

Regionala Mötesdagar 2012

Kommunikation och Engagemang hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning

Jenny Wilder

Möjliggörare/Forskare

Uppdraget

- Uppdragets syfte är att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning
- Vi är ett team på 6 personer som har olika uppgifter, min uppgifter är att göra systematiska kunskapsöversikter, den första handlar om kommunikation
- Under våren 2013 håller jag i en kurs om kommunikation, som är en samproduktion mellan Nka och Mälardalens högskola

Kommunikation?



Kommunikation är att förmedla sig- alla förmedlar sig med sin omgivning

- Kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning

Kommunikation är omedvetna eller medvetna signaler som sänds ut till omgivningen (Olsson, 2006)

Kommunikation med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning - Samspel

Samspel är processen av turtagningar mellan en person och personer/objekt i omgivningen (Sontag, 1996)

Flerfunktionsnedsättning

Flerfunktionsnedsättning är ingen diagnos, utan beteckningen används för att beskriva att en person har flera funktionshinder i sin vardag till följd av funktionsnedsättningar

- En person med flerfunktionsnedsättning har kombinationen utvecklingsstörning och motorisk funktionsnedsättning och har ibland också t ex, syn och/eller hörselnedsättning, autism
 - Ytterligare hälsokomplikationer som är vanliga är epilepsi, sömnstörningar, ätproblem, svagt immunförsvar
- ➡ Detta gör att de ofta har begränsad kommunikationsförmåga, svårigheter med perception och koncentration
- ➡ Det som personerna ändå har gemensamt är att de behöver mycket stöd från nära anhöriga i så gott som alla aspekter av sina dagliga liv

www.habilitering.nu

NkaTM
Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Kommunikation

- Personer som har flerfunktionsnedsättning har ofta svårigheter att kommunicera med tal och tecken
- De vanligaste formerna för kommunikation som används av personer som har flerfunktionsnedsättning är kroppsspråk, mimik, ljud, blick och gester
- Kommunikationen är ofta kontextbunden och varierande, t.ex. beroende på dagsform och vilken person som de kommunicerar med
- Kommunikationen är ofta svag och svaren i samspel brukar vara fördröjda och subtila



Kommunikationen är ofta svår att tolka och det är inte ovanligt att personernas önskningar och behov blir missuppfattade (Heister-Trygg, 2009)

Kunskap om kommunikation

- För alla som möter barnen/ungdomarna gäller det att skapa sig en förståelse om hur de kommunicerar
- Anhöriga är de som bäst förstår sitt barns kommunikation
 - I en longitudinell studie om sociala nätverk och kommunikation var det stabilt mammor, pappor och personliga assistenter som bäst kände till sina barns kommunikation (Wilder & Granlund, 2012)

Kunskap om kommunikation

Vilken typ av kunskap har anhöriga?

Man kan dela upp det i:

- Vilken form av kommunikation använder barnet oftast?
- Vilket innehåll har kommunikationen?
- Vilken användning har kommunikationen?

Kunskap om kommunikation

Kommunikation kan vara medveten eller omedveten

- Finns det intention med de signaler som barnet/ungdomen ger?
- På vilket sätt spelar det någon roll för svaret om det finns en intention med signaler?

Kunskap om kommunikation

- Den omedvetna kommunikationen kan göras medveten av omgivningen
 - Det finns för-intentionell kommunikation och intentionell kommunikation, ***däremellan finns det ofta en utveckling*** (Goldbart, 1994)
 - Genom t ex direkta svar, förtydliganden, spegling och kroppskontakt kan omgivningen uppmärksamma barnet/ungdomen på att den har givit signaler som får en konsekvens
 - Regelbundenhet i detta skapar förståelse för den egna förmågan att kunna påverka sin omgivning (Dunst, 2011)

Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK)

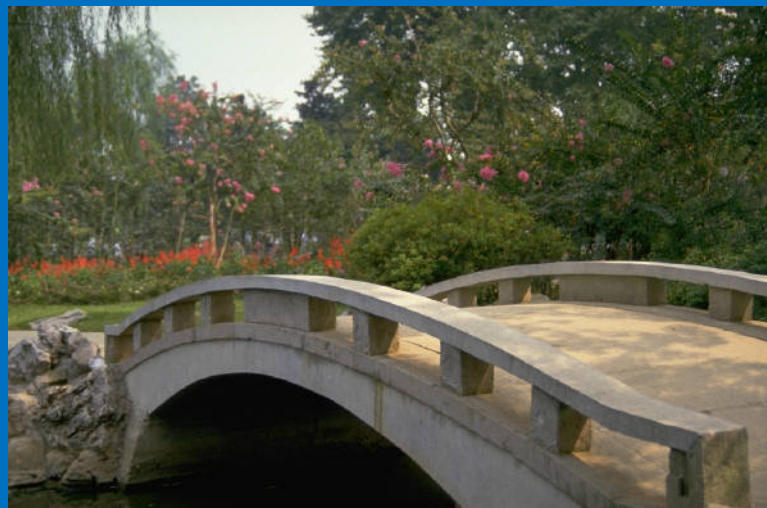
- AKK är kommunikation mellan människor som ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk. AKK innefattar:

