



”

idékonferensen Lyssna på oss!

OM HUR BARN OCH UNGDOMAR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING
KAN VARA DELAKTIGA NÄR DE FÅR STÖD AV SAMHÄLLET



projektet Egen växtkraft – med barnen i fokus





Innehåll

- 4 OLOF SVENSSON**
Vad måste vuxna förstå för att tolka oss?
- 7 CHRISTINA RENLUND**
Fånga små barns berättelser
- 10 LARS H GUSTAFSSON**
Jag vill lyfta fram 3 grundläggande missförstånd
- 11 ANITA FRANKLIN**
Barn behöver inte kunna tala för att uttrycka sin åsikt
- 13 STINA WIRSÉN**
Min uppgift är att skildra livets alla gråskalor
- 14 BITTE RYDEMAN**
Låt barnen utveckla sina egna sätt att kommunicera
- 16 CATRINE KOSTENIUS**
Uppskattning är nyckeln
- 18 INGER RÅLENIUS**
Med min entusiasm får jag barnen att lyssna på varandra
- 19 ELIZABETH ENGLUNDH**
Testa verksamheten med konventionen
- 20 FARES ALI**
Det är lättare att förändra tillsammans med andra
- 21 LINN DAHL**
I ungdomsrådet blev jag bättre på att säga vad jag tycker
- 23 KARIN BOSKOVIC**
Laddat att barn ska styra sin assistans
- 24 LOTTA LÖFGREN-MÅRTENSON**
Jag utgår från vad unga vill veta om sex
- 26 HELENA HEMMINGSSON**
Hjälpmiddel som inte används gör faktiskt ingen nytta alls
- 28 GEMENSAMMA KUNSKAPSBANKEN**
Deltagarnas bidrag till konferensens anslagstavla

En manifestation för barnen och deras berättelser

”Det är så stort det här. Nu är vi många. Jag har mest gått runt och varit glad de här två dagarna. Det kommer att förändras för barn och familjer. Det är en manifestation för barn – och för de små barnens berättelser, hur stora saker de tänker fast de är små.”

Så uttrycker sig en psykolog som deltog i *Lyssna på oss!* Idékonferensen blev en värdig grande finale på Egen växtkraft, ett projekt som undersökt hur barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan få mer att säga till om när de får stöd av samhället. Efter tre år av möten och erfarenhetsutbyte ute i olika verksamheter var det dags att träffas allihop samtidigt. Eller åtminstone så många som möjligt.

För faktum är att det var hårt tryck på bokningen av platser, så hårt att inte alla kunde vara med. Därför sändes konferensen på webb-TV (och det går fortfarande att ta del av sändningen på nätet).

Vi ser alltså ett stort intresse för att öka delaktigheten för barn och ungdomar. Tiden är mogen nu. Vi vuxna vet att vi behöver lyssna på barn. Nu lär vi oss också när och hur vi ska göra det. Projektet Egen

växtkraft är visserligen avslutat, men utvecklingsarbetet fortsätter. Regeringen har gett myndigheten Handisam i uppdrag att sprida kunskapen och erfarenheterna. Och ute i landet fortsätter personal att utveckla metoder för att bättre fånga in vad barn tycker, tänker och känner. Det är nämligen inte bara önskvärt. Det är också nödvändigt.

Utan barnets eget perspektiv kan vi knappast ge insatser utifrån barnets bästa. Vi kan inte heller ge insatser som gör mesta möjliga nytta. Och med delaktigare barn och ungdomar blir dessutom jobbet – att ge stöd – så oändligt mycket roligare!

426 deltagare
– men långt över
700 ville delta
i konferensen

Vill du veta mer?

Den här dokumentationen är ett komplement till de inspirationsböcker som tagits fram i projektet Egen växtkraft. Läs mer om projektet, konferensens arrangörer och Handisams regeringsuppdrag att sprida kunskapen om barns delaktighet på sidan 29.

Dokumentationen finansieras av Jerringfonden och Socialdepartementet. **Stort tack!**



Missade du konferensen?
Se den på webb-TV!
www.handikappforbunden.se



redaktör Erika Nydahl

skribenter Erika Wermeling
och Sara Wilk

foto Unna Nydahl
(alla bilder utan byline)

tryck Printfabriken, 2011

Vad tar du med dig tillbaka till jobbet?



RÖSTER FRÅN KONFERENSEN

Henrik Jansson

ungdomshandledare inom socialtjänsten, Motala kommun

”Sådana här dagar är jätteintressanta. Vi är över 20 personer här från Motala och alla får ett gemensamt språk efter att ha varit här. Det blir enklare att implementera när man har hört samma sak.”

Annica Morenius

sjukgymnast, barn- och ungdomshabiliteringen, Flemingsberg

”Jag har precis fått veta att LSS-handläggarna i Hägersten-Liljeholmens stadsdel börjar prata med barnen när de är tre år. Så nu tänker jag att vi ska försöka sänka åldern för barns delaktighet i habiliteringsplanen hos oss, som idag är sex år.”

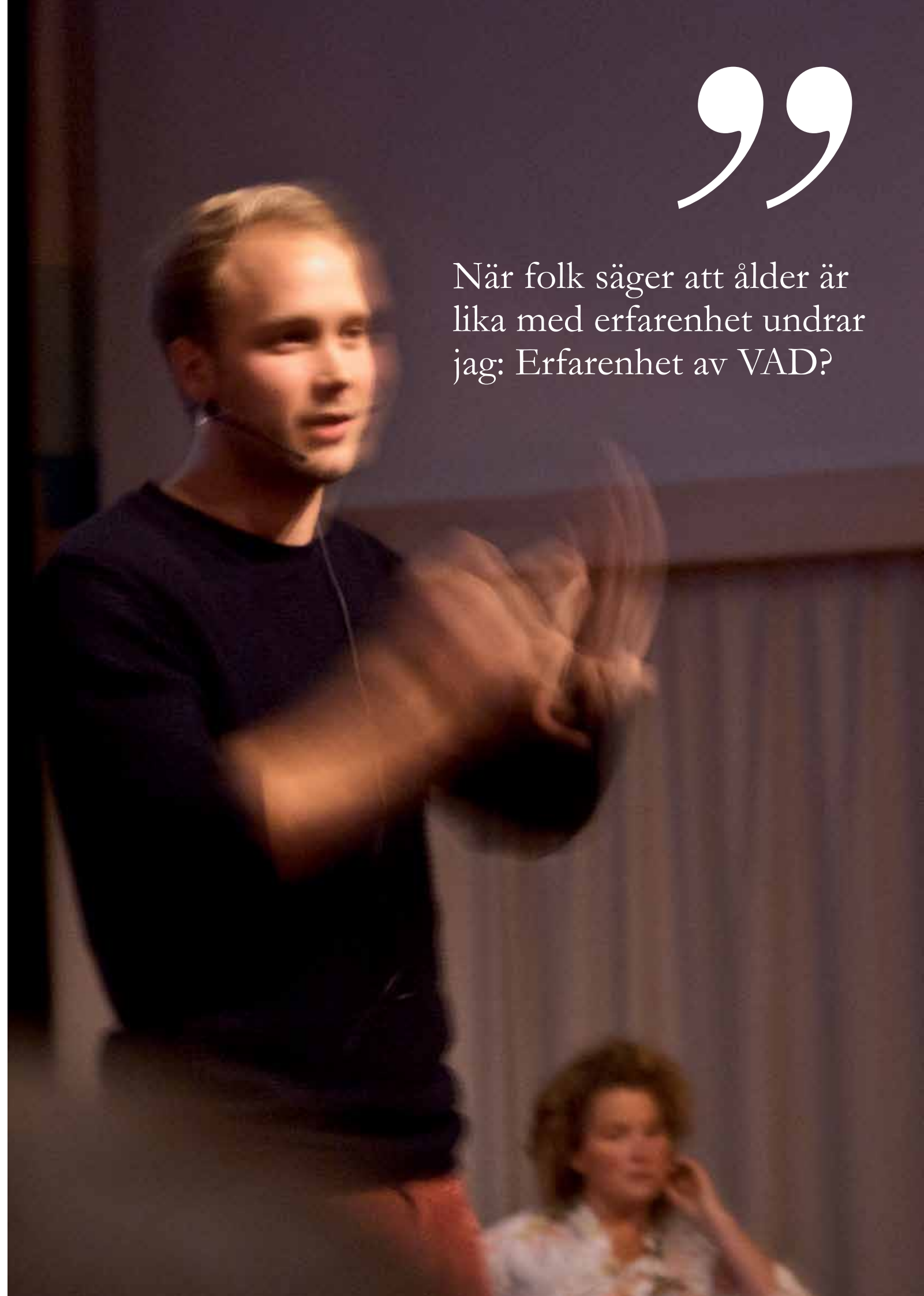
June Lagerström

specialpedagog, barn- och ungdomshabiliteringen, Flemingsberg

”Man måste lyssna hela tiden, annars gills det inte. Som personal kan man inte välja enstaka tillfällen när man lyssnar på barnen. Och när vi *verkligen* lyssnar lär vi oss att fokusera på rätt saker.”

”

När folk säger att ålder är lika med erfarenhet undrar jag: Erfarenhet av VAD?





”

Vad måste vuxna förstå
för att tolka oss?

Olof Svensson var en av talarna under idékonferensen Lyssna på oss! Till vardags är han projektledare för Ung&Dum som drivs av tre organisationer: Sveriges Elevråd – SVEA, Centrum mot Rasism och Rädda Barnens Ungdomsförbund. Projektets mål: Förändra vuxnas inställning till barn och unga och lyfta fram ungas engagemang och kunskap.

