

JAG ÄR MED!

Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter



© 2013 Wilder J. och Axelsson AK., Högskolan i Jönköping samt Föreningen JAG

Föreningen JAG

Tel: 08-789 30 00

E-post: foreningen@jag.se

Hemsida: www.jag.se

Omslagsfoto: Jessica Linder Jansson/JAG

Layout: Kerstin Sellin/JAG

Boken har utgivits med stöd av Allmänna Arvsfonden och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
ISBN 978-91-637-3535-6

Tryck: Allduplo, Stockholm 2013

FÖRORD

Den här boken är resultatet av ett Arvsfondsprojekt som genomförts i samarbete mellan Föreningen JAG och forskarna Jenny Wilder och Anna Karin Axelsson, vid Högskolan i Jönköping. Projektet har pågått hösten 2010 till hösten 2013. Föreningarna FUB och RBU har hela tiden varit stödjande parter. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har kommit in i som stödjande part under sista året.

I projektet har många familjer varit delaktiga och berättat om sina erfarenheter. 108 föräldrar och personliga assistenter har deltagit nära och aktivt, och ytterligare ca 300 föräldrar och personliga assistenter har haft personlig kontakt med projektet på olika vis. Vi är mycket tacksamma för de erfarenheter av goda och svåra stunder som ni delat med er av! Tack också för den tid och energi som ni har gett till projektet. Denna bok bygger på det ni delat med er av och vår förhoppning är att den ska bli till nytta för andra familjer och personliga assistenter som arbetar tillsammans med barn och ungdomar.

Väcker boken några tankar? Har du några andra tips och idéer som du vill dela med dig av? Välkommen att kontakta Jenny Wilder, huvudförfattare till boken, på e-post jenny.wilder@mdh.se eller någon av JAGs rådgivare på e-post kooperativet@jag.se

Har du ont om tid och vill ha konkreta tips direkt – börja på del 2!
Vill du ha fördjupning till tipsen – läs även del 1!

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Kapitel 1: En undersökning av barns delaktighet.....	5
Den personliga assistansen till Victor underlättar vardagen.....	15
DEL 1: BARNES DELAKTIGHET	
Kapitel 2: Barnperspektiv.....	18
Kapitel 3: Delaktighet.....	26
Kapitel 4: Familjeaktiviteter.....	32
Kapitel 5: Att arbeta som personlig assistent till barn och ungdomar.....	42
Superhjälte sökes!.....	52
DEL 2: ATT UNDERLÄTTA BARNES DELAKTIGHET	
Strategier för att underlätta barns delaktighet – hur kan man göra?.....	56
Kapitel 6: Att få känna att man är en person som räknas med – att man är en i gänget.....	59
Kapitel 7: Att få möjlighet att förstå.....	62
Kapitel 8: Att få möjlighet att påverka.....	65
Kapitel 9: Att få känna sig behövd.....	69
Minna – aktiv tonårstjej.....	72
Kapitel 10: Ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning.....	75
Kapitel 11: God kunskap om barnet.....	79
Kapitel 12: Aktivitetens tillgänglighet.....	85
Assistenterna är med på allt vi gör.....	89
DEL 3: FÖRUTSÄTTNINGAR OCH RESURSER	
Kapitel 13: Kommunikation.....	92
Kapitel 14: Rådgivning och handledning.....	101
Vardagen förändrades när Angela fick personlig assistans.....	109
Här hittar du viktig information och kontakter.....	113
Litteraturförteckning.....	115

Kapitel 1

En undersökning av barns delaktighet

Vardagar är fulla av måltider, tandborstning, städning, skola, utflykter och kanske även några gäster ibland. I alla dessa situationer sker ett samspel mellan barn, förälder och den personliga assistenten. Det är möten som är viktiga för att barn ska utvecklas och må bra. Alla blir vi till, växer och utvecklas i mötet med varandra. Vi blir inte varandras kopior, vi fortsätter alltid att vara original men vi behöver varandra och varandras olikhet för att utvecklas vidare. Det gäller för barn och det gäller för vuxna. Barn som har omfattande funktionsnedsättningar är huvudpersoner i den här boken så vi vill påminna om att detta gäller dem också, alla är vi människor först och främst! Sen har vi våra olika problembilder och funktionsnedsättningar som kan se mycket olika ut, och skapa olika möjligheter och svårigheter i vår vardag.

Idén till projektet *Barns delaktighet i familjeaktiviteter* kom ur tidigare forskningsarbete som Jenny Wilder gjort och som handlade om kommunikation och samspel hos barn som har intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar samt om hur barnens och familjens vardagssituation såg ut. Familjerna och barnen som deltog i de studierna bidrog med ny kunskap om hur samspel mellan barnen och deras närmaste familj är en glädje och en grund för barnens lärande och utveckling. Samtidigt berättade de om hur svårt det var att få ihop vardagen. Man upplever ofta att det är svårt att få alla familjemedlemmars behov och intressen tillgodosedda, samtidigt som man ska anpassa sig till samhället i stort. Ur detta sprang nya tankar och frågor om på vilket sätt samhällets stöd och insatser är en resurs för familjer med barn som har omfattande funktionsnedsättningar.

Tillsammans med Cecilia Blanck, verksamhetsansvarig på JAG, och Mats Granlund, professor i handikappvetenskap, mejslades en projekttidé fram om att undersöka hur barns delaktighet kan underlättas med hjälp av insatsen personlig assistans. Föreningen JAG och Stiftelsen högskolan i Jönköping skickade en projektansökan till Allmänna Arvsfonden och i mars 2010 fick vi besked att de ville finansiera projektet under satsningen Fördel barn!. Varje projekt som Arvsfonden stödjer får en projekthemsida på Arvsfondens server och där finns arkiverat via blogginlägg flödet som sedan pågick under de tre år som följt. (Gå in på www.arvsfondsprojekt.se och sök på Projekt om du vill läsa mer)

Projektet ”Barns delaktighet i familjeaktiviteter” har handlat om hur barn, i projektet definierat 0–20 år, med intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar kan bli mer delaktiga i sitt liv och i sin familjs liv. De flesta barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar har personlig assistans och vi har velat samla kunskap om hur personlig assistans kan underlätta barns delaktighet i familjens aktiviteter. Frågor som projektet har arbetat med är:

- ♦ Vilka familjeaktiviteter är barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar delaktiga i?
- ♦ Hur ser deras faktiska delaktighet i familjeaktiviteter ut? Vilken är den personliga assistentens roll?
- ♦ Hur kan man underlätta för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar att bli mer delaktiga i familjeaktiviteter?
- ♦ Hur kan man utveckla den personliga assistansen för att underlätta för barnen och ungdomarna att öka sin delaktighet i familjeaktiviteter?

Med familjeaktiviteter menar vi i den här boken att flera medlemmar i en familj deltar och upplever en händelse eller aktivitet tillsammans. Det sker oftast i vardagen och att kalla det för ”familjeaktiviteter” är att sätta *ett* ord på det vardagliga som vi gör tillsammans i familjen.

Med vår logotype vill vi förmedla att barn som har funktionsnedsättningar är jämlika alla andra som deltar. Vi tänker oss att sammanhanget för bilden är en familj i aktivitet och att barnet som har funktionsnedsättningar i mitten av bilden känner sig delaktigt.



I projektets referensgrupp har ingått:

Eva Borgström, ombudsman för FUB

Hans Erik Frölander, psykolog vid SPSM, doktorand vid Institutet för handikappvetenskap, Örebro universitet

Per-Olof Hedvall, fil dr, Lunds universitet, projektledare för arvsfondprojektet SID

Ragna Kihlström, LSS-handläggare vid Uppsala Läns Landsting

Eva-Lena Söderlund, chef för Infoteket om funktionshinder vid habiliteringen i Uppsala läns landsting och representant för RBU

Pia Ödman, professor, Linköpings universitet

Projektets olika delar

För att dokumentera föräldrars och personliga assistenters berättelser satte vi ihop ett frågeformulär som skickades till 300 familjer genom föreningarna JAG, FUB och RBU. Vi fick in 60 svar som vi sedan använt. Frågeformuläret handlade om vilka familjeaktiviteter som fanns, vilka i familjen som var med i de aktiviteterna, hur stort barnets engagemang var i aktiviteterna och hur mycket assistans barnet behövde för att kunna delta. Det fanns också bakgrundsfrågor om barnets ålder och personlighet, om assistans och om familjen i övrigt.

Därefter tog vi direktkontakt med föräldrar och personliga assistenter till elva familjer som hade tackat ja till att bli kontaktade vidare då de fyllde i frågeformuläret. Sammanlagt intervjuade vi 20 personer för att få en djupare förståelse för hur föräldrar och personliga assistenter gjorde i vardagen för att underlätta för barnen och ungdomarna att vara delaktiga. Intervjuerna var ca en timme långa och gjordes i hemmiljö med de flesta föräldrarna och per telefon med de personliga assistenterna.

Som ett tredje steg träffade vi föräldrar och personliga assistenter tillsammans i grupp. Det blev fyra heldagsträffar; tre träffar i JAGs lokaler i Stockholm och en träff i FUBs lokaler i Göteborg. De fyra träffarna samlade totalt 26 föräldrar och personliga assistenter och, till vår glädje, en ungdom som kunde bidra med sitt perspektiv.

Svaren på frågeformulären har vi analyserat för att kunna se generella tendenser i hur barnens delaktighet i familjeaktiviteter ser ut. Intervjuer och samtal med föräldrar och personliga assistenter har spelats in och skrivits ut så att vi har kunnat läsa och analysera dem flera gånger. Vi har hittat likheter, återkommande berättelser och specifika berättelser. Samtalen och intervjuerna har gett en fördjupad bild medan frågeformulären har gett möjlighet att få en bild över en större grupp.

Vi har berättat om resultaten på olika konferenser i Sverige och utomlands och vid föreläsningar för olika yrkeskategorier, t ex specialpedagoger, sjukgymnaster och speciallärare. Resultaten får också spridning genom denna bok och genom att vi fortsätter att berätta på konferenser och i föreläsningar. Eftersom vi är forskare har vi också skrivit vetenskapliga artiklar som publicerats i internationella forskningstidskrifter. I referenslistan står det mer om artiklarna med information om titel, tidskrift och år. Vill du veta mer om forskningsdelen kan du också titta på hemsidan för forskarmiljön CHILD <http://hj.se/forskning/forskningsmiljoer/child.html>. Både Jenny Wilder och Anna Karin Axelsson är medlemmar i forskarmiljön CHILD som samlar en bredd av forskning om barn i behov av särskilt stöd.

Alla deltagare har fått information om alla delar i projektet och har frivilligt delat med sig av sina erfarenheter. Det som sagts har behandlats konfidentiellt och vi har varit noga med att inte lämna ut namn eller annat som kan göra att man kan härleda till specifika personer. När det gäller reportagen om familjerna som finns med i denna bok så är dessa gjorda med föräldrarnas fulla medgivande om publicering. Det finns citat genomgående i boken och namnen i dem är fingerade.

Familjer och assistans

Den grupp, vars erfarenheter vi velat samla och föra vidare genom det här projektet, är familjer där ett eller flera barn både har intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar. Denna grupp är heterogen, det vill säga full av olikheter.

>> *LSS-insatsen personlig assistans ökar möjligheten för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar att vara delaktiga i sina livssituationer*

Den är spridd över landet och relativt liten. Just kombinationen intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar är det som utgör likheten hos barnen men det är också det enda. Barnen har sin egen personlighet, likaså föräldrarna. Familjesammansättningen ser olika ut och relationerna i familjen likaså. Barnens funktionsnedsättningar visar sig på olika sätt och föräldrar och syskon har olika sätt att hantera det, och att vara i övrigt. Mitt i allt olikt upplever ofta föräldrar att det är svårt att få vardagen att gå ihop för hela familjen. Många föräldrar känner att de skulle vilja veta hur andra i liknande situation har det, för att få bekräftelse på att de inte är de enda, men också för att få idéer om hur man kan göra på andra sätt.

LSS-insatsen personlig assistans ökar möjligheten för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar att vara delaktiga i sina livssituationer. Det samhället uttalat i samband med LSS-lagstiftningen är att alla människor ska ha rätt till ”goda levnadsvillkor” och med personlig assistans ska barnet kunna leva sitt liv med kompisar och intressen, som alla andra.

Många föräldrar till barn som är berättigade till personlig assistans arbetar i olika utsträckning som personliga assistenter till sitt eget barn, oftast i kombination med att barnet har flera andra personliga assistenter. Det kan vara svårt att ha såväl föräldraroll som assistentroll i relationen till sitt barn. Ofta har också föräldrar en arbetsledande funktion för övriga assistenter.

Barnperspektivet

De frågor vi har ställt har utgått från barnens perspektiv. Vi har frågat om deras delaktighet och hur de uttrycker sitt engagemang. Vi har frågat hur omgivningen kan göra för att underlätta för dem att vara mer delaktiga. Med barnperspektivet som utgångspunkt har samtalen med föräldrar och assistenter kommit närmare det konkreta.

Barn som har intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar har ofta svårare än andra att förmedla sig med sin omgivning; att visa sin vilja och sina intressen. Barnen står föräldrarna nära

och det är ofta föräldrarna som vet allra mest om vad deras barn gillar och inte gillar, och om hur han eller hon visar och berättar det. En lyhörd och intresserad personlig assistent som arbetat ett tag tillsammans med barnet känner också väl till barnens sätt att kommunicera och barnets glädjeämnen och intressen.

I projektet har barnen och ungdomarna fått göra sin röst hörd genom föräldrar och personliga assistenter. Vi har gjort på detta sätt delvis för att barnen och ungdomarna ofta har svårt att förmedla sig själva så att andra förstår, men också för att det är omgivningens ansvar att anpassa sig och göra livet tillgängligt för barnen. Och då gäller det ansvar för att tillgängliggöra både den fysiska och den sociala miljön.

Delaktighet

Delaktighet betyder att ha del i, vara inblandad, att vara aktivt del i någonting som sker. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar delaktighet som ”en persons engagemang i en livssituation”. I WHO:s klassifikationssystem om funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa beskrivs hur man kan förstå ett barns delaktighet genom att försöka svara på tre frågor som vi också utgått från i projektet: Vad kan barnet göra? Vad gör barnet? Vad vill barnet göra?

”Vardagen består av tisdagar”

I familjen strävar vi ofta efter att alla familjemedlemmar ska må bra och ha det trevligt tillsammans. Genom händelser, aktiviteter, omvårdnad, rutiner, vila och lek går våra dagar framåt. Våra liv är uppbyggda av vanliga dagar, vardagar. Ibland säger man att varje dag är unik, man säger också att vardagen är sig ganska lik. Det är intressant att tänka sig att i just denna motsats ryms nuet. För att kunna uppskatta och ta till sig det vardagliga nuet krävs att det finns en ram i vilken nuet finns.

De vardagliga rutinerna fungerar oftast som en ram, man bygger upp dagens stunder runt rutinerna. Både ramen och nuet behöver konkretiseras och göras förståeligt för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar. Vardagens kommunikationsutmaning!

Det är i vardagen, i de direkta mötena mellan människor som känner varandra, som vi kan lära oss mer om andra och om oss själva. Det är i meningsfulla sammanhang som vi kan förstå lite mer

om hur världen fungerar och om hur vi kan bete oss i den. Barn som har omfattande funktionsnedsättningar har ofta extra stora behov av att få hjälp att förstå hur omvärlden och det sociala samspelet fungerar. Detta gör det än viktigare att de får upplevelser och vardagsituationer tolkade för sig av någon som känner dem och deras kommunikationsvägar väl. Oftast handlar det om nära familjemedlemmar som mamma, pappa, syster, bror eller om en personlig assistent. En förutsättning för att kunna vara delaktig i sin vardag är att det som sker är begripligt.

och sen
med öppna ögon
vara
enkelhet
En enkel dag
strömmar i ljus mellan träden
sänker sig tålmodigt
genomskinligt
över gatudammet
Jag bugar mig
för dig
vanliga dag
dag som alla andra
dag att älska
och vara innerligen till i
(Elisabet Hermodsson: Vanlig dag ur Poesi på väg)

Det salutogena perspektivet

Tillsammans med barnperspektivet har vi valt att använda det salutogena perspektivet som utgångspunkt i projektet. Det salutogena perspektivet innebär att man tar ett möjligheternas förhållnings-sätt; istället för att se svårigheter så ser man möjligheter.

>> *Det salutogena perspektivet innebär att man tar ett möjligheternas förhållningssätt; istället för att se svårigheter så ser man möjligheter*

Begreppet salutogenes myntades av professor Aaron Antonovsky och man kan fördjupa sig kring det i hans bok ”Hälsans mysterium”. Det salutogena perspektivet fokuserar mer på vilka faktorer som bidrar till och vidmakthåller hälsa än vad som orsakar sjukdom. Resurser som t ex socialt stöd och kunskap är sociala delar som hjälper till att behålla hälsa. Ett exempel på hur detta syns i samhällets struktur är att samhället har gett möjlighet till personlig assistans för att personer som har omfattande funktionsnedsättningar ska kunna få goda levnadsvillkor.

Det finns en teori som handlar om att en persons hälsa kan förstås utifrån personens Känsla Av Sammanhang (KASAM). KASAM byggs upp av de tre begreppen *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. När man kopplar ihop dessa med delaktighet hos barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar sätts barnets känsla av sammanhang i fokus och kan på det sättet bli till vägledning för barnets anhöriga och personliga assistenter.

- ♦ *Begriplighet* – barnet behöver att andra tolkar det som händer, så att det som sker blir gripbart och tydligt
- ♦ *Hanterbarhet* – barnet kan med hjälp av personlig assistans hantera sin omgivning, med hjälp av någon man känner att man kan lita på
- ♦ *Meningsfullhet* – möjlighet för barnet att finnas i betydelsefulla sammanhang som är känslomässigt och socialt meningsfulla för barnet

Genom att se barns och ungdomars delaktighet i ljuset av gemenskap med andra skapas möjligheter att kunna se hur deras engagemang i sin livssituation kan underlättas. I denna bok exemplifieras detta med citat, tips och idéer från de familjer som delat med sig av sina erfarenheter.

Bokens disposition

Boken består av 14 kapitel fördelade på tre delar. I boken finns också fem reportage om hur vardagen fungerar för fem barn som har personlig assistans och deras familjer. Reportagen är skrivna av Jessica Linder Jansson, som arbetar på JAG. Det är också Jessica som tagit bilderna.

Varje kapitel avslutas med diskussionsfrågor som barnets familj och personliga assistenter kan använda för reflektioner tillsammans för att utveckla assistansen. Används boken av personliga assistenter i ett utbildningssammanhang eller liknande är det viktigt att tystnadsplikten respekteras. Låt samtalet ligga på en generell nivå, prata inte om ett specifikt barn eller det barnets familj. Som en röd tråd genom projektet går respekten för den enskildes integritet, låt den fortsätta vidare genom de samtal som följer i bokens spår!

Del 1: Barns delaktighet Denna del innehåller en fördjupad beskrivning om teorier och begrepp som utgör sammanhangen för barns delaktighet.

Del 2: Att underlätta barns delaktighet Detta är en konkret del i boken som ger exempel på hur man kan underlätta för barn att vara delaktiga i vardagen.

Del 3: Förutsättningar och resurser I denna del får läsaren ytterligare tips om hur man kan få vardagen att fungera med personlig assistans.

Vår önskan är att den här boken ska vara en påminnelse om den viktiga vardagen! Om alla de tillfällen som ni redan har, du och ditt barn. Du och det barn du arbetar tillsammans med. Tillfällen som finns där fast vi nästan inte tänker på dem. Vi vill också bidra till att du upptäcker nya situationer och samspejlmöjligheter som du kanske inte riktigt fått syn på än.

Kom ihåg: det vanliga är det viktiga för barnet! Som föräldrar, familj och närmsta omgivning är ni en fantastisk tillgång för barnet – så, sträck på er!



