig assistans samt socialsekreterarnas möte med barn i samband med biståndshandläggning.

Barns delaktighet

Vad betyder begreppet delaktighet? I svenska akademins ordlista översätts begreppet delaktighet med ord som medverkan, inblandad, att vara lierad eller i gemenskap med någon. Begreppet delaktighet beskriver upplevelsen av att vara en del av, till exempel ett sammanhang eller en relation. Att barn ska få möjlighet att vara delaktiga fastslås i artikel 12 i barnkonventionen:

> Konventionsstaterna skall 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 skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. (FN:s konvention om barnets rättigheter, artikel 12)

I syfte att öka barns möjlighet till delaktighet översatte Handikappförbunden i samverkan tillsammans med Barnombudsmannen, en modell för delaktighet utifrån ett barnperspektiv[9]. Modellen har utvecklats av Harry Shier (2001) i Storbritannien och kallas därför Shiers modell i texten nedan. Modellen bygger på barnkonventionen samt Harts delaktighetsstege (Hart, 1995).

Shiers modell är tänkt att fungera som ett redskap för professionella att utforska olika aspekter och nivåer av delaktighetsprocessen. Den innehåller följande fem nivåer:

1. Barn blir lyssnade till
2. Barn får stöd för att uttrycka sina åsikter och synpunkter
3. Barns åsikter och synpunkter beaktas

[9] Detta gjordes inom ramen för projektet ”Egen växtkraft – Barns och ungdomars delaktighet, självbestämmande och frigörelse” med medel från Allmänna arvsfonden år 2008–2011.

4. Barn involveras i beslutsfattande processer
5. Barn delar inflytande och ansvar över beslutsfattande

Modellen på nästa sida beskriver hur man kan arbeta med delaktighet i praktiken. På varje delaktighetsnivå kan individer och organisationer vara olika mycket engagerade. Modellen beskriver det som tre olika former av engagemang som kallas för Öppningar, Möjligheter och Skyldigheter. På varje nivå sker steget Öppningar så snart som den vuxne är villig att arbeta på den nivån, till exempel när en professionell engag erar sig personligen eller konstaterar att hen tänker arbeta på ett särskilt sätt.

Det andra steget, Möjligheter, inträffar när de behov är uppfyllda som gör det möjligt för en professionell eller organisation att i praktiken arbeta på denna nivå. Dessa behov kan bestå av att det finns tillgängliga resurser i form av arbetstid, färdigheter och kunskaper, utveckling av nya arbetssätt etcetera. Slutligen uppstår steget Skyldigheter när man har kommit överens om en policy som innebär att organisationen och personalen ska arbeta på denna nivå. Personalen blir nu skyldig att arbeta på den här nivån för att möjliggöra en viss grad av delaktighet bland barnen.

Modellen innehåller en specifik fråga för varje steg och nivå. Genom att besvara frågorna kan läsaren definiera den nuvarande situationen och identifiera vilket nästa steg blir för att höja delaktighetsnivån. I verkligheten kan det vara så att en professionell eller en organisation befinner sig på olika steg och nivåer enligt modellen (HSO & Barnombudsmannen, 2011).

Det här fotot av Okänd författare licensieras enligt CC BY

Modell för delaktighet ur ett barnperspektiv (utvecklad av Harry Shier, 2001)

Nivåer av delaktighet

	Öppningar	Möjligheter	Skyldigheter
5. Barn delar makt och ansvar över beslutsfattande	Är du som vuxen beredd att dela inflytande och ansvar med barn?	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn och vuxna att dela inflytande och ansvar över beslut?	Är det ett policykrav att barn och vuxna delar inflytande och ansvar över beslut?
4. Barn involveras i beslutsfattande processer	Är du beredd att låta barn delta i dina beslutsfattande processer?	Finns det ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer? ★	Är det ett policykrav att barn ska vara involverade i beslutsfattande processer?
3. Barns åsikter och synpunkter beaktas	Är du beredd att beakta barns åsikter och synpunkter?	Möjliggör den beslutsfattande processen att barns åsikter och synpunkter beaktas?	Är det ett policykrav att barns åsikter och synpunkter skavägas in i beslutsfattande?
2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter	Är du beredd att stödja barn att uttrycka sina åsikter och synpunkter?	Har du tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer barn att uttrycka åsikter och synpunkter?	Är det ett policykrav att barn ska ges stöd i att uttrycka sina åsikter och sina synpunkter?
1. Barn blir lyssnade till	Är du beredd att lyssna på barn?	Arbetar du på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till?	Är det ett policykrav att barn ska bli lyssnade till?

Börja här

Modellen hämtad ur: 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 Vol 15 pp 107 – 117. (Översättning: Sverre Nyborg Warner för projektet Egen Växtkraft)

★ Detta är minimigränsen att uppnå ifall man har signerat FNs konvention om barnets rättigheter

Syfte

Det övergripande syftet med det här projektet var att bidra till kunskaper om barns delaktighet på boende med särskild service (BmSS). Inom ramen för projektet skulle kunskaper från tidigare forskning sammanställas, samt förslag ges till hur verksamheten kan arbeta vidare med att öka barns delaktighet i BmSS.

Avgränsningar

På grund av begränsade resurser avgränsades studien till att enbart omfatta barn som bor permanent på boende.

Frågeställningar

- Vilka kunskaper finns från tidigare forskning om hur barn med funktionsnedsättning upplever det att bo på boende?
- Hur delaktiga är barn som bor permanent på BmSS? Vilken grad av delaktighet kan barnen sägas ha utifrån modellen ”Barns och ungas väg till delaktighet”?
- Hur kan verksamheten öka delaktigheten bland barn som bor på boende?

Sökning av tidigare studier på området var från början tänkt att avgränsas till de nordiska länderna eftersom dessa länder har en liknande välfärdsmodell, men då det visade sig finnas mycket lite forskning på området gjordes en bredare litteratursökning. Den andra frågeställningen som handlar om barns delaktighet har undersökts genom att ställa frågor till personal som arbetar på BmSS samt genom skuggningar av barn och personal. Besvarandet av den tredje frågan grundar sig på en analys av allt material i studien samt en workshop som genomfördes i slutet av projektet.

Metod

Projektet har genomförts i nära samarbete med representanter från Funktionsstödsförvaltningen i Göteborg. En arbetsgrupp bestående av verksamhetschef, enhetschefer och verksamhetsutvecklare skapades. Dessutom ingick dialogmöten med stödpedagoger, metodutvecklare
och en representant från Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

Studien innehöll tre delar: en sammanställning av tidigare studier på området, en delstudie med fokus på personalens upplevelser av barnens delaktighet på de boenden som de själva arbetade på samt en delstudie med skuggningar av barn och personal i dessa boenden. De metoder som användes i studien var litteraturgranskning, fokusgrupper och skuggningar.

Fyra av fem BmSS där Göteborgs Stad var ansvariga för utförandet av verksamheten ingick i studien. Två av boendena är inriktade på barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning medan två är inriktade på barn med flerfunktionsnedsättning. Barnen som bor på dessa boenden har alla intellektuell funktionsnedsättning i kombination med minst en ytterligare diagnos, till exempel autism.

Litteratursökningen genomfördes genom sökning av litteratur i databaser med vetenskapliga artiklar, grå litteratur samt sökning på ett urval av webbsidor knutna till relevanta myndigheter och organisationer. Fyra fokusgrupper genomfördes med personal som arbetade på de boenden som medverkade i studien (n = 12). Varje fokusgrupp var 1,5 timmar lång. Fokusgrupperna genomfördes med hjälp av en kort enkät, stimulimaterial samt en fokusgruppsguide. Skuggningarna genomfördes som tre timmar långa observationer på två boenden (ett för barn med flerfunktionsnedsättning och ett för barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) med de barn vars vårdnadshavare/god man hade gett sitt samtycke[10]. Workshoppen var tre timmar lång och genomfördes i slutet av projektet. Det var elva personer som var inbjudna till detta möte men på grund av oförutsedda händelser kunde inte alla komma. Förutom undertecknad deltog sju personer (chefer, verksamhetsutvecklare och stödpedagoger) i workshoppen. En mer detaljerad beskrivning av hur projektet samt studien genomfördes finns i bilaga 1.

Etiska frågeställningar

Studien utgick från de generella etiska principer som gäller för forskning inom det humanistiskt-samhällsvetenskapliga området som sammanfattas i begreppet god forskningssed[11]. Med detta menas att forskningen utgår från etiska principer för information, samtycke, frivillighet och nyttjande av forskningsdata. Innan den del som involverade barnen startade, lämnades projektet in för granskning hos Etikprövningsmyndigheten (EPM). Det visade sig dock att EPM bedömde att studien inte behövde etikprövas eftersom studien inte *”skulle göra något ingrepp på*

[10] För barn över 18 år var det god man som gav sitt godkännande i form av ”samråd” (detta enligt EPM:s kommentarer på den etikansökan som gjordes för den här studien).

[11] https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html

forskningsperson eller annan intervention som anges i paragraf 4 etikprövningslagen" och inte heller *"kommer att behandla personuppgifter på det viset som anges i paragraf 3 i etikprövningslagen"*. I det rådgivande yttrandet skrev EPM att de inte hade några etiska invändningar mot forskningsprojektets upplägg (Dnr 2022-01730-01).

De etiska dilemman som studien behövde hantera handlar om att barnen i studien var minderåriga och dessutom har svårt att uttrycka sina egen vilja. Motivet till att genomföra en studie bör därför vara starkare än motivet att skydda dessa individer från negativ påverkan. Vårdnadshavare/god man och personal tillfrågades om samtycke innan datainsamlingen startade. De blev informerade om studiens syfte och hur studiens resultat skulle komma att sammanställas och redovisas. I informationen betonades det att deltagandet var frivilligt och att personal och barn kunde avbryta sin medverkan när som helst utan att behöva uppge anledning. För barnens del var vårdnadshavare/god man och personal barnens språkrör. All data hanterades utifrån konfidentialitets- och frivillighetsprincipen samt principen om allas lika värde, samt på ett sätt som skyddar enskilda personers identitet från att röjas.

Den procedur som planerades för datainsamlingen och det förhållningssätt som jag som forskare skulle använda mig av vid datainsamling och tolkning av data bedömdes minimera risken för skada. Jag som har genomfört studien är legitimerad psykolog och van vid att möta personer i en utsatt position. All datainsamling genomfördes dessutom med personal närvarande, vilket bedömdes kunna förebygga uppkomst av skada. Personal som var vana vid att tolka barnens signaler hjälpte till att anpassa skuggningen och kunde avbryta den om jag behövde avlägsna mig.

Den skada som skulle kunna uppstå var om barnen upplevde en negativ påverkan av min närvaro med tanke på att jag var en främmande person. De skulle även kunna uppleva intrång i sin personliga sfär till exempel om de iakttogs i situationer som de inte önskade bli observerade i. Jag upplevde inte att det uppstod några problematiska situationer i förhållande till de barn som jag skuggade, däremot var det ett annat barn som jag inte skuggade som reagerade negativt på att jag inte gav hen uppmärksamhet. Jag fick då hjälp av personalen med gränssättande kommunikation och vid något tillfälle avlägsnade jag mig och gick in till ett annat rum för att lugna ner situationen, vilket fungerande.

Studien förväntades bidra till lärdomar som är användbara för att utveckla boenden för barn med särskild service, vilket gagnar de barn som deltog i studien samt barn på andra boenden. Bedömningen var att det inte gick att erhålla dessa kunskaper på annat sätt än att samla in data där barnen bor. Det finns inte mycket forskning om hur barn har det på boenden med särskild service, vilket motiverar genomförandet av studien. Vinsterna med den kunskap som skulle genereras av studien bedömdes överväga de eventuella risker som den skulle kunna medföra.

Resultat

I texten nedan beskrivs resultat från en enkel litteratursammanställning, fokusgrupper med personal samt skuggningar av barn och personal på boenden.

Tidigare forskning om barn med funktionsnedsättning som bor på boende

Det finns väldigt lite forskning som handlar om barn med funktionsnedsättning som bor på boende. Eftersom jag fann så få studier från de nordiska länderna gjorde jag en sökning på studier från hela världen. Jag hittade totalt sett tio artiklar, en doktorsavhandling (som inkluderar tre av dessa artiklar), en handbok samt fem rapporter från Socialstyrelsen som är relevanta för den här studien. En mer detaljerad beskrivning av vilka databaser som undersökts och vilka sökord som har använts med mera finns i bilaga 2.

Olika forskningsperspektiv inom området

Det som återkommer i alla texter är idealet att barn med funktionsnedsättning bör bo i sina föräldrahem. Boende på institution är en avvikelse – ett undantag till vad som betraktas som normalt i dagens välfärdssamhälle (Fylkesnes, 2021a). Vidare lyfter forskare ofta fram de olika perspektiv på funktionsnedsättning som har varit tongivande genom historien. Det medicinska perspektivet där funktionsnedsättning ses som en avvikelse i förhållande till vad som betraktas som normalt ställs i kontrast till det sociala perspektivet som menar att funktionshinder uppstår i mötet mellan människan och hennes omgivning. Det sociala perspektivet grundar sig på föreställningen om alla människors lika värde oavsett funktionsförmåga (Tideman & Svensson, 2015). Idag dominerar det sistnämnda perspektivet. Forskning baserat på detta perspektiv har i stor utsträckning kommit att handla om de barriärer som skapar eller vidmakthåller funktionshinder (French & Swain, 2010).

Studier utanför Norden

Det finns några generella trender för hur boenden för personer med intellektuell funktionsnedsättning har förändrats över tid. Dessa mönster märks i forskning från hela västvärlden och visar att institutionerna har minskat i storlek och att antalet gruppboenden har ökat, att antalet personer per boende har minskat, att fler personer med intellektuell funktionsnedsättning bor i egna bostäder, samt att placeringar av barn och ungdomar utanför familjen har minskat (Lakin & Stancliffe, 2007).