De behöver ju kunna tolka vårt engagemang, vår kunskap och vår kompetens på rätt sätt. Erfarenhet är inte kopplat till ålder.

Vi brukar säga att:

Ålder är inte lika med erfarenhet.

Ålder är lika med makt.

Det brukar ta hus i helvete. Men varför är det så provocerande att säga att det råder en åldersmaktordning inom till exempel politiken?

Utmana dig själv i din yrkesutövning. Se barns och ungas kompetens med nya blanka ögon! Sluta vara så vuxlig – sluta bestämma, hämma processer och sätta gränser.”



”

Det svåraste med att prata med barn är att få den tid som krävs. Annars är det inte svårare än att intervjua experter som talar fikonspråk, politiker som slingrar sig eller artister som bara vill kränga sin platta.

Ylva Mårtens

reporter och producent på P1-programmet Barnen, Sveriges Radio

Vad tänker du på
när du samtalar
med barn och
ungdomar?



Margaritis Skouras

psykolog, barn- och ungdomshabiteringen i Malmö



Inger Hallström

professor i pediatrik omvårdnad vid Lunds universitet, tidigare barnsjuksköterska i 20 år

”

”Jag använder bland annat guiden *Om mig!* som samtalsverktyg. Den beskriver mig, vad jag tycker om och vad jag inte tycker om. Det skapar dialog. Så berättar jag också om mitt jobb. Det är viktigt att barnen vet vad vi ska göra. Och de ska veta att de har rätt att *inte* prata om de inte vill. Jag försöker också låta dem testa sina gränser för att hitta egna strategier och lösningar.”

”Det räcker inte med att lyssna på barn, vi måste också höra vad de säger. Från den dagen vi föds kan vi människor uttrycka oss.

Och: Ge barnen tid – det sparar tid! Att involvera barn regelbundet och som rutin, det är att utnyttja tiden på bästa sätt.”



Ögonkontakt är alltid viktigt, det blir som ett kvitto på att den vuxne lyssnar.

Agnes Grip

Expertgruppen av barn och ungdomar, projektet Egen växtkraft



När har det fungerat bra i samtal med vuxna som ger dig stöd?



Malcolm Halvarson

Expertgruppen av barn och ungdomar, projektet Egen växtkraft

”Då beror det på att handläggaren varit personlig, kanske frågat hur dagen varit och inte bara om själva ämnet – för det är ofta inte det roligaste...”



Louise Jannerling

Expertgruppen av barn och ungdomar, projektet Egen växtkraft

”Många gånger blir det så strikt och opersonligt. Det är viktigt att det blir en positiv och avslappnad stämning. Då är det lättare att prata om det man är där för.”

Fånga små barns berättelser

Vi måste prata med barn för att kunna ge dem kunskap och för att de ska förstå sin omgivning – men de behöver hjälp att berätta. Psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund ger sina bästa tips om hur du talar med små barn.

– Vi vet inte hur det är att vara Axel, fyra år, i förskolan. Vi vet inte hur det är att vara Isabelle, tre år och elva månader, som har en muskelsjukdom. Och vi vet inte hur det är att vara Johannes som har Downs syndrom. Bara barnen själva vet.

Det säger psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund som har lång erfarenhet av att prata med barn om svåra frågor. I sitt arbete har hon träffat tusentals intresserade föräldrar och professionella. Men hon har också sett att vi har väntat länge med att resonera kring hur vi pratar med små barn, kanske för att vi inte har haft samtalsverktyg eller barnens egna berättelser. Nu däremot, har vi det.

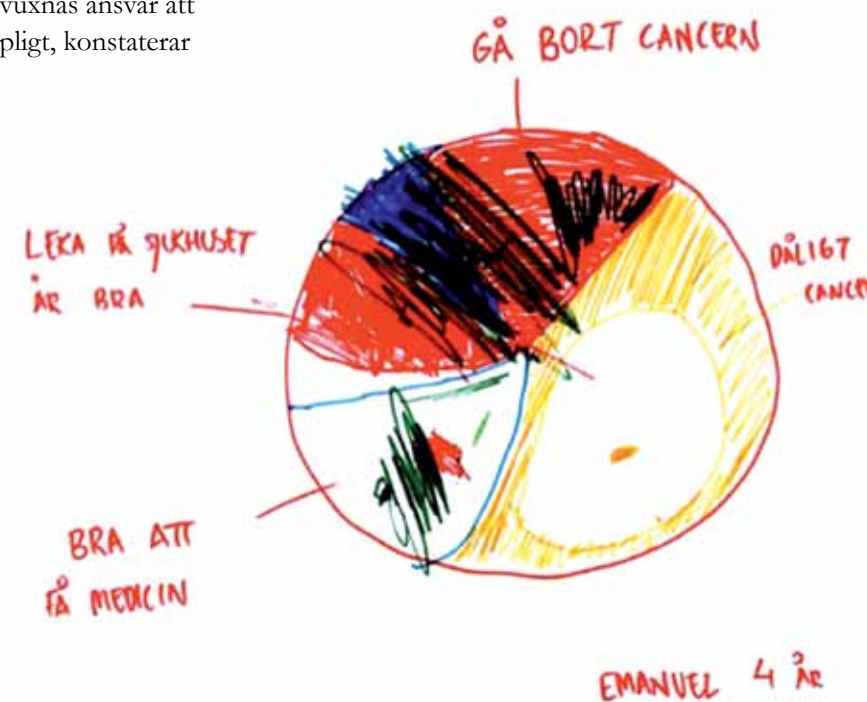
– Vi kan hämta mycket kunskap från barnen själva och vi kan lära oss att lyssna bättre på barn. Det är vuxnas ansvar att hjälpa barn att förstå verkligheten. Det är vuxnas ansvar att göra det som är svårt begripligt, konstaterar hon och fortsätter:

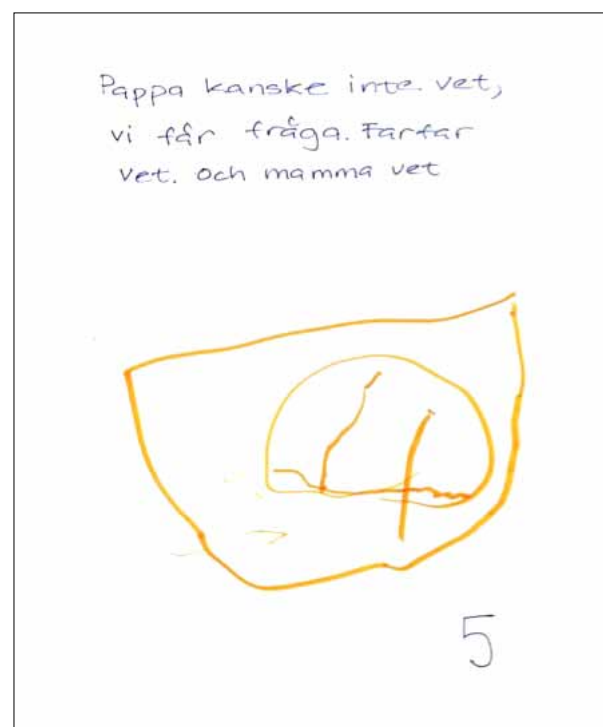
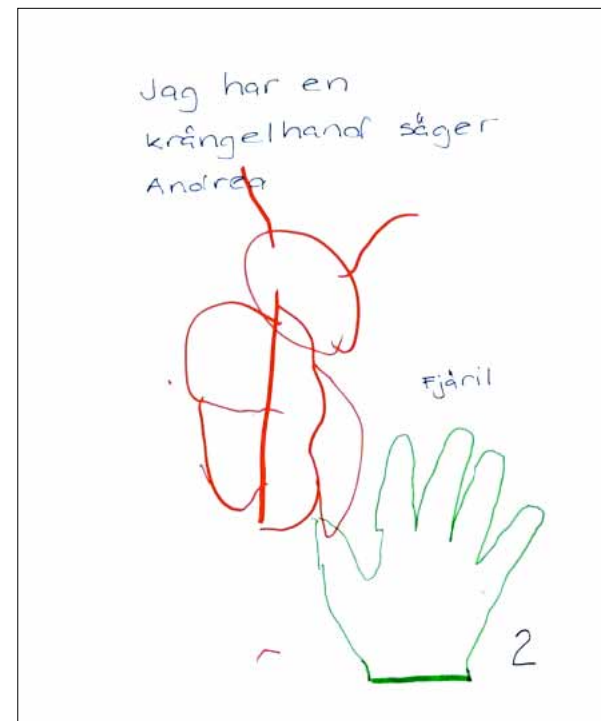
– Barn vet saker som vuxna inte vet. Men de vet inte alltid det självklara. Och barn är inga experter på att berätta, de behöver stöd. För att de ska få hjälp att berätta och ställa sina frågor, har vi arbetssätt och metoder som hjälper till.

Hennes bästa tips är att ta reda på barnens berättelser så tidigt som möjligt. Hon lyfter också fram vikten av att välja en så trygg situation som möjligt för samtalet och vara väl förberedd – barn är värda det och barn har rätt till vuxnas bästa förklaringar och svar. Om det behövs finns det stödverktyg att använda.