Victors personliga assistans underlättar vardagen

Familjen Åbergh består av tolvårige Victor, Amanda tio år, David sex år, mamma Jaana och pappa Ola. Föräldrarna bor några hundra meter ifrån varandra på samma gata strax utanför Stockholm. Syskonen bor växelvis hos sin mamma och sin pappa.

Vi träffas hemma hos mamma Jaana. Jaana och Ola berättar tillsammans om familjens vardag. Victor och hans två småsyskon bor växelvis hos föräldrarna och de tre syskonen bor alltid tillsammans. Mamma Jaana berättar att de är en familj som aldrig gjort någon grej av att Victor har funktionsnedsättningar, han har alltid hängt med på allting från det han var en liten bebis. Victor var med till Kina båda gångerna då hans småsyskon skulle hämtas.

– För Victors syskon är det mer som jaha Victor har funktionsnedsättningar och jag är adopterad från Kina, vad spelar det för roll? säger Jaana.

Att Victor har personlig assistans gör att Jaana och Ola känner att de kan vara föräldrar till alla sina barn utan att någon kommer i kläm.

– Den personliga assistansen till Victor underlättar vardagen, säger Jaana. Att det finns någon där som har allt fokus på honom. Ibland tänker man inte på att det är så, säger Jaana, men oj vad det märks om assistenten är sjuk.

– Att prata med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar är nödvändigt, det är där man får de bästa tipsen! säger Jaana.

När Victor var bebis var han inlagd på sjukhus ett halvår. Jaana berättar att sjukhuset till slut kändes som ett fängelse. 2010 var Victor också på sjukhus under flera perioder. Dagtid fanns då alltid en personlig assistent hos Victor förutom föräldrarna som turades om att vara där. Så fort det bara var möjligt åkte de hem från sjukhuset med sin äldste son. Hemma väntade småsyskonen som ju också behövde sina föräldrar.

– När man har barn med funktionsnedsättning är det enormt viktigt att man som föräldrar kan samarbeta på ett prestigelöst sätt och försöka se till barnens bästa i första hand, säger Ola.

Victor är en kille med gott humör, han är initiativrik, social och trygg i sig själv. Han kommunicerar med egna tecken och ljud. Han gillar att lyssna på musik, busa med sin familj och vara utomhus.

Victor har personlig assistans både i skolan och hemma. När Victor kommer hem från skolan hjälper den personliga assistenten honom att berätta vad som hänt under dagen.

– Bra planering och mycket tålamod behövs för att få allt att flyta, säger Ola.

Båda föräldrarna hittar på många saker med barnen. Ola brukar åka till sommarstället i Umeå med barnen. Där blir det mycket fiske och bad. Jaana och barnen gör ofta utflykter i Stockholm. Victor har årskort på Junibacken i Stockholm och förra sommaren började de gå på Gröna Lund.

– Det är jättebra där, man kan få åka tre gånger utan att behöva gå ur karusellen.

Text och foto: Jessica Linder Jansson



VICTORS VARDAG MED ASSISTANS

- ♦ En vanlig vardag börjar klockan 6. Sen är det de vanliga morgonbestyren, frukost, kläder, borsta tänderna. Halv åtta kommer Victors assistent. Tio i åtta åker de till skolan med taxi.
- ♦ Victor älskar att åka tunnelbana. Efter skolan tar Victor ibland en extra åktur någonstans med sin assistent.
- ♦ Klockan 20 tar föräldern där barnen bor över som assistent. På helgerna har Victor också föräldrarna som assistenter. Jaana och Ola har valt att ha det så för att kvällarna och helgerna ska kännas mer privata.
- ♦ Victor fick assistans 2007. Han är beviljad 107 timmars personlig assistans per vecka under skolveckor och 87 timmar under loven.



Kapitel 2

Barnperspektiv

I detta kapitel beskrivs vad barnperspektiv betyder i förhållande till barns perspektiv och här resoneras också om vad det kan innebära för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar när omgivningen har ett barnperspektiv.

”Jag tycker det är viktigt att man ser Ella för den hon är. Och att man tänker lite på var hon är åldersmässigt. Sen kan hon köra lite med nytt folk men det är väl helt sunt tycker jag. Man får tänka att nu är hon 11 år och hur gör man med en tjej i den åldern? Att hon får vara med, och man inte pratar över huvudet på henne, utan att hon är delaktig. Sen finns det mycket annat viktigt, medicinskt bakom och så. Just när det gäller engagemanget, att man är glad det kräver hon, inte så, men hon är väldigt glad själv.”
(Ellas personliga assistent)

Det här citatet är ett exempel på att ha barnperspektiv. En assistent som ser barnet för det barn hon är, har en insikt om vikten av delaktighet och att man i samspelet ska mötas i det som kännetecknar barnet – glädje!

Barnperspektiv handlar om att rikta vuxnas uppmärksamhet på barns erfarenheter, tolkningar och händelser som är viktiga för barn. Barnperspektiv är när vuxna medvetet försöker förstå barns perspektiv (Sommer, 2010). Barnperspektiv betyder att se något utifrån ett barns perspektiv, att man försöker sätta sig in i ett barns situation. Vuxna tar ett barnperspektiv när de försöker förstå barns upplevelse och förståelse och när de arbetar utifrån det för att nå barns bästa.

>> Barnperspektiv betyder att se något utifrån ett barns perspektiv, att man försöker sätta sig in i ett barns situation

Ett annat perspektiv är barnets perspektiv. Det är när barnet själv berättar vad han eller hon upplever och om sina behov.

Barnkonventionen

Barnkonventionen är ett internationellt styrdokument som de flesta har hört talas om. Barnkonventionen är ett annat ord för FN:s konvention om barnets rättigheter. Alla länder röstade för barnkonventionens antagande i FN:s generalförsamling 1989, vilket är unikt, och i dag har nästan alla länder ratificerat barnkonventionen. Att ett land har ratificerat en konvention innebär att det har bundit sig folkrättsligt till att förverkliga den. Sverige ratificerade barnkonventionen 1990, som ett av de första länderna.

Barnkonventionens syfte är att ge barn, oavsett bakgrund, rätt att behandlas med respekt och att få komma till tals. Barnkonventionen ger en definition av vilka rättigheter som borde gälla för alla barn i hela världen. Konventionen handlar om det enskilda barnets rättigheter och betonar föräldrarnas och familjens roll och ansvar för barnet men ålägger samtidigt staten ansvar för att skydda barnet mot vanvård, utnyttjande och övergrepp (www.barnombudsmannen.se). Barnkonventionen innehåller 54 artiklar om de rättigheter som varje barn ska ha. Artiklarna 2, 3, 6 och 12 kallas för de fyra huvudprinciperna, dessa är vägledande för hur helheten i konventionen ska förstås. Den 23:e artikeln handlar om barn som har funktionshinder.

Barnkonventionen innebär strategier för att förbättra arbete med barn och i arbetet se till ”barns bästa”. ”Barns bästa” är ett återkommande uttryck i barnkonventionen och det som menas är att man genom att använda artiklarna i barnkonventionen som utgångspunkt försöker eftersträva det bästa för barn. Barns bästa är ett obestämt begrepp i sin utformning enligt Maja Söderbäck (2010). Hon menar att hur vi medmänniskor ser på barn behöver göras tydligt i ett historiskt och kulturellt perspektiv, men också utifrån det specifika sammanhang som det enskilda barnet befinner sig i.

När det gäller t ex personlig assistans och delaktighet ska barns bästa förstås och användas utifrån den kunskap och de värderingar som finns i det svenska samhället och i enskilda familjers egna vanor och kultur. Personlig assistans förverkligas i mixen mellan familjers kunskap och värderingar och det som det svenska samhället står för. Men delaktighet formas av enskilda familjers kultur.

Samhällets definitioner och förverkligande av barns bästa

Ett exempel på hur barns bästa har definierats i samhället är ett arbetssätt som kallas Barns behov i centrum (BBIC) och som används av biståndshandläggare inom socialtjänsten för att säkerställa barns bästa i socialtjänstären (Socialstyrelsen, 2006). BBIC är framtaget av Socialstyrelsen

Artikel 2
Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras.

Artikel 6
Varje barn har rätt att överleva, leva och att utvecklas. Detta gäller inte bara den fysiska hälsan utan också den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen.

Artikel 12
Varje barn har rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne. Barnets åsikt ska beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad.

Artikel 3
Barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör det enskilda barnet. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall.

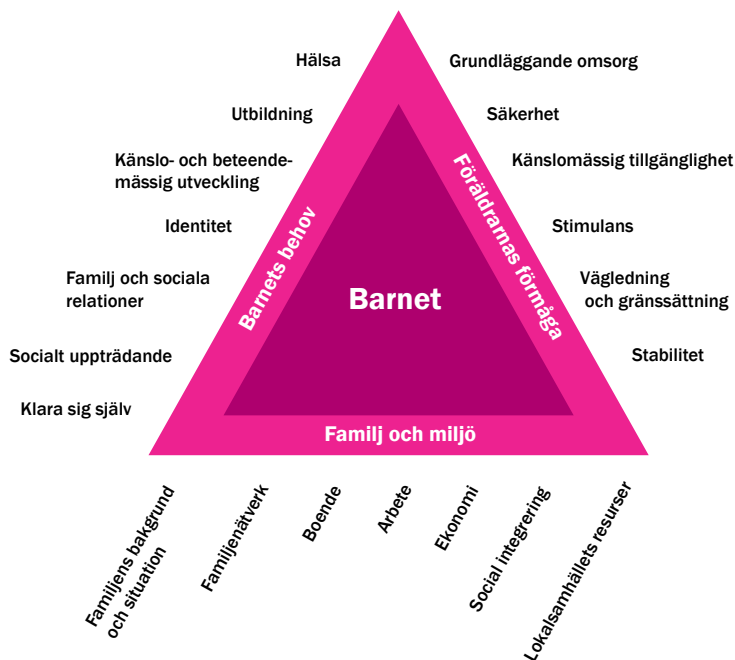
Artikel 23
Ett barn med funktionshinder har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som möjliggör ett aktivt deltagande i samhället.

genom ett gediget arbete i samarbete mellan forskare och praktiker under många år och grundar sig på forskning och beprövad erfarenhet om barn. Kommuners personal måste vara utbildad i BBIC. Målet är att alla kommuner i Sverige ska använda BBIC i socialtjänstären som rör barn. 61 procent av Sveriges 290 kommuner hade ordinarie licens för BBIC i mars 2012, en ökning med 33 procent sedan år 2010 (Socialstyrelsen, 2012).

I BBIC har barns bästa definierats ganska detaljerat som samspelet mellan barnets behov, föräldrarnas förmåga och familj och miljö. Dessa tre delar illustreras genom tre lika

sidor i en triangel, triangeln ska förstås som en bild för helhet. Genom BBIC tar man reda på barnets behov, om föräldrarna kan tillgodose dessa och hur föräldrarnas eventuella problem påverkar barnet. Man tittar också på omgivningens betydelse, det vill säga familj- och miljöfaktorerna. Dessa påverkar såväl barns och ungas utveckling som föräldrarnas möjligheter att tillgodose barnens behov.

Biståndshandläggare som arbetar utifrån BBIC gör det med familjer och barn som behöver hjälp av någon anledning och där föräldrar brister i sitt föräldraskap. Det är ofta dysfunktionella familjer. Familjer med barn som har omfattande funktionsnedsättningar tillhör oftast inte alls den kategorin. Här har vi tagit med BBIC som exempel för att ge en ram för hur man kan förstå ”barns bästa”. Beskrivningen om triangelns tre sidor och om att alla sidor behövs som helhet kan man överföra till alla familjer.



Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är ett uttryck för samhällets handikappolitik. I lagtexten står det att personer som har funktionsnedsättningar ska ha möjligheter till goda levnadsvillkor, få stöd för att kunna vara delaktiga och jämlika i samhället och ha möjlighet att leva som andra. Syftet med lagen genomförs genom flera särskilda insatser, varav en är personlig assistans.

För att förstå samhällets syn på assistans och delaktighet för barn som har omfattande funktionsnedsättningar måste man kombinera föresatserna i Barnkonventionen och föresatserna i LSS. När man gör detta kan man säga att man genomlyser LSS utifrån ett barnperspektiv.

För barn som har omfattande funktionsnedsättningar är omgivningens betydelse, det vill säga familj- och miljöfaktorer, viktiga för hur delaktigheten gestaltar sig. När man kombinerar föresatserna i Barnkonventionen och föresatserna i LSS kan man tolka att föräldransvaret får en stor roll för barns möjlighet till assistans och delaktighet men också andra faktorer på kommun- och samhällsnivå. Det är först genom att föräldrar ansöker om LSS-insatser och assistanstimmar som det direkt får sin verkan. En annan betydande del av kedjan är hur handläggare på Försäkringskassan och kommunen bedömer barnets behov av assistans. En ytterligare utomstående påverkan på om, när och hur barn får möjlighet till delaktighet genom personlig assistans är vilka personliga assistenter man har. Förverkligandet av insatsen kan variera mycket beroende på vilken assistansanordnare man väljer och på vilket utbud det finns av lämpliga personer att anställa som personlig assistent.

År 2008 kom slutbetänkandet från LSS-kommittén som fått i uppdrag av regeringen att göra en bred översyn av LSS och personlig assistans (SOU, 2008). Den centrala frågan för översynen var hur LSS och personlig assistans fungerade som redskap för att uppnå de handikappolitiska målen. LSS-kommittén slog bland annat ner på att barnperspektivet behövde stärkas i LSS, med betoning på barns och ungas inflytande vid insatser enligt LSS. LSS-kommittéen föreslog att man inför bestämmelser för att se till att barns bästa går i främsta rum vid beslut, att man så långt det är möjligt har klart för sig barnets inställning till en åtgärd och att man ska ta hänsyn till barnets vilja i förhållande till barnets ålder och mognad.

Många assistansberättigade personer upplever att deras behov av assistans ifrågasätts och att deras timmar dras ner när assistansen omprövas. Det finns flera rapporter som visar att personer som

har LSS-insatser inte får sina behov tillfredsställda (se t ex Socialstyrelsen, 2008). Hur handläggare bedömer barns behov av assistans har mer och mer blivit en omdebatterad fråga. Med anledning av det gjorde Socialstyrelsen en förstudie bland kommuner i ett mellanstort svenskt län för att ta reda på vilka problem och möjligheter som fanns när det gäller att se till barns och ungdomars behov i utredningssammanhang om LSS insatser (Socialstyrelsen, 2009). Resultaten visade att handläggarna inte hade något särskilt utformat stöd för att få in ett barnperspektiv i sina utredningar. Handläggare inom och mellan olika kommuner hade olika sätt att arbeta med barnperspektivet och de hade olika syn på barns behov. Det fanns önskemål från handläggarna om att öka likvärdigheten kring handläggningen i olika kommuner och därmed öka rättsäkerheten. Det finns inget gemensamt nationellt utredningsförfarande i LSS handläggning, motsvarande socialtjänstens BBIC. Detta har efterfrågats från flera håll.

Att se barn som delaktiga och med rätt att ta för sig i livet

När vuxna tar ett barnperspektiv så gör vuxna det utifrån sina egna föreställningar om barn. Man kan ha ett synsätt på barn som är omsorgsbetonat och som fokuserar på att ta hand om och vårda barn, och man kan ha ett synsätt på barn som mer fokuserar på att barn har rätt att vara självbestämmande och att de kan vara det – inom givna ramar. Ofta har man båda dessa synsätt fast i olika situationer, beroende på vad saken gäller så har man olika synsätt. Föräldrars syn på barns kompetens, rättigheter och möjligheter till delaktighet i en situation kan ge barn olika förutsättningar. I ett omsorgsperspektiv agerar vuxna för att skydda barn och vårda om deras liv och intryck. Ibland kan det bli en övervikt på skydd och vård som gör att barnets möjlighet till delaktighet blir mindre och kanske inte lika varierad. En subjektiv syn på barn innebär att man tar ett rättighetsperspektiv och ser barnet som subjekt. I ett sådant perspektiv ser man att barnet har förmåga att agera själv, och att barnet har egen rätt att bli lyssnad på. I detta synsätt betraktas barn som individer med handlingsförmåga och med gradvis stigande rätt att få påverka sina liv (Mattsson, 2006).

Som vi beskrev innan så har vi oftast inte en viss syn på barn som vi genomgående håller oss till. Visserligen har vuxna en grundinställning om barn men för det mesta är det situationen och sammanhanget som avgör. Som nära vuxen till ett barn finns det alltid ett vuxenansvar för situationen i

>> I enlighet med barnkonventionens artikel 12 ska barnets åsikt beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad

helhet som är svår att komma ifrån. Till syvende och sist är barn just barn och inte lika erfarna som vuxna, och vuxna har ett större ansvar. I enlighet med barnkonventionens artikel 12 ska barnets åsikt beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad.

För att ta ett mer subjektivt barnperspektiv behöver den vuxne medvetet försöka förstå barnsets perspektiv och tillskriva barnet rätten att bli lyssnad på och att agera själv. Det är skillnad på barns behov och barns intressen (Mattsson, 2006). Barns behov är vad vuxna anser att barn behöver och barns intressen är vad barn själva säger sig behöva. Det är alltså skillnad i vuxnas tal *om* barnet och vuxnas tal *med* barnet. Det är också viktigt att tänka på skillnaden mellan barn i allmänhet och enskilda barn. Det finns typiska behov och intressen som barn har i allmänhet, t ex som tillhör en viss ålder, och det finns specifika behov och intressen som enskilda barn har.

För att ta ett subjektivt barnperspektiv i det direkta mötet med barn som har personlig assistans är det viktigt att göra klart för sig hur behovet ser ut hos just det här barnet. Man behöver också ta reda på vilka intressen barnet har och tydliggöra vilka möjligheter det finns för barnet att vara delaktig. Det gäller alltså att man vet vad barnet vill göra och vad barnet kan göra med hjälp av assistans. Barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar har ofta svårt att förmedla sig själva. Föräldrar känner sina barn mycket väl och det är vanligt att de vet vad deras barn har för intressen och vad han eller hon vill. Även om barn har svårt att berätta själva, t ex på grund av funktionsnedsättning, kan man arbeta med ett barnperspektiv i sitt förhållningssätt. Genom att föräldrar, personliga assistenter och barnet *tillsammans* pratar om vad man tror att barnet vill och kan göra så kommer man nära, och det gäller att lyssna på barnet när han eller hon protesterar.

För att se till barns rätt i det dagliga arbetet som personlig assistent räcker det alltså inte med att man gör någonting som man som vuxen anser vara till barnets bästa. Man behöver analysera konsekvenser av en händelse eller agerande för barnet både utifrån kortare och längre tidsperspektiv. Man behöver se olika beslutsalternativ ur barnets synvinkel, med andra ord försöka att se med barnets

ögon. I det dagliga arbetet behöver man ta reda på hur barnet uppfattar och upplever sin situation och eventuella förändringar. Det underlättar att ha nära till empati, inlevelse och förmåga att identifiera sig med barnets situation.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur arbetar du med ”barns bästa” så som barnkonventionen beskriver det?
- Triangeln som finns beskriven i kapitlet kan användas som en spegel när man tittar på ett barns/en familjs situation. Ett sätt att få syn på en större helhet. Titta på den och fundera över din aktuella situation i relation till triangelns tre sidor! Vad får du syn på? Svårigheter? Möjligheter?
- I vilka situationer känner du igen dig i att du har ett omsorgsbetonat barnperspektiv alternativt ett subjektivt barnperspektiv?
- Hur skiljer du på barns behov/föräldrars behov/assistenters behov? I vilka situationer är det lätt respektive svårt?
- Hur gör du för att synliggöra barnets perspektiv när barnet inte har en tydlig kommunikation?