En studie som beskriver vad som karakteriserar det sociala skyddssystemet för barn med intellektuell funktionsnedsättning i Serbien påpekar en rad brister. Det framkom att barn med olika behov och funktionsnedsättning blandas på boenden och att boendena inte är tillräckligt strukturerade eller funktionella. Dessutom beskrivs tillgången på hälso- och sjukvård som undermålig. Det som är värt att notera är att andelen barn som bor på boenden i Serbien är ungefär densamma som i Sverige om vi utgår från landets befolkningsstorlek. Det var 993 barn som bodde på boenden i

Serbien i en befolkning på 7,3 miljoner, vilket kan jämföras med att 1289 barn i Sverige hade fått beslut om LSS-boende i en befolkning på 10,5 miljoner år 2021 (Brkic, Jugovic & Glumbic, 2014; Socialstyrelsen, 2022b).

En studie från Spanien undersökte förekomst av psykisk ohälsa bland barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning som bor på boende. Gruppen barn med intellektuell funktionsnedsättning bestod av 169 barn mellan 6 och 18 år vilken jämfördes med en grupp som bestod av 625 barn i samma åldrar utan funktionsnedsättning. Forskarna fann högre frekvens av kliniska problem såsom depression, kognitiva problem, uppmärksamhetsstörning samt sociala problem i gruppen med intellektuell funktionsnedsättning. Barn med intellektuell funktionsnedsättning hade även lägre sannolikhet att återvända till sina familjer jämfört med den andra gruppen barn (Aguila m fl., 2018).

En studie från Nya Zeeland följde upp personer med funktionsnedsättning som var på väg att flytta ut från institutioner. Studien baserades på intervjuer med närstående. Föräldrarna som intervjuades vittnar om den ambivalens de hade känt inför att lämna sitt barn på boende, och syskonen till dessa barn berättar om de skuldkänslor som detta beslut hade inneburit för dem själva (Mirfin-Veitch, Bray & Ross, 2003).

Studier i Norden

Det finns ett begrepp som beskriver tjänsteproduktionen inom välfärdssektorn och det är samskapande (co-production), som utgår från ett perspektiv där den person som tar emot en tjänst betraktas som en medskapande aktör. Några forskare från Sverige och Norge undersökte personalens upplevelser av förutsättningarna för samskapande av individuellt stöd på LSS-boende för barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Forskarna genomförde fyra fokusgrupper med personalen (n = 36) på LSS-boenden knutna till ideella organisationer och fann följande tre teman: (1) etablering av en strukturerad kontext, (2) kontinuerlig utveckling av individuellt stöd, samt (3) påverkande faktorer för samskapande.

Etablering av en strukturerad kontext bygger på den struktur som personalen skapar utifrån sina erfarenheter. Detta är centralt för att skapa en lugn, trygg och förutsägbar miljö för barnen. Personalen pratar om att skapa en ”rytm” som personalen främjar genom att skapa en informationsrik miljö med hjälp av bilder och annat, så att barnet får hjälp att förutse och förstå det som händer runtomkring och vara förberedd på nästa aktivitet. Här ingår regler för barnets beteende och att hjälpa barnet med övergångar till nästa aktivitet till exempel genom att successivt plocka bort leksaker innan barnet ska gå och lägga sig.

Kontinuerlig utveckling av individuellt stöd handlar om att personalen besvarar frågor som: Vad behöver barnet? Hur kommunicerar barnet? Vad kan barnet själv och vad behöver barnet hjälp med? Individualiseringen är viktig och att rusta barnet inför framtiden genom att barnet får möjlighet att delta i meningsfulla aktiviteter och aktiviteter i samhället samt att personalen identifierar fritidsaktiviteter i dialog med barnet. Regelbundet erfarenhetsutbyte mellan personalen bidrar till detta samt samtal om problematiska situationer som uppstår. Genom att bryta ner aktiviteter i dess beståndsdelar kan personalen lättare förstå vad barnet blir oroligt av.

Det tredje temat, *påverkande faktorer för samskapande*, handlar om att möjliggöra påverkan från barnets sida där AKK lyfts fram som ett verktyg. Forskarna menar att det finns en risk för att personal ger upp för tidigt för att det kan vara svårt att få barn att vilja peka på bilder. Det här temat handlar också om att etablera ömsesidighet i samskapandet genom att ge barnet ett brett utbud av möjliga aktiviteter att välja mellan. I annat fall finns en risk för att personalen begränsar barnets påverkansmöjligheter. Den tredje aspekten av detta tema handlar om att anpassa stödet när det ges det vill säga att känna av var barnet befinner sig och arbeta relationsinriktat för att etablera tillit. Personalen behöver även anpassa barnets förväntningar baserat på vilka signaler barnet ger för att minska risk för frustration, samt skydda barnet i förhållande till stimuli som kommer från den omgivande miljön. Slutligen reflekterar forskarna kring begreppet AKK som ju är ett brett begrepp som innehåller många olika typer av kommunikationssätt och hjälpmedel och att det ligger en utmaning i att välja den bästa typen av AKK för varje enskild individ och situation (Wallin, Nordin, Petersson & Areskoug Johansson, 2021).

Ingunn Fylkesnes i Norge är en forskare som har studerat barns upplevelser av att bo på boende för barn med intellektuell funktionsnedsättning genom att göra studier med barnen. Hon har en bakgrund som fysioterapeut och har tidigare arbetat med dessa barn på sjukhus. Hennes forskning utgår från ett aktörsperspektiv, där individen ses som en aktiv medspelare i de sociala interaktioner som hen ingår i (Fylkesnes, 2020a). Hennes doktorsavhandling i sociologi bygger på följande tre frågeställningar: (1) Hur kommunicerar barn och unga sina önskemål, behov och åsikter? (2) Hur blir barnens uttalanden mottagna och tolkade i barnboendet? (3) Hur påverkar de institutionella ramarna vardagslivet i barnboendet?

Enligt Fylkesnes råder det en ny-institutions-trend i Norge där antalet barn på boenden har ökat mellan 1999 och 2005 även om dessa siffror är osäkra (Fylkesnes, 2021a). Hon har djupstuderat vad som äger rum på tre boenden med barn med svår intellektuell funktionsnedsättning genom att göra 32 observationer under 115 timmar. Hon beskriver de institutionella ramarnas påverkan på barnen där boendets olika funktioner – att det både är ett hem, en arbetsplats och ett medel för välfärdsstaten att bidra med omsorgstjänster – bidrar till dilemman i praktiken. Hon menar att barnen som bor på dessa boenden har många hem och reflekterar kring om boendet ska betraktas som ett medel eller ett mål. Finns det alternativ till att låta barnen bo på boende? Kan ett ökat stöd till familjerna med personlig assistans eller omsorgslön vara en lösning? Är familjehem ett bättre alternativ än ett barnboende? Hon föreslår att fortsatt forskning bör inrikta sig på vad som ligger bakom handläggares beslut om permanent boende (Fylkesnes, 2021a).

I en av avhandlingens artiklar menar hon och forskarkollegan Ytterhus att personalen som arbetar på boende använder sig av alternativ kommunikation i mycket liten utsträckning i praktiken och att detta gäller både tecken som stöd och bildstöd. De problematiserar det faktum att det är upp till personalen att använda och lära sig alternativ kommunikation. Forskarna föreslår att verksamheten bör samverka mer med skolan och barnens föräldrar för att förbättra kommunikationen med barnen (Fylkesnes & Ytterhus, 2021). Andra hinder för att barns röster ska bli hörda är att antalet personer runt varje barn är så stort, eftersom det försämrar möjligheterna att skapa ett gemensamt sätt att kommunicera på med barnen (Fylkesnes & Ytterhus,

2021). Hon är kritisk till rotationssystemet för personal som innebär att cirka tio anställda arbetar med varje barn (Fylkesnes, 2021b).

I en artikel går hon in på djupet i att analysera olika former av kommunikation som hon observerade på boendena utifrån motsatsparet monolog-dialog. Hon undersökte vilka former av kommunikation som personalen öppnade upp för och menar att personalen skulle kunna förändra barnets monologer till dialoger genom en ökad förståelse för barnets uttryck. Hon anser att detta bör diskuteras i utbildning och praktik. Hon menar att upprepade stereotypa uttalanden från barnets sida skulle kunna tolkas som inverterade monologer det vill säga som ett försök till dialog med omvärlden där barnet kommunicerar med sig själv (Fylknesnes, 2020b).

En analys av de olika kommunikationsformer som hon identifierade resulterade i fyra kategorier: (1) *kommunikativ miljö*, som fokuserar på personalens förhållningssätt och beskriver asymmetriska mönster och tendenser till monolog; (2) *konversationer i samspel*, som beskriver skapandet av meningsfulla ömsesidiga dialoger; (3) *kommunikativa ritualer*, som handlar om kommunikation som skapar social ordning och relationella band, och (4) *kroppsliga uttryck med mening*, som beskriver kommunikativa handlingar som kan vara mer utmanande att tolka (Fylkesnes, 2020b).

Sammanfattningsvis resulterade litteratursökningen i ett mycket litet antal studier som utgår från barnens perspektiv. Dessa studier understryker vikten av kommunikativ kompetens bland personal men påvisar även brister i det avseendet.

Personalens perspektiv

Enkät

Innan fokusgrupperna startade fick varje deltagare besvara en kort enkät med bakgrundsfrågor om dem själva och hur delaktiga de upplevde att barnen var på det boende som de arbetade på. På frågan om delaktighet svarade de i genomsnitt 5,75 på en skala från 0 till 11 (n = 12). Svaren varierade dock mycket i vilken grad av delaktighet de upplevde att barnen hade (mellan 1 och 8). Några kommenterade sina svar på följande vis:

> Alla (bland personalen) är olika så alla gör olika.

> Utifrån deras (barnens) premisser.

Variationen i hur de hade besvarat frågan om delaktighet individuellt togs med i det påföljande samtalet i grupp, vilket genererade många reflektioner kring begreppet delaktighet och på vilka sätt barnen kunde sägas vara delaktiga i praktiken.

Fokusgrupper

Fokusgrupperna genomfördes med hjälp av en guide och innehöll följande frågor och teman: Hur upplever barn det att bo på boende, delaktighet samt förbättringar/ verksamhetsutveckling.

Innehållet från fokusgrupperna analyserades och resulterade i fem teman:

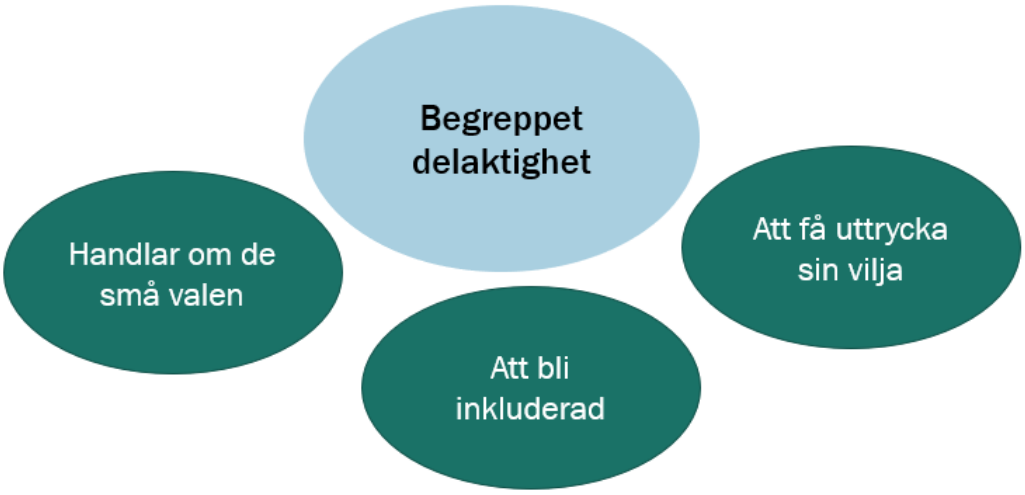
- Begreppet delaktighet

- Boendet som hem
- Det hänger på personalen
- Svårigheter i arbetets vardag
- Att förstå och kunna möta varje barn

Begreppet delaktighet

Personalen reflekterade kring begreppet delaktighet mot bakgrund av att de hade skattat barnens delaktighet på olika nivåer i den individuella enkäten. Några som hade satt låga värden på barnens delaktighet fokuserade på att barnen inte hade möjlighet att göra egna val och bestämma över sig själva, medan andra menade att barnen även blev delaktiga genom att de som personal inkluderade dem via språket.

> Man är delaktig också om nån riktar ett samtal mot en. Till exempel om jag ska lägga in kläder i nåns garderob, om jag tar med den personen i samtalet eller i aktiviteten.



Några tog upp att delaktigheten ligger i ”de små valen” det vill säga att barnen fick lov att välja inom vissa ramar utifrån sin förmåga. Barnen behövde hjälp med detta för att uppgiften inte skulle bli för svår. Exempel på det var att ett barn fick välja mellan två olika plagg inför nästa dag i skolan, eller välja mellan två aktiviteter när barnet kommit hem efter skoldagen. Några barn fick också lov att välja mellan två olika maträtter på helgen.

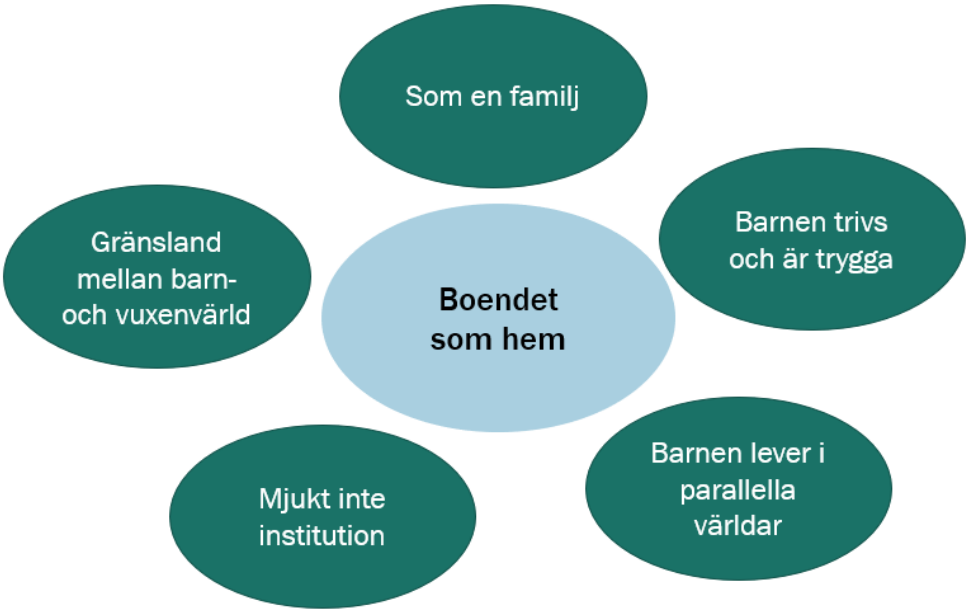
> Jag tänker att delaktigheten från deras sida är ju små val. Att vi skapar, det här med kommunikationen… att de får uttrycka själva. (- Vad kan det handla om för val?). Vissa saker behöver de alltid göra som att sköta sin hygien och att äta, men som aktiviteter. Till exempel att åka bil, hoppa studsmatta, att måla. Det vi strävar efter är att de själva ska uttrycka vad de vill göra, vad de tycker om.