Brukaren – personen som har funktionsnedsättning för kommunikation

Redskapen – kommunikationssätt och hjälpmedel för dessa

Omgivningen – människor, samspelspartnern och miljö

(Heister-Trygg, 2009)



AKK

- Man brukar dela in alternativa kommunikationssätt i två olika typer:
 - manuella/kroppsliga/hjälpmedelsberoende kommunikationssätt
 - Detta innefattar naturliga reaktioner, kroppsspråk, mimik, gester och teckenspråkstecken
 - grafiska/visuella/hjälpmedelsberoende kommunikationssätt
 - Hit hör saker, fotografier, bilder, bildsymboler, skrivna ord, fraser och bokstäver

Kommunicera med hjälp av AKK

- Utmaningen med att använda AKK med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning är ofta att hitta rätt nivå av alternativ kompletterande kommunikation
- En ökande symbolisk förståelse krävs beroende på vilka AKK hjälpmedel man använder
 - saker, bilder, fotografier, bildsymboler?
 - Voice output: big mac, daisy?
 - Att pröva ut nya sätt tar ofta tid och det kan vara ovisst en längre tid om det nya fungerar för barnet/ungdomen

AKK vid flerfunktionsnedläggning

- Forskning inom området betonar vikten av
 - att använda flera typer av kommunikationssätt (AKK): bilder, saker, ljud, lukt, tecken och tal
 - Att ha regelbundenhet i hur man gör aktiviteter, för igenkänning
- Utgå ifrån det personen redan kan göra: Observera, identifiera och planera noga
- Teknisk AKK har fått fokus på senare år, t ex “microswitch”, ögonpekning och ny finkänslig apparatur som t ex kan känna av andning

Förutsättning för mänskliga relationer och delaktighet

- Att kommunicera och samspela är viktiga element i en människas liv, något man alltid har behov av oavsett vilken sammanhang man finns i, och oavsett när i livet



- Genom att förstå och bli förstådd kan barns och ungdomars intressen och behov bli tydligare och möjligheten till delaktighet i sina egna liv bli större

Delaktighet och Engagemang

- Engagemang är en upplevelse som man ger uttryck för

”Delaktighet är en persons engagemang i en livssituation” (definition av delaktighet enligt WHO)

- Olika saker, objekt och aktiviteter engagerar individer på olika vis och personer med flerfunktionsnedsättning har individuella sätt att visa sitt engagemang

Studie om engagemang

- Arvsfondsprojekt: Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, delaktighet i familjeaktiviteter



jenny.wilder@anoriga.se

anna.karin.axelsson@hhj.hj.se

Vad har studien tittat på?

- Hur engagerade är barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar i familjeaktiviteter?
- Hur kan man underlätta för barnet/ungdomen att vara delaktig/engagerad?

★ Detta undersöktes genom frågeformulär och intervjuer med föräldrar och personliga assistenter

★ 60 barn och ungdomar
Ålder 5-20 år
0 – 9 anställda (utomstående)
personliga assistenter



Vad engagerar?

Barnen var *mest* engagerade i:

- Att busa
- Leka/umgås med barn eller vuxen
- Vid måltider
- Titta på tv/film, spela dataspel
- Tillsammans utföra barnets fritidsaktiviteter
- Gå på teater/bio/konsert

Barnen var *minst* engagerade i:

- Duka, diska
- Städa huset, plocka i ordning
- Packa skolväskan
- Handla mat
- Pyssla
- Tillsammans utföra syskons fritidsaktiviteter

Typiska kvaliteter av de aktiviteter som engagerar barnen

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

Barns/ungdomars engagemang

Relaterat både till barnet och omgivningen:

- Barn blir engagerade av aktiviteter som är barn orienterade, som har ett barnperspektiv
- Barns engagemang påverkas av andras förmåga att anpassa sig till dem
- En delad upplevelse av delaktighet och glädje som involverar familjemedlemmar och barnet ökar förmodligen barnets engagemang

Fortsättning!



Arbetet som Nka nu har fått möjlighet att starta, kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, fortsätter med:

- Information och stöd
- Lärande nätverk
- Kurs om kommunikation och AKK
- Kunskapsöversikt/er

Tack för att ni kom!