Delaktighet

I detta kapitel beskrivs delaktighet genom ett internationell styrdokument, forskning och beskrivning från föräldrar och personliga assistenter. Vi visar också hur föräldrar och assistenter gör i vardagen för att underlätta för barn att öka sin delaktighet.

Precis som barnkonventionen tillhör FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning de centrala konventionerna om mänskliga rättigheter och är ett internationellt styrdokument. Konventionens syfte är att få bort hinder för personer med funktionsnedsättning så att de kan ta del av sina mänskliga rättigheter. Sverige, som ratificerade denna konvention i november 2008, har uttryckt att de svenska handikappolitiska målen om allas rätt till full delaktighet och jämlikhet är en grund för att Sverige ska kunna leva upp till konventionen (Socialdepartementet, 2008).

För att ge en ram till vad som sägs om delaktighet när det gäller barn som har funktionsnedsättningar, och som alltså Sverige har sagt sig vilja arbeta för, ska vi kort titta närmare på tre av de femtio artiklarna i konventionen och beskriva vad som där tas upp om barn.

I förhållande till andra länder i världen har Sverige kommit ganska långt när det gäller förhållningssätt och verktyg för att tillgodose jämlikhet för alla. Men det finns mycket kvar att göra. När man fokuserar på delaktighet så som det betonas i konventionen kan man tolka att barns delaktighet hör ihop med allas inneboende värde, rätt att påverka beslut som berör barnet, rätt till en egen identitet och rätt till gemenskap med andra i en familj. Delaktighet är ett begrepp som handlar om människors upplevelser i livet, och på det sättet är begreppet nära individen.

Delaktighet

Ordet eller begreppet delaktighet används i många olika sammanhang. Slår man upp ordet i en upp-



slagsbok står det t ex ”aktiv medverkan”, ”som har del i eller av något”. För att förstå delaktighet hos barn kan man använda sig av hjälpfrågorna:

- ◆ Vad kan barnet göra?
- ◆ Vad gör barnet?
- ◆ Vad vill barnet göra?

För att vara delaktig behöver det finnas situationer och händelser som man kan ta del av. Vi kan kalla det ”möjligheternas marknad” på det sättet att marknaden består av de tillgängliga och möjliga aktiviteter, händelser och situationer som står till buds. För barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar ska man tänka på att det som står till buds för dem är sådant som *de uppfattar som möjligt för dem att delta i.*

>> *En ytterligare dimension av delaktighet är upplevelsen av att vara delaktig*

Det kan vara en bra idé att fundera igenom hur vardagen uppfattas utifrån ett barnperspektiv: Vilka aktiviteter, situationer och händelser uppfattar mitt barn som tillgängliga och möjliga att ta del av? Man kan fortsätta med att fundera över hur vi som vuxna kan bredda barnens perspektiv genom ett möjlighetstänkande.

En ytterligare dimension av delaktighet är upplevelsen av att vara delaktig. Att känna sig delaktig är en subjektiv känsla; att bara vara fysiskt närvarande är en typ av delaktighet och känslan av att vara delaktig när man är fysiskt närvarande är en annan typ av delaktighet. Hur känns det att vara delaktig? Ofta förknippas känslan av att vara delaktig med något positivt, men egentligen kan känslan av att vara delaktig också vara en mindre positiv känsla. Genom att ge uttryck för sin känsla inför eller i en situation kan man förmedla hur man upplever sin delaktighet. Barn som inte har funktionsnedsättningar kan styra mycket av det som händer och med sitt tal tala om hur de vill ha det. För barn som har omfattande funktionsnedsättningar är det inte lika enkelt. Kommunikation är en förutsättning för delaktighet, och för dessa barn och unga är det viktigt att de har personer i sin omgivning som kan tolka deras sätt att kommunicera.

Om alla mina möjligheter togs ifrån mig med ett undantag,
skulle jag välja att behålla styrkan av att kunna kommunicera,
för med den skulle jag snart återvinna resten.

(Daniel Webster 1782–1852)

Omgivningen har stor betydelse för hur delaktiga barn som har omfattande funktionsnedsättningar är i vardagen. Omgivningen består delvis av närstående personer som känner barnet väl och som kan assistera barnet att uttrycka och utföra sin delaktighet. Omgivningen består också av den fysiska miljö som barnet finns i, samt hjälpmedel. Med det menas hur den fysiska miljön är anpassad och

hur hjälpmedel fungerar för att barnet ska uppleva att det som händer är tillgängligt. Möjligheten till delaktighet är också beroende av hur barnet mår. Om barnet inte mår fysiskt bra så orkar barnet inte ta del av det som händer runt omkring honom eller henne, då går all energi åt till att må bättre.

Sammanfattningsvis kan man säga att delaktighet är mångdimensionellt: det uppstår i relationen mellan upplevelse, samspel och sammanhang. För att vara delaktig behövs en upplevelse av att vara med, att aktivt agera i situationen samt förutsättningar för delaktighet i det aktuella sammanhanget (Gustafsson, 2004).

Det finns inte mycket forskning kring delaktighet för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar och den forskning som finns handlar om i vilka aktiviteter barnen är fysiskt med, den handlar inte om hur engagerade barnen är. Den forskning som gjorts tar upp hur ett mindre antal barn har det och fungerar mer som exempel, det går inte att säga något generellt för en hel grupp utifrån forskningen. Forskning om barn i Australien beskriver att barn som har omfattande funktionsnedsättningar är med i aktiviteter som är hemmabaserade, annars är de i skola eller hos bekanta tillsammans med föräldrarna, de deltar inte i andra aktiviteter utanför hemmet. Denna forskning visade också att barnen inte hade så många vänner och att deras delaktighet var beroende av föräldrars engagemang (Ragavendra, 2011; 2012). I en annan studie frågades 63 vuxna personer som hade fysiska funktionsnedsättningar om själva upplevelsen och betydelsen av att vara delaktig (Hammel, 2008). Enligt dem så var betydelsen av att vara delaktig kopplad till känslor av att vara behövd, att vara en del av ett sammanhang och att ha en meningsfull uppgift. För dem var deras delaktighet ett uttryck för människovärde. De beskrev att det viktiga för dem var inte att delta i aktiviteter bara för att man skulle passa in i normen för vad som var förväntat i samhället, t ex att arbeta och bilda familj. Det viktiga var att delta i de aktiviteter som var viktiga för dem, att de själva fick göra det som de värderade högt.

I projektet jämförde vi föräldrarnas och de personliga assistenternas svar om barn som hade funktionshinder med svar från en stor grupp föräldrar till barn som inte hade funktionshinder. Båda grupperna av föräldrar hade svarat på samma frågor. Resultaten visade att barnen med funktionsnedsättningar deltog i aktiviteter som skedde hemma och deltog i mindre utsträckning i aktiviteter utanför hemmet jämfört med barn utan funktionsnedsättningar (Axelsson, 2013a). I nästa kapitel

kan du läsa mer om vilka familjeaktiviteter som barnen var delaktiga i. När det gällde engagemanget hos barnen så var det däremot ingen skillnad. Alla barn var mest engagerade i aktiviteter som var ”barnfokuserade”, t ex busa eller leka med vuxen eller ett annat barn (Axelsson, 2013b). Det här knyter an till tidigare forskning och tar avstamp i själva upplevelsen av att göra det som man gillar.

Engagemang hos barn som har omfattande funktionsnedsättningar

Enligt vårt sätt att se det handlar alltså delaktighet dels om att vara närvarande/vara där men också om engagemanget när man är där. Att vara närvarande/vara där är något som man objektivt kan se; Kalle sitter med övriga familjen vid bordet, Kalle är deltagare i bassäng-gruppen. Engagemanget hos barnet i situationen är ibland svårare att se, men genom att aktivt söka efter de signalerna kan de vara lättare att upptäcka. Hur är Kalle engagerad i samtalet runt bordet alternativt i lekarna och aktiviteterna i bassängen? Det är inte ofta man sätter ord på den kunskapen man har om vad som engagerar ens barn eller hur man gör för att engagera barnet.

I projektet bad vi elva föräldrar och nio personliga assistenter att utförligt berätta om hur de gjorde för att underlätta för barnet att vara delaktig i det som händer. De berättade om hur de såg på barnet att han eller hon var engagerad, vad de tyckte hjälpte barnet att bli mer engagerad och vad som gjorde att barnet var mer engagerat i vissa situationer än i andra. Utifrån deras berättelser kunde vi sammanfatta sju områden som alla föräldrar och personliga assistenter betonade som viktiga faktorer för att underlätta barnets delaktighet och engagemang. Dessa områdena var:

- ◆ att vara räknad med
- ◆ möjlighet att förstå
- ◆ möjlighet att påverka
- ◆ att vara behövd
- ◆ positivt förhållningssätt hos personer i barnets närhet
- ◆ god kunskap om barnet
- ◆ aktivitetens fysiska och psykiska tillgänglighet

Områdena beskriver hur föräldrar och personliga assistenter kan göra för att underlätta för barnet att öka sin delaktighet. De sju områdena har två inriktningar; hur man kan tänka utifrån barnets egen aktivitet och förståelse samt hur man kan tänka om barnets omgivning, både personer och miljö. I del 2 av boken finns vardera av dessa sju områden beskrivna mer konkret med exempel på hur man kan göra och med resonemang om vad det kan betyda för barnet.

Av berättelserna kan man förstå hur föräldrarna och assistenterna försöker dela upplevelser med barnen och hur de försöker assistera barnen att vara delaktiga. I konventionens artiklar som presenterades i början av kapitlet står det att man ska ha respekt för allas inneboende värde och individuella självbestämmande och för barnens rätt att bevara sin identitet. Det står också att alla nödvändiga åtgärder ska göras för att säkerställa att barn som har funktionsnedsättningar har alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på samma villkor som andra barn. När vi genom projektet har träffat föräldrar och personliga assistenter så har de berättat för oss om just detta: hur man genom att ha respekt för barnens värde, rättigheter och identitet kan göra i vardagen och assistera för att barnen ska ha grundläggande friheter som alla andra.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur känns det att vara delaktig? Ställ frågan till flera och i olika åldrar. Fundera över likheter och skillnader.
- Vilka aktiviteter, situationer och händelser uppfattar barnet som tillgängliga och möjliga att ta del av?
- Vilka ytterligare aktiviteter, situationer och händelser kan du visa på möjligheterna i?
- Hur visar barnet du arbetar tillsammans med/ditt barn engagemang i en aktivitet?
- Vad brukar du göra för att underlätta för barnet att vara delaktigt i sin vardag?

Familjeaktiviteter

Kapitel fyra handlar om familjers vardag och aktiviteter som vardagen byggs upp av. Varje familj bygger sin vardag på sitt unika sätt med en uppsättning byggstenar som ser relativt lika ut för alla familjer. Vi kommer att resonera om de gemensamma byggstenarna som bildar vardagen och om det som håller allt samman. Vi kommer även att beskriva kopplingen mellan vardagen och barns lärande och utveckling.

Familjen och hemmet

Familjen och hemmet är den sociala och fysiska miljön som barn och ungdomar tillbringar mycket tid i och där personer finns som känner dem väl. Det är där de har sina personliga saker och där de kan återhämta sig. Andra miljöer i deras liv, t ex förskola eller skola, är inte alltid lika välbekanta för barnet och inte heller lika konstanta och stabila som hemmet. Ofta säger man att familjen och hemmet är den primära miljön för barn och ungdomar, den viktigaste (Juul, 2006; 2010).

Det är i sin hemmiljö som barn lär sig förmågor som är viktiga för att kunna vara engagerade i vardagssituationer. Det är genom personer som barnet står mycket nära som de förstår sin omgivning, och det är genom sin delaktighet i familjen som barnet förstår sig själv och sitt sammanhang och bildar sin identitet. Detta är särskilt viktigt för barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar eftersom deras funktionsnedsättningar gör att de själva inte kan tolka allt som händer omkring dem på ett för dem meningsfullt sätt. Det är genom att andra förklarar, visar, beskriver, skrattar och gråter med dem som de förstår världen och sig själva.

Varje familj är unik i den bemärkelsen att helheten av en familj består av egna unika individer. Definitionen av en familj har förändrats genom åren och en nutida definition är att en familj är en grupp/en helhet som beskriver sig själva som familj, där personer hör ihop för att de är släkt,

>> Det är i sin hemmiljö som barn lär sig förmågor som är viktiga för att kunna vara engagerade i vardagssituationer

har gift sig eller för att man helt enkelt har sagt att man vill höra ihop och har förbundit sig till det (Hanson, 2004). Definitionen av familj är också att man upplever att man är en familj, att man upplever att man tillhör en familj. På detta sätt kan medlemmarna i en familj ha olika uppfattning om vilka som tillhör familjen.

Vardagen

Generellt kan man säga att för de flesta familjer består vardagen av att ha fungerande rutiner och att försöka ha trevligt ihop. saker som man gör tillsammans under dagen och som betyder något för familjen, t ex äta middag, fika, ta en promenad eller titta på tv, bidrar till familjens fungerande. Att göra saker tillsammans bygger upp gemenskap och känslomässiga band mellan personer.

Alla familjer anpassar sig i sin vardag för att hantera det som händer och det som måste göras. Barnen ska till förskola eller skola, föräldrar ska till arbetet och matlagning, tvätt, städning och fritidsaktiviteter ska genomföras och upplevas. Någon blir sjuk, det är dags att deklarerera, gräset måste klippas, och minsta sonen har vuxit ur sina skor. För att få allt att gå så smidigt som möjligt hjälps familjemedlemmar åt och man använder de resurser som man har tillgängliga. Ofta har man en uppdelning av vem som gör vad i hushållet och när vardagen rullar på fungerar uppdelningen mer eller mindre smidigt. Varje familjemedlem är en resurs och bidrar till familjens välmående på olika vis, olika personer har olika förmågor. Föräldrar utför ofta de uppgifter som kräver planering, kraft och ansvar t ex lagar mat, arbetar och kör bil. Barn gör andra saker, kanske bidrar de med någon hushållsuppgift, t ex gå ut med hunden, men barn har en annan roll i familjen än föräldrar. De behöver omsorg och växer in i vardagens rutiner mer och mer med tiden. Det är föräldrarna som står för ramen i vardagen. Tillsammans fyller familjemedlemmar sedan gemenskapen utifrån sina upplevelser och intressen. Det finns också externa resurser som familjer har olika mycket tillgång till för att underlätta vardagen, t ex far- och morföräldrar och personliga assistenter.

>> Att få en hållbar vardag handlar om att vardagen är meningsfull för så många som möjligt i familjen, att vardagens göromål stämmer med de värderingar som familjemedlemmarna har och att det finns en överensstämmelse mellan familjens resurser och det som måste göras

Vad är det som gör att vardagen ser ut som den gör? En familj är inte en egen ö utan existerar i samklang med andra i ett samhälle. Det finns uttalade och outtalade anspråk och möjligheter från den utomstående omgivningen. Sådant kan bestå av samhällets olika kulturella uttryck eller plikter t ex att vi förväntas arbeta och gå i skolan. Det kan också vara mer informellt och socialt t ex att man deltar i vissa traditioner eller sociala sammanhang. Sammanfattningsvis kan man säga att familjen har påtryckningar utifrån som den måste hantera. På samma sätt har familjen påtryckningar inifrån som den måste hantera, t ex familjemedlemmarnas hälsa, önsknings, behov och intressen.

Hur familjer anpassar sin vardag till interna och externa faktorer beror på många saker, t ex familjemedlemmars livsfilosofi/livsåskådning, värderingar och resurser (Weisner, 2005). På sättet som beskrivits ovan går tiden framåt och familjer bygger upp en egen historia av gemensamma upplevelser. Med tiden fylls fotoalbumet med bilder från vardag och fest. Eftersom alla individer uppfattar det som händer på sitt sätt har också varje familjemedlem sin egen historia.

Hållbar vardag

Att ha en stabil och hållbar vardag betyder att man som familj klarar av påfrestningar bra och utan att gå under, att man har en motståndskraft när vardagen utsätts för t ex mycket stress eller när det händer oplanerade saker. En vardag kan vara mer eller mindre hållbar, beroende på hur mycket reserver man har så klarar man att hantera mer eller mindre mycket (Weisner, 2008). Självklart är det alltid i relation till mängden påfrestningar. Att få en hållbar vardag handlar om att vardagen är meningsfull för så många som möjligt i familjen, att vardagens göromål stämmer med de värderingar som familjemedlemmarna har och att det finns en överensstämmelse mellan familjens resurser och det som måste göras. Ur ett barnperspektiv färgas en hållbar och stabil vardag av förutsägbar-

het och kontinuitet samt att den är fri från konflikter. Det är positivt för vardagens stabilitet och hållbarhet att familjemedlemmar känner tillhörighet och tillit till varandra, t ex att de delar uppgifter i hushållet och tar del i och är överens om viktiga beslut. En annan sak som också har visat sig viktig är att man har ett emotionellt stöd både i familjen och utanför, att man har någon att prata med (Wilder, 2008).

Forskning har visat att familjer med barn som har funktionsnedsättningar kan behöva mer stöd från omgivningen för att hantera sin vardag så att den blir hållbar. Om barnets särskilda behov gör att vardagssituationen blir för komplex i relation till familjens resurser och värderingar kan familjen uppleva att vardagen blir mindre hållbar. Det som påverkar mycket är om barnens hälsa förändras hastigt och oplanerat eller om barns beteende är oberäkneligt och inte socialt accepterat (Weisner, 2005). Resultat från vårt projekt visade att många familjer kände någon som man kunde prata med när man behövde det, men färre hade någon som kunde hjälpa till att se efter barnet en kort stund, till exempel när ett ärende behövde uträttas. Ett annat resultat som väcker tankar är att många föräldrar beskrev att barnen tycktes vara utvilade på dagtid medan de själva kände sig trötta.

Familjeaktiviteter

Med familjeaktiviteter menar vi att flera medlemmar i en familj deltar och upplever en händelse eller aktivitet tillsammans. Teori och begrepp om familjeaktiviteter kommer från forskarna Zabriske och kollegor, Weisner och kollegor samt Spangola och Fiese. Litteraturhänvisningar till dem finns i litteraturlistan om man vill läsa mer grundligt om deras forskning.

Familjeaktiviteter har olika innehåll och betydelse och kan delas upp i *rutinaktiviteter*, *kärnaktiviteter* och *energi-/balansaktiviteter*.

Rutinaktiviteter är aktiviteter som blir som milstolpar under en dag, som t ex måltider, städning och dagliga hygienrutiner. Rutinaktiviteter är ofta regelbundet återkommande och kan göras litegrann per automatik. På det sättet blir dessa väldigt lika från gång till gång. Rutinaktiviteter kan ibland upplevas som jobbiga för att de ”måste” göras, men en del kan också uppleva att det är skönt med rutinerna för att de alltid finns där och ramar in vardagen.

Aktiviteter som familjer gör tillsammans när de har ledig tid och som inte uppfattas som måsten

kallas för kärnaktiviteter. De kräver inte så mycket extra, t ex lyssna på musik, spela spel och busa. Aktiviteterna kan också ha med återhämtning och avkoppling att göra, t ex att vila en stund eller kanske titta på tv. Kärnaktiviteter kan upplevas ge möjlighet till mer medvetenhet kring samspel och kommunikation i aktiviteten och kan hjälpa till att bygga känslan av gemenskap. De kan vara lika regelbundna som rutiner men utförs inte på exakt samma sätt från gång till gång. Vissa rutinaktiviteter, som en familjemiddag eller fredagsmys, kan också vara kärnaktiviteter.