De reflekterade kring att delaktighet även handlar om att lyssna på barn, att barnet får lov att uttrycka sina känslor och vilja, även om hen inte alltid kan få som hen vill. Delaktighet och valmöjligheter menade några står i kontrast till alla måsten och rutiner, medan andra lyfte fram att barnen kan göras delaktiga även i rutinerna.

Boendet som hem

När jag frågade om hur de som personal trodde att barnen upplevde det att bo på boendet påpekade de att boendet ju är deras hem och att de själva kände sig som en del av barnens familj. Någon skrattade och sa att det verkligen upplevdes så eftersom de spenderade så mycket tid med de här barnen.

> Personal 1: Jag har mycket mer tålamod här än när jag är hemma (– Har du barn, eller?) Ja (skrattar högt).
>
> Personal 2: Jag har inte det. så jag har inte riktigt det problemet. Men det är klart att man fäster sig vid dom, för man är här så mycket och gör så mycket för de här ungdomarna.
>
> Intervjuare: Ni blir ju liksom ställföreträdande föräldrar, det är speciellt.
>
> Personal 1: Ja, vi är som en familj, vi är ju en familj. De ser oss dag in och dag ut, när de vaknar, när de sover.



I en av fokusgrupperna tog deltagarna upp skillnaden mellan boendet där de arbetade och en institution. De upplevde inte boendet som en institution som de tänkte på som något kallt och hårt och menade att boendet var varmt och mjukt som ett hem. De trodde att barnen känner sig trygga på boendet och illustrerade det med att berätta att barnen kommunicerade på ett annat sätt när de kom hem, jämfört med när de var ute på stan.

> Personal 1: Jag upplever det i alla fall som att barnen är trygga här, till exempel om man varit på utflykt och man visar bilden på entrén och säger nu ska vi åka hem…Dom vet vart man ska och dom vet var deras rum är och vilken personalen är. /…/ Om man säger gå till Fia (personal), då rullar hon med sin arbetsstol till henne, liksom. Jag upplever att dom känner sig trygga här och vill åka hem.
>
> Intervjuare: Det är ett hem helt enkelt.

> Personal 2: Ja precis, det är deras hem. Det är det vi tror. /…/ De är glada för det mesta… en av dom sjunger, eller… tjoar. (skratt)

> Personal 1: Ja, hon ljudar glatt när man visar hemmabilden, nu ska vi gå hem.

Andra tankar kring barnens upplevelse av att bo på boendet handlade om att de la märke till att de saknade sina föräldrar och reagerade på separationer. Och att det var svårare under den första tiden, innan barnet hade vant sig vid att bo på boendet.

> Vi försöker på allra bästa sätt att det ska vara familjärt liksom, för vi är ju deras extraföräldrar. Men att de ska bo här är inte jättekul för dom i början. Det är nog en väldigt känslomässig berg- och dalbana in i deras små kroppar. Hur dom slits från föräldrar.

Någon beskrev boendet mer som en plats som kompletterade det egna hemmet, kanske för att dessa barn var hemma hos sina föräldrar ganska mycket. På några boenden bodde det ungdomar som hade bott hemma hos sina föräldrar tills de blivit tonåringar, vilket innebar att de bara skulle komma att bo där i några år innan det var dags att flytta till ett vuxenboende.

> En är fullt och klart medveten om att hon bor här. Jag är inte säker på dom andra. Dom har skola och fritids. Dom åker varannan helg till olika vårdnadshavare. Jag tror inte att uppfattningen är ett hem, utan ytterligare en plats.

En annan del av beskrivningen av boendet som hem handlade om att barnen som bodde där hade svårt för att kommunicera med varandra, vilket man annars brukar förvänta sig av en familj. Barnen bodde under samma tak men levde i stor utsträckning i parallella världar.

> Det är det här med utvecklingsnivåerna, det är svårt att sätta samman barn med funktionsvariationer för dom har så olika behov.

Det hänger på personalen

Deltagarna i fokusgrupperna pratade om att barnens delaktighet hänger på dem själva som personal. Någon tog upp den makt som de har över barnen eftersom de är helt utelämnade till vad personalen gör. Delaktighet framställdes som ett interaktionellt fenomen, något som uppstår mellan dem och barnen. De var medvetna om att det är upp till dem som personal att hjälpa barnet att kommunicera med hjälp av olika former av alternativa kommunikationssätt, till exempel med hjälp av bildstöd, tecken som stöd eller genom att ställa enkla frågor som barnet kunde svara ja eller nej på.

De såg ett problem i att de som arbetade på boendet kunde ha olika syn på barnen. De menade att det var viktigt att all personal förväntade sig ett gensvar från barnets sida för att barnet skulle kunna bli delaktigt. Alla verkade inte vara lika intresserade av att förstå barnen vilket följande citat handlar om.

> Du måste vara intresserad av att lyssna, ta in och fundera över vad den här personen vill med de här ljuden eller bilden. /…/Det har ju funnits dom som inte är lika intresserade utan frågar andra: ”Vad är det hon vill?”

De pratade också om förutsättningarna för delaktighet och vad de behövde för kunskaper för att skapa så hög grad av delaktighet som möjligt med barnen. De tog upp att man behöver kunskaper i alternativ kommunikation och hur man använder olika typer av hjälpmedel, men att det inte alltid är så lätt att tillägna sig den kunskapen.

> Personal 1: Ibland ställer dom bara hjälpmedlen här och säger ”det här ska ni göra”…
>
> Personal 2: Eller så kan de visa en personal, så ska den personen visa resten… och då fallerar det ofta för om habiliteringen visar personen och den blir sjuk i två veckor, då kanske man tappar en del…

Personalen gav ett exempel på betydelsen av hjälpmedel genom att berätta om ett hjälpmedel som underlättar för barn att förstå tid. Det barn som personalen pratade om hade haft svårt för att vänta, men upplevdes lugnare när de började använda en timstock där tiden visualiseras på en tavla med lysdioder. Personalen ställer in hur lång tid något förväntas ta och barnet har lättare att förstå det genom att se hur strecket med de upplysta prickarna minskar tills tiden är slut.

De vanligaste hjälpmedlen som användes var bildstöd i form av ett knippe bilder i en nyckelring som föreställer objekt och situationer som barnet ofta kommer i kontakt med. Bilderna användes som ett kommunikationsverktyg, till exempel för att underlätta för barnet att göra sin röst hörd eller för att personalen skulle berätta om vad de skulle göra härnäst. Dessa bildknippen utgick från varje enskilt barn och behövde uppdateras för att vara aktuella, men det varierade hur uppdaterade de var.

Ett mer ovanligt hjälpmedel som ett barn hade fått förskrivet var en ögonpeksdator (se bilden nedan), med vilken barnet kan kommunicera med hjälp av att rikta sin blick på olika bilder på en digital platta. Personalen som berättade om ögonpeksdatorn var själv intresserad av digitala hjälpmedel och hade lärt sig använda den, men så var det inte för alla andra som arbetade med det här barnet.

Personal 1: Jag har ju satt mig in väldigt mycket i hans ögonpeksdator, för att öka förståelsen och för att han ska förstå den. Men det kräver att all personal också är intresserade i viss mån… de kanske inte behöver kunna redigera och göra den biten, men intresset för att använda den måste finnas för att man ska lära sig.

Intervjuare: Vad är haken här? Vad är det som hindrar?

Personal 1: Att de tycker att det är krångligt.

Ögonpeksdator
(foto: Lisbeth Lindahl)

På frågan om de skulle kunna göra förbättringar som skulle kunna leda till ökad delaktighet för barnen svarade personalen att all personal behöver lära sig använda hjälpmedel. Ett annat hinder som lyftes upp var att det krävs ork och engagemang för att göra barnen delaktiga. Även om de alltid borde orka, så varierade det hur mycket energi de hade. Det kunde till exempel kännas tuffare att jobba när det var lov och barnen inte gick i skolan.

Att förstå och kunna möta varje barn

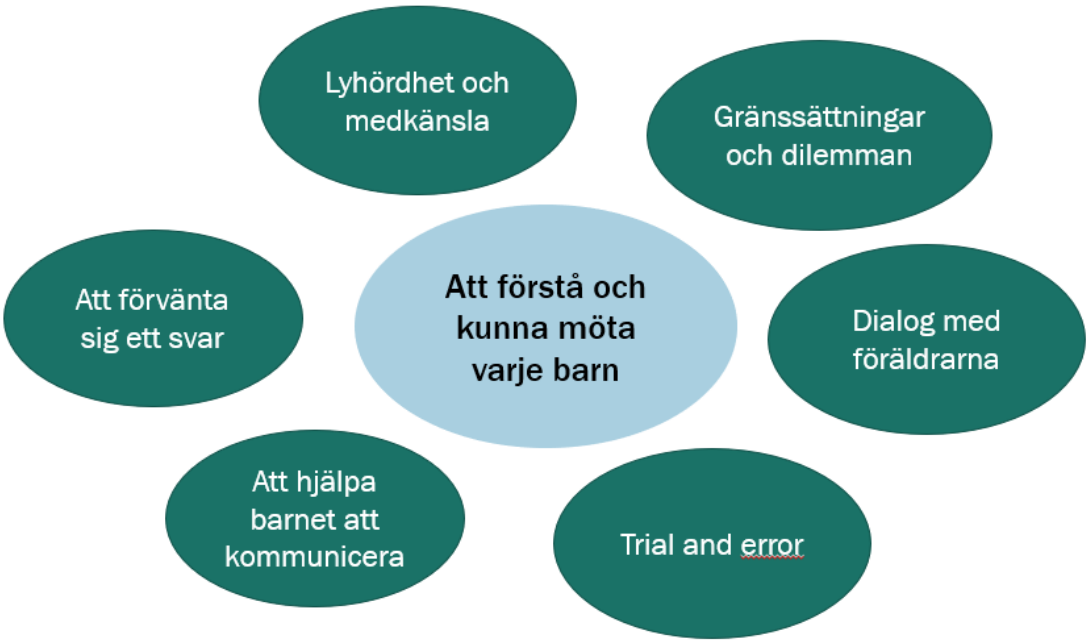
Deltagarna reflekterade kring olika möjligheter att öka barnens delaktighet. Det de såg som grundläggande för att kunna förstå varje enskilt barn, var att de använde sig av sin medkänsla och förmåga till lyhördhet. Eftersom varje barn är unikt, behövde personalen lära känna varje enskilt barns sätt att kommunicera på. Vissa teckensystem, kroppsliga och verbala signaler, var mer allmängiltiga medan andra kunde vara specifika för det enskilda barnet. För barn som nyss hade flyttat in till boendet kunde det ta lite tid innan personalen lärt känna hen så pass bra att de förstod vad barnet ville förmedla.

Personal: Ibland får man prova sig fram. Man har ju föräldrarna mycket att prata med… de kan också hjälpa till.

Intervjuare: Är det för att de kan vara med och tolka vad barnet brukar tycka om då?

Personal: Jaa, speciellt den nya flickan. För där är föräldrarna väldigt bra. ”Vi har sett att hon gör så här, betyder det som vi tror, eller är det på nåt annat sätt?” Så man kan ju bolla hela tiden. Och det underlättar ju väldigt mycket, för att göra ett bättre jobb.

Personalen på de boenden som var inriktade mot barn med många samtidiga funktionsnedsättningar arbetade med barn som enbart kunde kommunicera med blicken, vokaliseringar och med att vända bort huvudet. De upplevde att det kunde vara svårt att tolka barnets kommunikation när det handlade om så subtila signaler.



Ibland när det var svårt att förstå använde personalen sig av ”trial and error” som strategi i sina försök att tolka barnet. Det viktiga i sammanhanget var att inte ge upp, utan att fortsätta intressera sig för vad barnet ville förmedla och använda sin fantasi. Personalen berättade att de ofta behöver hjälpa vikarier att förstå vad barnen uttrycker. Följande citat är ett exempel på en dialog mellan en ordinarie personal och en vikarie, där den ordinarie personalen visste att barnet brukade ta fram sitt nattlinne för att visa att hen ville gå och lägga sig.

Vikarie: Nu kommer hon med en t-shirt, ska jag byta tröja?

Personal: Nej, jag tror att hon försökte hitta ett nattlinne men hittade inte det utan tog en t-shirt i stället.

Intervjuare: För du känner igen (beteende-)mönstret?

Personal: Ja, precis.

Intervjuare: Och det är förstås lättare om man känner ett enskilt barn.

> Personal: Precis. Men mycket handlar om intresse.

Jag anade en viss frustration över vikarier som inte bemödade sig tillräckligt mycket med att vara lyhörda för barnens signaler.

Svårigheter i arbetets vardag

Deltagarna i fokusgrupperna tog upp sådant som de upplevde som hinder för att skapa delaktighet. De reflekterade över att personalbrist, vikarier och långa arbetspass gjorde det svårt för dem att arbeta så bra som de skulle vilja. Det var svårt att orka ge så mycket till barnen när de själva var trötta. De beskrev hur beroende de var av att de stöttade varandra i arbetsgruppen. De menade att arbetet blev tyngre och mer otryggt om de inte upplevde detta stöd. Att även behöva stötta vikarier som inte kände barnen eller bara arbetade för pengarna, upplevdes också som en extra belastning.