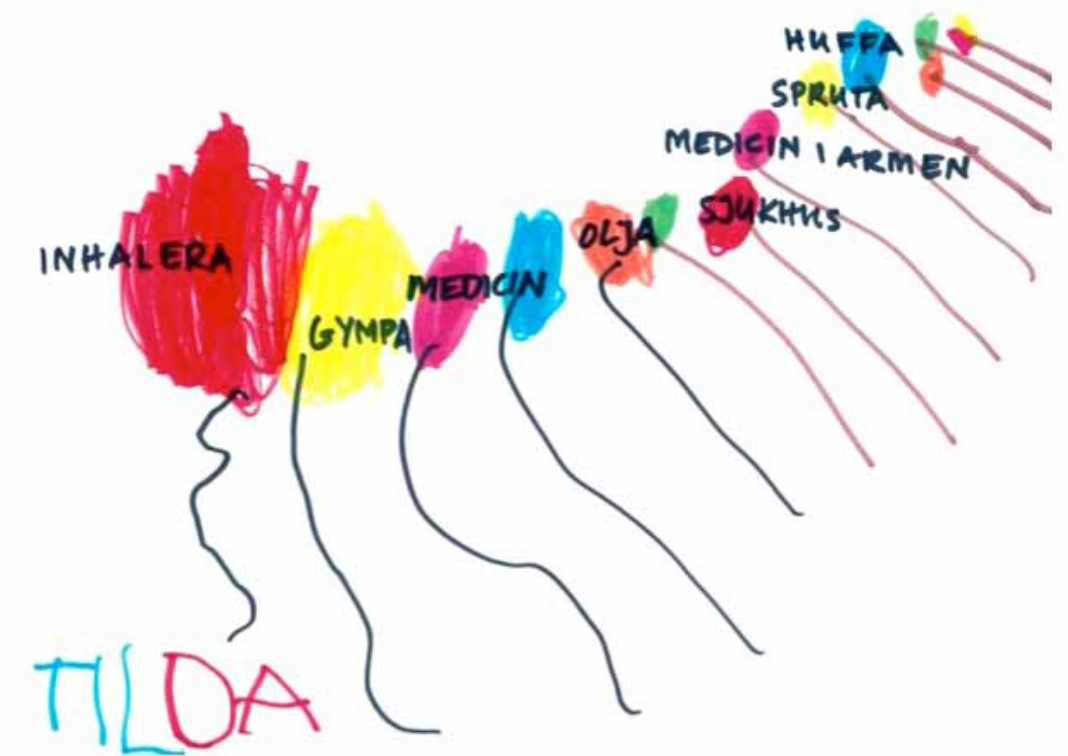
– Barn som får uttrycka sina tankar och känslor kan – med hjälp – omvandla sina erfarenheter till kunskap. Kunskap ger trygghet och är en förutsättning för delaktighet och god självkänsla. Vi pratar med barn för att göra verkligheten begriplig och för att göra dem tryggare. >

Nedan: Emanuel 4 år ritar och berättar om lillebror Philips cancer.





Fyraåriga Andrea ritar berättelsen om sig själv och sin funktionsnedsättning i ett samtal med psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund. Andrea ritar, mamma skriver det Andrea berättar.



Tilda fyra och ett halvt år ritar ballonger och berättar vad cystisk fibros innebär för storasyster Saga. Mamma skriver det Tilda säger.

TIPS STÖD I SAMTAL MED SMÅ BARN

Samtalsbilder och känslbilder.

Finns i en mängd varianter. Ett av Christina Renlunds tips är Merete Holmsens samtalsbilder med den lilla musen Pip (Studentlitteratur). Ett annat tips är att använda Nallekort som visar olika känslor (www.mareld.se).

Berättelsebok. Bygg barnets egen berättelse tillsammans. Kan göras på många olika sätt, det viktigaste är att barnet får berätta.

Cirkeln. Barnet får själv fylla i en tom cirkel och förklara hur stor del olika känslor och tankar tar upp, som ett cirkeldiagram. Det är ett tydligt och avgränsat sätt för barnet att berätta (se bild på sidan 7).

Du kan också använda teckningar, tabeller och brev, samtala i lek och läsa sagor och böcker.



FOTO STAFFAN RENLUND

Christina Renlund är psykolog, psykoterapeut, författare och föreläsare. Hon har lång erfarenhet av arbete med barn och unga med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom och med deras familjer.

Bilderna kommer från två av Christinas böcker:

Doktorn kunde inte riktigt laga mig och **Litet syskon** – om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning (Gothia Förlag, 2007 och 2009).

”

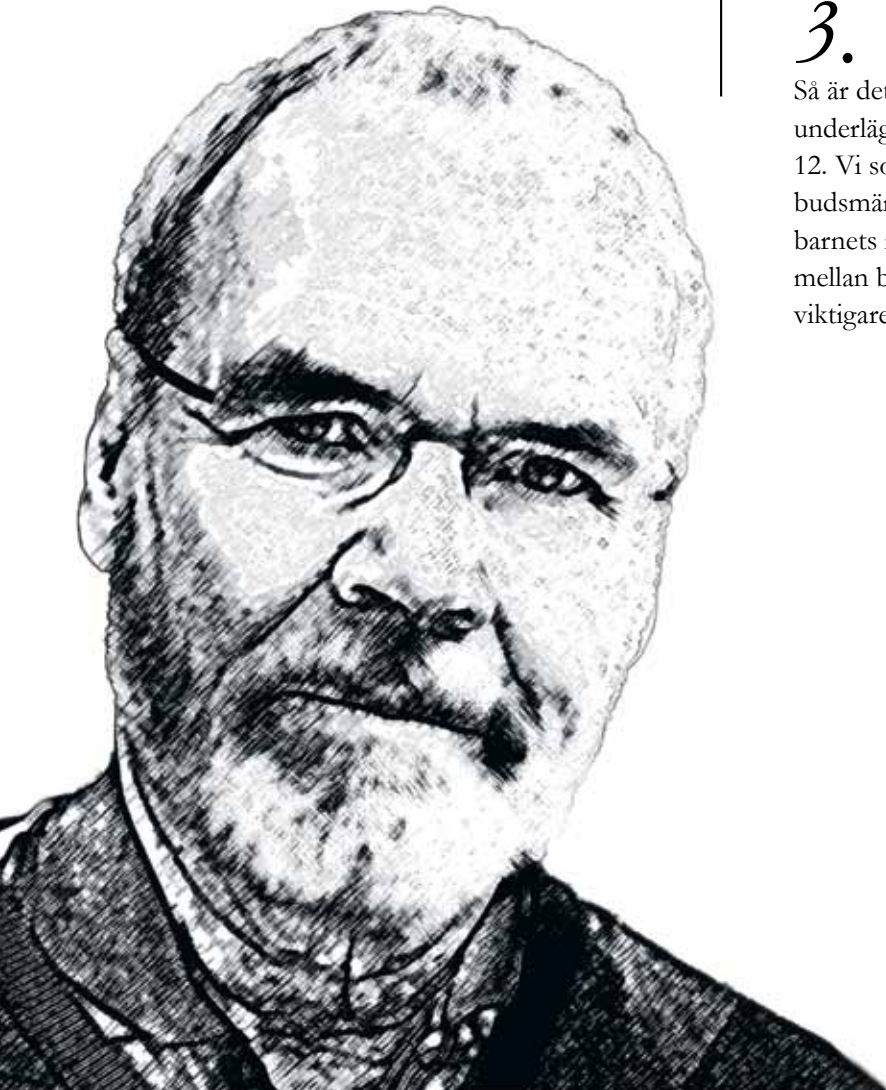
Lars H Gustafsson är barnläkare, författare och förespråkare för barns och ungdomars rättigheter

Jag vill lyfta fram
3 grundläggande missförstånd.

1. Barn kan bara det de får lära sig. Här finns en övertro på pedagogikens möjligheter och kraft. Vi missar den kunskap som barn är bärare av och som vi behöver. Vi mäter med vuxna måttstockar.

2. Barn kan bara de vill. Det är inte kul för Lisa att höra detta om hon verkligen försökt, men ändå inte lyckats. Vi lever i den kulturen idag, ett slags framgångsteologi. Men kanske bör vi fråga oss: Varför vill barnet inte? Istället försöker vi styra upp med belöningssystem, uppmuntra sådana beteenden som vi tycker är bra. Den vuxna agendan råder, vi vuxna har så mycket tankar och åsikter om vad barn ska vilja...

3. Barn ska ha samma rättigheter som vuxna. Så är det inte. Barn ska ha *fler* rättigheter, för att de är i underläge. Och därför finns barnkonventionens artikel 12. Vi som jobbar med barn ska vara barfota barnombudsmän. I barnkonventionens artikel 3 står också att barnets intresse ska komma först vid intressekonflikter mellan barn och vuxna. Det finns alltid andra som är viktigare än vi vuxna – barnen.”



TECKNING FRÅN FOTO AV HUGO LINDKVIST

Barn behöver inte kunna tala för att uttrycka sin åsikt

– Det finns många yrkespersoner som underskattar barns förmåga att kommunicera utan tal. Men även barn med komplexa kommunikationssvårigheter kan uttrycka sin åsikt, bara de får tillräckligt med stöd.

Det säger Anita Franklin, engelsk forskare knuten till organisationen Children's Society. Hon ber oss uppmärksamma ett antal hinder för barns delaktighet – brist på kunskap, brist på tillgänglig information och brist på tid.

– Hinder finns också i form av myter, som att barn bara är intresserade av att åka till Disneyland. Men barn vill faktiskt påverka beslut som rör deras liv.