Energi-/balansaktiviteter är aktiviteter som ger nya erfarenheter och intryck. Det är saker man gör när man vill ha påfyllning av energi och ha roligt tillsammans med andra och man gör dem oftast utanför hemmet. Exempel på sådana aktiviteter är att gå på teater/bio/konsert, gå på fest, gå ut i naturen, åka hem till bekanta, tillsammans utföra fritidsaktiviteter och åka på semesterresa. De kallas också för balansaktiviteter för att man ibland behöver få påfyllning i sin vardag av lite nytt utifrån för att få balans. Energi-/balansaktiviteter kräver lite mer av familjen när det gäller planering och kompromisser. Ibland kan man till och med uppleva att de krävde mer än vad de gav till att börja med, men med tiden kan man titta tillbaka på det man gjorde tillsammans och se att det faktiskt gav energi i längden. Dessa typer av aktiviteter är oftast inte lika förekommande som kärn- och rutinaktiviteter, men har en tendens att bli viktiga för familjens historia av gemensamma upplevelser. Ritualer och traditioner kan också vara familjeaktiviteter, t ex att fira jul eller fira någons examen.

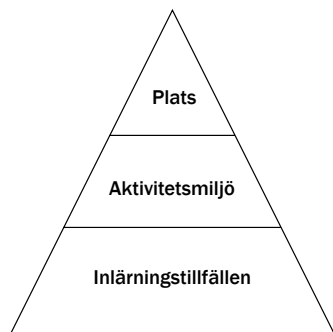
Forskning har visat att för familjer med barn som har funktionsnedsättningar kan kärnaktiviteter vara viktiga för familjens fungerande. Studier har visat att familjer som gör mycket kärnaktiviteter ofta har en sammanhållning och närhet i familjen. För att nå en hållbar vardag behöver man finna en balans mellan rutin-, kärn- och energi-/balansaktiviteter.

Barns lärande i samspelet i vardagen

För en del barn tar det längre tid att förstå sammanhang och nya saker. En intellektuell funktionsnedsättning begränsar barnet i vad han eller hon kan förstå. Har barnet även en fysisk funktionsnedsättning ökar beroende av andra personer. Barnens behov gör att det är tillsammans med andra personer som barnet har de bästa förutsättningar att lära sig. Att känna trygghet är viktigt för att

våga lära sig och tryggheten ökar om utforskandet sker tillsammans med en person som barnet litar på. Genom att själv få leka med saker och träffa nya människor i ett tillitsfullt sammanhang kan barnet lära sig nya saker och få nya erfarenheter.

Många studier har visat att det är i de naturliga sammanhangen i vardagen som de mesta möjligheterna finns för barn att lära sig saker (Dunst, 2001). För att beskriva var och hur dessa tillfällen erbjuds finns denna modell:



Köket är ett exempel på en plats i hemmet.

Köksbordet, diskhon, ett skåp, är exempel på aktivitetsmiljöer i köket där samspel kan ske i vardagen (innehåller barnets samspel med människor och den fysiska miljön).

Inläringstillfället kan sedan vara kommunikationen i samband med t ex fika, att placera barnets händer om en flaska eller mugg och hjälpa henne/honom att dricka eller att barnet får diska.

Triangeln symboliserar att på varje plats/rum i hemmet finns flera aktivitetsmiljöer som innehåller ännu fler inläringstillfällen. De flesta av inläringstillfällena som naturligt finns i vardagen utgår från aktiviteter som inte kräver en massa planering eller struktur och som inte heller behöver kosta en massa. När man vill fokusera på barnets möjligheter att lära sig är det viktigt att man kan se möjligheterna i vardagen. Att hitta på nya aktiviteter eller att försöka få in en ny rutin är ofta svårt att lyckas med. Vardagen är ofta redan full som den är. Det är A och O att åtgärder, som t ex habiliteringen ska hjälpa till med, görs i den redan existerande vardagen som familjer har.

Det som gör att naturliga samspelsituationer i vardagen är särskilt bra inläringstillfällen för barn som har omfattande funktionsnedsättningar är att i dessa finns det tre element som är optimala för inläring för dessa barn. De tre elementen är *regelbundenhet*, *kontinuitet* och *meningsfullhet* (Dunst, 2001)

Regelbundenhet handlar om att inläringstillfället återkommer med jämna mellanrum och gärna

>> Det som gör att naturliga samspelsituationer i vardagen är särskilt bra inlärningstillfällen för barn som har omfattande funktionsnedsättningar är att i dessa finns det tre element som är optimala för inlärning för dessa barn. De tre elementen är regelbundenhet, kontinuitet och meningsfullhet

under en längre tid. Regelbundenheten bidrar till barnets förståelse i en situation eftersom samma inlärningstillfälle upprepas om och om igen. Att något kommer igen regelbundet skapar också en trygghet.

Kontinuitet handlar om att den nära personen som är med agerar likadant varje gång i samma samspelsituation och att miljön vid inlärningstillfället är likadan från gång till gång. Kontinuitet i hur en kommunikationspartner svarar på kommunikation och hur inlärningstillfället går till underlättar förståelsen av sammanhang. Möjligheter till förberedelse ökar också. Ett exempel på kontinuitet i ett vanligt inlärningstillfälle då alla steg kan vara lika varje gång är t ex en måltid som byggs upp av att duka bordet, använda samma hushållsföremål och hjälpmedel och använda särskilda tecken som stöd.

Det tredje elementet för att få bästa förutsättningar för lärande är meningsfullhet. Meningsfullhet innebär att barnet känner att det är betydelsefullt och att det som sker är kopplat till barnets intressen och motivation.

I familjeaktiviteter i vardagen finns ofta alla dessa tre element som naturliga inslag.

Barns delaktighet i familjeaktiviteter

Som en del i att förstå hur man kan underlätta barns delaktighet i sin vardag frågade vi föräldrarna vilka familjeaktiviteter som fanns i barnets vardag, vad de gjorde tillsammans och hur barnens delaktighet såg ut i familjeaktiviteterna. Vi ställde frågor om hur ofta de gjorde aktiviteten, vilka som oftast var med, hur engagerat barnet var i aktiviteten och hur mycket assistans barnet behövde för att delta.

Vi ställde frågor om följande aktiviteter:

Inomhusaktiviteter Titta på film, Titta på TV, Busa, Spela dator/tv-spel, Surfa på internet, Pysla/skapa, Spela bordsspel/sällskapsspel, Leka/umgås med dig eller annan vuxen, Leka/umgås med andra barn (kamrater/syskon), Vara med husdjur, Läsa saga/berättelser, Sjunga, Spela instrument, Lyssna på musik, Dansa, Träna sjukgymnastik hemma

Måltider Vara med i köket, Laga mat/baka, Diska, Duka på och av bordet, Sitta till bords och fika tillsammans, Sitta till bords tillsammans vid frukost, Sitta till bords tillsammans vid middag

Rutiner Städa huset, Morgonrutiner, Läggrutiner, Packa skolväskan, Plocka iordning sina saker efter lek/aktivitet, Ligga stilla och vila, Åka bil till och från skola/förskola, Åka bil vid andra tillfällen

Utomhusaktiviteter Handla mat, Trädgårdsarbete, Leka/vara med andra barn ute, Leka med dig eller annan vuxen ute, Gunga, Cykla, Promenera, Leka i sandlådan, Bollek/-spel

Organiserade aktiviteter Tillsammans utföra barnets fritidsaktiviteter, Tillsammans utföra syskons fritidsaktiviteter, Tillsammans utföra förälders fritidsaktiviteter, Gå på gudstjänst, Gå på habiliteringsverksamhet

Utflykter Till lekpark, Till staden/affären, Till biblioteket, Till teater/bio/konsert, Hem till bekanta med barn, Hem till bekanta utan barn, Hem till släkting, Gå på fest/kalas, Ut i naturen

Semester Åka på semesterresa, Åka till fritidshus

Vilka aktiviteter var barnen och ungdomarna med i och vilka var de engagerade i?

Barnen och ungdomarna var ofta med när man åt mat eller fikade tillsammans, i bus och i lek eller samvaro med en vuxen och de var med och tittade på film och TV. Barnen åkte ofta bil, gick

>> I de ”barnfokuserade” aktiviteterna var alla barn överlag ganska mycket engagerade, mest när det gällde att busa och åka på semester

promenader och följde med till staden/affären. De allra flesta hade någon form av egen fritidsaktivitet, t ex bassängträning eller ridning. Barnen var med i aktiviteter utanför hemmet, gick på teater/bio/konsert, till lekpark, till bibliotek, hem till släkting, på fest eller kalas och var ute i naturen. Däremot var det mindre vanligt att barnen och ungdomarna var med då man diskade, packade skolväskan, var ute och gjorde trädgårdsarbete eller när syskon och föräldrar utförde sina fritidsaktiviteter. Barnen och ungdomarna var engagerade i det mesta som de deltog i och aktiviteterna som de var mest engagerade i var aktiviteter som på något sätt var ”barnfokuserade”, t ex leka och busa. Barnen och ungdomarna var minst engagerade i rutinmässiga familjeaktiviteter, t ex diska, städa huset och plocka iordning sina saker efter lek.

Hur högt var barnens och ungdomarnas engagemang?

I de ”barnfokuserade” aktiviteterna var alla barn överlag ganska mycket engagerade, mest när det gällde att busa och åka på semester. Det fanns vissa aktiviteter som engagerade barnen och ungdomarna lite grann. Det var att surfa på internet, leka i sandlådan, pyssla, tillsammans utföra föräldrars fritidsaktiviteter, handla mat, duka, morgon- och kvällsrutiner, baka eller laga mat, sjunga, vara tillsammans i köket, spela bordsspel och leka med husdjur. Föräldrarna tyckte att deras barn inte alls var engagerade när de deltog i rutinmässiga aktiviteter.

Man kan fråga sig om det är så att barnen och ungdomarna generellt hade högt engagemang i de aktiviteter som förekom ofta? Så var inte riktigt fallet. Det fanns familjeaktiviteter som förekom ganska sällan i familjernas vardag men då de förekom var barnen mycket engagerade. Dessa familjeaktiviteter var: spela instrument, leka ute med andra barn, spela bollspel, gå på gudstjänst, gå till lekparken, gå till biblioteket, vara i naturen, åka på semester och till fritidshuset. När barnen gjorde dessa aktiviteter så var de mycket engagerade. Det fanns också familjeaktiviteter som förekom ofta men som barnen var lågt engagerade i. Det gällde genomgående rutinmässiga aktiviteter.

Vilka andra deltog i aktiviteterna och hade det någon betydelse för hur engagerade barnen var?

Det var mest vanligt att barnen gjorde familjeaktiviteter tillsammans med föräldrar och syskon. Det var också vanligt att barnen gjorde familjeaktiviteter tillsammans med en av föräldrarna eller tillsammans med en förälder och en personlig assistent.

Av de 60 familjer som svarade på frågorna var det 46 som hade syskon och 14 som inte hade något syskon. Det var mycket ovanligt att barnen och ungdomarna genomförde aktiviteter tillsammans med bara syskon, och ännu mer ovanligt att man gjorde aktiviteter tillsammans med syskon och en personlig assistent.

Det fanns aktiviteter som barnen och ungdomarna mycket oftare gjorde tillsammans med personliga assistenter än med familjemedlemmar, t ex att utföra barnets fritidsaktiviteter, leka med barn ute, träna sjukgymnastik hemma och promenera.

Barnens engagemang förändrades mycket lite beroende på vilka andra som också deltog i aktiviteten men generellt kan man säga att barnen var högst engagerade om det var flera andra med.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Vilka personer tror du att ditt barn/barnet du arbetar med uppfattar som en del av sin familj?
- Du som är personlig assistent, tänker du på dig själv som en del av barnets familj? Hur tror du att föräldrarna tänker? Syskon?
- Vilka externa resurser kan vara ett stöd i vardagen? Hur använder ni dem?
- Ge exempel på sådant som gör vardagen mer eller mindre hållbar.
- Hur får man balans mellan rutiner, kärnaktiviteter och energi-/balansaktiviteter i vardagen?
- Försök att identifiera inlärningstillfällen i vardagen. I vilka aktiviteter deltar barnet utan att vara så engagerad? Vad skulle du kunna göra annorlunda för att öka engagemanget?
- Hur kan du göra för att göra rutinaktiviteterna mer ”barnfokuserade” och meningsfulla?

Att arbeta som personlig assistent till barn och ungdomar

I det här kapitlet berättar vi om barns tankar när det gäller personlig assistans, hur det kan vara att arbeta i en familjs hem och hur det kan vara att arbeta som personlig assistent till sitt eget barn. Vi kommer också att titta på hur man kan ”matcha” assistansanvändare och personliga assistenter.

Som inledning vill vi återge ett citat som är hämtat från en intervju med en mamma till en pojke som har omfattande funktionsnedsättningar om hur arbetet som personlig assistent kan gå till.

”det är så härligt, för lilla tjejen, tvåringen, frågar ofta mycket om hjälp, kan du hjälpa mig att knyta skorna och då blir han jätteglad och gör det med hjälp av assistenten [...] hon frågar ibland om han vill läsa saga för henne eller natta henne, så det är jättekul, så var det för åttaåringen också när han var i den åldern, och ibland säger vi att nu får du vara storebror och vakta lillasyster för nu måste vi göra en sak”

Mammans glädje över hur den personliga assistenten hjälpte hennes son att få vara en stolt och behövd storebror framkom tydligt i intervjun.

Att arbeta som personlig assistent

En personlig assistent kan beskrivas som en mänsklig resurs som i olika situationer gör det som assistansanvändaren inte klarar av att göra på grund av sin funktionsnedsättning. De som arbetar som personliga assistenter har olika utbildning och erfarenheter. Vårt fokus är personlig assistans

>> En personlig assistent kan beskrivas som en mänsklig resurs som i olika situationer gör det som assistansanvändaren inte klarar av att göra på grund av sin funktionsnedsättning

till barn, men då de flesta andra studier handlar om personlig assistans till vuxna kommer vi även att beröra det.

I en intervjustudie som undersökte hur personliga assistenter till vuxna med svåra neurologiska sjukdomar upplever sitt arbete, framkom att de personliga assistenterna tyckte om sitt arbete och fann det meningsfullt (Ahlström, 2012). De upplevde dock att arbetet hade en låg status och att det borde värderas högre. Deras beskrivningar av sitt arbete pekade på en rad problematiska områden. Bland annat tyckte sig de personliga assistenterna ha alltför lite kunskap om hur uppgifterna skulle utföras på ett tillfredsställande sätt. Likaså beskrev de att arbetet handlade om ensamhet, obekväma situationer, problem med arbetsledaren (assistansanvändaren som de arbetade hos), brist på kontroll, mental press och brist på stimulans, för mycket ansvar och övertid. För att komma till rätta med dessa problem använde de personliga assistenterna sig av olika strategier: De sökte till exempel stöd hos kollegor som arbetade hos samma assistansanvändare, de försökte vara professionella genom att göra så gott de kunde och genom att försöka tänka på att vissa av uppgifterna helt enkelt ingick i uppdraget och måste göras. En annan strategi som de använde var att skapa struktur i arbetet när det gällde förväntade, problematiska situationer och att samtidigt skapa variation genom att hitta nya saker att göra. Det fanns ett par personliga egenskaper hos den personliga assistenten som beskrevs som betydelsefulla; tålmod och flexibilitet. Utöver detta var det angeläget för den personliga assistenten att försöka sätta sig in i assistansanvändarens tankar och känslor samt att etablera en bra dialog med assistansanvändaren. Sist men inte minst betonade deltagarna i den studien vikten av god personkemi mellan assistansanvändaren och den personliga assistenten och av att ha liknande intressen och åsikter när det gäller betydelsefulla saker i livet.

Betydelsen av en god personkemi mellan assistansanvändare och personliga assistent tycks vara central. I en annan studie framställdes en god personkemi som att ha en slags vänskap där samspelet i relationen mellan assistansanvändare och den personliga assistenten många gånger innebar ”att

bara vara” när man var tillsammans (Egard, 2011). Samtidigt beskrevs att den personliga assistenten ständigt behövde ha en beredskap för när en insats behövdes. Samspelet handlar om teamarbete och respekt. I ytterligare en studie där tolv vuxna assistansanvändare intervjuades sammanställdes tio egenskaper som assistansanvändare efterfrågar (Roos, 2009).

Ett exempel från vårt projekt när det gäller hur personliga assistenter bör vara gavs av en förälder;

” ...det är personer med driv, som vill saker, som hittar på nytt, dom ser inte bara en väg utan flera lösningar med hur man kan jobba med Bosse. Man måste ha det här drivet.”

Studierna ovan beskriver att det finns positiva sidor i arbetet som personlig assistent men att det också finns svårigheter. De beskriver dessutom några av de förväntningar som assistansanvändare kan ha på sina personliga assistenter. När det gäller personlig assistans till barn är det sannolikt att den personliga assistentens roll och de strategier som används till viss del är liknande som vid personlig assistans till vuxna.

Personlig assistans till barn

En av grundtankarna med insatsen personlig assistans är att personer som har funktionsnedsättning ska kunna vara självbestämmande. Utifrån det har Intresseföreningen för assistansberättigade (IfA) gjort en undersökning kring dilemman som uppstår när ett barns vilja och rätt att styra sin assistans inte står i samspel med föräldrarnas vilja och rätt att utöva sitt föräldraskap. Undersökningen har resulterat i rapporten *Lysna! Om barns rätt att styra sin personliga assistans* (2009). Som grund för rapporten fanns 176 enkätsvar från personliga assistenter till barn och ungdomar från 0–18 års ålder, föräldrar till assistansberättigade barn och assistansanordnare för barn och ungdomar. En klar majoritet av föräldrarna och de personliga assistenterna som deltog i undersökningen svarade *nej* på frågan om de assistansberättigade barnen borde få större inflytande över sin personliga assistans än de hade, medan en majoritet av assistansanordnarna svarade *ja* på samma fråga. Inom samma projekt intervjuades åtta barn och ungdomar i åldrarna 12–18 år om upplevelsen av att ha personlig assistans. Tre av dem kunde kommunicera på egen hand och de andra fem behövde kommunikationsstöd av personlig assistent. Flera av barnen och ungdomarna berättade i intervjuerna att deras

Egenskaper som efterfrågas hos personliga assistenter

En assistent ska...

- ♦ hålla en låg profil och inte dra uppmärksamhet till sig (vara **diskret**)
- ♦ inte tveka att agera utifrån det assistansavändaren säger till honom/henne (vara **lydig**)
- ♦ vara någon som assistansanvändaren kan lita på, det vill säga kan lita på att han/hon arbetar hårt och väl och följer såväl rättsliga och outtalade överenskommelser som till exempel håller tider (vara **pålitlig**)
- ♦ ha förmåga att kommunicera användbar information till assistansanvändaren, sådant som assistansanvändaren kanske har svårt att ta reda på själv. Den personliga assistenten bör också ha förmåga att kommunicera användbar information till assistansanvändarens andra personliga assistenter (vara **informativ**)
- ♦ agera när det behövs (vara **redo**)
- ♦ visa respekt för assistansanvändaren, det vill säga se assistansanvändaren dels jämnbördig och dels för den person han/hon är (vara **respektfull**)
- ♦ visa hänsyn till assistansanvändarens behov, önskningsar och känslor och vara vänlig mot assistansanvändaren (vara **omtänksam**)
- ♦ uppträda som en vän gentemot assistansanvändaren (vara **vänskaplig**)
- ♦ uppskatta assistansanvändaren, vara nöjd med sitt arbete och livet i övrigt (vara **tillfreds**)
- ♦ på ett bra sätt hantera konkreta uppgifter när det gäller assistansanvändarens basala behov, hushållsarbete och dylikt i assistansanvändarens vardag (vara **praktisk**)

Ordningen speglar inte hur betydelsefull respektive egenskap är. (Källa: Roos, 2009)

>> Det är betydelsefullt att den personliga assistenten hela tiden strävar efter att representera barnets eller ungdomens önsknings när det gäller självständighet och möjlighet att utvecklas, även om önskningarna ibland är outtalade

personliga assistenter inte alltid lyssnade på dem och det förekom att man kände sig ”överkörd” av sin assistent. Slutsatsen som presenteras i rapporten är att assistansberättigade barn och ungdomar många gånger saknade inflytande och självbestämmande både när det gäller utformningen av den personliga assistansen och i den direkta relationen till den personliga assistenten (IfA, 2009).