> Det finns dom som har noll intresse. Dom är bara här för pengarnas skull och gör bara sina timmar… vi är ju här för barnen, ungdomarnas skull… man blir typ lite ledsen.

De menade att det krävs kontinuitet i personalgruppen för att de ska lära känna och bli trygga med varandra och att det är viktigt för att barnen ska känna sig trygga med sin personal.

> Personal 1: Vi behöver bra personal, kunskap och struktur. Vi ska inte hamna i en fyrkant utan utveckla kunskaper, förbättra för att upptäcka deras behov.
>
> Personal 2: … Jag hade önskat att dom kom ut mer på roliga saker, badhus eller platser där dom tycker om att vara.
>
> Intervjuare: Vad är det som hindrar?
>
> Personal 2: Ofta är det att man inte känner sig trygg med att åka i väg på såna saker. Det är en ruljans med många nya. Det är få boenden där det är en fast trygg personalgrupp… tyvärr, det är ett yrke där man kommer och går.

I en grupp tog personalen upp att de önskade avlastning med vikarier och pengar till utflykter. En annan grupp tog upp att de önskade bli av med städningen som ett sätt att minska på arbetsbelastningen. Ett annat tema som kom upp handlade om att det kunde uppstå dilemman mellan barnets önskemål och föräldrarnas krav. Det kunde handla om restriktioner kring mat och dryck eller föräldrar som vill att deras barn ska gå ut och promenera varje dag, men att barnet inte ville det.

> Personal: Det finns ju ytterligare en aspekt i det här och det är att vi har vårdnadshavare som många gånger tar en större del i beslut än vad barnen gör./…/ Så vi jobbar emellanåt inte bara för barnet, utan vi jobbar även för vårdnadshavare.
>
> Intervjuare: Hur påverkar det tycker du? Kan någon förälder säga att det här vill vi att barnet ska göra.
>
> Personal: Precis och då gör vi allt vi kan för att motivera och involvera för att barnet ska göra det, men barnet vill inte, för det är föräldrarnas önskemål…
>
> Intervjuare: Vad kan det vara för nånting, om du ger nåt exempel?

> Personal: Promenader. /.../ nästan alla föräldrar med barn som bor någonstans, tycker att barnen behöver gå ner i vikt och då är det motion som ska till, men barnen vill inte det. Och det är svårt att motivera någon som inte har den kognitiva förståelsen för varför man ska göra någonting.

Andra saker som är viktiga för barnen

Jag ställde frågan om det var något annat, förutom delaktighet, som de upplevde som viktigt för barnen. Som svar på den frågan tog flera upp trygghet. Att det är viktigt att barnet känner sig tryggt på boendet och att det hänger ihop med att det finns rutiner och att de har personal runtomkring sig som de känner sig trygga med. Trygghet och rutiner beskrevs som en viktig förutsättning för barnets delaktighet.

Sammanfattning – fokusgrupper med personal

Personalen trodde att barnen trivs på boendet, men la också märke till att en del barn längtade efter sina föräldrar och var medvetna om skillnaderna mellan boendet och det egna föräldrahemmet. Deltagarna i fokusgrupperna associerade boendet som de arbetade på med mjuka värden och att det för de barn som flyttade in på boendet i tonåren blev ett gränsland mellan barn- och vuxenlivet.

När det gäller begreppet delaktighet hade personalen olika tankar. Några uppfattade det som ett absolut begrepp medan andra såg på det som ett relativt begrepp. De som såg det som ett absolut begrepp tänkte att barn med svårare intellektuell funktionsnedsättning inte kan bli så delaktiga, medan de som hade en mer relativistisk syn menade att graden av delaktighet utgår från barnets förutsättningar. En optimal delaktighet utgår från barnets funktionsförmågor.

Kommunikation lyftes fram som en grundläggande förutsättning för delaktighet. Vidare såg personalen sina egna insatser som avgörande för att bidra till barns delaktighet. Delaktighet beskrevs som ett interaktionellt fenomen som uppstår i mellanrummet mellan dem själva och barnen. När detta tema kom på tal lyfte personalen fram de hinder och svårigheter som de upplevde för att bidra till en

optimal delaktighet för barnen. Svårigheterna handlade om bristande kunskaper i alternativ kommunikation och hjälpmedel bland personal. Även bristande ork och engagemang togs upp. De betonade vikten vid att all personal lärde känna och förstå varje enskilt barn, vilket krävde lyhördhet och engagemang. Det räcker inte med generella kunskaper för att delaktighet ska uppstå i praktiken utan personalen måste lära sig tolka och förstå det enskilda barnets signaler för att barnet ska bli delaktigt.

Utifrån Shiers delaktighetsmodell beskrev personalen att barnen alltid bör vara delaktiga på nivå 2 (barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter) och att barnen skulle kunna uppnå den näst högsta nivån, nivå 4 (barn involveras i beslutsfattande processer) i vissa aktiviteter givet barnets förutsättningar.

Skuggning av barn och personal

Två skuggningar genomfördes mellan juni och augusti på två boenden med olika inriktningar. Ett boende riktar sig till barn med flerfunktionsnedsättningar medan det andra boendet riktar sig till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Skuggning på ett boende för barn med flerfunktionsnedsättningar

Det här boendet ligger relativt centralt vid en lugn gata i ett lummigt villakvarter. Förutom det här boendet med permanenta platser finns det flera andra verksamheter i samma byggnad, bland annat en särskola och korttidsplatser för samma målgrupp. Det är tre barn mellan 10 och 16 år som bor permanent på det här boendet. Alla tre har stora omvårdnadsbehov och behöver tillsyn på nätterna på grund av risk för kramp och andningssvårigheter.

Personalen som jag skuggar kallar jag för Anna. Hon är vikarierande stödpedagog och har en beteendevetenskaplig högskoleutbildning. Hon tillhör den ordinarie personalen och har arbetat på boendet i fyra år. Flickan som skuggas kallar jag för Maja. Hon vokaliserar och använder blickkontakt för att kommunicera med omvärlden. Hon kan enbart röra på huvudet och till exempel vända bort ansiktet för att markera något hon inte vill. Enligt Anna är hennes intellektuella nivå på ungefär tre månaders ålder. Maja behöver hjälp med allt och kan inte hålla uppe sin kropp själv utan använder en maggördel för att kunna sitta upp i sin rullstol. Hon kan inte äta eller dricka utan får sitt näringsintag med hjälp av sondmatning. Hon flyttade till boendet i vintras och är därför ganska ny för personalen. Innan hon flyttade in bodde hon på korttidsboendet som ligger i samma byggnad. Flickan är i tonåren och är ofta hemma hos sin familj på helgerna.

Boendets fysiska miljö

Boendet är beläget i en större enplansbyggnad med atriumgård. Miljön är fysiskt tillgänglig och utformad så att det är lätt att använda rullstol och att komma in och ut. Via köket kommer man ut till innergården genom en altandörr. På innergården finns det en träaltan med sittgrupper och en anpassad hängmatta. Det finns även en swimming-pool för barnen lite längre bort i fastigheten. När jag är där pågår det en upprustning på gården och träaltanen är uppbruten, men det går att komma ut på gården ändå eftersom det finns en rad med stenplattor som löper längs med husfasaden.

Entrén är låst men jag blir insläppt av en ur personalen efter att jag ringt på dörrklockan. Efter att ha passerat en liten hall kommer jag in i ett område med öppen planlösning med en stor hall och vardagsrum i ett där det finns en stor soffa. I vardagsrummet finns det ett akvarium med fiskar. Planlösningen är öppen mellan vardagsrum och kök. Det finns breda korridorer som leder till de rum som barnen bor i och till ett rum för sinnesstimulering med bland annat en djungelhörna. I korridorerna finns det en slinga i golvet som barn som använder elrullstol skulle kunna använda för att förflytta sig själva. Den fungerar dock inte. De bilder som finns uppsatta i de gemensamma utrymmena och övrigt material vittnar om att det bor barn här.

Korridor med elslinga (foto: Lisbeth Lindahl)

Djungelrum (foto: Lisbeth Lindahl)

Alla barn har egna små lägenheter med ett rum, ett pentry och ett badrum. Rummen är inredda av barnens föräldrar. I Majas rum hänger det planscher på djur som ser lustiga ut med solglasögon och andra festliga attiraljer på sig. Det hänger en stor spegel vid hennes säng så att hon kan se sig själv när hon ligger ner. I rummet finns en tv, en liten soffa, en fåtölj och ett soffbord. Det är ett ljust rum, för ena väggen består av en fönsterrad vilket gör att Maja kan titta ut på det som händer ute på gatan. Huset ligger på en lugn villagata med förbipasserande fotgängare, cyklister och bilister. På fönsterbrädet står det krukväxter.

Det enda som vittnar om att boendet är en arbetsplats är att flickans säng är höj- och sänkbar med grindar för att Maja inte ska trilla ut. Dessutom finns det en skena för lyften i taket. I ena hörnet av rummet finns ett pentry där personalen gör i ordning hennes mat. Här finns även skåpsutrymmen för den information som personalen behöver för Majas dagliga vård och omsorg. Allt ser mycket prydligt och rent ut.

Vad händer under tiden som jag är där?

När jag kom vid fyratiden så hade Maja nyss vaknat. Det är en varm sommardag med cirka 30 grader och hon hade varit trött. Anna och hennes manliga kollega hjälptes åt med att göra i ordning henne med kläder och kanske blöjbyte inne på hennes rum. Jag blev ombedd att vänta i köket utanför. När de var klara med det kom Anna ut

med Maja så att jag fick hälsa på henne. Jag tyckte att det var svårt att veta vad hon uppfattade, men hon tittade på mig när jag sa hej och presenterade mig med namn.

Under tiden som jag var där tittade hon på barnprogram på en iPad och senare på tv. Hon var med när Anna öppnade paket och fick sin mat via en knapp på magen. Anna hjälpte henne att ta bort slem i munnen och bytte hennes haklapp när den hade blivit blöt. Maja blev tillfrågad om hon vill stå i ”tippen” men visade ingen respons på den frågan så Anna gick inte vidare med det. För det mesta befinner sig Maja i köket tillsammans med Anna och ett annat barn med personal. Men under en timme var hon mest själv inne på sitt rum och tittade på tv med dörren öppen ut mot köket så att Anna kunde ha uppsikt över henne. Anna sa att Maja behövde vara för sig själv också och inte bara vara tillsammans med andra hela tiden.

Barnets delaktighet

I min observation av Majas delaktighet har jag utgått från Shiers modell. Majas förmåga att ta egna initiativ är låg. Det hon klarade av på egen hand var att söka stimulans genom att se och höra det som händer i hennes omgivning. Anna är lyhörd för skiftningar i flickans uppmärksamhet och hjälper henne att skifta fokus när Maja har tröttnat på en aktivitet. Anna involverar Maja genom att prata med henne om pågående aktiviteter och vad som ska ske härnäst, vilket gör att Maja inkluderas i det som händer runtomkring henne via språket. Anna försöker även få Maja att medverka i beslut vid ett par tillfällen när jag är där genom att använda enkla tecken som stöd (två händer i luften där ena handen betyder ”ja” och den andra ”nej”). Men det fungerade inte att få henne att medverka i att välja när jag var där (se tabell 1).

Tabell 1. Exempel på Majas delaktighet i samspel med personalen

	Exempel	Tolkning
Barnet blir lyssnad till	Anna lägger märke till att Maja inte är så intresserad av att titta på Sommarlov längre så hon byter till en musikvideo på Majas surfplatta. Jag ser att Maja omväxlande tittar på det som rör sig på skärmen och på när den andra personalen försöker sätta fast något utanför köksfönstret.	Majas subtila signaler uppmärksammas av Anna som är lyhörd för skiftningar i flickans kommunikation. Detta gör att Maja får den stimulans hon söker.
Barnet informeras och involveras i aktivitet	Anna pratar med Maja hela tiden och säger att det snart är dags för mat. Hon monterar ihop en ny sak för sinnesstimulering – det är ett ovalt litet akvarium med maneter som rör sig och ändrar färg.	Anna pratar med Maja för att hon ska veta vad det är som händer och sker i nuet och i en nära framtid. Genom att prata med Maja får flickan en känsla av att bli inkluderad. Hon blir inkluderad i de aktiviteter som Anna ägnar sig åt och även om Maja inte förstår vad som sägs på en intellektuell nivå får hon en känsla av att bli tilltalad på ett emotionellt plan.
Barnets åsikter och önskemål beaktas	Anna ställer frågor till Maja som om hon skulle kunna svara. Hon försöker även få Maja att besvara enkla ja- och nej-frågor. Hon säger: ”Vill du ha iPaden?” Sätter upp sina händer i luften, där den ena handen betyder ja och den andra nej. Men idag kunde inte Maja vara med och svara.	Anna försöker få Maja att välja mellan två alternativ med hjälp av att använda sina två händer som symboliserar ”ja” och ”nej”. Anna berättar för mig att Maja brukar titta längre tid på den ena handen, som ett sätt att kommunicera vad hon vill, när den här kommunikationen fungerar.

Vård och omsorg

Maja har stora vård- och omsorgsbehov. Det är mycket viktigt att personalen doserar rätt när de ska ge henne mat, att hon får rätt medicin vid rätt tidpunkt samt att personalen är uppmärksamma på flickans andning med mera. Personalen behöver uppmärksamma om hon behöver byta haklapp eller blöja eftersom hon inte kan säga ifrån själv, vilket görs. Personalen är mån om flickans personliga integritet vid klädbyte och likaså att visa respekt för de andra barnen, till exempel när Anna behöver ta bort slem ur Majas mun och tar henne med till flickans rum i stället för att göra det inför ett annat barn som sitter och äter i köket.

Sammanfattande reflektioner

Anna är mån om att involvera Maja så mycket hon kan och är hänvisad till att avläsa hennes icke-verbala kommunikation. Hon berättar att flickan är ny på boendet, trots att hon har bott här i snart ett halvår, vilket gör mig lite förvånad. Jag undrar hur lång tid det tar för personalen att lära känna ett barn. Jag ställer en fråga om Maja kan känna hunger och mättnad och får till svar att hon inte vet det. När jag gjorde fokusgruppen med personal på det här boendet förstod jag att barnen kan ha

ovanliga diagnoser och funktionsnedsättningar och att det därför är svårt att lära sig om dem, för att det finns så få kurser på området. Personalen tvingas vara i den ovetandes position. Jag är tveksam till om Maja har förmåga att göra val på det sätt som beskrivs om hon befinner sig på tre månaders utvecklingsnivå intellektuellt sett. Vid den åldern har barnet inte förmåga till objektkonstans, utan blandar ihop sig själv med omvärlden.

