

Delaktighet för personer på tidig utvecklingsnivå

Jenny Wilder

Universitetslektor i specialpedagogik MDH,

Möjliggörare/forskare Nka



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Nka anhoriga.se

Anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning



Lennart
Magnusson



Elizabeth
Hanson



Ellinor
Bjurnemark



Marianne
Hermansson



Anette
Ljungkvist



Jenny
Wilder



Lisbeth
Nilsson



Paul
Svensson



Carin
Wallman



Bitte
Rydeman



Regina
Ylvén



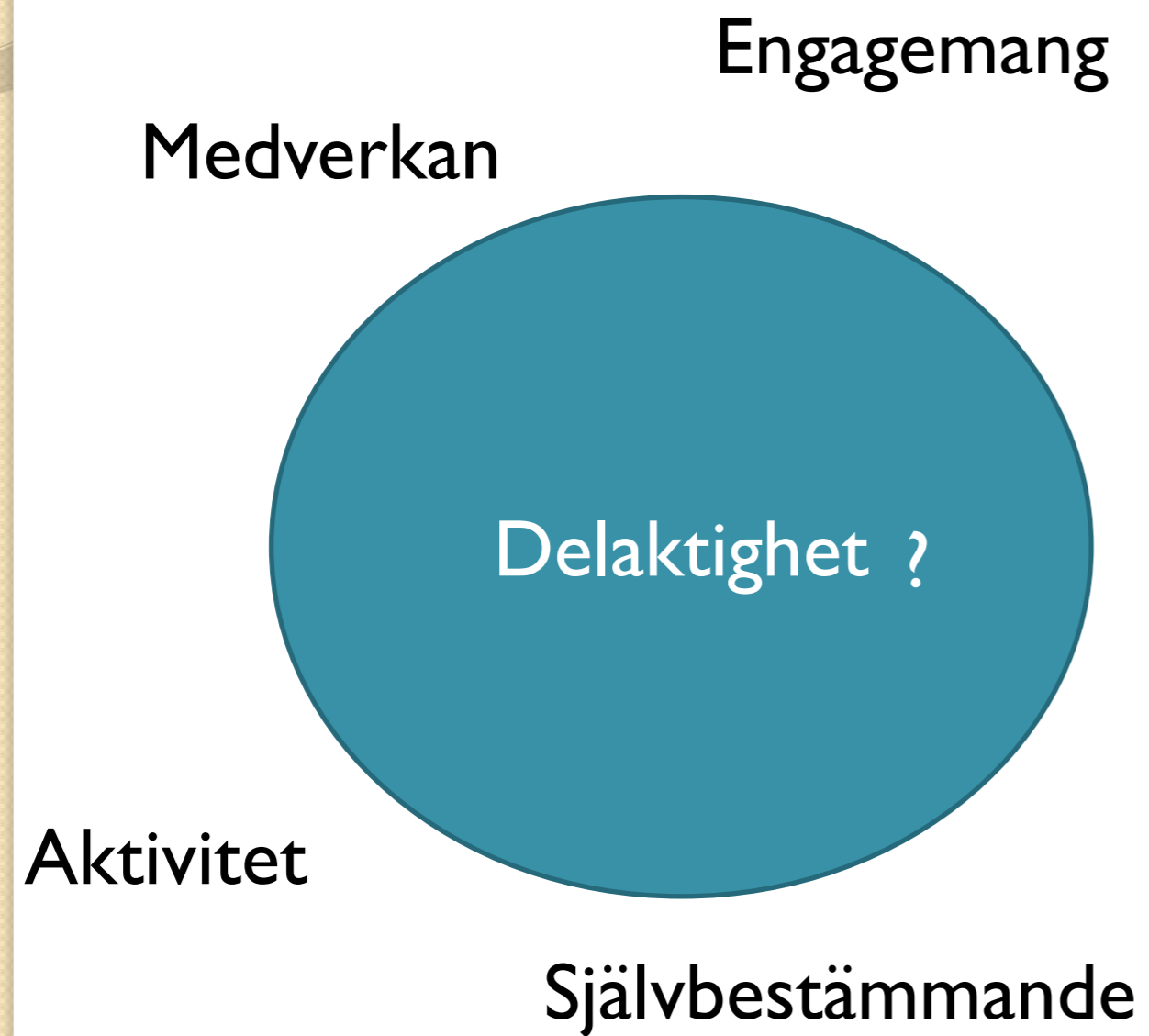
Ann-Kristin
Ölund



Nationellt kompetenscentrum anhöriga

www.anhoriga.se

Delaktighet



Delaktighet





Delaktighet för
personer på
tidig
utvecklingsnivå?

Delaktighet !