Slutsatsen manar till reflektion. Barn är barn vare sig de har funktionsnedsättningar eller inte. De intervjuade barnen var i tonåren, en period när många har andra åsikter än sina föräldrar om både det ena och det andra. I somliga frågor kommer föräldrarna att bestämma utifrån sitt föräldraansvar, i andra frågor behöver man i familjen föra samtal och grunda besluten på ett sätt som blir tydligt för alla inblandade. Självbestämmande handlar om delaktighet i sitt eget liv och det samhälle där man lever, det handlar inte om att alltid få som man vill.

Barns och ungdomars tankar kring hur de upplever sin personliga assistans har också efterfrågats i en annan svensk studie (Skär, 2001). I studien intervjuades 13 barn och ungdomar i åldrarna 8–19 år som kunde tala och hade rörelsehinder. Bilden de gav tydde på att frågan är ganska komplex och kluven. Barnen och ungdomarna kände att det var viktigt att assistenten hade förmågan att se och behandla dem för den de var. En assistent skulle helst kunna ses som en vän, en kompis – i synnerhet om assistenten var ung och hade samma smak och delade samma intressen. Samtidigt skulle assistenten kunna ha rollen som ett slags inträdesbiljett till andra kompisar. Barnen/ungdomarna ansåg att en ung personlig assistent hade lättare att inte bestämma medan assistenter som tog en föräldraroll hindrade barnets och ungdomens kontakt med sina jämnåriga. De ville dessutom att assistenten skulle vara vänlig, glad och vara ett stöd i praktiska situationer genom att vara en mänsklig hjälp. Den mänskliga hjälpen skulle utföra det som barnet inte kunde och skulle ha förmåga att ge tillförsikt och trygghet. Barnen och ungdomarna såg det som betydelsefullt att själva få välja personlig assistent och de uttryckte en önskan att den personliga assistenten stannade kvar som

assistent en längre period eftersom det tog tid och kunde vara svår att etablera en relation med en ny assistent.

Att kunna påverka sitt eget liv är en nödvändighet för att barn och ungdomar ska kunna utvecklas och bli mogna för vuxenlivet. Förutsättningarna för detta varierar med bland annat den personlighet, typ och grad av funktionsnedsättning man har. Det är betydelsefullt att den personliga assistenten hela tiden strävar efter att representera barnets eller ungdomens önskingar när det gäller självständighet och möjlighet att utvecklas, även om önskingarna ibland är outtalade. En assistent som vi intervjuade uttryckte det så här:

”Även om jag kan känna mig taskig mot någon annan i familjen och går in och avbryter lite så försöker jag tänka att det är Pelle som går in och avbryter och det är inget konstigt för en nioåring att gå in och avbryta sin pappa för att han vill ha mammas uppmärksamhet eller sådär”.

När arbetsplatsen är i en familj

Att som icke anhörig, personlig assistent arbeta i en familjs hem upplevs många gånger som en utmaning. En assistent i projektet beskrev det så här:

”Det här är ju jättesvårt, det här med att vara personlig assistent. Att komma in, att vara, inte synas men ändå verka och vara den här osynliga anden som hela tiden hör och ser allt och framför allt att ser vad barnet behöver.”

I projektet har personliga assistenter beskrivit sina relationer med assistansanvändaren som mångfacetterad och komplex. Det handlar bland annat om att upprätthålla en balans mellan närhet och distans.

För ett barn som har omfattande funktionsnedsättningar blir ofta den personliga assistenten som en del av barnets inre sociala nätverk vilket kan innebära att den personliga assistenten för barnet kan upplevas som en familjemedlem (Wilder, 2008). För barnets föräldrar och syskon blir upplevelsen inte alltid densamma. Är man en personlig assistent som arbetar i någons hem kan det finnas risk för att spänningar ska uppstå, beroende på den integritet som finns i familjen. Naturligtvis finns

inte den spänningen när t ex en förälder arbetar som personlig assistent till sitt eget barn, men det kan i stället innebära andra former av svårigheter.

En förälder som är personlig assistent till sitt barn kan uppleva en rollkonflikt – när är man ”bara förälder” och när är man en förälder som arbetar som personlig assistent? Flera föräldrar i projektet har menat att det aldrig går att frånga att man i första hand är förälder. De beskriver att det samtidigt handlar om att glida in i och ut ur rollerna, att i ena stunden se sig som en ”vanlig” förälder och i andra stunden som den person som hjälper barnet att leva ett så normalt liv som möjligt, genom att vara dess armar, ben och kommunikator. Frågan *kanske* till viss del handlar om vem och vad som i de olika situationerna sätts i centrum; barnet som son eller dotter eller de behov barnet har på grund av sin funktionsnedsättning. Här finns inga färdiga svar, men den här boken kanske kan väcka tankar kring komplexiteten i att som förälder till ett barn som har funktionsnedsättningar ha flera roller; de två rollerna som beskrivits här men säkert också andra roller.

”Matchning”

Även om föräldern är personlig assistent till sitt barn är det vanligt att barnet har andra personliga assistenter som inte är släktingar. Vikten av att personkemin stämmer med dessa assistenter har vi kommit in på tidigare. För att spinna vidare på detta ska vi fördjupa oss lite i vad det kan innebära att ”matcha” assistansanvändare och personlig assistent.

När det gäller matchning mellan barnet/familjen och den personliga assistenten finns det sedan tidigare inte mycket skrivet. Även här får vi utgå från den vuxne assistansanvändaren. Matchning innebär att para ihop rätt assistansanvändare med rätt personlig assistent genom att se till att såväl liknande intressen som liknande förväntningar finns. Detta leder till att personlig assistans kan skraddarsys så den passar olika typer av assistansanvändare liksom olika typer av personliga assistenter. Att matcha assistansanvändare och personlig assistent med liknande intresse och förväntningar ses enligt forskning som genomförts i Norge som en trolig väg för att minska vissa eventuella dilemman i assistansen (Guldvik, 2003). I den studien gick det att dela in assistenterna i två ”typer”. En typ var de som var drivna av yttre faktorer så som lön, arbetsvillkor och möjlighet att kombinera jobbet med t ex studier. Den andra typen var de som drevs av inre faktorer så som en

>> När det gäller strategier från den personliga assistentens perspektiv beskrivs bland annat en bra kommunikation med familjen som A och O för att arbetet i familjen ska fungera så bra som möjligt

önskan att arbeta med människor. Den norska studien beskrev att de mest harmoniska kombinationerna var en personlig assistent som drevs av yttre faktorer och en assistansanvändare som strävade efter kontroll och efter att få bestämma respektive en personlig assistent som drevs av inre faktorer och en assistansanvändare som hade en mer passiv roll. Vid matchning ur ett barnperspektiv går det att anta att delvis andra aspekter än dessa efterfrågas. Följande citat av en personlig assistent i vårt projekt visar ytterligare något som är viktigt att tänka på i ”matchning” mellan personliga assistenter och barn som assistansanvändare.

”Men just att tänka det att det är inte bara att anställa en person bara för att den är bra på att utföra assistans så förutom det måste vara någon som passar in i den familjen och hur dom brukar göra”.

Det vill säga, för att matchningen ska fungera optimalt finns också en tredje part att ta hänsyn till, den övriga familjen.

Strategier för fungerande personlig assistans till barn

Utifrån vad som framkommit genom våra intervjuer har olika mönster av strategier identifierats. Å ena sidan strategier utifrån den personliga assistentens perspektiv, å andra sidan strategier ur familjens inklusive barnets perspektiv.

När det gäller strategier från den personliga assistentens perspektiv beskrivs bland annat en bra kommunikation med familjen som A och O för att arbetet i familjen ska fungera så bra som möjligt. Arbetet behöver också ses som ett teamarbete mellan personlig assistent, barnet och familjen. En assistent uttryckte:

”... att man inte ser att man sitter på två olika håll utan att man har ett samarbete. I samarbetet ingår att utveckla, att barnet ska fungera och att situationerna ska fungera tillsammans. Att det är ett arbete som görs tillsammans. För i det här med att ha personlig assistans så är man inte ensam. Det är att samarbete som ska fungera.”

Förutom detta ingår det också i teamarbetet att visa respekt för familjen t ex genom att tänka på att det handlar om familjens hem och familjens integritet. Att arbeta som personlig assistent till ett barn där arbetsplatsen är barnets, föräldrars och eventuella syskons hem beskrivs sammanfattningsvis som att försöka sätta sig in i både barnets och familjens situation och i det ta hjälp av egna erfarenheter.

Från familjens inklusive barnets perspektiv ser vi att det handlar om att som förälder (tillsammans med barnet) välja ”rätt” assistent, det vill säga att se till att personkemin mellan barnet och familjen respektive den personliga assistenten stämmer. En förälder i projektet resonerade så här:

”För man letar inte bara efter ett cv som ser bra ut. Det spelar ingen roll hur bra det ser ut om det inte är rätt person.”

Föräldrarna beskrev också att assistenten sedan, genom en god introduktion, behöver få möjlighet att lära känna barnet, men även familjen, och barnet och familjen behöver få lära känna assistenten. Liksom de personliga assistenterna betonade föräldrarna vikten av en god kommunikation. Som förälder gäller det också att vara tydlig med sina förväntningar på den personliga assistenten och hur man vill att assistenten ska fungera i sin roll. Som en förälder uttryckte det:

”Då är det också viktigt att man hela tiden har en dialog om vad är din roll, vad är vår roll, hur gör vi det här på bästa sätt, att man liksom stämmer av då och då så att inte gränserna suddas ut på något sätt”.

När det gäller familjens perspektiv på hur man kan hantera att ha personliga assistenter som arbetar i hemmet, konstaterade flera föräldrar som vi intervjuade en och samma sak. Det handlar om att vara medveten om att det är en kompromiss, detta att ha en personlig assistent i hemmet. Föräldrarna såg att det inte skulle fungera bra varken för barnet eller för familjen om de inte hade det stödet och en del föräldrar beskrev att det för deras del har handlat om att ”lära sig” att ha någon där. En

förälder i projektet beskrev hur hemmet måste vara anpassat för både barnet, föräldrar, eventuella syskon och den personliga assistenten:

”Vi arbetar med samma person och det är trots allt en arbetsplats som ska fungera för alla.”

Personlig assistans är mångskiftande och komplicerat. Du har kanske känt igen dig i en del av resonemanget som förts i detta kapitel även om alla situationer som förekommer och alla individer är unika i sitt slag. Vi är övertygade om att du som förälder eller som personlig assistent har ytterligare strategier som du ser som betydelsefulla för att få arbetet som personlig assistent till barn och ungdomar att fungera så bra som möjligt – för alla!

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur ska familjen göra för att den personliga assistenten ska trivas på sin arbetsplats?
- Hur ser du på de tio punkterna på sidan 45 som beskriver hur en personlig assistent till en vuxen assistansanvändare bör vara? Är det troligt att detsamma gäller personliga assistenter till barn? Är det någon av punkterna som känns provocerande? Extra viktig? Varför?
- Hur ska man som föräldrar hantera den dubbla rollen att både vara förälder och personlig assistent till sitt barn? Kanske även ytterligare en roll, arbetsledare för barnets assistenter?
- Vilka aspekter tror du är av betydelse vid matchning mellan det barn du jobbar tillsammans med/ditt barn och en eventuell assistent?

Kristina, mamma till Tim, 10 år:

– Superhjälte sökes!



Familjen Almlid Sundberg består av Tim 10 år, Leo 7 år, mamma Kristina och pappa Allan. Föräldrarna har tänkt mycket på hur de vill att Tims personliga assistans ska fungera och vad som får vardagen att fungera för dem som familj.

– Det som underlättar mest i vår vardag är att ingen av oss arbetar heltid, säger Kristina. Men också att Tim har assistans tidigt på morgonen.

Att assistenten kommer klockan sju gör att föräldrarna kan turas om att åka tidigt till jobbet. Familjen har inte utomstående assistenter på natten eller på lördagarna. Då jobbar någon av föräldrarna som assistent istället.

– Vi har känt att det varit viktigt att vara själva som familj ibland, säger Kristina. Det kändes extra viktigt i början av assistansen. Men ju längre tid som går med personlig assistans, desto mindre viktigt blir det.

Tims assistenter, som han har nu, har jobbat i flera år hos familjen. I början av anställningen förklarar föräldrarna hur viktigt det är att till exempel passa tiderna. Mycket för att det skulle kännas fänigt att behöva tjafsas om sådana detaljer när stämningen väl blivit familjär.

Familjen gör helst saker tillsammans. Det blir bowling, teater, bio, museum eller att gå till en lekpark och spela fotboll.

– Att hålla isär familjen skulle kännas konstigt, säger Kristina. Vi vill ju göra saker tillsammans och då blir assistenten en självklar del i vår familj. Tim har lika stor rätt att vara del av vår familj som alla andra i familjen. Vi tar hjälp av assistansen för att få det att fungera.

Tim är en glad, empatisk och social kille som fullkomligt älskar musik. Han lyssnar just nu helst på Robin Stjernberg och Timo Räisänen. Tim älskar att åka fritt fall och berg- och dalbana på Gröna Lund.

Tim kommunicerar genom att svara ja eller nej på frågor. Assistenten tolkar alltid när Tim pratar i skolan. Lillebror Leo satte tidigt namn på Tims språk: Tim pratar assistansiska.

När föräldrarna har anställt assistenter till Tim har det viktigaste varit att assistenten delar familjens uppfattning om alla människors lika värde. Personligheten väger också mycket tyngre än utbildning och meriter.



– Det ska vara den rätta personliga assistenten för Tim och även funka med oss som familj, säger Allan. Men assistentens roll är ju alltid att göra och hjälpa Tim så att det blir bäst för honom.

Föräldrarna vill att assistenten kan ta initiativ, vågar framföra sina åsikter och självklart kan stå upp för Tim i olika situationer.

– Det är ju en superhjälte som man söker säger Kristina.

Det märks tydligt att tilliten mellan familjen och assistenten är stor. Föräldrarna litar på assistenternas omdöme i olika situationer och att de agerar för Tims bästa. En av uppgifterna för Tims assistenter är att hjälpa Tim att komma på sätt att leka med sin bror. Assistenten hjälper till att busa och har fungerat som smörjmedel i Tim och Leos relation.

– Assistenterna har en otrolig förmåga att ha fullt fokus på Tim och ändå bekräfta lillebror, säger Allan.

Tim tar sin plats i familjen genom att assistenten till exempel uppmärksammar resten av familjen när Tim vill säga något vid matbordet. Men assistenten ser även till att vara med och skapa situationer där Tim får komma till tals.

Familjen har nyss avslutat en rekryteringsprocess och anställt en ny assistent till Tim.

– Det är så magiskt att hitta rätt assistent. Det är jättesvårt. Men när man hittar rätt så känns det helt naturligt, säger Kristina.

Tim har precis fyllt tio år och nästa helg är det dags för brännbollskalans ute på den stora gräsmattan på baksidan av huset. Tim har haft det förut och det brukar bli fullt ös med alla Tims kompisar från skolan med sina assistenter.

Text och foto: Jessica Linder Jansson



TIMS VARDAG MED ASSISTANS

- ◆ Tim är beviljad personlig assistans 153 timmar per vecka.
- ◆ En assistent följer Tim till skolan och är med där hela dagen. Samma assistent följer med hem och jobbar fram till läggdags.
- ◆ Tim har haft personlig assistans sedan han var tre år.

Strategier för att underlätta barns delaktighet – hur kan man göra?

Här i bokens andra del kommer vi presentera tips och idéer när det gäller hur barns delaktighet i familjen kan underlättas. I intervjuerna i projektet fann vi att strategierna för att underlätta delaktigheten i vardagen på många sätt var liknande för alla barn, oberoende av funktionsnedsättning. Hur strategierna genomförs kan däremot variera.

När det gäller barn som har omfattande funktionsnedsättningar är det extra viktigt att hänsyn tas till varje barns, familjs och personliga assistents unika karaktär.

Två områden av underlättande strategier

Vår analys av intervjuerna har resulterat i två övergripande grupper av strategier som kan användas för att underlätta barnets delaktighet:

1. Strategier relaterade till barnets själv
2. Strategier relaterade till barnets nära omgivning

Gruppen av strategier relaterade till *barnet själv* innehåller fyra strategier och innebär att barnet har en känsla av att vara räknad med, att barnet får möjlighet att förstå, möjlighet att påverka samt får känna sig behövd. Gruppen av strategier relaterade till *barnets omgivning* innehåller tre strategier och innebär att personerna i barnets närhet har ett positivt förhållningssätt och ett eget engagemang, att de har en god kunskap om barnet samt att aktiviteten görs tillgänglig.

Strategierna tillsammans med kortfattade förklaringar kan ses i tabellerna nedan:

Underlättande strategier för att öka barnets delaktighet, relaterade till barnet

En känsla av att vara räknad med	Möjlighet att förstå	Möjlighet att påverka	En känsla av att vara behövd
Vilket för barnet innebär:			
En känsla av gemenskap/tillhörighet Vara i fokus	Bli förberedd Känna igen Få förklaring	Få frågor Få möjlighet att berätta Tillåtas bestämma	Ha en uppgift Lyckas

Underlättande strategier för att öka barns delaktighet, relaterade till barnets omgivning:

Ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets närhet	God kunskap om barnet	Aktivitetens tillgänglighet
Vilket när det gäller personer i barnets omgivning och aktiviteter innebär:		
Ha ett eget engagemang Se möjligheter Ha en uppmuntrande attityd	Individerna i omgivningen känner barnet Individerna i omgivningen tolkar barnet	Aktiviteten är fysiskt anpassad Aktiviteten är attraktiv

De strategier som är relaterade till barnet själv kommer att jämföras med Antonovskys (2005) beskrivning av betydelsen av Känslan av sammanhang (KASAM) och därmed känslan av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Strategier som är relaterade till barnets nära omgivning kommer att jämföras med det som Antonovsky (2005) beskriver som det sociala stödets påverkan. För barn som har omfattande

funktionsnedsättningar förefaller det rimligt att det sociala stödet handlar om det betydelsefulla eller rent av nödvändiga stöd som personer i barnets omgivning kan vara. Till det stödet kan också räknas den betydelse dessa personer har när det gäller att anpassa aktiviteterna för barnet.

Använd tipsen som avslutar varje kapitel rakt av eller som en inspirationskälla för att hitta ert sätt. Somligt kanske stämmer in på er situation och annat känner ni kanske inte igen er i – vi människor är olika! En assistent i projektet formulerar vikten av detta sätt att tänka så här:

”Att vara uppmärksam på – som jag som varit på olika arbetsställen – är att inga barn eller vuxna är exakt likadana, inget handikapp är exakt likadant. Att man bör ha den flexibiliteten.”

Jag tror den största gåvan
vi kan få av varandra är att bli
sedda av varandra,
hörda av varandra,
förstådda och accepterade av varandra,
vidrörda och bekräftade av varandra.

Jag tror den största gåvan
vi kan ge varandra är att
se varandra,
höra varandra,
förstå och acceptera varandra,
vidröra och bekräfta varandra.
När så har skett har vi skapat kontakt.
(Fritt efter Virginia Satir)

Kapitel 6

Att få känna att man är en person som räknas med – att man är en i gänget

I detta kapitel kommer förslag på hur man kan göra för att barnet ska känna att han eller hon är en person att räkna med, att man är en i gänget. Dels beskrivs hur man kan underlätta för barnet att känna gemenskap och tillhörighet och dels hur man kan göra för att barnet ska bli sett och få vara i fokus.

”Det kan vara en kompis eller granne som... det behövs inte så himla mycket. Det behövs att man hälsar och pratar direkt med honom, som man gör med alla andra. Och att man ställer en fråga. Då tycker han att det är fullt tillräckligt. Eller om någon kommer och sätter sig bredvid och säger att ”vi killar får väl sitta här, har du haft det bra? Var du i skolan idag?” (Citat från en assistent)

Betydelsen av att få känna att man är en person som räknas med

Barnets känsla av att vara räknad med, att få vara en i gänget är viktig för att barnet ska känna delaktighet i vardagen. Det behöver inte vara komplicerat att stärka denna känsla.