Anita Franklin påpekar att delaktighet kan ske på olika sätt och olika nivå beroende på situationen, ämnet och på barnets förutsättningar.

– Och barnen måste få tillgång till redskap och till människor som förstår deras kommunikation – det är grunden.

Varför är barns delaktighet viktigt?

– Det finns legala, politiska och sociala skäl. Men det finns också en nyttoaspekt. Delaktighet ger mer adekvata och mer önskade insatser samtidigt som demokratiska processer värnas. Unga personer har ofta bra idéer och ser andra sätt att göra saker på.

Det är bra argument för den som vill förändra den egna verksamheten, menar Anita Franklin.

– Kan man bevisa att delaktighet ger bättre service samtidigt som man sparar pengar, så är det viktigt att visa den länken. Då kan man få gehör för ökad delaktighet.

Anita Franklin berättar att den engelska regeringen har uttryckt i policydokument och riktlinjer att unga personer som får stöd av samhället ska vara delaktiga i den processen.

– I praktiken saknas det fortfarande resurser, men åtagandet finns åtminstone på papper nu.

Regeringens intention är alltså ett användbart argument för engelska förespråkare för barns ökade delaktighet. Barnkonventionens artikel 12 om barns rätt att komma till tals används också ofta, men Anita Franklin vill även lyfta fram artikel 13.

– Vi använder den allt oftare när vi slåss för barns rättigheter. Den handlar om att söka och få information och är ett bra argument för delaktighet för *alla* barn, även de med komplexa kommunikationssvårigheter.

Hur kan vi göra barn mer delaktiga?

– Det finns inte en enda rätt väg. I England har vi en lång lista... Det handlar om att barn ska få vara med i beslutsfattande – i individuell planering, ungdomsråd, referensgrupper och forskningsgrupper. Och barn ska vara med vid rekrytering av personal, säger Anita Franklin.

– Vi börjar bli vana vid att involvera barn i processen på många områden. Om du är kreativ och beslutsam så går det!

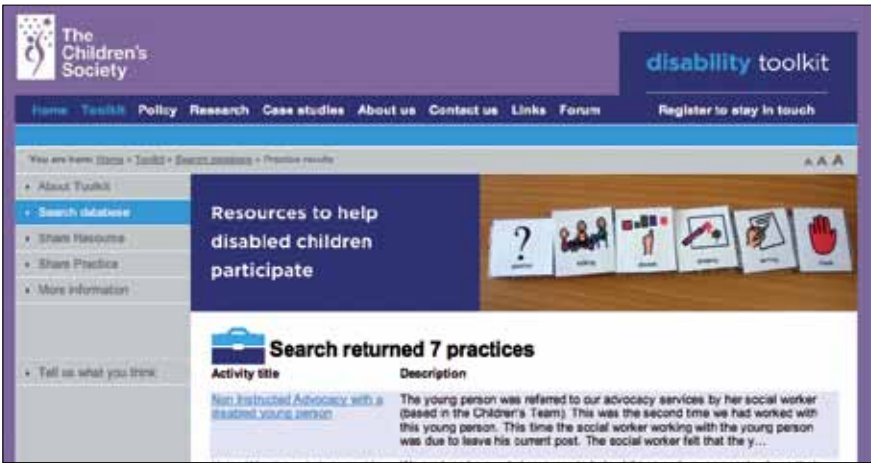
Men, hon tillägger att mer makt bör flyttas över från vuxna till barn.

– Idag nekas barn med funktionsnedsättningar ofta delaktighet överhuvudtaget i beslut som rör vardagen. Vänd på det: Hur skulle du känna om någon tog över dina vardagsbeslut? >

Anita Franklin, dr, senior researcher, England. Hon är verksam vid den ideella organisationen Children's Society vars mål är att barn (med eller utan funktionsnedsättning) ska få större inflytande över sina liv. Organisationen har ett 90-tal projekt igång och arbetar både praktiskt och med forskning.

> 10 TIPS FÖR DELAKTIGHET

1. Acceptera att barn kommunicerar på många olika sätt – inte bara genom tal.
2. Ta reda på hur barnet kommunicerar.
3. Se till att det finns tillgänglig information – stöd barnet att göra val.
4. Fokusera på hinder i omgivningen (snarare än på vad barnet inte kan göra).
5. Anta inte att vissa metoder är bättre än andra.
6. Gör det roligt och relevant för barnet.
7. Prova både etablerade och mindre beprövade metoder.
8. Var flexibel och anpassa dig efter barnets behov.
9. Bygg en kultur där delaktighet i beslutsfattande är del av vardagen.
10. Prova! Sätt igång!



Anita Franklin tipsar

ANVÄNDBARA ENGELSKA WEBBPLATSER

www.disabilitytoolkit.org.uk

Personal delar med sig av sina erfarenheter. Man visar hur man har gjort och vad som fungerat bra när barn och unga med funktionsnedsättning varit med och fattat beslut.

www.askability.org.uk

Tillgänglig webbsida för barn och ungdomar som vill snacka eller få information. Bygger på widget-symboler.

www.communicationpassports.org.uk

Om kommunikationspass, ett redskap för att visa hur barn kommunicerar, användbar vid nya kontakter.

FRÅGA DIG SJÄLV:

- Skapar jag hinder för delaktighet?
- Vilken tillgänglig information ger jag?
- Vilka val kan jag ge?
- Vilka frågor kan jag ställa?
- Vilka beslut om mitt liv vill jag själv vara involverad i?
- Kan jag ge unga människor av min tid?
- Är jag villig att försöka?

”

Min uppgift är att skildra livets alla gråskalor.

Det finns så mycket mer av klichéer och schabloner i barnlitteraturen än i vuxenlitteraturen. I Vem-serien skildrar jag livet som det är. Var ska barn annars göra av känslor som svartsjuka eller att man känner för att bara bita någon lite för hårt?

Jag tycker att barnlitteratur kan ta upp vilka ämnen som helst, men man får knyta ihop påsen på slutet – det blir bra.”

Stina Wirsén är illustratör och barnboksförfattare. Bland titlarna: **Vem är arg?** (2005), **Vem bestämmer?** (2006), **Vem är ensam?** (2008), **Vem är bäst?** (2009).



Låt barnen utveckla sina egna sätt att kommunicera

– Det finns många olika sätt att säga saker på och det gäller att låta barn och unga med funktionsnedsättning använda sina egna. De måste också få vara med och påverka sin egen utveckling, säger Bitte Rydeman som arbetat med kommunikationshjälpmedel i många år.

Peter använder systemet Bliss för att uttrycka sig eftersom han har nedsatt talförmåga. Han är en tonårskille som älskar sport – trots det saknas uttrycket ”lycka till” i hans vokabulär.

En del barn och ungdomar behöver samtalshjälpmedel för att kunna uttrycka sig. Men det är inte säkert att verktygen är helt anpassade efter barnens behov. Under många år har Bitte Rydeman jobbat med just det. Hon är logoped och filosofie doktor i lingvistik på Certec och Föreningen Furuboda.

– Egentligen har många barn och ungdomar system som är bra. Men det finns möjlighet att göra dem bättre och att göra barnen och ungdomarna ännu mer delaktiga.

Bitte Rydeman berättar om projektet *Ord i*

rättan tid, där sportintresserade Peter var en av de tongivande deltagarna. Under arbetets gång ville Bitte undersöka om det gick att göra samtalshjälpmedel med syntetiskt tal mer effektiva.

– Barnen och ungdomarna kan uttrycka vad de vill, men det tar väldigt lång tid. Min frågeställning var om de skulle kunna uttrycka sig snabbare genom att använda färdiga fraser – ett komplement till att bygga meningar bokstav för bokstav eller utifrån enstaka ord, förklarar hon.

För att hitta rätt fraser använde hon en databas med ord och uttryck hämtade från verkliga samtal som spelats in. Barnen fick själva välja vilka uttryck de ville ha med – och vilka de inte behövde – i olika sociala situationer. De fick också vara med och påverka hur systemet skulle vara uppbyggt.

– Mot slutet av projektet uttryckte de sig mer och använde mer korrekta och längre meningar. De använde dessutom ord som de inte använt innan. Det är viktigt att inte glömma bort att de som använder kommunikationshjälpmedel faktiskt behöver hjälp med att utveckla sitt ordförråd hela livet, konstaterar hon.

Bitte Rydeman har jobbat med flera projekt där barnen har fått vara med och styra utvecklingen. Det har varit deras intresse och engagemang som drivit arbetet framåt.

– Om man inte låter barn och ungdomar vara delaktiga finns det stor risk att vi experter ger dem någonting som inte passar. Vi måste vara lyhörda och lyssna på vad som fungerar för varje enskild person.

(Peter heter i verkligheten något annat)

Bitte Rydeman är logoped och fil dr i lingvistik med inriktning mot alternativ kompletterande kommunikation, AKK, vid Certec, en avdelning för rehabiliteringsteknik och design vid Lunds tekniska högskola.

FOTO JOHANNA RYDEMAN

PROJEKT OM KOMMUNIKATION

Diko

Projektet skapar en digital kontaktbok på internet. Kontaktboken liknar andra etablerade sociala nätverk. Den gör det möjligt för barn och ungdomar att bland annat lägga upp bilder och dela dem med sina närmaste. Ett samarbete mellan Föreningen Furuboda, FUB, Certec samt Lunds kommun. Färdigställs i slutet av 2012.

Läs mer på www.certec.lth.se.