Nämns i lagar, styrdokument för handikappolitik och verksamheter

- **Barnkonventionen (Artikel 23)**
 - *Ett barn med funktionshinder har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som möjliggör ett aktivt deltagande i samhället*
- **Konventionen för personer med funktionsnedsättning (Artikel 3)**
 - *Man ska ha respekt för allas inneboende värde och individuella självbestämmande*
- **Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS):**
 - *Målet är att personer som har funktionsnedsättningar ska få stöd för att kunna vara delaktiga och jämlika i samhället och ha möjlighet att leva som andra*
- **Daglig verksamhet:**
 - *Ska erbjuda meningsfulla aktiviteter som uppmuntrar deltagarens självständighet och självbestämmande i en omväxlande miljö*

I denna föreläsning...

- Konkretisera begreppet delaktighet för personer på tidig utvecklingsnivå
 - Beskriva relationen mellan delaktighet och kommunikation, samspel och engagemang för målgruppen
 - Beskriva hur man kan arbeta för att öka delaktigheten
- Utgår ifrån:
 - Studie om barn, föräldrar och p. assistenter () 
Participation in Family Activities
 - Studie om vuxna och personal på daglig verksamhet (Magisteruppsats av Channa Lönnå)
 - Systematisk kunskapsöversikt om kommunikation() 

Delaktighet

Delaktighet hör ihop med:

- allas inneboende värde
 - rätt till självbestämmande
 - rätt till en egen identitet
 - rätt till gemenskap med andra
-
- Delaktighet är ett begrepp som handlar om människors upplevelser i livet, och på det sättet är begreppet nära individen

Aktivitet och delaktighet

- Vad **kan** personen göra?
- Vad **gör** personen?
- Vad **vill** personen göra? (WHO, ICF)

Detta är en tredje aspekt av delaktighet,
”Subjektiva upplevelsen” (Granlund et al. 2012)

Aktivitet / delaktighet

A k t i v i t e t - - - - - D e l a k t i g h e t - - -

**Kan göra
"Kapacitet"**

**Gör i ett sammanhang
"Utförande"**

**Betydelse/engagemang
"Subjektiv upplevelse av engagemang"**

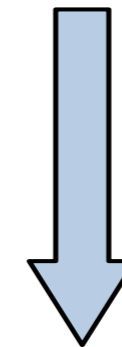
Aktivitet / delaktighet

A k t i v i t e t - - - - - D e l a k t i g h e t - - -

**Kan göra
"Kapacitet"**

**Gör i ett sammanhang
"Utförande"**

**Betydelse/engagemang
"Subjektiv upplevelse av engagemang"**



Välbefinnande

Hur visar personer sin delaktighet?

- Delaktighet är en individnära upplevelse, kopplat till välbefinnande och engagemang
- Olika uttryck: uppspelt kroppsspråk, ljudar (högt/lågt), muskelspänning (spänd/slapp), skärpt uppmärksamhet, blick, leende
 - Måste det alltid vara ”den mesta/högsta” aktiviteten, engagemanget hos personen?

Nej

Förutsättningar för delaktighet

- Att det finns sammanhang och aktiviteter som personen kan ta del i

Enligt principen **”Möjligheternas marknad”!**

- Tillgängliga och möjliga aktiviteter, händelser och situationer som står till buds
- Det som står till buds för målgruppen är sådant som de uppfattar som möjligt för dem att delta i

Vad uppfattas som möjligheter att delta i?

- Bra med tydlighet i aktiviteten och att är något som är intressant för personen
 - Förbereda inför aktiviteten!
 - Omgivningen har vetskap om bredd av intressen, inte bara favoritpersoner/saker/sysselsättning
 - Kartläggning och vetskap om personens möjligheter när det gäller motorik, kommunikation och kognition att delta




Vad uppfattas som möjligheter att delta i?

- Personens förståelse av orsak-verkan samband
- Personens förmåga i gemensam uppmärksamhet
- Tid på dagen då personen är aktivt vaken, och uttryck för det

Orsak- verkan

Personens förståelse av att det man gör (ens beteende) får konsekvenser utanför en själv ger möjlighet att engagera sig, ta del av det som händer och att förstå det andra gör

- Ens eget beteende får konsekvenser hos andra och i miljön
- Händelser i miljön får konsekvenser i miljön 
- Beteenden får konsekvenser i samspelet med andra

Öva upp förmågan

- Genom att personer i omgivningen är lyhörda och känsliga för personens varje initiativ av kommunikation och svarar direkt på det, adekvat men tydligt
- Arrangera situationer för konsekvenser i miljön, t ex rörelse
- Deltagande i vardagsrutiner, tydlighet