Föräldrarna och de personliga assistenterna som vi har träffat har berättat hur ”deras” barn verkligen uppskattar de tillfällen då han eller hon är tillsammans med de andra i familjen – de som betyder allra mest för barnet. Det kan innebära att sitta tillsammans med övriga familjen i soffan, att höra rösterna på dem man känner igen och tycker om. För de barn som har syskon spelar oftast de en betydande roll i barnets liv. Det är inte ovanligt att det är syskonen som är allra bäst på att locka fram ett engagemang hos barnet. Samvaron och samspelet med andra individer är speciellt betydelsefull på grund av barnets svårigheter att engagera sig i aktiviteter på egen hand (Granlund, 2013).

Dessutom blir interaktion mellan barnet och förälder/assistent extra motiverande om den skapar en ömsesidig glädje (Wilder, 2008).

I bokens första del beskrev vi Antonovskys (2005) tankar om vikten av att fokusera på vilka faktorer som orsakar och vidmakthåller hälsa. Utifrån hans teori är personens Känsla av sammanhang (KASAM) central. I projektet har vi också sett betydelsen av att barnet har en känsla av sammanhang. I det här kapitlet beskrivs det som en känsla av att vara räknad med, att vara en i gänget.

Tips på hur man kan göra för att ge barnet en känsla av att vara räknad med

Hur man kan göra för att barnet ska kunna vara mer tillsammans med övriga familjen har varit en central fråga i intervjuerna och samtalen med de föräldrar och personliga assistenterna som vi träffat i projektet. Här är några av de tips vi fått att inspireras av:

- ♦ Gör barnet delaktigt när ni har gäster genom att se till att barnet är med och hälsar välkommen när gästerna kommer.
- ♦ Försök ha ett positivt förhållningssätt genom att tänka att också den som har en funktionsnedsättning *kan* vara med så att alla får vara tillsammans. Se möjligheterna!
Man kan ibland behöva tänka bort funktionshindret helt och tänka vad vill den här personen göra, vad vill det här barnet, den här personligheten för att veta vad man ska utgå ifrån, att ta reda på det och då får man gå runt funktionshindret. Så att man vet vad man i grund och botten strävar efter.”
- ♦ Gör det möjligt för alla, också för barnet, att vara med i samtalet runt bordet. Behöver barnet med funktionsnedsättning assistans för att kommunicera så ge det. Teckna, använd kontaktboken från skolan, ha med pictogram-bilder eller vad som krävs.
”Att han känner att han är med i matchen. Att han har en röst även om han inte säger det i ord. Att han räknas. Att han har en röst ändå. Jag tror att det är viktigt”.
- ♦ Skapa en gemensam sagostund. Dela känslan av närhet och gemenskap med syskon eller någon annan i familjen runt en spännande eller rolig bok, kommentera bilder och innehåll och jämför med det egna livet.

- ♦ Våga ställa krav inför familjemiddagar. Familjemiddagar är ett bra tillfälle att lämna över ansvaret för barnet till andra som på så sätt får uppgiften att skapa en god delaktighet för barnet när man träffas. På det sättet lär barnet känna släkten och släkten lär känna barnet.
- ♦ Anpassa aktiviteten för att inkludera alla. Det finns många aktiviteter där alla kan vara med om än efter viss anpassning.
"... eller att familjen tillsammans lagar mat för det är verkligen en sån grej som man kan samlas kring och som jag tycker är väldigt familjär. En vardagsaktivitet som man kan vara delaktig i, man behöver inte göra svåra saker [...] men just att man är med liksom, kan jag tycka är bra. För det är när man äter som man pratar om dagen, hur alla mår och stämmer av liksom situationen i familjen."
- ♦ Man kan också tänka att det vid vissa tillfällen kan vara positivt om familjen delar på sig och gör olika aktiviteter utifrån de olika intressen som familjemedlemmarna har. Låt sedan barnet vara med och berätta vad han eller hon varit med om i sin "familjegrupp" för övriga när familjen ses allihop nästa gång.
- ♦ Klargör för mor- och farföräldrar vad som förväntas när familjen ska träffa dem. De behöver kanske få höra att de är viktiga i Kalles liv och att Kalle är med för att få träffa just dem.
"Det är för honom (barnet) det viktiga, att känna sig delaktig och vara accepterad på nåt sätt."

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur kan du göra för att ge barnet en ännu större känsla av gemenskap och tillhörighet?
- Vad kan du göra mer för att barnet ska bli sett och få vara i fokus?
- Vilka av barnets styrkor kan du dra nytta av för att ge barnet en känsla av gemenskap och tillhörighet och för att han eller hon ska känna sig sedd?
- Kan du använda rutinsituationer mer medvetet, för att förstärka upplevelsen av att vara med?
Hur?

Att få möjlighet att förstå

I det här kapitlet ges förslag på hur man kan underlätta barnets möjlighet att förstå vad som ska hända och vad som händer. Det beskrivs hur barnet kan förberedas och ges möjlighet att känna igen situationer men också hur man kan göra för att under tiden förklara för barnet vad som pågår.

”När vi ska bada packar vi alla badsaker och så visar vi honom att nu ska vi åka och bada genom att visa hans speciella sim-ring och då vet han exakt att ’nu får jag bada’. Då blir han jätteglad, då har han nästan inget tålamod att komma ut till bilen.” (Citat från en förälder)

Nästa citat beskriver hur en förälder har en strävan efter att ge sin dotter möjlighet att förstå vad som händer genom att känna igen sig.

”Vi försöker följa rutiner så att alla gör samma saker på samma sätt och i samma ordning. Hon har förmågan att förstå att okay, det blir... så att det inte blir något annat helt plötsligt, för då blir det ju kaos hos henne också.”

Följande citat är hämtat från en intervju med en personlig assistent och beskriver hur assistenten hela tiden berättar för flickan vad de gör i syfte att underlätta flickans förståelse.

”Nu ska vi göra det här. Nu tar jag av de här byxorna, nu får du raggsockorna på... alltså så att vi pratar med henne hela tiden [...] även om hon inte svarar.”

Betydelsen av att få möjlighet att förstå

Möjligheten för barnet att förstå vad som händer nu och vad som kommer att hända underlättar för barnet att vara delaktigt. Föräldrarna och de personliga assistenterna som vi har träffat har berättat att det många gånger handlar om att barnet behöver förberedas, ibland vid upprepade tillfällen. Hur det här görs beror på vilka sensoriska förmågor hos barnet som är starka, t ex syn (visa bilder), hörsel (spela speciell musik), lukt, smak eller känsel (barnet får lukta, smaka eller känna på ett föremål som representerar det som ska hända). Ofta väljer man att ”förstärka” genom att ge barnet flera olika sensoriska intryck på en och samma gång.

När det gäller somliga barn gäller det att undvika att förbereda i alltför god tid. Barnet tror att det ska hända ”nu” och blir därför uppspelt alldeles för tidigt. För att hjälpa barnet att förstå kan man också påminna under tiden som aktiviteten pågår. Att på olika sätt bli påmind om och få förklarat för sig vad som händer kan hjälpa till att hålla engagemanget uppe.

Rutiner bidrar till att barnet får möjlighet att känna igen det som händer. Att känna igen är också en aspekt när barnet behöver utveckla sin förmåga att förstå att han eller hon kan påverka omgivningen (Dunst, 2008).

Om vi återkommer till tankarna kring Känsla av sammanhang, KASAM, kan möjligheten att förstå jämföras med ”begriplighet” (Antonovsky 2005). Begriplighet syftar på i vilken utsträckning en person upplever inre och yttre händelser som förnuftsmässigt gripbara, med andra ord förståeliga. Det innebär att informationen upplevs som ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig för barnet i motsats till kaotisk, oväntad och oförklarlig. Aktiviteterna måste alltså vara begripliga för barnet för att de ska upplevas som meningsfulla.

Tips på hur man kan göra för att ge barnet möjlighet att förstå

Tips på hur man kan göra för att underlätta för barnet att förstå vad som händer och ska hända:

- ♦ Använd mobiltelefon/Iphone. Det finns många möjligheter med dagens teknik, t ex att ta tid på hur lång tid något tar, för att påminna om vad som ska göras och när det är dags. Det finns också många appar som kan vara en tillgång. Se även sid 114.

- ♦ Skapa någon form av bildschema eller dagordning för vad som ska hända. Om man laminerar bilderna, håslår i ena kanten och trär dem på en stor nyckelring blir de lätta både att bläddra med och att ta med.

”Med detsamma på morgonen om han ska rida så visar vi bilden rida. När vi sätter på byxor så får han bilden.”

- ♦ Skapa intresse för kommande aktiviteter. Om det är jobbigt för barnet när skolterminen är över och rutinerna kring skolan försvinner kan det vara bra att ha skapat ett intresse för det kommande midsommarfrändet eller den kommande semesterturen.

”Man förbereder genom att bygga upp en förväntning. Det är en avvägning. Ibland börjar vi fler månader i förväg.”

- ♦ Skapa rutiner kring aktiviteter som barnet kan känna igen från gång till gång.
- ♦ Förklara för barnet vad som pågår. Berätta att ”nu tar vi på din mjuka, sköna tröja som du fick av mormor”, ”nu går vi på trottoaren och är på väg till...” eller ”nu borstar vi dina tänder så de blir rena och fina. Där nere, där uppe”.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur kan du göra för att förbereda barnet inför det som ska ske?
- Hur kan du göra för att barnet lättare ska känna igen sig i olika situationer?
- Hur kan du förklara för barnet vad som händer och sker under tiden som det pågår?
- Hur kan du utveckla det sätt du arbetar tillsammans med barnet idag när det gäller att ge barnet möjlighet att förstå?
- Vilka av barnets styrkor kan ni dra nytta av när ni förbereder barnet, för att barnet ska känna igen sig och för att förklara vad som händer och sker?

Kapitel 8

Att få möjlighet att påverka

Det här kapitlet innehåller förslag på hur barnet kan erbjudas olika möjligheter att påverka sin omgivning. Det beskriver hur barnen på olika sätt kan få frågor, hur barnen kan ges möjlighet att berätta och hur de kan få vara delaktiga i beslut.

”Hon kan inte tala om för mig, att nu vill jag vara här hos mamma och pappa eller nu vill jag att vi går in på mitt rum, man får fråga henne och får man inget tydligt svar. Så får man prova sig fram. Men hon kan säga ifrån tydligt. Man får försöka ta reda på vad hon verkligen vill. Säger hon ifrån så går vi därifrån och bittar på något annat. Hon har lättare att säga ifrån men hon visar också tydligt när hon är glad. Tycker hon att något är roligt så fortsätter vi med det naturligtvis.” (Citat från en assistent)

Citatet nedan från en förälder illustrerar hur man ibland behöver få extra utrymme för att kunna berätta det man vill i konkurrensen med syskonen.

”Man får vara lite mer på honom för att få med honom i samtalet, om vi pratar om någonting, de andra barnen babblar ju på liksom, men han har lite svårare att komma igång, han måste ju koncentrera sig mycket på att äta, då får man kanske fråga honom mer direkt. Den ena ungen säger att ’vi åt korv i skolan’ och så säger Sara att ’vi åt fisk’ och då får man säga ’vad åt DU i skolan, Felix?’ Det kommer inte lika automatiskt.”

I det tredje citatet beskriver en förälder hur sonens engagemang ökar när han får bestämma.

”Att känna att han får igenom sin vilja att vi kan bejaka den på olika sätt, understödja så att han känner att nu är de med, det är jag som bestämmer att vi ska sticka iväg och ha kul, det är jätteviktigt, det höjer hans engagemang”.

Betydelsen av att få möjlighet att påverka

Barnets möjlighet att påverka är av betydelse för att underlätta barnets delaktighet och engagemang. Barn som har omfattande funktionsnedsättningar kan behöva öva på att förstå relationen mellan det som barnet gör och det som händer i omgivningen, det vill säga orsak–verkan (Granlund, 2013). Möjligheten att påverka hänger samman med att få välja och fatta beslut. Att få två tydliga alternativ att välja mellan är ett bra sätt att träna beslutsfattande och göra barnet delaktigt i familjens beslutsprocesser. Ska jag ha den röda eller blå tröjan på mig idag? Ska vi äta korb eller köttbullar till middag i morgon? Har barnet fått förtroendet att bestämma är det naturligtvis viktigt att barnets beslut respekteras – annars får det motsatt effekt.

I skolan upplever barnet saker på egen hand, utan att övriga familjen varit med, och bland dessa saker kan det finnas något för andra i familjen att spinna vidare på, t ex vart familjen kan åka på utflykt till helgen eller vilken maträtt familjen ska äta en dag nästa vecka. När det gäller barn som har omfattande funktionsnedsättningar är det viktigt att tänka på att man många gånger behöver vänta in barnets försök till kommunikation. Barnet behöver också ofta vägledning i sitt berättande.

Om vi fortsätter att jämföra med Känslan av sammanhang, KASAM, kan detta jämföras med ”hanterbarhet”. Hanterbarhet handlar om hur personen upplever att de (sociala) resurser som behövs för att få situationen begriplig finns tillgängliga och är under ens kontroll. Det får som konsekvens att barnet känner att han eller hon kan räkna med dem som finns i omgivningen och kan lita på dem. Vid en hög känsla av hanterbarhet behöver personen inte uppleva sig som, eller bli ett offer för omständigheterna.

Tips på hur man kan göra för att ge barnet möjlighet att påverka

Förslag på hur man kan göra för att barnet i större utsträckning ska få möjlighet att påverka:

- ♦ Anpassa familjerytmen så att barnet får *tid* att berätta och bestämma. Fundera på om det går att hitta eller skapa något tillfälle under dagen då tempot är lite lugnare, kanske vid en måltid eller i samband med kvällsrutinerna.

- ♦ Om barnet har svårt att välja mellan många olika förslag, begränsa valmöjligheterna till ett par alternativ. Är det filmdags så visa två filmer som du vet att barnet tycker om, t ex Bamse och Pippi, och låt barnet på sitt sätt visa sitt val. På samma sätt kan barnet få välja vilken musik han eller hon vill lyssna på, t ex Abba eller Justin Bieber. Kanske kan du förtydliga genom att sjunga något från respektive skiva.

- ♦ Ställ frågor till barnet och försök tolka barnets svar.

”Jag kollade på hans ansikte och han var lycklig och sen frågade jag honom ’Vill du gå [till åkattraktionen på nöjesparken] en gång till? Visa vägen, eller gå till något annat’. Han visade att han ville pröva en gång till.”

- ♦ Låt barnet välja när det gäller de dagliga rutinerna t ex välja kläder för kommande skoldag eller tandkrämssmak vid kvällens tandborstning. Det finns kanske också andra val när man börjar bli tonåring.

”Så att när man gör aktiviteter tillsammans, är assistenten med för att Gustav ska kunna ha möjligheten att gå ifrån när han inte längre, när han inte vill. Det är ju också en rättighet, att inte bara kunna få vara med utan kunna få gå ifrån när man inte vill vara med”.

- ♦ Låt barnet bestämma någon maträtt som ska serveras under veckan. Underlätta för barnet genom att presentera bilder på olika alternativ.

- ♦ Barn har olika förmågor och olika sätt att kommunicera. Tänk efter – på vilka olika sätt kan barnet uttrycka sin vilja? Barn är dessutom olika snabba på att ge svar – tålmod kan krävas även här.

”Jo man läser ju av honom och märker att nej det här tyckte han inte var roligt längre. Nä idag ville han inte göra det här. Då gör man inte det. Precis som en annan väljer. Så man får läsa av honom och se vad han vill göra.”

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- När och HUR kan du ge barnet frågor?
- Hur kan du göra för att ge barnet ännu bättre möjlighet att berätta?
- Hur kan du göra för att ge barnet ännu bättre möjlighet att bestämma?
- Hur arbetar du för att ge barnet den TID som behövs för att svara på frågor, berätta och fatta egna beslut?
- Vilka av barnets styrkor kan du dra nytta av för att ge barnet möjlighet att göra egna val, påverka sitt liv på ett konkret sätt?

Kapitel 9

Att få känna sig behövd

I det här kapitlet fokuserar vi på barnets behov av att få känna sig behövd. Det beskrivs dels hur barnet kan få uppgifter men också vikten av att känna att man lyckats med en uppgift.

Citatet nedan, hämtat från en intervju med en personlig assistent, visar på att det ibland kan krävas uppfinningsrikedom för att hitta tillfällen där barnet kan ha en uppgift och få känna sig behövd.

”Han kan ju inte sjunga men han är med i två köror. Han gillar ju musik. Då är han dirigent istället. Då får vi vara med och hjälpa till med dirigentpinnen. Det gillar han.”

På samma sätt som det är viktigt att ha en uppgift är det viktigt att få lyckas.

”Han tycker väldigt mycket om beröm och att känna sig duktig, så det tror jag att det växer han av, att han får han beröm. Då blir han jätteglad.”

Betydelsen av att få känna sig behövd

Att få känna sig behövd är mycket betydelsefullt. Föräldrarna och de personliga assistenterna i projektet har med inlevelse berättat om den glädje och stolthet som det ger barnet att ha en uppgift och lyckas med den. Hjälpen kan vara så enkel som att den vikta tvätten läggs i barnets knä, barnet får ”hålla” högen för att sedan få beröm för att ha fullföljt uppdraget. Stolheten skapas av att vara räknad med och att lyckas. Ett annat exempel är när barnet får vara med och smaka av maten och att den som tillagade maten sedan berättar för resten av familjen att barnet godkänt hur den smakade. Barn behöver känna sig behövda för att känna sig delaktiga!

Barn som har omfattande funktionsnedsättningar behöver oftast någon som assisterar för att lyckas med uppgiften. En strävan kan då vara att se till att barnet får känna att det är tack vara honom eller henne som uppgiften lyckades.

Om vi återvänder till känslan av delaktighet och KASAM, kan detta jämföras med komponenten meningsfullhet. Känslan av meningsfullhet har ett samband med motivationen. Meningsfullheten innebär i detta sammanhang att aktiviteten också har en känslomässig betydelse, vilket den får om barnet känner sig behövd och får lyckas. Och, den känslomässiga betydelsen ökar med berömmet som följer.

Tips på hur man kan göra för att barnet ska känna sig behövd

När det gäller hur man kan göra för att barnet ska känna sig behövd har deltagarna i projektet gett följande tips och idéer att inspireras av:

- ♦ Be barnet om hjälp att hålla reda på en nyckel, att komma ihåg att vattna, att hålla i matkorgen i mataffären, att visa var lillebror har lagt sina vantar o s v. Genom att säga ”Vill du hjälpa mig med det” uttrycker du att du är i behov av barnets hjälp. Ge sedan barnet beröm även om det är du eller någon annan som har assisterat barnet att lyckas.

”Det här med att känna sig duktig är jätte-, jätteviktigt. Just när man har andra problem och svårigheter kanske det blir ännu viktigare att känna: Jag kan faktiskt vara med och hjälpa till.”

- ♦ Ge barnet i uppgift att sätta på dammsugaren och lyssna in när den börjar brumma och vibrera. Eller lägg slangen hos barnet i rullstolen så ni kan dammsuga tillsammans.
- ♦ Laga mat tillsammans och låt barnet duka, vispa, röra eller, som redan beskrivits, provsmaka. Ge barnet en uppgift precis som alla andra har en. Och glöm sedan inte att tacka barnet för maten.

”Häromdagen skulle de ha främmande och då stod alla i köket och där stod vi och rörde i svampstuvningen. Och var med så.”