Ord i rättan tid

Projektet var ett samarbete mellan Föreningen Furuboda, Isaac Sverige, DAHJM i Lund, DaKo i Halland, Institutionen för lingvistik vid Göteborgs universitet och Talhandikappades förening. Det handlade om färdiga fraser för olika aktiviteter. Ett vokabulär, kallat Frasse, kan användas både som eget program och som anpassningar i programmen Mind Express och Communicator.

Läs mer på www.kommed.nu.

SID – Sinnlighet, interaktion och delaktighet

Projektet SID:s syfte är att vidareutveckla Snoezelenkonceptet och göra det mer interaktivt för att skapa nya förutsättningar för barn med utvecklingsstörning. Grundidén i Snoezelen är att erbjuda sinnesstimulering i en anpassad miljö.

Ett samarbete mellan Furuboda Kompetenscenter, Certec och FUB i Lund med omnejd i samt med tre Snoezelenverksamheter i Malmö, Lund och Gentofte.

Läs mer på www.certec.se.

Hur ger du barn och unga mer inflytande?



Jenny Rosendahl

LSS-handläggare, Hägersten-Liljeholmens stadsdel i Stockholm

”I början handlar det om att lära känna varandra och då gör vi något som barnet tycker om. Vi försöker kolla av med föräldrarna i förväg, för att få veta vad barnet gillar.

Vi berättar också för föräldrarna att barnen behöver förbereda sig inför mötet. Det är viktigt att prata med barnet om situationen, varför familjen tagit kontakt med oss och så. Barnet kan vara med och bestämma var hon eller han vill träffa oss. Vi förklarar också vad en biståndshandläggare är för något. Och barnet får en egen kallelse till mötet.

Vi handläggare förbereder oss bland annat genom att ta reda på vilket kommunikationsstöd barnet behöver och är van vid.

Men det är också viktigt att vara här och nu, allt kan man inte förbereda. Själva mötet håller vi ”vid sidan om” medan vi leker eller har någon annan aktivitet.”

Varför ska barn ha inflytande?

”Nu när barnen är delaktiga har jobbet blivit roligare och mer stimulerande. Jag har varit kvar på samma ställe i sex år har kunnat följa barn under en längre tid. Några av de allra ängsligaste som förut bara satt tysta i mammas knä, ringer numera själva och bokar möte med oss.

Det är viktigt att hitta insatser som fungerar för familjen i vardagen. Och när vi fått en relation till barnet märker vi att föräldrarna blir mer positiva. Det blir lättare att samarbeta och det blir bättre beslut – och större förståelse för de beslut som tas, även avslagen.”



FOTO STEFAN BERGMARK

Catrine Kostenius (höger) har skrivit om uppskattningens kraft tillsammans med forskarkollegan Ulrika Bergmark.

Uppskattning är nyckeln

Barn och unga måste ha en röst även inom det förebyggande och hälsofrämjande arbetet i vården. Det menar Catrine Kostenius som frågade barnen vad de behöver för att må bra. Svar: Uppskattning.

– Som forskare blir jag helt överlycklig om någon ber mig att prata om min forskning. För det är samma sak som att fråga om jag vill prata om det mitt hjärta klappar för, säger Catrine Kostenius, doktor i hälsovetenskap vid Luleå tekniska universitet.

Och det där som hennes hjärta klappar lite extra för är att ge barn och ungdomar en röst.

Catrine Kostenius är dr i hälsovetenskap vid Luleå tekniska universitet

Det är något som länge saknats inom den förebyggande vården, menar hon. Det har också varit grundstenen i hennes forskning ända sedan hon påbörjade arbetet med sin avhandling strax efter millennieskiftet. Då hade stress blivit ett hett ämne och det tecknades nattsvarta bilder av ett genomstressat samhälle. Ämnesvalet var givet.

– Jag läste in mig på områdena stress och stresshantering. Det jag fann var att barnen var med i studierna, men det var de vuxna som definierade stress, berättar hon och fortsätter:

– En annan sak som jag upptäckte när det gäller stresshantering var att man hade kommit på vad som funkar för vuxna. Och sedan skulle det testas på barnen. Förstår ni perspektivet?

Så Catrine Kostenius frågade barnen istället och svaren var häpnadsveckande. De hade

stora insikter och talade om att de blev stressade när de inte fick vara med och påverka, när de var styrda av andra eller kände att de var mindre värda. När hon sedan frågade vad de gjorde för att känna sig mindre stressade gav de samma svar som forskarna inom stresshantering: Fysisk aktivitet, motion, vila och positiva tankar.

– Efter detta är jag övertygad om att de har insikter som är värdefulla för oss.

Tillsammans med Ulrika Bergmark kokades resonemangen ner och blev till boken *Uppskattningens kraft*. Det som utkristalliserade sig var just att uppskattning är det barnen vill ha för att må bra, lära sig och trivas. De vill bli mötta och känna att någon bryr sig om dem. Samtidigt som de vill bli trodda och vara delaktiga.

– Vi är väldigt bra på att ta reda på hur man blir sjuk och vad vi inte vill uppleva. Sedan hittar vi strategier som håller oss därifrån. Det finns en nytta i det och det är vi bra på, konstaterar Catrine Kostenius och fortsätter:

– Men när det gäller den hälsofrämjande sidan tror jag att vi har lite kvar att göra. Vi måste fråga vad som fungerar – vad som är bra – snarare än att fokusera på det som inte är det. Ställer vi fler av de frågorna så får vi fler av de svaren – då får vi redskapen.

TVÅ TACKSAMHETSÖVNINGAR ATT ANVÄNDA SIG AV

En tallrik uppskattning.

Be barnen att skriva sitt namn på var sin papptallrik. Låt den sedan gå runt i gruppen och be varje barn att skriva vad hon eller han uppskattar med tallrikens ägare. Det kan gå lite trögt till en början, men ju mer man övar och talar om tacksamhet desto bättre går det.

Tacksamhetsdagboken

Skriv ner fyra saker som du är tacksam över varje kväll. Helst ska det vara något som har hänt under dagen, till exempel att du varit på en givande konferens. Det gör att du måste börja tänka på tacksamhet och att du kanske blir lite mer uppmärksam på vad du har att vara tacksam över.

”

Vi måste fråga vad som fungerar – vad som är bra – snarare än att fokusera på det som inte är bra.



Uppskattningens kraft – lärande, etik och hälsa av Ulrika Bergmark, Catrine Kostenius, Studentlitteratur, 2011.

”

Med min entusiasm får jag barnen att lyssna på varandra. Vi börjar alltid med det positiva och går sedan över till det som är svårt och kanske orättvist.



Inger Rålenius är socionom och kurator och arbetar vid Skriv-Knuten, en verksamhet inom Dyslexiförbundet FLMS.

Hon använder samtalsgrupp som metod för att stärka ungdomars självkänsla. Gruppen öppnar också ögonen på föräldrarna när de ser hur kompetenta ungdomarna är att reflektera över sin situation.

När jag var barn förstod jag aldrig att jag hade dyslexi. Jag visste däremot redan från andra klass att jag var annorlunda, men jag hade inget ord för det – utom möjligen *dum*.

Du kan om du vill, sade man. Skärp dig. Inte förrän jag var 27 år fick jag diagnos. Och förståelse.

Jag undvek allt som krävde läsning. Dyslexin bestämde mitt liv åt mig – skola, yrkesval, inget körkort. Så var det tills jag kom i en vuxengrupp där jag upptäckte de hjälpmedel som finns. För det handlar om att komma runt grundproblematiken och att se sina styrkor.

Min styrka sitter i öronen, jag minns allt – även en två-timmarsföreläsning utan anteckningar. Vid 30 kom jag på att jag ville bli socionom och nu är jag utbildad socionom och kurator trots att jag inte kan läsa och skriva. På universitetet kunde jag nämligen få mer stöd.

Under 10-15 års tid har jag jobbat fram ett koncept med samtalsgrupper för barn. Det bygger på egna erfarenheter. Jag känner igen barnens beteenden – Pelle vill inte ha hjälpmedel, han vill inte vara annorlunda, han vill inte verka dum. Men då förklarar jag att vi med dyslexi är kloka och fantastiska och så berättar jag varför vi är det.

Ni har inga fusklappar i huvudet, säger jag. Det har era kompisar. Och så berättar jag om automatisering och avkodning. De flesta kan se en bild av till exempel sitt kök i huvudet. De flesta kan också se bilden av ordet ”kök”. Men vi som har dyslexi kan inte det. De andra har alltså ”fusklappar” på lektionerna.

Då vänder det och barnen tycker att det är orättvist och säger att de måste få muntliga prov. De ändrar inställning till hjälpmedel och stöd – efter en enda träff!

Man kan prata om vad som helst i en sådan här grupp, men det är viktigt att ha egen erfarenhet som botten. Och att få barnen att lyssna på varandra. Föräldrarna sitter tysta, men både mamma och pappa behöver vara där. Det ger en gemensam syn i familjen.”

Testa verksamheten med konventionen

Mod och planering. Båda delar behövs för att följa FN:s barnkonvention. Det anser Elizabeth Englundh som arbetat fram en strategi för att göra verklighet av barnkonventionen i kommuner och landsting.

I mötesrummet sitter LSS-handläggaren, barnet med sina föräldrar och sin lärare från skolan. Alla de vuxna har olika ingång i barnperspektivet – relationen till barnet, utbildning, egen erfarenhet från barndomen och uppdraget de arbetar efter. Men de ska också lyssna på barnet och barnet har rätt att säga sin mening i alla beslut som rör henne eller honom, enligt artikel 12 i barnkonventionen. Det är en av de mest utmanande artiklarna, anser Elizabeth Englundh. Den sätter fingret på vad som egentligen är att ha barnperspektiv.