Skuggning på ett boende för barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

Det här boendet är beläget långt ute på landet utanför de centrala delarna av staden. När man åker dit passerar man ängar med betande kor. Det finns enbart villabebyggelse i närheten. Det är två tonåringar med olika personlighet och funktionsförmågor som bor permanent på det här boendet.

Personalen som jag skuggar kallar jag för Lena. Hon är långtidsvikarie och har arbetat där i ett år. Hon har ingen formell utbildning för att arbeta med barn med funktionsnedsättning, men har arbetat med målgruppen i några år. Pojken som skuggas kallar jag för Joel. Han är en pojke med autism, han är fullt rörlig och kommunicerar verbalt. Jag hör honom uttrycka meningar med fyra, fem ord och berätta saker om sin pappa och vad han känner igen och inte. Joel har bott på boendet i flera år och har regelbunden kontakt med sin pappa.

Boendets fysiska miljö

Boendet består av en liten trävilla i ett plan. För att komma in och ut ur byggnaden behöver man passera en grind som inte är låst, men kräver tvåhandsgrepp och lite listighet för att öppnas. Framför byggnaden finns det en liten gräsmatta och en stenlagd uteplats. När man kommit in genom förstukvisten kommer man till en liten hall. Till höger om den finns det en toalett och till vänster ligger ett kök som är möblerat med ett matbord med stolar. Om man i stället går rakt fram i hallen kommer man till ett vardagsrum med fönster ut mot en inhägnad uteplats med träaltan. Vardagsrummet är möblerat med två soffor, ett soffbord och en stor tv och en matta. I fönstren står det krukväxter som skapar en trivsam atmosfär. På väggen hänger en tavla som troligtvis något barn som bott där tidigare har målat.

Barnen har var sitt rum men delar badrum. I byggnaden finns det även personalutrymmen för dokumentation och sovrum för den personal som har sovande jour på boendet. Det finns två entréer in till huset, vilket gör att man som personal kan gå in i personaldelen av huset utan att passera de gemensamma rum som barnen använder.

Vad händer under tiden som jag är där?

När jag kommer vid fyratiden sitter Joel i sin soffa och tittar på sin surfplatta. Han har musiken på så att den hörs ut i rummet, sjunger och gestikulerar i takt till musiken och uttrycker positiva känslor. Lena sätter sig bredvid Joel och jag sätter mig bredvid för att kunna observera det som händer. I soffan mittemot sitter den andra ungdomen med den personal som har ansvar för hen den här eftermiddagen. Den andra personalen är korttidsvikarie och behöver ibland hjälp av Lena för att förstå och tolka det andra barnets beteende.

Efter en stund är det dags att laga middag. Joel är med och dukar, dukar av och steker korvarna som han ska äta till middag. Joel uttrycker positiv affekt i förhållande till Lena. Han är chevaleresk och kysser henne på hand. Han har sin surfplatta med sig in i köket och verkar hellre vilja lyssna på musiken på den än att äta middag, men ändrar sig sen och sätter sig och äter. Han vill dock inte äta korv och bröd med händerna utan med bestick. Efter lite förhandling så får han som han vill och han äter sina korvar med bröd med hjälp av en matsked. Under tiden som de sitter och äter samtalar de om det som utspelar sig utanför köksfönstret. Det blir en måltid och inte bara ett intagande av mat för näringens skull. Joel och Lena delar upplevelser med varandra och det uppstår spontana skratt när de ser en katt utanför köksfönstret.

Under tiden som vi är i köket hör vi störande ljud från vardagsrummet bredvid som kommer från den andra ungdomen. Joel reagerar med att bli orolig men lugnar sig när ljuden försvinner. När han har ätit klart föreslår Lena att de ska gå in i lekrummet, vilket han går med på. De sätter sig på golvet i lekrummet för att bygga med lego, men det är bara Lena som bygger. Joel är bara intresserad av sin surfplatta som jag får reda på är ny. Han hade varit utan surfplatta i två veckor, vilket hade gått bättre än förväntat. Joel har lärt sig att hitta volymknappen på den nya surfplattan och får beröm för det.

Efter ett tag går de in till vardagsrummet och ut på uteplatsen på baksidan. Joel intresserar sig för vad den andra ungdomen gör. Senare går han och Lena bort till den bortre delen av uteplatsen där det finns en studsmatta. Joel och det andra barnet studsar på den en i taget. Efter en stund kommer Joel ensam in i vardagsrummet och låser dörren till altanen inifrån. Det går så snabbt att Lena inte hinner reagera och blir utelåst på uteplatsen. Lena knackar på dörren och jag öppnar medan Joel lugnt sitter kvar i soffan och tittar på sin surfplatta. Det är uppenbart att han förstår att han busade när han låste de andra ute.

Barnets delaktighet

I min observation av Joels delaktighet har jag utgått från vad ordet delaktighet betyder enligt Svenska akademin: ”medverkan, inblandad, att vara lierad eller i gemenskap med någon”, och enligt Shiers modell. Min tolkning av det jag ser och hör när jag skuggar Joel i samspel med Lena är att Joel i hög grad görs delaktig. Lena är lyhörd för hans åsikter och pratar på ett sätt med honom som visar att hon förstår honom. Ibland går åsikterna isär om vad som ska äga rum och då uppstår det förhandlingar, exempelvis när Joel först inte vill sätta sig ner och äta. Men oftast låter hon honom styra som i exemplet när han vill äta korv och bröd med en matsked i stället för med händerna (se tabell 2). I tabellen har jag använt ordet ”konflikt” för att beskriva situationer där barn och personal har olika uppfattningar om vad som ska äga rum, det betyder inte att det är en öppen konflikt utan en konflikt som ligger under ytan. I de flesta fall låter Lena Joel styra över situationen, men i något fall påverkar hon honom att följa hennes uppmaning (att äta nu i stället för att vänta).

Kommunikationen som utspelar sig mellan de två vittnar också om den asymmetri som oftast råder mellan barn och personal, men inte enbart. Det finns även exempel på symmetri där Joel och Lena möts som likar, som i exemplet när vi alla tre är åskådare till det som händer utanför köksfönstret och delar upplevelse med varandra.

Tabell 2. Exempel på Joels delaktighet i samspel med personalen

	Exempel	Tolkning
Barnets initiativ tas emot **(utan konflikt)**	Joel pussar Lena på handen och säger ”Jag har saknat dig”. Lena säger: ”Men vi sågs ju igår.” Joel flinar lite och sjunger med i sången från musiken som är på i bakgrunden.	Joel uttrycker positiva känslor för Lena och saknad. Hon tar emot hans puss på handen, men reagerar med att klargöra för honom att de inte hade varit ifrån varandra så länge.
Barnets åsikter och önskemål beaktas **(utan konflikt)**	Lena lägger upp två korvar med bröd på hans tallrik. Lena: Vill du ha senap? Joel: Ja Lena sprutar senap på korven. Lena: Vill du ha ketchup? Joel: Ja Lena sprutar ketchup på korven.	Lena vet kanske att Joel brukar vilja ha både senap och ketchup på sin korv men frågar ändå, vilket markerar att hon ser honom som ett subjekt, att det är han som bestämmer. Hon väntar in hans svar.
Barnets åsikter och önskemål beaktas **(konflikt)**	Joel tittar på sin mat, men gör ingen ansats till att vilja äta. Lena visar med händerna hur han ska göra för att äta korv med bröd med händerna. Säger att man gör det med hamburgare också och att han vet hur man gör. Men han följer inte uppmaningen. Efter en liten stund säger Lena: ”Vill du att jag ska skära upp korven så att du kan äta med sked?” Joel: Ja Lena skär upp korv och bröd i bitar och han börjar äta bitarna med hjälp av en matsked.	Lena försöker få Joel att äta korv med bröd med händerna, men när han visar att han inte vill det förstår hon att han vill äta med sked trots att han inte säger det själv. Hon låter honom bestämma hur han vill äta sin mat även om det är okonventionellt att äta korv och bröd med en sked.
Barnet informeras, situationen klargörs **(konflikt)**	Lena sätter sig på en stol bredvid Joels, men han kommer inte och sätter sig. Lena: Vill du vänta? Joel: Vänta Lena: Då får NN äta först (den andra ungdomen). Efter en stund sätter sig Joel på sin plats.	Lena vill att Joel ska sätta sig ner och äta men när han inte gör det ställer hon en fråga om han vill vänta. Joel får information om vad konsekvensen blir om han väljer att vänta med att äta och bestämmer sig då för att sätta sig ner.
Barnet involveras i aktivitet **(utan konflikt)**	Lena lägger i korvarna i en stekpanna och när det börjar fräsa i pannan frågar hon Joel ”Vill du hjälpa till? Vill du röra här?” Hon visar stekspaden. Hon uppmanar honom att lägga ifrån sig sin surfplatta, vilket han gör och får beröm för det. Han tar sen tag i stekspaden och vänder lite på korvarna.	Joel får vara med och laga mat efter sin förmåga. Får beröm för att han lyssnar på henne och gör som han blir tillsagd.
Barnet delar upplevelser med personalen **(utan konflikt)**	Utanför köksfönstret har man utsikt mot framsidan och trafiken längre bort. Plötsligt kommer en stor lurvig katt in på tomten och går fram mot en av poolerna och söker sig ner mot vattnet och börjar dricka. Vi reagerar alla på det, för att det ser så lustigt ut och skrattar gott tillsammans.	Joel får en upplevelse av att dela sin värld med andra när personalen och han riktar sitt fokus mot ett gemensamt yttre objekt, exempelvis katten som kom förbi. Samspelet är ömsesidigt och tolkningen av händelsen är gemensam med en positiv affekt.

Barnets inre värld tolkas och bekräftas **(utan konflikt)**	Joel tittar på vad jag gör när jag antecknar. Jag säger ”Du kanske undrar vad jag skriver. Jag skriver om det som händer, till exempel om katten som kom och drack vatten.” Han svarar: ”Jobbigt. Pappa jobbar och tjänar pengar.” Lena säger då: ”Pappa jobbar mycket… Men du tycker om att jobba. Du gillar att städa, eller hur?”	Jag noterar att Joel tittar på vad jag gör och jag berättar därför om det för honom. Han associerar till sin pappas arbete. Det är som att han med det vill säga att han förstår att jag jobbar. Personalen bekräftar innehållet i det han berättar om sin pappa och utvecklar det till att omfatta det hon vet om honom själv.
Barnet får bekräftelse på sin förmåga att lära sig **(utan konflikt)**	Joel är inte så intresserad av att bygga Lego utan ägnar sig åt sin surfplatta. Lena låter honom göra vad han vill och berömmer honom när han har lärt sig hitta ljudknappen på surfplattan.	Joel tillåts ägna sig åt sin nya surfplatta, trots att de går in lekrummet för att bygga med lego. Han får bekräftelse på sin egen kompetens när han får beröm för något han har lärt sig.

Sammanfattande reflektioner

Lena är mån om att involvera Joel så mycket som möjligt i alla aktiviteter samtidigt som hon är lyhörd för hans åsikter. Eftersom han har förmåga att uttrycka sig verbalt är det lättare att göra honom delaktig än med ett barn som saknar verbalt språk.

Jag uppfattar det som ganska krävande att arbeta här eftersom barnen kräver ständig uppmärksamhet. Personalen måste vara snabba i sin uppfattningsförmåga eftersom barnen är fullt rörliga och behöver hjälp med gränssättningar. Den sociala miljön påverkas av att barnen har olika personligheter och är på olika utvecklingsnivå. Men trots att barnen inte kommunicerar med varandra verkar de ändå ha ett utbyte av att se vad det andra barnet gör.

Diskussion och slutsatser

Idealet är att barn ska bo hemma med sin biologiska familj. Det här projektet handlar om ett undantag till den principen och handlar om barn som av olika skäl har behövt flytta till ett boende med särskild service.

Det som framkom i fokusgrupperna med personalen som arbetar på LSS-boenden för barn, är att de vill arbeta med barn. De vill bidra till att barnen blir delaktiga men upplever att det finns vissa hinder för det. Dessutom verkar de ha olika förståelse för vad begreppet delaktighet handlar om. De hinder som lyfts fram av personalen är inte okända sedan tidigare utan finns beskrivna i det fåtal studier som finns på området (Fylkesnes & Ytterhus, 2021; Wallin, Nordin, Petersson & Areskoug Johansson, 2021). Hinder och svårigheter handlar om brist på personal, personalens utbildningsnivå och användning av alternativ kommunikation samt kunskaper om hjälpmedel. Men frågan om hur personalen bidrar till barnens delaktighet verkar inte enbart vara en kunskapsfråga utan även handla om personalens attityder och förmågor, till exempel deras förmåga att lyssna av och förstå och tolka varje enskilt barns icke-verbala kommunikation.

Det som blev så tydligt i det här projektet är att delaktighet är något som alltid uppstår i samspelet mellan barn och personal. Detta innebär en svårighet i praktiken eftersom det är ganska många personer som arbetar med varje enskilt barn. Det är viktigt att all personal arbetar på ett likartat sätt och lär sig förstå barnets uttryckssätt, behov och intressen för att barnet ska kunna bli delaktigt. Barnen som bor på dessa boenden har svårare för att anpassa sig efter andra människor än vad barn har i största allmänhet, därför krävs det kompetens och samsyn inom varje personalgrupp.

Men delaktighet handlar inte enbart om kommunikation utan även om att bli inkluderad av personalen via det verbala språket. Att känna sig inkluderad i det som händer och sker skapar en känsla av samvaro, att vara med. Delaktighet handlar även om att personalen utgår från de aktiviteter som barnet uppskattar[12]. Det som är centralt i allt detta är att barnet betraktas som en individ – en person med egna känslor, tankar och behov – även om barnet inte alltid kan uttrycka vad det vill och önskar.