Gemensam uppmärksamhet

- Att kunna uppehålla sig vid ett gemensamt intressefokus med en annan person och att visa att man samtidigt vet att den andra också delar detta fokus
- Antingen enbart mellan två personer, eller att tillsammans ha fokus på något utanför tvåsamheten, t ex en sak
- Begränsningar i grovmotoriken kan t ex göra att personen inte kan ta ögonkontakt eller rikta blicken mot kommunikations-partnern
- Andra sätt än blick:
 - Sträcka sig efter föremålet för den gemensamma uppmärksamheten
 - Visa uthållighet i samspelet, t ex genom oavbrutet låta/ljuda

Vakenhet

Vakenhet något som kan påverka hur mycket, hur ofta och på vilket sätt delaktigheten fungerar

- Vakenhetsgrad kan variera kraftigt under en dag, pga funktionsnedsättning, mediciner, upplevelser
- Samspel främjar aktiv vakenhet, genom att fortsätter kommunicera och ta tur kan vakenheten kunde hålla i sig och personen hamnar inte i inaktiv vakenhet
- Genom att skapa rörelse med personen, t ex genom att gunga, “väcks” personen. Genom att stimulera balanssystemet på ett för personen roligt och motiverande sätt kan vakenheten hållas igång
- Gemensamma slutsatser från flera forskningsstudier är att understimulering skapar självstimulering

Delaktighet

Intressant exempel!

Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter

JAG ÄR MED!



- 2010-2013, projekt om barn med flerfunktionsnedsättningar
- Fokus på att förstå mer om barns delaktighet i sin ”första”/primära omgivning: Familjen
- I samarbete med





Att studera:

- förekomst av familjeaktiviteter i familjer som har ett barn med flerfunktionsnedsättningar (dvs barnens möjligheter till delaktighet)
- delaktigheten (närvaro och engagemang) i familjeaktiviteter hos dessa barn

Att identifiera:

- Underlättande faktorer för delaktighet i familjeaktiviteter



Genomförande

- Frågeformulär till 60 familjer med barn med funktionshinder (5-20 år)
 - Hemskickade formulär
- Intervjustudie med föräldrar (11) och personliga assistenter (9) till 10 utvalda barn
 - Hembesök
- Workshop och fokusgruppssamtal med 26 föräldrar och personliga assistenter
 - På föreningen JAG

7 underlättande faktorer för delaktighet

- Faktorer relaterade till **barnet**
 - Inkludering
 - Möjlighet att förstå
 - Möjlighet till inflytande
 - Att vara behövd
- Faktorer relaterade till barnets närmaste **omgivning**
 - Tillgänglighet
 - Kunskap
 - Positiv attityd

Underlättande faktorer

- **Barnet är tillsammans med andra (i familjen)**
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- **Barnet förbereds och får förklarat vad som händer**
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- **Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta**
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- **Barnet har en uppgift och får hjälpa till**

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till
- **Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad**
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- **Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet**
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva

Underlättande faktorer

- Barnet är tillsammans med andra (i familjen)
- Barnet förbereds och får förklarat vad som händer
- Barnet ges tillfälle att välja, bestämma och berätta
- Barnet har en uppgift och får hjälpa till

- Aktiviteten och fysiska miljön är anpassad
- Individerna i omgivningen känner och tolkar barnet
- Individerna i omgivningen är själva engagerade och positiva



Barns delaktighet är både barn och omgivningsrelaterad:

- Barn engagerar sig i aktiviteter som är barnorienterade, från ett barnperspektiv
- Barns engagemang är beroende av att andra kan anpassa sig till barnet
- En delad upplevelse av engagemang och glädje som involverar både andra familjemedlemmar och barnet ökar troligen barnets engagemang



Förutsättningar för delaktighet

Personer på tidig utvecklingsnivå är beroende av att andra assisterar, tolkar och stödjer delaktigheten

- Hur är det med förhållningssätt till personens rätt till delaktighet:
 - Kan personer på tidig utvecklingsnivå vara delaktiga? Varför tänker du så?
- Hur ser det ut med omgivningens kunskap om personens kommunikation av sin delaktighet:
 - Hur visar personer på tidig utvecklingsnivå sitt engagemang? Hur kan jag bli bättre på att tolka?



Hur främja delaktighet för vuxna på tidig utv. nivå i daglig verksamhet?

- Daglig verksamhet som insats ska erbjuda meningsfulla aktiviteter som uppmuntrar deltagarens självständighet och självbestämmande i en omväxlande miljö (*Bakk & Grunewald, 2006*)
 - Den enskilda verksamheten bestämmer hur man utformar verksamheten och vilka aktiviteter man erbjuder



Självbestämmande i daglig verksamhet

- Deltagare har rätt att bestämma över sig själv och ska ges möjlighet att fatta beslut som leder till en förändring i omgivningen
- Genom kommunikation når man självbestämmande

Wehmeyer, 1998

Magisteruppsats av *Channa Lönnå*,
”Personalens roll för deltagares
självbestämmande”



Daglig verksamhet

”Medskapare”

Frågeställningar:

- Hur beskriver personal i daglig verksamhet sin roll i att påverka självbestämmande hos deltagare på tidig utvecklingsnivå?
- Vilka strategier använder personal sig av för att underlätta självbestämmande hos deltagare på tidig utvecklingsnivå?