– Våra erfarenheter av att ha varit barn påverkar oss. Men vi måste se barnperspektiv som en färskvara, säger hon.

Så är barnperspektiv barnets perspektiv – eller de vuxnas?

– Det går att vända och vrida på orden, och huvudsaken är att de som arbetar tillsammans är ense om vad de menar med att ha barnperspektiv, anser Elizabeth Englundh.



Elizabeth Englundh är socionom och doktor i pedagogik. Hon arbetar nu på Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, där hon tagit fram en strategi för att genomföra FN:s barnkonvention i verksamheterna.

Barnperspektiv handlar inte om barnens självbestämmande, de vuxna ska inte abdikera. Tvärtom bygger barnperspektivet på vuxna företrädare. Som är både fysiskt och mentalt närvarande. Som är kunniga och har erfarenhet av hur just det här barnet uttrycker sig. Som har en plan för hur de och deras arbetsplats ska leva upp till barnets rätt att få vara med att bestämma. Och som också är modiga och själva anmäler till socialtjänsten om de misstänker att barnet utsatts för något.

Formerna för barnperspektivet är de vuxnas ansvar, och både barn och vuxna behöver vägledning och utbildning i barnens rättigheter. I Sverige är det kommuner och landsting som ansvarar för att barnens rättigheter förverkligas.

– Till det krävs företrädare som kan sätta sig in i vad det handlar om för det enskilda barnet och inte bara ser barn som grupp, säger Elizabeth Englundh.

Ofta stannar barns medverkan och delaktighet vid att de är med på ett hörn och visar upp sig på en konferens eller aktivitet. Men de har varken varit med i planeringen eller fått utvärdera och ta del av resultat.

– Det krävs tid för att barnens delaktighet ska bli något annat än skendemokrati.

STÄM AV DIN VERKSAMHET MOT BARNKONVENTIONEN

- **Barn inte ska diskrimineras** på någon grund – hur väl stämmer verksamhetens datainsamling med artikel 2?
- **Barnets bästa** – prövar ni barnets bästa i varje enskild fråga som rör ett barn? Det är att följa artikel 3 om att barnets bästa ska sättas i främsta rummet.
- **Aktiva prioriteringar** – följs artikel 4 om att implementera barns rättigheter? Stöds det av till exempel organisations rutiner?
- **Helhetssyn** – hur samverkar din verksamhet med andra verksamheter barnet är del av? (artikel 6)
- **Inflytande** – har barnen rätt att komma till tals i beslut som rör dem, enligt artikel 12?

Det är lättare att förändra tillsammans med andra

– Det är lättare att försöka förändra tillsammans med andra än att säga ifrån själv. Fares Ali är en av sex medlemmar i Eskilstunas barn- och ungdomsråd, knutet till habiliteringen i Sörmland.

– Jag tackade ja till att vara med i barn- och ungdomsrådet för att det finns mycket som behöver förändras. Och jag vill vara med och göra det, säger Fares Ali.

Rådet träffas två eller tre gånger per termin. Till en början pratade de om hur väntrum ska se ut för att besökare med funktionsnedsättning ska känna sig väl mottagna. Snart kom samtalen att handla mer om tillgängligheten på sta'n, i skolor och på bussarna i Eskilstuna.

Fares Ali har blivit mer uppmärksam på miljön runt honom. Han vet att han kan prata med de andra i rådet om saker han är missnöjd med. Det är lättare att åstadkomma förändring där än på egen hand.

– Tidigare brydde jag mig inte så mycket, då tänkte jag att jag inte kunde göra något åt det i alla fall, säger han.

Fares Ali är 19 år. Han går tredje året på gymnasiet och är intresserad av samhällsfrågor, särskilt tillgänglighet och möjligheten att ta sig fram i rullstol på lika villkor som andra. Visst kan det vara bra att prata om personer han träffar i habiliteringen och sjukvården också, men han tycker att de flesta av dem sköter sitt jobb.

Och det är svårt att säga ifrån direkt till någon i habiliteringen som man träffar flera gånger i veckan, tycker Fares. Då är det lättare att klaga på busschauffören som han bara möter någon gång i månaden. Kanske kan modet att konfrontera chauffören på sikt få honom att också säga ifrån, om det är något han inte håller med om i habiliteringen. Men det har inte hänt än.

– Jag vill bli bättre på att säga ifrån i fler situationer. Men jag vågar inte och jag har ingen aning vad jag skulle behöva för att våga.

Fares Ali har träffat många myndighetspersoner som inte verkar tycka om sitt jobb.

– De vill inte hjälpa till och inte berätta om vilka rättigheter man har. Vad gör de där då? Jag blir ledsen och hoppas att någon säger till dem att de inte sköter sitt jobb.

Nu letar Fares Ali efter fler råd att vara med i. Intresset för att vara med och påverka har vuxit sig större. Barn- och ungdomsrådet har uppmärksammat bussbolagen på att det inte finns rullstolsramper i bussarna och att chaufförerna inte hjälper till att spänna fast rullstolen. Rådet bjöd in en person från bussbolaget.

– Han kände inte till att det var så, han skrev upp det vi sade och skulle kolla upp det. Men vi fick inget svar, säger han.

De skickade brev till länstrafikbolaget, och därifrån kom svar. Det ska finnas ramp och chaufförerna ska hjälpa till svarade bolaget. Men i verkligheten är det inte så, vet Fares Ali.

Fares Ali går i gymnasiet. Han bidrar med sin kunskap, erfarenhet och tankar i barn- och ungdomsrådet knutet till barn- och ungdomshabiliteringen i Eskilstuna.



FOTO ANGELICA JOHANSSON

I ungdomsrådet blev jag bättre på att säga vad jag tycker

– När man vet att man kan säga vad man tycker utan att någon reagerar konstigt, så blir man friare i andra sammanhang också. Jag har blivit mer modig.

Linn Dahl har blivit mer självsäker och bättre på att föra fram sina åsikter sedan hon kom med i habiliteringens barn- och ungdomsråd i Eskilstuna.

– Det gäller att anpassa sättet man säger ifrån på till den man pratar med, säger hon.

Linn Dahl har varit med i barn- och ungdomsrådet i flera år. I början var hon blyg och ryckte mest på axlarna när någon frågade henne vad hon tyckte. Nu går hon i nian och självförtroendet har vuxit – men hon tror att utan åren i rådet hade hon varit lika blyg idag.

Det är lättare att säga ifrån till någon som man känner än en person som man träffar för första gången, tycker Linn Dahl. Det är tiden som avgör om hon känner sig trygg och blir mindre blyg. Hon vill ta reda på hur personen hon träffar reagerar på kritik.

– Jag pratar med den som jag vet kommer att lyssna på mig, som känner mig och vet vem jag är. Då vet jag hur personen kommer att reagera och att det inte kommer att bli någon stor grej av det, säger hon.

Linn Dahl har inte svårt för att vara kritisk mot någon hon är beroende av att träffa på habiliteringen eller i skolan. Men hon väljer sina ord efter hur väl de känner varandra. Hon har en resursperson i skolan, och om den ordinarie är borta och vikarien inte gör ett bra jobb så tvekar hon inte att prata med rektor. >

➤ – Mot rektorn kan jag vara skarpare. Men om jag pratar med vikarien ansikte mot ansikte säger jag istället att det här kan vi göra på ett annat sätt, berättar Linn Dahl.

Ofta tycker hon att hennes åsikter tas på allvar. Undantaget är en arbetsterapeut som inte gav sig om ett hjälpmedel Linn inte ville ha. I skolan har hon i de flesta fall fått gehör om hon inte trivts med vikarien.

– Det känns jättebra. Alla vill ju bli lyssnade på, säger hon.

Numera vågar hon ställa frågor hos läkaren om det är något hon inte förstår. Läkarens förklaring gör det lättare för henne att säga till om det är något hon inte vill eller håller med om.

– För några år sedan förklarade mina föräldrar vad läkaren skulle göra – i bilen hem från sjukhuset. Jag blev nästan sur på dem för att jag inte fått veta tidigare vad som skulle hända. Det var ju jag som skulle opereras.

Barn- och ungdomsrådet har kunnat vara med och förändra, anser Linn Dahl. Rådet ligger bland annat bakom busscoacher som går att boka om man behöver hjälp på bussen. De har också granskat sjukhuset ur ett barn- och ungdomsperspektiv. Linn vet inte hur mycket som förändrats, men hon hade synpunkter på att toaletterna var för små och att en reception var så hög så att hon inte nådde upp till den hon skulle prata med.

– Jag vill vara med i rådet så länge jag får. Det bästa är att jag får framföra åsikter till människor som verkligen lyssnar och som kan se till att det blir en förändring.

Linn Dahl går i högstadiet. Hon bidrar med sin kunskap, erfarenhet och tankar i barn- och ungdomsrådet som hör till barn- och ungdomshabiliteringen i Eskilstuna.

”

Det bästa är att jag får framföra åsikter till människor som verkligen lyssnar och som kan se till att det blir en förändring.

ÖKAR UNGAS INFLYTANDE I HABILITERINGEN

Barn- och ungdomsrådet är knutet till Habilitering och Hjälpmedel i Sörmlands läns landsting. Rådet har funnits sedan 2009 och syftar till att öka barns och ungdomars inflytande i habiliteringen, i vardagsarbetet och när verksamheten ska förändras eller utvecklas.