Tidigare studier om hur barn med funktionsnedsättning upplever det att bo på boende

Det finns inte mycket forskning som handlar om barn med funktionsnedsättning som bor på boende. Detta beror bland annat på att funktionshinderforskning är ett relativt nytt forskningsområde. Dessutom har forskning inom området främst utgått från ett medicinskt paradigm. Forskning som utgår från det sociala perspektivet på

[12] Men med sunt förnuft och gränssättningar om dessa aktiviteter är ogynnsamma eller skadliga för barnet.

funktionsnedsättning har tillkommit först under de senaste decennierna (Tideman & Svensson, 2015).

Det fåtal studier som har gjorts som handlar om barn med funktionsnedsättning som bor på boende pekar på att personalen behöver ha högre utbildning och till exempel lära sig använda alternativ kommunikation (Fylkesnes & Ytterhus, 2021; Socialstyrelsen, 2021b). Kommunikationen är det viktigaste verktyget för att bidra till barns delaktighet. Kommunikation uppstår i samspelet mellan barn och personal (Fylkesnes, 2020b). Det interaktionella perspektivet lyfts även fram i den artikel som beskriver att den tjänsteproduktion som skapas inom ramen för dessa boenden är ett utslag av samskapande (Wallin, Nordin, Peterson & Areskoug Johansson, 2021).

De institutionella ramarna för boendena påverkar hur barnen har det. Arbetsrättsliga lagar och regler kan komma i konflikt med barnens behov av kontinuitet och ett fåtal personal runtomkring sig (Fylkesnes, 2021b). För barnboendet är inte bara ett hem för barnen, det är även en arbetsplats för personalen och ett medel varigenom välfärdsstaten kan bidra med sina omsorgstjänster (Fylkesnes, 2021a).

Frågan är om det är barnens behov eller föräldrarnas som är i fokus när barn placeras på boende (Fylkesnes, 2021b). Oavsett svar på denna fråga verkar det inte vara ett lätt beslut att ta för den övriga familjen. Föräldrar och syskon till barn som placerats på boenden kan uppleva mycket ambivalens och skuldkänslor när beslut tas om att barnet inte längre ska bo kvar med familjen (Mirfin-Veitch, Bray & Ross, 2003).

Barns delaktighet bland barn på boende med särskild service

Fokusgrupperna med personalen vittnar om olika förutsättningar för delaktighet samt personalens upplevelser av i vilken grad barnen som bor på boenden är delaktiga. Personalen berättar om hur de gör för att bidra till att främja delaktighet bland barnen och reflekterar kring sitt arbete. De förmedlar att de själva ser det som en spännande utmaning att lära känna och förstå varje enskilt barn, men att det finns annan personal som inte är lika engagerad.

På organisationsnivå finns det en god infrastruktur för att arbeta vidare med den här frågan på ett kunskapsbaserat vis. Det finns yrkesgrupper som kan stötta den processen i form av stödpedagoger och metodstödjare knutna till verksamheten. All personal som jobbar på BmSS har regelbundna möten där de i princip skulle kunna reflektera kring sitt arbete och dela lärdomar med varandra. Jag vet dock inte vad det är som äger rum vid dessa möten, om det är andra frågor som dominerar eller om det finns ett utrymme för att reflektera kring och fördjupa frågan om delaktighet.

En positiv förutsättning för att skapa hög grad av delaktighet är att det är hög personaltäthet på de boenden som ingick i studien. Det går minst en personal på varje barn och i en del fall har barnen dubbelbemanning. Det pågår dessutom mycket utbildningssatsningar i förvaltningen just nu.

Men det finns även faktorer som försvårar arbetet med att öka barnens delaktighet, och dessa handlar om brist på personal och brist på rutiner för hur man omsätter kunskaper från utbildning i det vardagliga arbetet. Personalen tar upp att de individuella knippen med bilder som används för att kommunicera med barnen

behöver uppdateras och att ögonpeksdatorn i princip bara används av den personal som har lärt sig använda den. Bristande kunskaper om vissa hjälpmedel kan därmed bli ett uppenbart hinder för kommunikation och delaktighet. Detta är inte unikt för personalen på dessa boenden utan är en brist som förekommer på fler ställen (Fylkesnes, 2021b; Sudmann, Saltnes Urdal & Breivik, 2022).

Något som framkom i fokusgrupperna är att det råder brist på samsyn mellan personalen kring vad begreppet delaktighet betyder. Några bland personalen utgick från en absolut syn på delaktighet medan andra utgick från en mer relativ syn på delaktighet när de ombads sätta en siffra på hur delaktiga barnen var på det boende där de själva arbetade. De med en relativ syn utgick från vilken nivå av delaktighet som var möjlig utifrån barnets förutsättningar, medan de med en absolut syn såg på begreppet utifrån en annan referensram där barnen på boendena jämfördes med barn utan funktionsnedsättning.

Frågan är om den här bristen på samsyn spelar någon roll. Ett svar på den frågan är att begreppet delaktighet bör vara ett centralt begrepp i den sociala praktiken i en funktionsstödsverksamhet. Användandet av språkliga begrepp är en del av all yrkesmässig praktik och utan en gemensam förståelse för vad orden innebär finns det en risk för missförstånd. Orden stödjer våra tankar och även våra handlingar. Den tysta kunskap som finns inbäddad i praktiken behöver därför lyftas upp och verbaliseras (Molander, 2000) för att personalens erfarenheter ska bidra till en gemensam kunskap på grupp- och organisationsnivå.

De skuggningar jag gjorde på boendena skildrar samspel där personal arbetar på ett lyhört och medvetet sätt med att göra barnen delaktiga. Skuggningarna visade att personalen var måna om att inkludera, kommunicera och att följa barnen. Bildstöd användes nästan inte alls när jag var där, däremot använde personalen tecken som stöd för sin kommunikation med barnet. Eftersom jag inte är någon expert på hur man bör kommunicera med de här barnen avhåller jag mig från att utvärdera detta. Det jag har ägnat mig åt är i stället att beskriva det som jag uppfattade ägde rum i de situationer då jag gjorde skuggningarna.

En av utmaningarna som personalen tog upp i fokusgrupperna fick jag själv bevittna vid en av skuggningarna, då den personal som jag skuggade behövde stötta en ny vikarie och därmed blev ansvarig för flera barn[13].

Vilken grad av delaktighet kan barnen sägas ha enligt Shiers modell?

De barn som jag observerade när jag var på boendena befinner sig på väldigt olika intellektuell och språklig nivå. Ett av barnen kunde enbart uttrycka sig genom att kommunicera med blick, kroppstonus och vokalisationer, medan det andra barnet hade ett relativt väl utvecklat språk och förmåga att förstå sociala samspel.

[13] Den personal som känner till rutinerna och känner barnen blir en informell arbetsledare när en ny vikarie arbetar på boendet. Förutom att hjälpa till med att sätta gränser och viss mån tillrättavisa behövde den personal som var långtidsvikarie även ringa in personal som skulle arbeta nästa dag.

Personalen som deltog i fokusgrupperna ansåg att alla barn alltid borde vara på nivå 1 och 2 i grad av delaktighet, det vill säga att de blir lyssnade till och får stöd i att uttrycka åsikter och synpunkter. Vidare att personalen med de barn som har möjlighet att utrycka sina egna åsikter och synpunkter, bör ta hänsyn till vad barnet uttrycker (delaktighetsnivå 3) även om de inte alltid kan göra som barnet vill om det går emot barnets välbefinnande och hälsa (eller vad föräldrarna vill).

Personalen beskrev också att barnen får vara med och göra enkla val i fråga om aktiviteter, kläder och mat, vilket innebär att barnen involverades i beslutsfattande processer (nivå 4). De fyra nivåer som beskrevs av personalen stämde överens med vad jag såg när jag skuggade samspelet mellan barn och personal på två av boendena. Personalen som deltog i fokusgrupperna menade att barn även bör slippa välja i vissa situationer.

Om vi utgår från de tre aspekter som Shier beskriver i sin modell, det vill säga öppningar, möjligheter och skyldigheter (HSO & Barnombudsmannen, 2011), kan vi konstatera att det finns en hel del *öppningar* för att skapa ökad delaktighet, vilket handlar om personalens positiva attityd. Personalen lyfter dock fram hinder som påverkar deras *möjligheter* att arbeta med hög grad av delaktighet, vilket handlar om arbetsvillkor, bristande samsyn och kompetens. I fråga om *skyldigheterna* att arbeta för barns delaktighet finns det stöd för detta arbete i policys på såväl nationell som lokal nivå samt nedbrutet för varje enskilt barn (i barnets genomförandeplan). Frågan är bara hur dessa policys används i det dagliga arbetet. Det arbetet kan förstärkas och vidareutvecklas.

Hur kan verksamheten öka delaktigheten bland barn som bor på boende?

Frågan om delaktighet äger verksamheten själv vilket skapar goda förutsättningar för fortsatt utveckling. Om vi tittar på de förslag som kommit från nationellt håll ser vi att Socialstyrelsen (2016) föreslår att verksamheter som riktar sig till den här målgruppen bör utveckla arbetssätt för att försäkra sig om en god kommunikation med de boende. I rapporten föreslås verksamheterna att samverka med logoped, genomföra utbildning i användning av bildstöd, använda tecken som stöd och alltid sätta upp fotografier på den personal som ska arbeta under olika arbetspass så att barnen får den informationen. I en annan rapport föreslår Socialstyrelsen att kommunerna bör ha samlade kompetensutvecklingsplaner för handläggare och baspersonal inom LSS-verksamheter (Socialstyrelsen, 2020). Det finns en del kunskaper om vad verksamheten bör satsa på; den svåra frågan är hur dessa kunskaper ska kunna implementeras i praktiken. Personalen är den viktigaste resursen och kan verksamheten öka deras förutsättningar att arbeta på ”rätt sätt” kan barnen bli mer delaktiga.

Inom ramen för det projekt som beskrivs i den här rapporten genomfördes en workshop när resultatet från studien var klart. De förslag till fortsatt utveckling av verksamheten i riktning mot ökad delaktighet som kom upp vid workshoppen handlade om att:

- fortsätta arbetet med delaktighet genom att knyta det till verksamhetens interna ”kompetenshjul”,

- skapa en temadag på temat delaktighet i vår där jag och Fylkesnes bjuds in att föreläsa och att all personal som arbetar på BmSS bjuds in,
- metod- och verksamhetsutvecklarna tar frågan vidare i det nätverk de har med stödpedagogerna,
- personalen som arbetar på BmSS skulle kunna göra observationer på temat delaktighet, likt de jag har gjort, för ett ökat kollegialt lärande.

För den fortsatta utvecklingen för ökad delaktighet på BmSS för barn behöver verksamheten även arbeta för att skapa så goda arbetsvillkor som möjligt för personalen, eftersom personalbrist och bristande kontinuitet påverkar barnens möjligheter till delaktighet. Dessutom bör verksamheten se över möjligheterna att minska antalet personal runt varje barn för att bidra till ökad enhetlighet i förhållningssätt och kommunikation, för att skapa goda förutsättningar för delaktighet bland barnen.

Metoddiskussion

Den studie som genomfördes inom ramen för det här projektet kan säga ha hög extern validitet (giltighet) eftersom det bygger på frågor som formulerats av verksamheten. Det som också har bidragit till studiens validitet är att begreppet delaktighet har definierats utifrån en teoretisk referensram. Dessutom har resultat från studien presenterats och diskuterats med uppdragsgivaren innan rapporten skrevs vilket har bidragit till resultatets giltighet.

När det gäller frågan om resultatets generaliserbart kan sägas att studier som bygger på kvalitativ metod inte syftar till att kunna generaliseras till hela den grupp (population) som undersöks. Syftet är i stället att öka förståelsen för ett fenomen. Studier som bygger på kvalitativ metod påverkas emellertid mer av forskarens subjektivitet än en kvantitativ studie (SBU, 2022b). Jag har därför behövt reflektera kring min förförståelse samt styrkor och svagheter som har med mig som forskare att göra. En svaghet är att jag inte är expert på området barn med funktionsnedsättningar. För att minska risken för feltolkningar av barnen vid skuggningarna har jag därför behövt ställa frågor till personalen för att få hjälp med att tolka barnens signaler. En styrka är att jag som forskare är van vid att göra noggranna observationer och avläsa icke-verbal kommunikation sedan tidigare eftersom min doktorsavhandling i psykologi grundar sig på detta. Jag har även grundläggande kunskaper om de diagnoser och funktionsnedsättningar som förekommer i studien utifrån min yrkesroll som legitimerad psykolog, samt specialkunskaper i utvecklingspsykologi, vilket jag ser som fördelar i det här sammanhanget (Lindahl, 1998).

Det urval som görs i kvalitativa studier är aldrig slumpmässiga utan systematiska. Det var cheferna som rekryterade personalen som deltog i fokusgrupperna. De hade blivit ombedda att bjuda in ordinarie personal till de tidpunkter som jag hade föreslagit för fokusgrupperna. Av cirka 50 anställda var det 12 personer som deltog i fokusgrupperna och det går inte att veta om resultatet hade blivit annorlunda om rekryteringen hade gjorts annorlunda. Men då det framkom både positiva och negativa synpunkter i fokusgrupperna tror jag inte att urvalet var selektivt. Dessutom återfinns flera av de teman som kom upp i fokusgrupperna i tidigare forskning.

En annan metodologisk svaghet är att jag gjorde så få skuggningar. En omständighet som försvårade den datainsamlingen var att jag behövde vänta in beslut från EPM innan skuggningarna kunde starta. När de skulle bokas in var det sommar och färre ordinarie personal i verksamheten vilket innebar ett hinder för arbetet. Något barn på ett av boendena var dessutom oroligt, vilket gjorde att jag inte fick access dit. Sen räckte inte tiden till för att göra fler skuggningar när projektet började närma sig sitt slut.

En styrka som jag ser med det upplägg som vi har haft i projektet är att chefer och personal har varit delaktiga under hela projekttiden i att formulera frågor och presentera projektet tillsammans med mig på olika mötesplatser. Detta tror jag kan bidra till att minska klyftan mellan studiens resultat och implementering av detsamma. Den workshop som vi genomförde tillsammans i slutet av projektet innehåller verksamhetens förslag till hur de kan arbeta vidare med barns delaktighet efter projektets slut.