- Frågor om hur personalen såg på sin roll för deltagares självbestämmande var kopplade till uttalade händelser/aktiviteter under daglig verksamhet
- Två daglig verksamheter:
 - Fokusgruppssamtal med personalgrupperna
 - Observationer vid lunch och samlingsaktivitet och hushållsaktivitet

Personalens roll

- **Medvetenhet** om sin egen roll
 - Personalen ansåg att de själva var en av de viktigaste faktorerna för deltagares självbestämmande
 - Möjligt att påverka genom att vara lyhörd, tolka och skapa en förändring utifrån deltagarens uttryck
 - Andra faktorer var deltagarnas förmåga att uttrycka sig, miljön, hjälpmedel, personal i boendet
- Olikheter i **förhållningssätt** till om personer på tidig utv. nivå kan nå självbestämmande
 - Självbestämmande kopplat till individens välmående
 - Men svårt med personer som har svaga uttryck, behov av utveckla arbetssätt

Strategier som användes för att underlätta självbestämmande

Omvårdande:
*utgår från andras
beskrivningar om vad
deltagaren vill*

Reaktiva:
*svarar på deltagares
uttryck och möjliggör
på så vis dennes vilja*

Proaktiva:
*skapar aktivt tillfällen
där deltagaren kan
uttrycka sin vilja*

Lunchobservation verksamhet A		
Omvårdande	Reaktiva	Proaktiva
Ställer frågor, inväntar ej svar	Matar när deltagare gapar	Samarbetar kring valmöjlighet
Utför stöd utan att fråga deltagaren (torka mun, fylla på mat, lägger på mat utan att visa deltagaren, skär maten)	Ljudar tillbaka	Håller fram olika drycker
Avslutar lunchen utan att fråga deltagaren	Ger stöd till deltagare som sträcker sig mot mat/dryck	Ger olika drycker
Kör deltagare till annan plats utan att tillfråga deltagaren	Uppmärksammar ljud	Tar fram skålar
	Kommenterar vad deltagaren gör	Uppmuntrar initiativ
	Avslutar på initiativ från deltagaren	Ställer frågor, väntar på svar
		Ger deltagare tid, prövar igen

Hushållsaktivitetsobservation verksamhet A		
Omvårdande	Reaktiva	Proaktiva
Lägger fokus på uppgiften	Ändrar innehållet i aktivitet efter deltagarens reaktion	Visar föremål – vad som ska ske
Går framför deltagaren	Svarar på deltagarens uttryck	Visar med kroppen vad personalen vill
	Följer deltagare	Lockar
	Anpassar längden på aktiviteten efter deltagarens reaktion	Val genom föremål

Samlingsobservation verksamhet B		
Omvårdande	Reaktiva	Proaktiva
Stryker deltagare över kinden	Kommenterar vad deltagaren gör	Använder stödtecken
Ändrar deltagarens sittställning	Vänder sig mot deltagare som ljudar, svarar	Ställer frågor, inväntar svar
Rättar till kläder		Berättar vad som ska ske
Torkar munnen		För glas mot deltagare, inväntar respons
Arbetar med andra uppgifter samtidigt		Sitter nära deltagaren, tittar på ansiktsuttryck, pratar
		Förbereder på förändring av sittställning

I delaktighetsprocessen

- Att försöka tolka en persons kommunikation är ett kontinuerligt sökande efter deltagarens önskningsar. Det ska alltså inte ses som en uppgift man kan bli färdig med utan som ett sätt att arbeta *(Ware, 2004)*
- För att utvecklas som personal måste man synliggöra sitt agerande, sitt förhållningssätt, i aktiviteter. Dvs arbeta med sig själv i aktiviteten! *(Lönnå, 2013)*

Slutsatser

- Delaktighet hör samman med individers förutsättningar, partners och situation

Uppfattad tillgänglighet och intresse till delaktighet i miljö och aktivitet

Individens uttryck och kommunikation, turtagningskunskap och läsbarhet

Förberedelse, gemenskap, möjlighet att bestämma, känna sig behövd

Omgivningens förhållningssätt, förvänta sig kommunikation

Personal måste arbeta med sig själva i bestämd aktivitet

Omgivningens tolknings- och anpassningsförmåga

www.anhoriga.se

Distanskurs om AKK!

Konferens 10-11 mars!

jenny.wilder@anhoriga.se
jenny.wilder@mdh.se

Tack för er uppmärksamhet!



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Nka anhoriga.se