Frågorna rådet tar upp kan komma från ungdomarna eller från habiliteringen. Sex ungdomar är med samt två anställda på habiliteringen. Rådet träffas sex gånger per termin, utan föräldrar och assistenter. Enligt uppdraget kan ungdomarna vara med i max tre år.

Laddat att barn ska styra sin assistans

Projektet Lyssna! har arbetat fram metoder för att öka barns rätt till sin egen assistans – och i förlängningen även rätten till sin egen utveckling. Men det finns mycket kvar att göra.

Vid årsskiftet infördes ett nytt barnperspektiv i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Det innebär bland annat att när åtgärder rör ett barn ska barnet alltid beaktas; barnet måste få relevant information och en möjlighet att framföra sina åsikter.

Det kanske låter som något självklart. Men när IfA inledde projektet Lyssna! gjorde de en övergripande förundersökning av assistanssituationen för barn i Sverige. Resultatet var ganska nedslående.

– Vi såg att det är vanligt att barnen saknar inflytande över sin personliga assistans. Många svarade att de till exempel inte mötte en ny assistent förrän den redan var anställd. Dessutom såg vi att det ibland är svårt att skilja på rollerna anhörig och personlig assistent i de fall där föräldrarna går in och arbetar, säger Karin Boskovic.

Projektet såg också att det fanns en stor brist på kunskap kring den personliga assistansens roll och uppgift – många assistenter hade inte ens fått någon utbildning i LSS. På grund av allt detta har IfA tagit fram metoder för att öka barnens delaktighet. Det innebär både utbildningar och stöd, men också arbetsverktyg.

– Metoden som vi har utvecklat, ansvarsfördelningsverktyget, kan assistanssamordnare använda för att möta de nya kraven. Det främjar barnens utveckling och ger dem dessutom möjlighet att ge sina synpunkter, förklarar Karin Boskovic.

Verktyget består, förenklat, av ett slags formulär som är späckat med frågor om vanliga assistanssituationer. Först går det igenom av



Karin Boskovic är projektledare för Lyssna! som drivs av IfA, Intressegruppen för assistansberättigade. De arbetar bland annat för att utveckla rätten till personlig assistans och assistansersättning.

föräldrarna som får välja ut vilka frågor som är relevanta och vilka som barnet är moget att svara på. I nästa steg får barnen säga sitt.

– Det tredje steget är att assistanssamordnaren har ett samtal tillsammans med barnet och föräldrarna för att komma fram till ett gemensamt svar om vem som har ansvaret i olika situationer. Vem är till exempel ansvarig för att ta fram mellanmålet? förklarar Karin Boskovic.

Har man kommit fram till att barnet har ansvar för sitt mellanmål, och sedan väljer att strunta i det, vet den personliga assistenten att det är barnet som bestämmer.

– Assistenter säger till oss att de känner sig osäkra. Ibland säger barnet en sak och föräldrarna en annan. Assistenterna kan få en massa olika synpunkter på hur en sak ska utföras, vilket är frustrerande och väcker osäkerhet, konstaterar hon.

– Men ordet styra är väldigt laddat och ibland får vi frågan: *Ska barnet styra över sina assistenter?* Men barnet är den som är assistansberättigad, ingen annan. Alla har rätt att vara delaktiga och leva som andra i samma ålder.

AKTUELLA LAGÄNDRINGAR I LSS

6 a §, trädde i kraft 2011-01-01

När åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

8 §, sista stycket, trädde i kraft 2011-01-01

När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. /källa: IfA



Jag utgår från vad unga vill veta om sex

Forskaren Lotta Löfgren-Mårtenson utvecklar en modell för undervisning i sexualkunskap som bottnar i vad eleverna själva vill veta.

Lotta Löfgren-Mårtenson var några år och tjugo när hon började jobba som kurator i sarskolan, med inriktning mot sex och samlevnad. Hon var nästan i samma ålder som eleverna på skolan. Samma, men inte lika. Det har följt henne genom yrkeslivet och är centralt i hennes forskning. Lottas erfarenhet är att personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte lär sig av kompisarna eller läser i böcker för att få veta mer om sex.

– Så egentligen borde de få mer sexualkunskap för att få lika mycket, säger hon.

Ungdomarna påverkas också av att de lever sina liv i vad Lotta Löfgren-Mårtenson kallar ”glashus”, där alla vet vem som är ihop med vem – och med personal som har synpunkter på kläder och smink och som säger att håret förstörs om man färgar det en gång till. Där det är svårt att göra något i smyg. Och där det blir missförstånd och otydligheter för den som har svårt att uppfatta koder – det som antyds, sägs mellan raderna och är underförstått.

– Och det är inte lika lätt att göra revolt – vad säger man till personalen? *Jag rymmer – ringer du färdtjänst? Vilket nummer har bussen jag ska ta? Eller kör du mig?*

I sin senaste studie utvecklar Lotta Löfgren-Mårtenson en modell för sex och samlevnad som hon tagit fram tillsammans med elever i sarskolan. Modellen grundar sig i erfarenheter av sexualundervisning, vad ungdomarna vill veta och hur de bäst kommer ihåg vad de lärt sig. Det är fortfarande unikt i forskningen att fråga elever hur undervisningen bör se ut.

Ungdomarna har diskuterat sex- och samlev-

nad i tjej- och killgrupper. Ändå är de osäkra på om de alls haft sexualkunskap. Flera sätter likhetstecken mellan sexkunskap och att själva ha haft sex.

Få vet hur barn blir till. Men de känner till riskerna med sex och vet hur de ska skydda sig. Ungdomarna säger att det är bra att få kunskap om riskerna, men tycker att den informationen kommer för tidigt, innan de kan relatera till ämnet.

Ungdomar som själva har erfarenhet av homo- eller bi-sexualitet vill prata mer om det. Men de andra tycker inte det är så viktigt att ta upp.

– För den som är beroende av många andra och som kanske saknar förebilder kan det vara extra svårt att inte passa in i normen, menar Lotta Löfgren-Mårtenson och tillägger:

– Eller att försöka göra sig fri från normen, för den delen.

För Lotta Löfgren-Mårtenson har det varit viktigt att lyssna på de vuxna som finns runt ungdomarna, eftersom ungdomarna är beroende av dem. Personal och föräldrar bekymrar sig för de mörka sidorna av sexualiteten, för sexuella övergrepp och oönskade graviditeter.

– Det borde gå att hitta en balans där man inte ignorerar de vuxnas oro, men samtidigt tar de ungas livskraft på allvar och pratar om de ljusa sidorna också.

Nu går Lotta Löfgren-Mårtenson vidare och testar modellen, utbildar personalen och frågar ungdomarna vad de tycker. Igen.

Lotta Löfgren-Mårtenson är socionom och docent i hälsa och samhälle med inriktning sexologi vid Malmö högskola.

” UNGDOMAR I ÅLDERN 16-21 ÅR:

Vi vill veta mer om kroppen, vad som händer i puberteten och hur det blir barn.

Hur gör man för att få en pojk- eller flickvän? Hur flörtar man och håller kvar en relation? Och hur det går till att få en ring på fingret?

Jag känner mig ensam och utanför, vad ska jag göra?

BÖCKER OM KÄRLEK OCH SEX

Ungdomar vill inte bara läsa böcker om kärlek och sexualitet som har lyckliga slut. Därför har Lotta Löfgren-Mårtenson skrivit de lättlästa böckerna om Emma:

Älskar – älskar inte
Argument förlag, 2007

Typ jättekär, liksom!
Argument förlag, 2007

Spegel, spegel på väggen där
Argument förlag, 2008

Snyggast på nätet
Argument förlag, 2009

Lotta har också gjort fackböcker i ämnet:

Hur gör man?
Sexualkunskap, Argument förlag, 2009

Kärlek.nu. Om internet och unga med utvecklingsstörning
Studentlitteratur, 2005

Får jag lov? Om kärlek och sexualitet i den nya generationen unga med utvecklingsstörning
Studentlitteratur, 2005



”

Går det att fråga barn?
Ja, självklart. Gör vi det då?
Nej, men vi tror att vi gör det.
Och har vi inte frågat, vet
vi bara det vi ser. Och vi
ser inte allt.

Hjälpmedel som inte används gör faktiskt ingen nytta alls

– Om två tredjedelar av hjälpmedlen inte används för att barnen inte vill ha dem får det konsekvenser och ger kostnader. Resurserna kan kanske användas på annat sätt?

Det säger Helena Hemmingsson, professor i arbetsterapi vid Linköpings universitet. I en mängd studier har hon visat att både barns, ungdomars och vuxnas perspektiv behövs för att samhällets insatser ska bli till nytta – och barnets bästa.

– Vid planering av insatser och lärande måste barn, liksom vuxna, vara motiverade för att nå en förändring säger hon.

Helena Hemmingsson är professor i arbetsterapi vid Hälsouniversitetet, Linköpings universitet. Hennes studier visar på nödvändigheten av att ha med både barns och vuxnas perspektiv. När barn engageras i beslut som rör deras vardag ökar chanserna att insatserna blir effektiva – och barnen tränas i beslutsfattande.

Helena Hemmingsson har också noterat stora skillnader i vad vuxna och gymnasieungdomar tycker om hjälpmedel.