- ♦ Ge barnet i uppgift att skoja och busa med någon förälder eller ett syskon. Även om det kanske är en annorlunda uppgift kan det ge en härlig känsla när det lyckas.
- ♦ Låt barnet ta ansvar för poppandet av popcorn där uppgiften kan vara att lyssna på poppandet och meddela när det är klart och mikron säger ”pling”.
- ♦ Ge barnet återkommande uppgifter som att (tillsammans med assistenten) gå ut med hunden, duka, plocka ur diskmaskinen eller något annat som kan bli barnets egen uppgift.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Vilka uppgifter passar barnet du arbetar tillsammans med?
- Vilken typ av uppgifter passar i vilken miljö? Hemma? Skolan? Fritids? På landet? Vid bilåkning? I affären?
- Hur kan du ge barnet en känsla av att ha lyckats?
- Vilka av barnets styrkor kan du dra nytta av för att ge barnet möjlighet växa och utvecklas i en uppgift och därmed öka känslan av att lyckas?

Minna – aktiv tonårstjej

Minna Jonason har precis fyllt 14 år och en av presenterna från familjen var en rumsstyling. På några dagar förvandlades Minnas rum från gulligt flickrosa till ett tonårsum med sminkbord och sköna kuddar i sängen.

Med nya kläder och Peacemärken som örhängen gjorde Minna entré på sin 14-årsfest.

– Det syntes verkligen på henne att hon var otroligt nöjd och stolt över sig själv, säger Minnas mamma Mona Jonason.

Minna visar upp sitt nya rum. I fönstret står ljuslyktor i olika färger. Minna gillar att sminka sig och mamma Mona assisterar henne med att måla på läppstift vid sminkbordet. Nya favorithängstället för Minna är sängen med alla kuddarna. Där ligger hon gärna och lyssnar på musik.

Minna, hennes föräldrar och en storebror bor i en villa söder om Stockholm. Minnas andra två syskon har flyttat hemifrån.

– Som förälder lever man så nära sitt funktionsnedsatta barn och kan tro att man vet allt, säger Mona. Jag tycker det är fantastiskt att få höra av Minnas syskon, assistenter eller skolpersonal om andra sidor av Minna som jag inte känner till.

Minna är en aktiv och harmonisk tjej som har årskort på Gröna Lund och Skansen. På helgerna brukar hon hitta på olika saker med sina kompisar eller enbart med sin assistent. De går på stan, fikar och går på museer. Oftast gillar Minna att prova nya saker, men ibland fungerar det inte. När Minna skulle gå på Cosmonova för första gången gick det inte alls.

– Men bara för att hon tycker så just nu betyder inte det att det kommer att fortsätta vara så, säger Mona. Ibland behöver man få prova saker flera gånger för att veta. Hur ska hon veta om hon kan och vill om hon inte får prova?

På Minnas skola finns det en vibrationsplatta som man kan styra själv och hoppa på för att träna upp balans och muskler. I början ville Minna inte ens gå upp på plattan, än mindre hoppa. Sen började hon stå på plattan och nu använder Minna gärna och ofta plattan.



När Mona tänker tillbaka på alla personliga assistenter som passerat i deras liv känns det som ett pärlband av människor som hon inte längre kommer ihåg namnet på.

– I början tyckte jag att det var jobbigt när Minna tydde sig till människor som sedan bara försvann. Men nu är jag inte lika orolig. Om den personliga assistenten fungerar med Minna och även familjen så är det bra så.

När alla Minnas syskon bodde hemma pratade familjen om att man inte får gå runt i bara underbyxor och T-shirt till exempel.

– Att leva med assistans är lite som att bo i akvarium där alla måste ta hänsyn, säger Mona.

Minnas syskon har haft mycket åsikter om assistansen.

– Vi landade till slut i att Minna och jag bestämmer och sen är det bra med det, säger Mona.

När Minna haft unga personliga assistenter har Mona fått styra upp mycket i detalj. Säga exakt hur länge gympan skulle hålla på till exempel. Nu har Minna haft assistenter som jobbat hos henne i flera år och de vet hur Minna vill ha det men kan också ta egna initiativ till nya saker. En assistent tog med Minna hem till sig på middag med sin familj och Minna hade det hur kul som helst.

– Jag säger inte ”precis så här ska Minna ha det”. Utan lämnar en del öppet. Minna har haft fantastiska upplevelser med sina personliga assistenter.

Text och foto: Jessica Linder Jansson



MINNAS VARDAG MED ASSISTANS

- ♦ Minna är beviljad personlig assistans 61 timmar per vecka.
- ♦ Vid halv sju stiger hon upp och äter frukost. Färdtjänstbussen går till skolan klockan 8.
- ♦ Minna har inte assistans på skoltid.
- ♦ Efter skolan är det fritids, sedan åker Minna hem igen klockan 4. Då fixar hon och assistenten mellanmål.
- ♦ Middag äter familjen lite senare.

Kapitel 10

Ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning

I det här kapitlet ges förslag på hur man kan göra för att skapa ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning. Det handlar om att ha ett eget engagemang, att se möjligheter och att ha en uppmuntrande attityd.

Citatet nedan genomsyras av att den personliga assistenten vet med sig att det egna engagemanget ”smittar”.

”Så hon kände nog det här engagemanget. Att vi var engagerade i något. Då blev hon också väldigt engagerad.”

Nästa citat är hämtat från en intervju med en personlig assistent till en pojke och handlar om att se möjligheter och att pojken mår bra av att få ta del av de känslorna.

”...utan se att det finns möjligheter och det går att lösa, kanske inte alltid på bästa sätt, men det går på nåt sätt. Där är ju väldigt viktigt för både assistenterna och föräldrarna att ge Sven dom känslorna också.”

Det tredje citatet är också hämtat från en intervju med en personlig assistent till en flicka och betonar vikten av att ha en uppmuntrande attityd.

”...och uppmuntrar henne till saker hon kanske kan göra själv. Väldigt mycket uppmuntran, och det tycker hon om.”

Betydelsen av ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning

Ett positivt förhållningssätt hos människor runt omkring påverkar barnets känsla av delaktighet. Det handlar om att själv vara engagerad i det man gör tillsammans med barnet, att låta barnet förstå att det är roligt och att det ”inte är några problem”. Det positiva förhållningssättet ”smittar av sig”.

När det kaller KASAM uttrycker Antonovsky att socialt stöd, till exempel i form av ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning, kan ses som en extern resurs som hjälper till att stimulera barnets känsla av sammanhang.

Tips hur man kan skapa ett positivt förhållningssätt hos personer i barnets omgivning

Tipsen i detta kapitel handlar mycket om att skapa engagemang, att se möjligheter och att ha en uppmuntrande attityd.

- ♦ Se till att rätt man är på rätt plats. En del personer har ett engagemang inom sig från början. Andra kan träna sig i detta eller bli engagerade genom erfarenheter.

”Jag påpekar alltså hela tiden det här. Man ska brinna för det här jobbet, man ska jobba för att man tycker om den här personen. Det här är ingen sak det är en person det är en människa.”

- ♦ Se till att rätt assistent får rätt uppgift. Låt en viss typ av aktivitet göras med den assistent som har störst intresse för aktiviteten. Ta också reda på om assistenten har något intresse som kanske kan vara roligt eller intressant för barnet, t ex att fiska, sjunga eller gå på speciella konserter. Ta till vara att olika assistenter kan bidra med olika saker som är eller kan bli intressant för barnet.
- ♦ Försök att vara en bra förebild och låt ditt eget engagemang, när du är tillsammans med barnet, sprida sig till andra i barnets omgivning. Vara aktiv själv och visa att det kan vara kul.

- ♦ Se det som en del av ditt jobb som assistent att vara fokuserad, engagerad och positiv när du är med barnet.
”Att man inte ger upp Det krävs mycket kraft hos föräldern och den personliga assistenten att man håller uppe det där”.
- ♦ Tänk bort funktionsnedsättningen ibland.
”Det som är fokus, att man ska försöka tänka bort och tänka runt funktionshinder för att det ska gå att vara delaktig på samma premisser som övriga familjemedlemmar”.
- ♦ Visa och berätta vad barnet kan för personerna i omgivningen och låt dem ta del av de kunskaper och talanger som barnet har.
- ♦ Bjud in till en trevlig heldag för assistenter och andra i omgivningen för att öka deras kunskap om barnet och därmed engagemanget. Låt dagen handla om barnets personlighet, styrkor, kommunikation o s v. Låt barnet vara med och visa och berätta.
- ♦ Försöka tänka på hur omgivningen ser på barnet t ex med tanke på barnets klädsel. Försök ibland att se på barnet och situationen ”utifrån”.
- ♦ Låt den nya personliga assistenten hjälpa till med att komma på lösningar på ett problem eller en svårighet som uppstår för att öka assistentens engagemang. Ta vara på att nya personer ser med nya ögon på en situation.
- ♦ Är musik ett gemensamt intresse i familj och omgivning – spela och sjung tillsammans.
- ♦ Ge positiv respons till den personliga assistenten när han eller hon gör något som är bra. Låt den personliga assistenten förstå hur viktig han eller hon är för barnet.
”Det är viktigt att påpeka att 'du gör ett bra jobb och vi är nöjda med det'.”

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- På vilket sätt ser du att ett positivt förhållningssätt hos barnets omgivning är viktigt för barnet och barnets utveckling?
- Hur skapar du engagemang hos personer i barnets omgivning?
- Hur kan du göra för att skapa en uppmuntrande attityd hos barnets omgivning?
- Vilka styrkor i omgivningen och hos dig själv kan du dra nytta av för att se till att barnet får leva och växa i en positiv och stimulerande miljö?

Kapitel 11

God kunskap om barnet

I det här kapitlet presenteras tips och idéer om hur man kan ge personer i barnets omgivning ökad kunskap om barnet. Dels beskrivs hur man kan underlätta för individerna i omgivningen att lära känna barnet och dels hur man kan underlätta för dem att tolka barnet.

”Det är väldigt viktigt för Kalle att man känner honom. Det har jag märkt nu när man är ute och träffar andra människor, för att han ska bli delaktig och kommunicera. Det är viktigt att man känner till hans liv och vad han har gjort och hur hans familjesituation ser ut, vad han gör... alltså om man ska få med honom i ett samtal med andra människor då måste jag veta vad han tycker om att göra eller vad han har för slags liv.”

Nästa citat är taget ifrån en intervju med en mamma:

”Det har nog med lyhördhet att göra tror jag, och att man inte bara kör på... och det är väl litet det här jag pratar om också, att vi har lärt oss tolka Sara, för det gör vi ju hela tiden [...] Vi tittar på hur hon ser ut och vad hon gör och hur hon... hur hon betar sig.”

Betydelsen av att ha en god kunskap om barnet

Att ha god kunskap om barnet genom att känna och kunna tolka honom eller henne är centralt i strävan att underlätta barnets delaktighet. En förälder känner sitt barn väl vilket också assistenter som arbetat ett tag hos barnet gör. De har med tiden lärt sig att tolka barnets naturliga reaktioner och signaler. För att uppnå ett framgångsrikt samspel med barn som har omfattande funktionsnedsättningar behövs erfarenhet, tålmod och ett stort mått kunskap om barnet. Långvariga positiva

relationer är viktiga för barnets välmående och utveckling. En viktig ambition är därför att omsättningen av personliga assistenter hålls så låg som möjligt för att ge tid för barnet och den personliga assistenten att lära känna varandra. Det är dessutom viktigt att barnet och andra betydelsefulla personer i barnets omgivning, som släktingar, syskons kamrater, grannar, på olika sätt får tillfälle att lära känna varandra.

En god kunskap om barnet hos personer i barnets omgivning kan också kopplas till Antonovskys (2005) tankar kring betydelsen av det sociala stödet. Kunskap om barnet och barnets behov kan på olika sätt vara en nyckel till dörrar som gör det möjligt för barnet att få en känsla av sammanhang. Personer i barnets närhet som känner barnet väl kan ge praktiskt eller emotionellt stöd, uppmuntran, skydd och hjälp.

Tips på hur man kan skapa en god kunskap om barnet

Föräldrarna och de personliga assistenterna i projektet hade också många tankar och förslag på hur man kan underlätta för personer i omgivningen att lära känna och lära sig tolka barnet:

- ♦ Låt den nya assistenten gå bredvid någon som känner barnet väl och som kan visa och förklara vad som bör observeras hos barnet och hur barnet kan tolkas. Lär den nya assistenten hur barnet ska tolkas när han eller hon mår dåligt eller har ont. Alla måste vara medvetna om att det kan ta tid att lära sig tolka ett barn som har omfattande funktionsnedsättningar och att det kräver tålamod, **inte minst hos barnet.**

”Man måste försöka lista ut och känna barnet, men det tar jättelång tid, så det bygger man steg för steg, dag för dag.”

- ♦ Förklara för den nya assistenten att det är viktigt att barnet får tid att lära känna den nya personen i sitt liv.
- ♦ Ge barnet utrymme att lära känna assistenten på sina villkor.

”...vi försöker förklara lite hur han fungerar och hur vi gör lite sådär kort men sen vill vi att han ska skapa en egen relation med assistenten. Och dom brukar hitta på grejer själva som vi aldrig har gjort innan som han tycker är jätteroligt så vi försöker inte styra för mycket.”

- ◆ Hjälp släkten och andra att lära känna och tolka barnet. Ibland kan personer i barnets omgivning behöva ”påputtning” att umgås med barnet. Sätt barnet i personens knä, fråga om personen har några frågor o s v. Många gånger finns det en osäkerhet och kanske ett behov av hjälp för att överbygga osäkerheten.
- ◆ Fota eventuella tecken som barnet ger och skriv vad de betyder som hjälpmedel vid introduktion av nya assistenter och vid möten med släkt och vänner.
- ◆ Fråga släktingar och andra om de kan ställa upp som barnvakt.
- ◆ Berätta för omgivningen, om de är osäkra, hur de lämpligen närmar sig barnet. Låt barnet ställa en fråga via dig för att öppna upp en dialog, t ex ”Stina undrar vad du heter” eller ”Pelle undrar om du har något husdjur”.
- ◆ Filma barnet och assistenter i samband med olika aktiviteter och låt sedan andra personer i barnets omgivning få titta på filmen för att lära sig hur man kommunicerar med och ökar barnets delaktighet. Ta hjälp av professionella, t.ex. på barnets habilitering, som kan kommentera strategier som används och låt den som vill få ställa frågor.
- ◆ Gör en bok som alltid följer barnet. Fyll bokens innehåll med information om barnets personlighet, vilka personerna i barnets familj är, vad barnets kroppspråk och ljud står för, vad barnet tycker är roligt, vad barnet behöver för mediciner o s v.
”Vi har vad vi kallar ett kommunikationspass som beskriver Stina som person... På första sidan finns en bild på Stina och så har vi bilder på personerna som är viktiga runt henne. Sen vad hon tycker om och vad hon inte tycker om, vad som gör henne glad och vad som gör henne sorgsen, lite om diagnosen på henne och hennes behov”.
- ◆ Ha ett fotoalbum eller en Ipad med bilder (och text), från ett läger eller något annat som barnet varit med om, tillgängligt för gäster att prata omkring tillsammans med barnet.

- ♦ Hitta mötesplatser där barnet kan träffa andra eller bjud hem någon eller några. Känn in när det är dags att backa för att ge tillfälle för barnet att lära känna en ny person. Om personen gör ”fel”, till exempel ställer en fråga till assistenten istället för till barnet, tillrättavisa inte, utan förmedla på ett positivt sätt att barnet vill att frågan ställs direkt till honom eller henne (även om barnet behöver hjälp av assistenten att förstå frågan och besvara den).
- ♦ Assistera barnet i kommunikationen med andra.

”... vi var ute och gick och så träffade vi på några som bor i närheten av Jens och de var ute och red på en häst. Hon som vi mötte frågade Jens: 'Rider du fortfarande?' Då hjälpte jag Jens att svara: 'nä det gör jag [Jens] inte längre för jag [Jens] tycker om andra grejer som går fortare'. Och då märkte jag direkt på Jens att nu var han med i samtalet. Då log han och rörde på kroppen lite. 'Jag [Jens] tycker om att åka fyrhjuling' sa jag. 'Haha', sa han. Då var han med i samtalet.”
- ♦ Inbjud till, att personer ni träffar, vågar fråga hur barnet vill att de hälsar på honom eller henne och vad barnet tycker är roligt att prata om. Säg till ett annat barn på lekplatsen ”Kalle undrar vad du heter” och öppna på så sätt upp för barnets frågor.

”... om antingen lillebror eller lillebrors kompisar frågar, varför kan han inte göra så eller kan han göra så? Då är vår grundsyn, nämen det kan han visst fast på sitt sätt eller han kan visst prata, men han gör det på sitt sätt. Han kan visst göra det men han behöver assistans. Det är liksom vår utgångspunkt i allt att det är inget konstigt, alla är olika, alla gör saker på sitt sätt men vissa behöver assistans med att göra det.”
- ♦ Använd hjälpmedel, t ex bildschema för att göra det enklare för barnet att berätta om sig själv. Barnet kanske är van vid att använda kommunikationshjälpmedel eller håller på att lära sig? Använd dem i alla tänkbara situationer.
- ♦ Tänk på att som barnets personliga assistent är du barnets kommunikationshjälpmedel som ska göra det möjligt för barnet att berätta om sig själv, d v s förmedla kunskap till andra om vem jag (han/hon) är och vad jag vill.

”Så en stor del för mig har ju blivit för mig att sitta och prata med andra för Jakob [...] Och då är det jätteviktigt att jag vet om hans liv, vad han gör och vilka människor han känner och vad han vill berätta”.

- ♦ Utgå när det är möjligt från hur gammalt barnet är.

"...göra saker med assistenten som trettonåringar brukar göra. Jag har sagt så här 'Gå på stan, gå och titta i klädaffärer. Köp om ni hittar någonting. Klara tycker det är jätteroligt, någon sån där häftig tröja eller någonting'. Så att Klara ska få uppleva vad det är att vara en trettonåring".

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur kan ni skapa förutsättningar för personer i barnets omgivning att lära känna barnet?
- Hur kan ni hjälpa andra i barnets omgivning att lära sig tolka barnet?
- Vilka styrkor i omgivningen och hos er själva kan ni dra nytta av för att öka kunskapen om barnet och lusten att umgås med barnet?
- Fundera över vad ni vill att människor ska veta och vad de inte ska veta om barnet.

Att få komma så nära
Beröras
och beröra
Få glänta på dörren
till en värld
långt större än min tanke kan greppa

Jag fångas, undrar och vill veta mer
frågar
söker
vill så gärna förstå
när öga möter öga
får jag bara ett leende till svar

Ensam med min vetgirighet
nej – inte ensam men
i en verklighet där inte mina regler gäller
här gäller
lyssna
se
vänta
och vänta lite till
men inte tappa fokus under väntan
så kanske jag missar signalerna
– svaren

Att få komma så nära
Beröras
och beröra
ett förtroende givet av någon
hemmahörande
i en värld större än min tanke kan greppa
(Maggan Carlsson)

Kapitel 12

Aktivitetens tillgänglighet

I det här kapitlet ges förslag på hur olika aktiviteter kan göras tillgängliga och attraktiva för barnet.

Det inledande citatet beskriver hur föräldrarna anpassat måltidssituationen för att skapa förutsättningar för pojken att vara delaktig i middagarna hemma.

”Han har bästa platsen så han inte behöver vara bekymrad. Vi lägger upp det fint, pappa kanske delar. Vi slafsar aldrig utan maten ligger fint.”

I nästa citat kan vi läsa om hur en personlig assistent gör för att flickan ska få i sig sin illasmakande medicin.

”I morse till exempel så skulle hon få sin medicin och ville absolut inte och försökte rulla iväg. Men hon har en mjukisbläckfisk och då fick bläckfisken hjälpa till att spruta in medicinen, och då var det ok, så det är väl, att liksom, skoja till det lite... att bita en punkt hos henne som gör att det blir roligare.”