Rekommendationer för framtida studier

Ett tema som har kommit upp i de möten som jag har haft med cheferna i det här projektet och när jag har läst Fylkesnes avhandling (2021b) är att det saknas kunskaper om vad som ligger till grund för socialsekreterarnas beslut om BmSS för barn. Frågan är till exempel om det finns något samband mellan beslut om korttidsvistelse, personlig assistans och BmSS? Finns det andra insatser som skulle kunna användas för att förebygga att barn behöver flytta till BmSS?

När jag har föreläst om det här projektet har jag mötts av frågor kring hur barnperspektivet hanteras i handläggningen av beslut om BmSS och vilka alternativ som finns till dessa placeringar. Det finns kommuner i Sverige som inte har BmSS för barn och unga utan satsar mer på föräldrastöd. Om det kan kompensera för BmSS som insats eller ej vet vi inte. Men det vore intressant att undersöka frågan om vad som ligger till grund för beslut om BmSS, för att fördjupa barnperspektivet i handläggningen samt bidra till en mer evidensbaserad praktik.

Referenser

Aguila-Otero, A., González-Garcia, C., Amaia, B-., Lázaro-Visa, S. & Valle, J. F. (2018). Children and young people with intellectual disability in residential childcare: Prevalence of mental health disorders and therapeutic interventions, International Journal of Social Welfare, Oxford, 27: 4, 337-347. Special Issue: Health and health care for children in societal out-of-home care

Berger, P. & Luckman, T. (1967). The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge. New York, Anchor books.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology, 3, 77-101. doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brkic, M., Jugovic, A.& Glumbic, N.(2014). Residential care for children with intellectual disabilities in the social protection system in Serbia. European Journal of Social Work, 17, 2, 237–251.

Czarniawska, B. (2019) Skuggning i fältarbete. I G. Ahrne & P. Svensson (Red). Handbok i kvalitativa metoder (s.128–141). Stockholm: Liber AB.

FN (2006). FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Hämtad 221030 från https://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445aebbf88827ec3eecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823

French, S. & Swain, J. (2010). The SAGE Handbook of Social Work Research Disability. In I. Shaw, K. Briar-Lawson, J. Orme & R. Ruckdeschel (Eds.), The SAGE Handbook of Social Work, Chapter: "Disability" (pp. 406-417). London: SAGE Publications Ltd, ISBN: 9781412934985 Online ISBN: 9780857021106

Fylkesnes, I. (2020a). Relasjonelt aktørskap: Vilkår for medverknad når barn og unge med utviklingshemming bur i barnebustad, Fontene forskning, 13,2, 18–30.

Fylkesnes, I. (2020b). Communicative Work: Establishing Communication by Severely Disabled Children in Small Group Homes, Child Care in Practice, DOI: 10.1080/13575279.2020.1812532

Fylkesnes, I. (2021a). Kropp, kommunikasjon, aktørskap Utviklingshemma barn og unge si livsverd i den institusjonelle konteksten barnebustad (Ph.d. i sosiologi nr. 47. Fakultet for samfunnsvitenskap), Nord universitet, Norge.

Fylkesnes, I. (2021b) Institutional talk and practices: A journey into small group-homes for intellectually disabled children, Disability & Society, 36, 6, 999–1020, DOI: 10.1080/09687599.2020.1779037

Fylkesnes, I. & Ytterhus, B. (2021). Whose Voices Matter? Use, Misuse and Non-Use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) Among Severely Disabled Children in Small Group Homes. Scandinavian Journal of Disability Research, 23, 1, 94–103. DOI: https://doi.org/10.16993/sjdr.748

Göteborgs Stad (2019). Göteborgs Stads program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning 2020–2026. Hämtad 2021-11-19 från

https://www4.goteborg.se/prod/intraservice/namndhandlingar/SamrumPortal.nsf/0362FB99CEDDC03EC125857D004B2B5B/$File/85.%20Remiss%20Goteborgs%20Stads%20program%20for%20full%20delaktighet%20for%20personer%20med%20funktionsnedsattning%202020_2026.002.pdf?OpenElement

Göteborgs Stad (2021). Göteborgs Stads budget 2022. Hämtad 2022-09-30 från https://goteborg.se/wps/wcm/connect/c6b9844f-7816-4906-aece-6cf8efebb7bd/Forslag_till_budget_2022_M_L_C_KD.pdf?MOD=AJPERES

Göteborgs Stad (2022). Statistik inhämtad via verksamhetsutvecklare, Förvaltningen för funktionsstöd, mejl 2022-09-16.

Hart, R A (1995). The right to play and children's participation. In Shier, H (Ed.) The Article 31 Action Pack (pp.21–25), PLAY TRAIN: Birmingham. Hämtad 2022-09-30 på https://www.harryshier.net/docs/Shier-A31_Action_Pack.pdf

HSO & Barnombudsmannen (2011). Vägar till delaktighet, öppningar, möjligheter och skyldigheter. En ny modell för att öka delaktighet i att fatta beslut i enlighet med artikel 12.1 FN:s konvention om barns rättigheter. Hämtad 2022-05-30 från https://www.harryshier.net/docs/Shier-Vagar_till_delaktighet.pdf

Lakin, K. Charlie & Stancliffe, Roger J. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13:2, 151–159. DOI:10.1002/mrdd.20148

Lindahl, L. (1998). Gender and Age Related Developmental Processes During Infancy, (Doktorsavhandling), Psykologiska institutionen, Göteborgs Universitet.

Molander, B. (1996/2000). Kunskap i handling, Göteborg: Daidalos.

Milunovic, G. (2014). Barnrättsperspektivet i LSS. JURMO2 (Examensarbete 30 hp), Jur. fak, Lunds universitet.

Mirfin-Veitch, B., Bray, A. & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities, Journal of Intellectual & Developmental Disability, 28, 2, 99–111, DOI: 10.1080/1366825031000147049

Göteborgsregionen, nätverket för funktionshinderchefer (2011/2021). Titulatur och utbildningskrav för baspersonal inom funktionshinderområdet. Överenskommelse mellan Göteborgsregionens kommuner. Reviderad 2021-10-22. Hämtad 2022-10-28 från https://goteborgsregionen.se/styrande-dokument/2021-01-01-titulatur-och-utbildningskrav-for-baspersonal-inom-funktionshinderomradet

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, 107–117. Hämtad 2022-05-30 från https://www.researchgate.net/publication/233551300_Pathways_to_participation_Openings_opportunities_and_obligations

SBU (2022a). Evidenskartan för Funktionstillstånd/Funktionshinder. Kunskapsläget för arbetsmetoder och insatser. Hämtad 2022-10-28 från https://www.sbu.se/fullpagetableview/html/42947?url=%2Fsv%2Fpublikationer%2Fsbu

-kartlagger%2Ffunktionstillstand-och-funktionshinder%2F&name=Funktionstillst%C3%A5nd%20och%20funktionshinder&lang=sv

SBU (2022b). Vägledning för granskning av studier med kvalitativ metodik. Uppdaterad 2022-05-11. Hämtad 2022-10-25 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/vagledning_granskning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Socialstyrelsen (2012). Föreskrifter och allmänna råd. Bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS. SOSFS 2012:6.

Socialstyrelsen (2016). Erfarenhet från utvecklingsarbete med kommunikationsstöd och lågaffektivt bemötande. Mot mindre tvång och begränsningar.

Socialstyrelsen (2017). Vägar till ökad delaktighet. Kunskapsstöd för socialtjänsten om arbete med stöd och service enligt LSS.

Socialstyrelsen (2020). Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser.

Socialstyrelsen (2021a). Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2021.

Socialstyrelsen (2021b). Kompetens i LSS-boenden.

Socialstyrelsen (2022a). Kunskapsguiden. Hämtad 2022-01-30 från https://kunskapsguiden.se/

Socialstyrelsen (2022b). Statistik från SOSTAT, utredare på Avdelningen för register och statistik. Mejlkommunikation 2022-02-23.

Sudmann, T.T., Saltnes Urdal. G.H. & Breivik, J-K. (2022) Community building in deprived communicative environments: supporting participation and belonging for children with special communicative needs, Nordic Social Work Research, 12, 2, 270–283, DOI: 10.1080/2156857X.2021.2019607

Tideman, M. & Svensson, O. (2015) Young people with intellectual disability—The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system, International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 10, 1, 25100, DOI: 10.3402/qhw.v10.25100

Unicef, Sverige (1990). FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtad 221030 på https://unicef.se/barnkonventionen

Wallin, P., Nordin, A., Petersson, C. & Areskoug Johansson, K. (2021). Exploring Co-Production in Residences with Special Services for Children and Adolescents with Intellectual Disability in Sweden. Scandinavian Journal of Disability Research, 23, 1, 247–259. DOI: https://doi.org/10.16993/sjdr.789

Bilaga 1. Metod

Genomförande

Projektet genomfördes i nära samverkan med chefer, personal och metodutvecklare. Jag som har skrivit den här rapporten var projektledare och genomförde all datainsamling. Vid tidpunkten för studien fanns det fem BmSS där barnen bor permanent i kommunens egen regi. Ett boende som var nytt exkluderades från projektet. Projektet genomfördes med barn och personal vid totalt fyra boenden: två boenden med inriktning mot barn med flerfunktionsnedsättning och två boenden inriktade mot barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Fokusgrupperna samt skuggningarna planerades tillsammans med chefer och personal när det gäller tidpunkter och omfattning. En kontaktperson per boende utsågs också för att kommunicera kring datainsamlingen.

Från början var det tänkt att delstudien med barn skulle inkludera intervjuer med barnen men det valdes bort eftersom många barn inte har ett verbalt språk och de som hade det inte skulle kunna reflektera kring en så abstrakt fråga som delaktighet. Personal, vårdnadshavare och barn informerades om projektet innan datainsamlingen startade. En etikansökan till Etikprövningsmyndigheten lämnades också in innan skuggningarna av barn och personal gjordes. Projektet genomfördes på följande vis:

1. Först genomfördes ett par dialogmöten med direktören för funktionsstödsförvaltningen samt verksamhetschefer kring vad som skulle kunna vara intressant att studera. Vid det andra mötet bestämdes det att inriktningen på studien skulle handla om BmSS för barn.
2. Som steg två bokades ett dialogmöte med verksamhetschefen med ansvar för BmSS för barn, de två enhetschefer som ansvarar för ovannämnda boenden samt verksamhetsutvecklare. Vid detta möte bestämde vi frågeställningar och upplägg på studien. Jag fick också uppgifter till kontaktpersoner för fortsatt dialog kring datainsamlingen. Enhetscheferna skickade ut information till sin personal om studien.
3. Som steg tre genomfördes dialogmöten med stödpedagoger, en metodutvecklare[14] samt en representant från IVO. Tjänstepersonen från IVO kontaktades för att enhetscheferna nämnde att hon höll på med en utveckling av IVO:s tillsyn med fokus på just barns delaktighet. Syftet med dialogmötena var att jag skulle bilda mig en uppfattning om hur studien skulle kunna läggas upp.
4. I steg fyra genomfördes fokusgrupper med personal på de fyra boendena.
5. Parallellt med att fokusgrupperna genomfördes, författades en ansökan till Etikprövningsmyndigheten (EPM) med inriktning på delstudien med barn.

[14] Vid tidpunkten för studien fanns det fyra stödpedagoger knutna till de fyra boendena och en metodutvecklare som arbetade mer övergripande. Metodutvecklaren arbetar med de metoder som stödpedagoger och stödassistenter använder i sitt arbete.

EPM bedömde att etikprövning inte behövdes men godkände studiens upplägg utifrån ett rådgivande yttrande (dnr 2022-01730-01).

6. Som steg fem, efter att beslutet från EPM var klart skickade enhetscheferna ut information till berörda vårdnadshavare, gode män, samt personal för att be om samtycken till skuggning av barn och personal.
7. Parallellt med att jag väntade på besked från vårdnadshavare med flera om samtycke till skuggning, genomfördes en litteratursökning med fokus på barns upplevelser/delaktighet bland barn som bor på boende med särskild service.
8. Som steg sex genomfördes skuggningar på de boenden och med de barn och personal som hade godkänt det.
9. Mot slutet av projektet genomfördes en workshop med involverade chefer, verksamhetsutvecklare samt personal från verksamheten för att diskutera hur verksamheten skulle kunna gå vidare och använda resultatet från studien för sin verksamhetsutveckling.

Förutom ovanstående aktiviteter har projektet rönt ett visst externt intresse och därför presenterats vid ett flertal tillfällen vid lokala, regionala och nationella mötesplatser[15].

Litteratursökning

Som en del av studien genomfördes en litteratursökning på vetenskapliga databaser samt Google scholar med lämpliga sökord. Litteratursökningen omfattade vetenskapliga artiklar i tidskrifter med peer review (granskning av kollegor), sökning av så kallad ”grå litteratur” samt mejlkontakter med några nordiska forskare som ägnar sig åt forskning om personer med funktionsnedsättning. För mer detaljer om detta se bilaga 2.

Delstudie med personal

Genomförande

Fokusgrupper genomfördes som fysiska möten på 1,5 timmar[16] på de fyra boendena. Den tidpunkt som visade sig fungera bäst var mitt på dagen när barnen hade åkt till sina skolor. Rekryteringen av deltagare till fokusgrupperna gjordes av enhetscheferna för dessa boenden. Deltagarna skulle helst bestå av ordinarie personal med erfarenheter av arbetet på det specifika boendet. Den personal som hade möjlighet att närvara vid tidpunkten för fokusgrupperna deltog. Trots att tidpunkterna hade bestämts i god tid och personalen informerats, fick tre av dem ställas in med kort varsel och en ny tid bokas på grund av oförutsedda händelser.