– Till exempel ville en elev, Karin, inte ha en särskild stol i klassrummet. Stolen gjorde visserligen att hon satt bättre, men hon hann inte hänga med kamraterna ut på rasten eftersom hon var tvungen att flytta över i rullstolen först.

Alltså struntade Karin i att använda den sittriktiga stolen. Hon prioriterade det som var viktigt för henne. Och det gör naturligtvis andra ungdomar också. Det får konsekvenser. Hjälpmedel som professionen anser vara nödvändiga används inte, helt enkelt för att barnen inte vill ha dem. En av de studier som Helena Hemmingsson gjort visade att så mycket som två tredjedelar av hjälpmedlen inte användes.

– Jag tänkte att man måste kunna göra på ett annat sätt och utvecklade instrumentet Bedömning av anpassningar i skolmiljön, BAS.

Instrumentet ger ett bättre beslutsunderlag, ett slags prognos för om hjälpmedel verkligen kan

komma till nytta i praktiken.

Barn och vuxna tycker alltså ofta olika – men hur olika? Forskning visar att det gäller nästan allting och allra lägst var samstämmigheten när det gäller känslor och relationer till kamrater. Föräldrarna rapporterade genomgående att barnen hade fler problem än vad barnen själva ansåg.

– Tidigare har vi utgått från det föräldrar och terapeuter tycker, men vi måste ta in barnens perspektiv också, säger Helena Hemmingsson.

Vem har då rätt? Undersökningar visar att det finns frågor där barnens svar ligger närmare verkligheten än till exempel föräldrarnas svar. Men det handlar också om hur svaren inhämtas. Öppna frågor ger mest tillförlitliga svar med mest adekvat information.

– Om vi inte tar med barns erfarenheter leder det till en brist på information och det är svårt att göra adekvata insatser.

Helena Hemmingssons studier har visat att ungdomar vet andra saker än vuxna i verksamheten. Ungdomarna identifierar till exempel nya behov av anpassningar och observationerna rör ofta sådant som är svårt för vuxenvärlden att se.



Bedömning av anpassningar i skolmiljön (BAS)

Instrumentet är tänkt att underlätta planeringen av arbetsterapeutiska insatser i skolan. Analysen görs i nära samarbete med eleven. Av Helena Hemmingsson, Snæfríður Egilsson, Osharat Hoffman och Gary Kielhofner. FSAs förlag

Barn och vuxna kan också ha olika mål, till exempel med träningen på habiliteringen. Forskning har visat att

- få mål är samma för barn och föräldrar
- barnens mål rör fritiden (kunna vara med andra barn och cykla eller bada osv)
- föräldrarnas mål rör oftare personlig vård, förmågor och beteenden.

– Notera att barnens mål är stabila över tid. Barnen i studien hade fortfarande samma mål efter två år, säger Helena Hemmingsson och tillägger:

– Och resultaten var desamma oavsett tjej eller kille, oavsett typ av funktionsnedsättning eller familjens ekonomi.

VAD BARN VET SOM VUXNA INTE VET

- barnets perspektiv
- vad barnet känner
- sin egen förmåga
- vad barnet varit med om
- kamratrelationer
- vad barnet prioriterar eller inte vill

ÖPPNA FRÅGOR GER SANNAST SVAR

Språket är viktigt. Det handlar om hur du frågar. Helena Hemmingsson tänker på att

- visa intresse för det barnet säger
- skapa trygghet
- fråga efter barnets egna erfarenheter
- öppna frågor ger mest tillförlitliga svar med mest adekvat information.

Och: Det är i grunden ett ojämnt maktförhållande mellan barn och vuxna. Alltid.

BARNORIENTERAT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

- Utgå från barnets värderingar, mening och egna val så mycket som möjligt.
- Lyssna till barnets visioner.
- Stöd barnet att identifiera behov från sitt eget perspektiv.
- Respektera barnets eget sätt att anpassa sig till omständigheter och att utveckla förändringsstrategier.
- Underlätta för barnet att arbeta mot mål som hon eller han anser vara meningsfulla – även om terapeuten tycker annorlunda.
- Underlätta för barnet att aktivt delta i beslutsprocesser, planering av insatser samt utformning av policydokument.
- Ge information som hjälper barnet att göra medvetna val.

Gemensamma kunskapsbanken

Stockholms habiliteringsenheter,
fortbildning och handledning till
förskolepersonal
www.stockholm.se

Låt dig inspireras av
Barnombudsmannens arbete
Unga Direkt

Habilitering och hjälpmedel i Region
Skåne testar enkät med pekskärm till
barn 9-18 år. Del av brukarundersökning
hösten 2011. kerstin.liljedahl@skane.se

Nya picto-bilder om våld och ut-
sätthet från AKK-projektet, från
Dubbel utsatt, Brücke Diakoni
och SPSM

I Motala jobbar vi med delat ansvar skola/
socialtjänst/hab kring barn och unga med
neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.
Finns fler kommuner som gör det?
carina.andersson@motala.se

Nollvision, en tärning för att jobba med
likabehandlingsplan i varje klassrum
www.amtdialog.se

Vill du veta vad det finns för fritids-
verksamhet i stockholm?
Läs fritid för allas nyhetsbrev! registrera dig
på www.stockholm.se/fritidforalla

Fortbildning om språkstörning och
dyslexi, böcker och kartläggning
www.frylmark.net

Vill du veta mer om hur statliga myndigheter
samarverkar för att bevaka och driva på barns
och ungas rättigheter till praktiskt inflytande?
www.konsumentverket.se

www.barnochassistans.se
Projekt Lyssna! om barns rätt att styra
sin personliga assistans. För föräldrar,
assistenter och samordnare.

Efterlyses:
• barn och unga som vill vara med och
påverka framtidens handikappolitik
• idéer för att sprida kunskapen från
Egen växtkraft vidare till nya målgrupper
Mejla: info@handisam.se

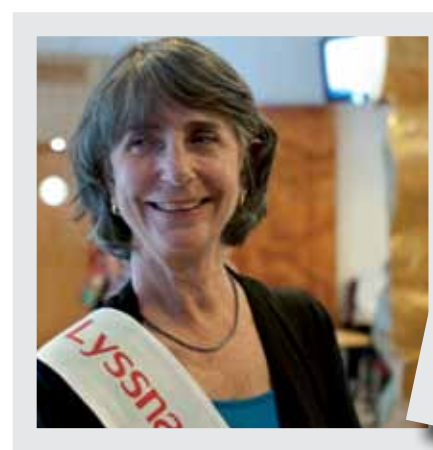
Vi svarar gärna på frågor och ger tips om
HUSK (Hörselskadade Unga Säker Kommuni-
kation)! mvh hörsel- och balanskliniken
asa.folke@karolinska.se

Skolbarns NIT (nätverksbaserad intensiv
målriktad träning) med inriktning identitet och
självbild för barn med rörelsehinder, 6-11 år
charlotte.h.olofsson@skane.se
lena.ravhed@skane.se

Kartlägg med kort (KMK), ett visuellt
samtalsstöd. Intresserad?
Mejla.ulrika.c.bondesson@skane.se

Barnen som vägvisare, föreläsning av
Elisabeth Arneri www.elisabetharneri.se

Samarbete för tvärvetenskaplig och praktisknära forskning
www.skane.se/forskningsplattform/habilitering



Tove Rinnan och Ann-Marie Stenhammar.
"generalskorna" bakom konferensen – och projektet Egen växtkraft.



Eva Nordmark, ordförande för med-
arrangören Folke Bernadotte Stiftelsen.

Gänget bakom Lyssna på oss!

Idén om konferensen Lyssna
på oss! tog form mot slutet av
projektet Egen växtkraft.

Projektets huvuduppgift var att
samla in kunskap och kompetens
om hur barn och unga med funk-
tionsnedsättning kan få mer att säga
till om när de får stödinsatser. Tre
års möten resulterade bland annat
i två inspirationsböcker: En bok
för vuxna som ger stöd och en bok
för barn och ungdomar som vill
påverka stödet de får.

Arbetet har fått stort gensvar i stöd-
verksamheter runt om i landet, men
även i andra sammanhang. Bland
annat har regeringen gett Handisam

i uppdrag att sprida kunskapen från
Egen växtkraft. Myndigheten ska
också fortsätta att samla erfarenhe-
ter om hur barn och ungdomar med
funktionsnedsättning ska kunna
påverka beslut som rör dem själva.

Det innebär bland annat att Han-
disam

- distribuerar projektets böcker
- sprider den här dokumentatio-
nen samt webbsändningarna från
konferensen
- erbjuder utbildningspaket till
personal i förskola och skola,
handläggare inom socialtjänsten,
kommun- och landstingspolitiker
samt handikapporganisationer.

konferensen arrangerades av
Handikappförbunden
Folke Bernadotte Stiftelsen
Barnombudsmannen

5-6 september 2011,
Stora Essingen i Stockholm

dokumentationen

finns i alternativa format och kan
beställas eller laddas ner via
www.handikappforbunden.se och
www.handisam.se/lyssnapabarn

webbsändningar

av konferensen kan ses på
www.handikappforbunden.se
och på www.ur.se



Beställ inspirationsböckerna
från Egen växtkraft via
www.handisam.se/lyssnapabarn
(du betalar bara porto)

Läs mer om projektet Egen
växtkraft på [www.handikapp-
forbunden.se](http://www.handikapp-
forbunden.se)

Vad tycker Malcolm
om handläggare som
puttenuttar?



”

SE SVARET PÅ WEBB-TV

www.handikappforbunden.se (klicka på knappen webb-TV)