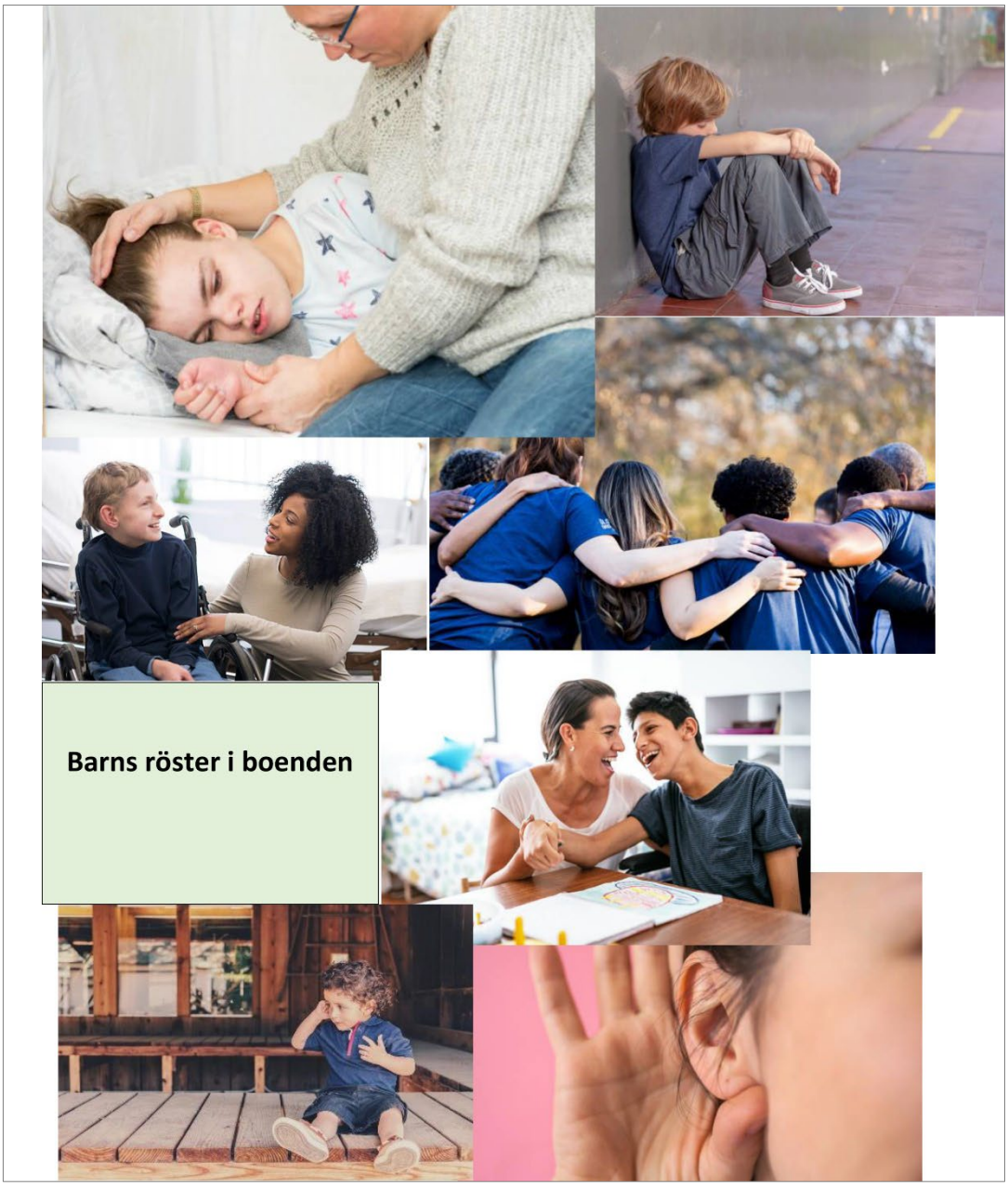
---

[15] Mötesplats Funktionshinder, seminarium om delaktighet för chefer och anställda inom IFO och Funktionsstöd i Göteborgs Stad, Socialchefsdagarna, GR.s nätverk för Funktionshinderchefer, och ett verksamhetsmöte för handläggare i Göteborgs Stad, Centrum.

[16] Vid en fokusgrupp deltog en person på distans via Teams för att det inte gick att lösa på annat sätt. Detta möte blev ett hybridmöte med två deltagare på plats och en på distans.

För att bidra till ett öppet samtal fikade vi samtidigt som vi pratade. Fokusgruppintervjun började med att deltagarna fick fylla i en kort enkät med bakgrundsfrågor om dem själva och en fråga om hur de skattade barnens delaktighet på det boende där de arbetade, på en skala från 0–10 där 0 betydde inte alls delaktiga, och 10 betydde fullt delaktiga. Detta innebar att varje deltagare gav uttryck för sin egen bild av barnens delaktighet innan samtalet startade i gruppen.

Som ett stöd för fokusgruppen användes en frågeguide samt stimulimaterial i form av ett bildcollage som skildrar barn i olika situationer och olika stämningslägen, en skala från 0–10 samt Shiers modell för delaktighet. Fokus i samtalet var att fånga personalens perspektiv på barnens upplevelser och delaktighet på det specifika boendet, samt vad som skapade hinder för delaktighet. Bildcollaget användes för att bidra till ett fokus på barnens perspektiv och visades i början av samtalet (se nedan).



En bild med skalstegen 0–10 användes för samtalet om vilken nivå av delaktighet de upplevde att barnen hade. Shiers modell med öppningar, möjligheter och skyldigheter användes för att gå in mer specifikt på hur personalen arbetade för att bidra till delaktighet.

Alla fokusgrupper spelades in på ljudfil efter personalens godkännande. Dessa ljudfiler har transkriberats i sin helhet och därefter analyserats.

Deltagare

Tolv personer deltog i fokusgrupperna som ägde rum under februari och mars 2022. Det finns två yrkestitlar för personal som arbetar på BmSS i Göteborg: stödpedagoger och stödassistenter (se Läsanvisningen). Två av deltagarna i fokusgrupperna var stödpedagoger och de övriga 10 var stödassistenter (9 kvinnor och 3 män). Det var mellan två och fyra personer i varje fokusgrupp. Deltagarna hade varierande yrkeserfarenhet. Fyra av dem hade arbetat mellan 1 och 3 år i yrket, fyra deltagare mellan 4 och 6 år, medan fyra hade arbetat i mer än 6 år i sin nuvarande yrkesroll.

Deltagarna hade varierande utbildningsbakgrund. De två som var stödpedagoger hade en YH-utbildning som stödpedagog/aktiveringspedagog, medan nio av deltagarna hade gymnasieutbildningar inom omvårdnadsprogrammet, barn- och fritidsprogrammet med mera. Det var fler med undersköterske- och barnskötarutbildning på boendena med inriktning mot barn med flerfunktionsnedsättning. En stödassistent hade utbildning på universitetsnivå i beteendevetenskapliga ämnen.

Deltagarna hade varierande erfarenhet av att ha arbetat på sin nuvarande arbetsplats. Fem hade arbetat där kortare tid än ett år, två personer mellan ett och tre år, medan de andra fem hade arbetat där i minst fyra år. Även om många var relativt nya på det aktuella boendet var det många som hade arbetat längre med liknande arbete. Tio deltagare hade arbetat i minst fyra år i liknande anställningar.

Delstudie med barn och personal

Efter klartecknet från EPM tillfrågades vårdnadshavare, gode män och personal om samtycke till att jag skulle få skugga dem på boendet. Information om studien hade skickats ut tidigare. Information och samtyckeshanteringen sköttes av enhetscheferna. Vårdnadshavare/gode män till samtliga barn på boendena tillfrågades om samtycke till skuggning. All ordinarie personal blev också tillfrågade om samtycke. När det gäller barnen inkom samtycken/samråd[17] för 6 av 15 barn om att barnet kunde medverka i en skuggning. När det gäller personalen var det 6 av cirka 50 anställda som gav sitt samtycke till skuggning.

När det fanns samtycke till skuggningar bokades de in på de boenden där det var möjligt. Under semesterperioden behövde tidpunkterna för skuggningar anpassas efter när ordinarie personal var på plats.

[17] Enligt EPM kan god man endast ge ett godkännande i form av samråd eller samtycke.

Med skuggning menas att forskaren är närvarande i en miljö under en längre tid för att förstå vad som äger rum där. Skuggning skiljer sig från vanlig observation på så sätt att den ofta pågår under längre tid än en observation och är ostrukturerad. Forskaren förhåller sig öppen inför det som äger rum i den situation eller sammanhang som observeras. Det är det som händer i vanliga fall – det naturalistiska – som forskaren vill komma åt med hjälp av skuggning (Czarniawska, 2019), även om jag i den här studien var särskilt uppmärksam på barnens delaktighet i vardagen.

Skuggningarna genomfördes från klockan 16 på eftermiddagen och pågick i cirka tre timmar. Jag skuggade då ett barn med den personal som hade ansvar för barnet den här dagen. Jag försökte vara i bakgrunden så gott det gick, men interagerade även lite grand med barn och personal för att min närvaro inte skulle upplevas som onaturlig. Jag fick hjälp med att tolka barnets signaler av den personal som skuggades. För att störa så lite som möjligt, fördes endast korta anteckningar med penna och block och ej på dator vid skuggningen. Direkt efter skuggningen skrev jag ner en längre beskrivning av vad som hade ägt rum under skuggningen utifrån mina egna iakttagelser. Från början var det tänkt att jag skulle genomföra skuggningar på alla fyra boenden som ingick i studien, men på grund av tidsbrist i ena fallet (för att studien hade dragit ut på tiden) och mycket oro bland barnen på ett av boendena kunde fler skuggningar inte genomföras.

Analys

Studien utgick både från en explorativ och en teoretisk ansats. Den teoretiska referensram som användes var Shiers modell för delaktighet (HSO & Barnombudsmannen, 2011). Analysen av personalenkäten var deskriptiv och sammanställdes i form av ord och siffror. De sifferdata som ingick i enkäten analyserades med hjälp av deskriptiv statistisk i SPSS. Materialet från fokusgrupper och skuggningar har tolkats med hjälp av kvalitativ metod utifrån syftet att förstå barnens upplevelser av att bo på boendena och i vilken grad de är delaktiga i sin vardag. Tolkningen som gjordes ligger nära rådata (personalens utsagor, sinnesintryck från skuggningar), men har abstraherats som övergripande teman som reflekterar innehållet i detta material.

Den kvalitativa analysen av materialet från fokusgrupper genomfördes med hjälp av tematisk analys (Braun & Clarke, 2006) där utskrifterna från varje fokusgrupp först kodades i detalj för att leta efter meningsbärande ord och meningar som därefter sammanställdes och abstraherades utifrån ett sökande efter övergripande kategorier/teman. Fokusgruppsmaterialet har analyserats av mig som är huvudansvarig för projektet och av Ella Petrini som är doktorand i sociologi och som arbetade som forskningsassistent på FoU i Väst när projektet genomfördes. Att vi gjorde analysen ihop ser jag som en styrka, eftersom detta minskar risken för subjektiva feltolkningar.

Materialet från skuggningarna har analyserats utifrån den berättelse som varje skuggning resulterade i, det vill säga som narrativa helheter. Efter att den kvalitativa analysen var klar, har resultatet även analyserats utifrån Shiers modell för delaktighet (HSO & Barnombudsmannen, 2011).

I kvalitativa studier kan det vara på sin plats att redogöra för sin förförståelse som forskare. De förkunskaper som jag har haft nytta av i den här studien handlar om kunskaper om barns psykiska utveckling och att jag har ägnat mig åt att djupstudera samspel mellan föräldrar och barn tidigare inom ramen för min doktorsavhandling. Jag har även haft nytta av de generella kunskaper som jag har från psykologutbildningen där kunskaper om både normalutveckling och olika diagnoser ingår.

Den kunskapsteoretiska utgångspunkten för den kvalitativa studien var socialkonstruktivistisk (Berger Luckman, 1967). Detta perspektiv innebär att människan anses konstruera sina kunskaper om världen. Kunskap ses därför inte som statiska eller objektiva fenomen.

Bilaga 2. Litteratursökning

Tidigare forskning på området har sökts på olika databaser och webbsidor. Sökningen gjordes under perioden februari – augusti 2022. För att hitta tidigare forskning har jag gått igenom fler texter än de som refereras till i den här rapporten där jag har börjat med att läsa sammanfattningarna (abstracts). Jag har generellt sett sökt på titel, ämnesord och sammanfattning. I de fall som jag har fått många sökträffar har jag avgränsat sökningen till artiklar som publicerats år 2000 och senare. De artiklar som jag har refererat till i den här rapporten (se Tidigare forskning om barn med funktionsnedsättning som bor på boende) har jag läst i sin helhet.

Följande källor har använts:

- Google scholar, Scopus
- Fritextsökning i Statens offentliga utredningar
- Applied Social Sciences Index and Abstracts
- International bibliography of the social sciences (IBSS)
- PsycINFO
- Social Science Database

De sökord som användes på de engelskspråkiga databaserna var:

- “intellectually disabled children” AND “institutionalized care”
- “intellectual disability” AND “children” AND “participation”
- "intellectually disabled children" AND "participation”
- “intellectual disability” AND “children” AND “institution”
- “intellectually disabled children” & “institutionalized care”

De sökord som användes på de svenskspråkiga databaserna var:

- ”barn med intellektuell funktionsnedsättning” & ”institutionsvård”
- ”barn med intellektuell funktionsnedsättning” & ”delaktighet”
- ”barn med funktionsnedsättning” & ”boende”
- ”barn/ungdomar” & ”boende med särskild service” och/eller ”boende” OCH ”LSS”

Några specifika tidskrifter och handböcker som undersöktes mer specifikt var:

- Handbook of Child Psychology and Developmental Science
- The SAGE handbook of social work research
- Nordic Social Work Research
- Journal of Applied Research in Intellectual Disability
- Disability & Society
- Scandinavian Journal of Disability Research

Följande myndigheters och andra organisationers hemsidor undersöktes också:

- Socialstyrelsen

- SBU
- Myndigheten för delaktighet
- Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM
- FoU Välfärd

Kontakt med följande forskare togs via mejl för att få tips på litteratur:

- Professor Malin Broberg, Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet
- Professor Magnus Tideman, professor i socialt arbete vid Högskolan i Halmstad
- Professor Jan Tøssebro, professor i socialt arbete, NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet), Trondheim
- Ass. professor Ingunn Fylkesnes, institutionen för socialt arbete, NTNU, Trondheim.