Betydelsen av tillgängliga aktiviteter

En aktivitet som är fysiskt tillgänglig och attraktiv för barnet underlättar barnets delaktighet, det är en grundförutsättning för barnet att ta del i det som händer. Barnet behöver ha möjlighet att utan alltför stora besvär kunna ta sig till platsen och sedan att vara där. Det handlar om tillgång till en bil som barnet kan komma in i, hissar, ramper, anpassade toaletter o s v. Det handlar också om att barnet behöver kunna sitta bekvämt i sin rullstol och, utifrån sina förutsättningar och behov, få en bra plats vid t ex konserten, hemma vid matbordet och vid familjemysen framför TV:n.

Barnet kanske har god känsel, hörsel, förmåga att känna lukter, vilket är viktigt att utgå från. Alla intervjuade föräldrar och personliga assistenter beskrev också att delaktigheten ökade om barnet

tyckte att aktiviteten var rolig och intressant. Barn med funktionsnedsättningar tycker att samma saker är roliga och engagerande respektive tråkiga och oengagerande som andra barn. Det är roligt att busa och att gå på fritidsaktiviteter, medan det är mindre roligt att plocka undan, städa och diska (Axelsson, 2013). När det gäller att hitta strategier för att göra aktiviteten attraktiv för barnet handlar det om att föräldern eller assistenten vet vad barnet tycker om att göra eller vet hur aktiviteten kan göras rolig.

Kunskap, fantasi och handlingskraft hos barnets omgivning när det gäller hur aktiviteten kan göras tillgänglig för barnet kan också kopplas till Antonovskys (2005) tankar kring det sociala stödets betydelse. Det är genom det sociala stödet, vilket omfattar personerna i barnets omgivning, som aktiviteten görs fysiskt tillgänglig och attraktiv för barnet – vilket är en grundförutsättning för att barnet ska få en känsla av sammanhang.

Tips på hur man kan göra aktiviteten tillgänglig

Här kommer slutligen tips på hur aktiviteter kan bli mer fysiskt tillgänglig för barnet och hur de kan bli attraktiva genom att göra dem roliga och intressanta för barnet.

- ♦ Anpassa bostaden efter barnets och familjens behov.

”Det var ju kommunen som var inblandad, vi bodde i ett litet radhus och vi insåg ju när Henrik blev större att vi inte kunde springa i trappor, att vi var i behov av hiss och det huset i princip var omöjligt att anpassa på det sättet. Då fick vi via bekanta till min pappa reda på att det här huset var till salu. Vi kontaktade kommunen och de var villiga att anpassa huset genom att bredda dörrar, göra i ordning toaletten, sätta in en hiss, göra tillbyggnader så att det var lätt att komma in i markplan och sen till hissen för att ta sig till den våning man vill”.

- ♦ Vid bio- eller teaterbesök blir man som rullstolsburen ofta hänvisad till speciella handikapplatser. Fråga alltid om det går att sitta tillsammans med resten av familjen. Även om det inte går nu kanske arrangörerna börjar förstå att man inte vill sitta ensam med sin assistent och bygger klokare i framtiden.

- ♦ Gör något roligt ihop med det mindre roliga som måste göras. Behöver barnet ligga på magen för att sträcka ut eller stå i ett stäskal så gör detta till tillfällen när barnet får titta på en rolig film, lyssna på sin favoritmusik eller sjung tillsammans. En av assistenterna återkom till att det är nödvändigt att ”hajpa” aktiviteten för att göra den roligare och mer intressant för barnet.
”Det måste ju vara något som intresserar honom naturligtvis. Som för vilket barn som helst”.
- ♦ Gör busiga lekar. Kittlas och ”buskramas” tillsammans med barnet eller hjälp barnet att busa med andra t ex kittla brorsan eller gömma något för mamma. Busa annars till det genom att leka någon titt-ut-lek eller att göra eller säga något som barnet förstår är tokigt.
”Man kan busa, man kan stöja, man kan låtsas ramla, alltså, att man får med honom i allt bus, igenom att busa så har du honom med överallt”.
- ♦ Ta med en sak som är rolig och känd för barnet när han eller hon ska till en ny miljö för att ge barnet en positiv och trygg känsla, t ex barnets favoritmjukisdjur, en favoritbok eller ett fotoalbum/Ipad när barnet ska på läkarbesök eller familjen ska hälsa på några bekanta som barnet inte känner så väl.
- ♦ Välj den musik som du har tolkat att barnet tycker om. Tänk på att musiksmak kan variera över tid och att barnet kanske inte gillar samma musik som du.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Hur kan du anpassa den fysiska miljön för att göra olika aktiviteter mer möjliga?
- Hur kan du göra för att göra aktiviteten mer attraktiv för barnet?
- Vad finns det som du tror är omöjligt men som skulle kunna göras möjligt med mer eller bättre anpassning?
- Vilka av barnets begränsningar respektive styrkor bör du ta i beaktande för att fysiskt anpassa aktiviteten och göra den attraktiv för barnet? Hur jobbar du med det?



”Assistenterna är med på allt vi gör”

I en nyrenoverad villa från 60-talet utanför Strängnäs bor familjen Bysell som består av tvillingarna Theo och Oliver 4 år, Olivia 7 år, mamma Linda och pappa Jimmy.

Theo har haft personlig assistans i stort sett sedan han föddes. Redan från början anställdes assistenter utanför familjen, men även föräldrarna jobbar som Theos assistenter. För två år sedan upptäcktes att Theo var döv och efter det har Theo och hans familj lärt sig teckenspråk.

– Vi har nästan helt och hållet gått på magkänsla när vi anställt assistenter till Theo, säger Linda. Alla assistenterna är olika varandra, men alla trivs med oss och framförallt med Theo. Att ta sig tid när man gör anställningsintervjuer är viktigt för att få tag i personer med hjärtat på rätta stället. Att hitta guldkornen. Det har fungerat nästan hela tiden.

Första mötet med assistenten tar familjen alltid hemma i villan.

– Då är Theo med. Han är en grym människokännare och är med och bestämmer, säger Linda.

Men det är inte alltid så enkelt. Familjen är väldigt måna om att alla assistenter ska trivas och känna sig hemma, samtidigt som privatlivet inte får bli för lidande. Föräldrarna planerar in tid när bara de två gör något tillsammans, som att gå på bio eller helt enkelt ta en promenad ihop.

Assistenterna har egna hyllor i Theos rum där de kan ställa sina saker och egen hylla i kylan. Alla assistenter jobbar rullande schema, både dag, kväll, natt och helg.

Idag sitter Theo och hans storasyster och turas om att rita på en ritbräda. Ritar och suddar.

Theo, som använder både tecken och bilder när han kommunicerar, vill bestämma vad Olivia ska rita och tecknar envist ”sköldpadda” tills hon säger ok och ritar en. Sen får Theo ritbrädan och ritar en ko.

– Assistenterna är med på allt vi gör. Vi är hela familjen plus två assistenter när vi till exempel åker till buslandet eller badhuset och har kul ihop, säger Linda.

Familjen åker ofta på utflykter på helgerna. Ibland till Parken Zoo. Theo och hans syskon får lära sig i förväg vad de olika tecknen betyder inför en utflykt.

Sommarsemestern är det enda som familjen tycker att de inte riktigt fått till än.

– Det blir mycket planering med assistenterna som ska med, två stugor, två bilar etc, säger Linda. Drömmen är att campa med husvagn i Sverige men tills dess gör familjen dagsutflykter istället.

– Theo är konstant glad och positiv, säger Linda. Han vaknar upp med ett leende och somnar med ett leende. Det är svårt att vara på dåligt humör kring Theo. Han är så livsglad. Han är envis också, vilket för det mesta är en jättebra egenskap.

Theo ska snart byta förskola till en med teckenspråksinriktning. Den som familjen blivit rekommenderad ligger i Örebro. Det skulle innebära långa resor för Theo och mycket tid borta från sin familj. Samtidigt skulle Theo få mycket bättre teckenspråksundervisning och kompisar som pratar teckenspråk. Familjen funderar på om det kanske går att hitta något närmare alternativ tills Theo är lite äldre.

Storasyster Olivia tycker ibland att det är jobbigt att det alltid är assistenter hemma.

– Men assistenterna brukar vara lyhörda och vi som föräldrar får förklara varför assistenterna är här. Att de är här för Theos skull, säger Linda.

Familjen har, för att få mer privatliv även för barnen, gjort så att föräldrarna jobbar som assistenter vissa kvällar och tre helger i månaden.

– Som vuxen kan man vända på det och tänka på hur livet hade varit om Theo inte hade assistans, om enbart vi föräldrar behövt fixa allt, säger Linda. Då går den där irritationskänslan av att nästan aldrig få vara helt privat över väldigt fort.

Text och foto: Jessica Linder Jansson



THEOS VARDAG MED ASSISTANS

- ◆ Theo är beviljad personlig assistans 228 timmar i veckan.
- ◆ Tre dagar i veckan går Theo på förskolan under förmiddagen.
- ◆ Theo tränar mycket under eftermiddagarna. Han står i sitt ståskal och gå-tränar. De andra dagarna är det bad och habilitering. Varje vecka innehåller någon form av sjukhusbesök för Theo.



Kapitel 13

Kommunikation

I tidigare kapitel har vi skrivit om hur viktig omgivningen är för att barnet ska kunna vara delaktigt. När det gäller kommunikation är det i tolkningen som personer i omgivningen gör av barnets uttryck som samspel uppstår. På det sättet är barnets delaktighet beroende på hur andra tolkar hans eller hennes kommunikation.

Kommunikation är framförallt en inlärd förmåga, kommunikation lär man sig i samspelet med andra. Att bli bättre på att kommunicera kräver tid, engagemang och uthållighet både från personen själv men också från omgivningen. För att utveckla sin kommunikation krävs att det finns personer som svarar – samspelar.

Varför kommunicerar vi?

Janice Light är logoped och professor vid Penn State University i USA och hon är en förgrundsforskare inom området kommunikation hos personer som har olika typer av funktionsnedsättningar. Hon har skrivit om fyra huvudanledningar till att vi människor kommunicerar. Hon menar att vi kommunicerar för att uttrycka behov och önskningar, för att få social närhet, för att utbyta information, och för att uppfylla sociala regler.

Att *uttrycka behov och önskningar* gör människor ofta genom styrande kommunikation. Det betyder att vi vill påverka andra till att göra saker för att uppfylla våra behov och intressen. Exempel på detta är ett barn som använder en bild för att visa att han/hon vill ha frukt eller visar med kroppspråk

>> Kommunikation är framförallt en inlärd förmåga, kommunikation lär man sig i samspelet med andra

att han/hon inte vill bada. Här ligger inte fokus på deltagarna utan på att få det man vill ha/inte vill ha. Samspelet för denna typ av kommunikation är ganska förutsägbart och det pågår inte särskilt länge.

Att *få social närhet* görs ofta genom uppmärksamhetsriktad kommunikation, ”här är jag!”. Denna typ av kommunikation handlar om att skapa, upprätthålla och utveckla nära relationer med andra. Här är fokus på deltagarna i samspelet och på att vara tillsammans. Samspelet i sig är det viktiga, det finns inget annat mål att uppfylla. Exempel på detta är ett barn som lutar sig tillbaka i mammas famn, eller två barn som ligger bredvid varandra och tjoar. Denna typ av kommunikation tar sig olika form, det kan vara långa sekvenser av samtal och utbyten men det kan också vara ett leende och en blick.

Att *utbyta information* handlar om att ge eller ta emot information, och fokus ligger på själva informationen. Utbyte av information kan vara långa samtal, t ex när en förälder berättar om planerna för helgen. I denna typ av samspel krävs ganska avancerad språklig förmåga, det kan behövas kunskap om olika termer och ord för särskilda områden. Det finns stor bredd och djup i denna typ av kommunikation och den har ofta formen av undervisning och lärande.

Att *uppfylla sociala regler* handlar om att kunna följa de etablerade sociala reglerna i socialt samspel, t ex artighetsfraser. Denna typ av kommunikation är ofta kort och är riktad till både de vi känner och till främlingar. Exempel på detta är hur vi svarar i telefon, konverserar med kassörskan i affären eller hälsar på en granne. Denna typ av samspel är begränsad och fokus ligger på vad som är förväntat i det sociala mötet.

I ett livsperspektiv har dessa anledningar till kommunikation olika betydelse. Små barn kommunicerar först och främst för att uttrycka behov och önskningsar och för att skapa, upprätthålla och utveckla social närhet. Med mognad, erfarenheter och minnen kommer kommunikationen också att handla om att få veta mer om olika saker, genom att barnet frågar ”vad är det?” och ”varför?”.

>> Barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar har ofta behov av att ha en förälder, personlig assistent, eller någon annan som de känner väl, med sig i nya situationer för att tolka det som händer och för att känna sig trygga

Att kunna kommunicera rätt i sociala sammanhang blir viktigt när t ex artighetsfraser blir en ingång till nya relationer eller för att upprätthålla sociala relationer som kanske är mer eller mindre ytliga. Detta behov blir större ju äldre barn blir. Även om betydelsen varierar så är alla fyra anledningar till att vi kommunicerar väsentliga för att kunna ta del av och vara tillsammans med andra i de sammanhang där vi finns.

Kommunikativ kompetens

De flesta av oss kommunicerar framförallt för att få social närhet och för att få våra behov och önskningsuppfyllda. Personer med omfattande funktionsnedsättningar använder ofta kroppsspråk, mimik, ljud, blickar och gester för att kommunicera. Men eftersom alla är olika varandra kan man inte säga mer än att dessa kommunikationsformer är de vanligaste. Det är inte heller ovanligt att man kan förstå och göra tecken, konventionella eller egna. Generellt kan man säga att kommunikationen varierar beroende på sammanhang, dagsform och vem man kommunicerar med. Kommunikationen kan vara svag och otydlig, svaren i samspel kan vara fördröjda. Detta gör att kommunikationen är svår att tolka och personernas önskningsuppfyllade och behov kan bli missuppfattade (Grove, 1999; Heister-Trygg, 2009). Barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar har ofta behov av att ha en förälder, personlig assistent, eller någon annan som de känner väl, med sig i nya situationer för att tolka det som händer och för att känna sig trygga.

Den personliga kommunikativa kompetensen handlar om i vilken grad vi kan uppnå målen med vår kommunikation. Hur effektivt är barnets kommunikation för att uppnå det han eller hon vill med sin kommunikation? Genom att försöka samla kunskap om när, var, hur och om vad barnet kommunicerar kan personer i barnets omgivning få en uppfattning om hur effektiv barnets kommunikation är. På det sättet får man också en förståelse för i vilka situationer och vad barnet skulle

behöva hjälp att vidareutveckla, eller där omgivningen behöver arbeta mer på sin förståelse. Genom att ha kunskap om kommunikationssituationen kan man arbeta med relevanta områden för barnets kommunikation. Det är individuellt och situationsberoende vilken del av den kommunikativa kompetensen som bör vara i fokus, det handlar om att finna en individanpassning.

Man kan ta reda på barns kommunikativa kompetens genom att titta på kommunikationssätt (på vilket sätt kommunicerar barnet), kommunikationens innehåll (vad handlar kommunikationen om) och användningen av kommunikationen (vad används kommunikationen till mest). För att få en bred bild är det bra att observera barnets kommunikation i så många och så olika situationer som möjligt och med olika personer.

Innehåll i kommunikation handlar om vad kommunikationen berör, och beror på erfarenheterna hos dem som kommunicerar. Innehållet i kommunikationen baseras på behov, känslor och upplevelser som kommunikationspartners har. Att ha rätt kommunikationshjälpmedel är viktigt för att barnet själv ska kunna utveckla innehållet i kommunikationen. Ett barn som har hjälpmedel inom räckhåll och tillgängligt har större möjligheter att själv initiera kommunikation. Det finns också hjälpmedel som kommunikationspartners kan använda för att hjälpa till att fokusera innehållet, t ex samtalsmatta (Ferm, 2009).

Innehållet i kommunikationen är också något man bygger upp tillsammans i samspelet. Kommunikationspartnern tolkar innehållet i kommunikationen utifrån sin kunskap om barnet, vad barnet brukar kommunicera om, vilka intressen barnet har, barnets dagsform i hälsa och humör. När en kommunikation, ett samspel, är i gång så är en kompetent kommunikationspartner följsam och lyhörd och kan leda samspelet så att innehållet följer det som barnet upplever i nuet (Wilder, 2008).

Form och sätt handlar om de olika typer av kommunikativt beteende som barn har när de kommunicerar, precis som vi beskrev tidigare i kapitlet. Det är viktigt att man ser alla kroppsliga beteenden och verbala uttryck som möjliga kommunikativa beteenden för dessa barn och ungdomar. Varje liten del kan vara en kommunikativ komponent. När det gäller kommunikation och former för kommunikation är omgivningens tolkningsberedskap av stor betydelse. Personer som har omfattande funktionsnedsättningar kommunicerar ofta olika med olika kommunikationspartners och olika beroende på situation, detta kan beror på t ex dagsform eller invanda rutiner.

Användning av kommunikation kan delas i tre olika användningsformer: man kan använda kommunikation för socialt samspel, t ex samspel med en annan person då personen i sig är fokus, man kan använda kommunikation för att dela uppmärksamhet, t ex i ett samspel om något som man tittar på tillsammans, en sak eller händelse. Det tredje användningssättet är styrande kommunikation, t ex då man kommunicerar för att fråga efter något, eller att säga ifrån. För barn och unga med flerfunktionsnedsättningar brukar det vara den styrande kommunikationen som används mest, medan delad uppmärksamhet är den som minst används.

Delad uppmärksamhet

Att kunna dela uppmärksamhet med en annan person är en kommunikativ förmåga som anses vara viktig. Om man försöker öva upp förmågan att kunna dela uppmärksamhet med andra så kan det bidra positivt till den fortsatta utvecklingen av andra förmågor, t ex kommunikation och delaktighet (Mahoney, 2007).

Det är vanligt att man visar delad uppmärksamhet med ögonkontakt mellan kommunikationspartners. Då står ögonkontakt för en kommunikation om att man delar fokus och är uppmärksam på samma sak. Men det är också vanligt att man visar delad uppmärksamhet genom andra sätt, t ex genom att ge ifrån sig ljud men inte lyfta blicken, byta ställning för att med kroppsspråket visa att man vet att man delar fokus, eller att man tar någon på axeln eller i handen när man kommer för att stämma in i ett samspel (Bruce, 2007). För barn som har omfattande funktionsnedsättningar kan t ex kroppsliga begränsningar göra att han eller hon inte kan ta ögonkontakt eller att rikta blicken mot kommunikationspartnern. Det är viktigt att man tänker på alla andra sätt som man kan visa delad uppmärksamhet på för att tolka dessa barns kommunikation. Att dela uppmärksamhet med en annan förutsätter att barnet vet att den kan påverka sin omgivning.

Kommunikation och fysisk hälsa

Att ha omfattande funktionsnedsättningar från födelsen gör att det redan från starten blir en stor utmaning att utveckla kommunikationen. Det är inte ovanligt att den första tiden i det lilla barnets liv mest handlar om att barnet ska få i sig näring, kunna andas och få kroppen att fungera stabilt.

För detta kan det krävas operationer och medicinsk övervakning. När inte det fysiska är stabilt i en människas kropp går den mesta av energin åt till att stabilisera detta, vilket gör att den sociala och kommunikativa utvecklingen inte kommer igång lika snabbt. Det kan vara en jobbig första tid i en förälder-barn relation, många kan uppleva att allt går fort och att många händelser är traumatiska. I början behöver föräldrar lära sig att förstå och ta hand om barnets fysiska behov, men samtidigt behöver man uppmuntras att fokusera på kommunikation och samspel.

Så här fungerar pendlingen mellan viljan till kommunikation och samspel och det fysiska välmåendet hela tiden i en människas liv. När man inte mår bra fysiskt går all uppmärksamhet och arbete i kroppen till att återfå balans igen, och då kommer kommunikation och samspel att fungera sämre. Det är inte ovanligt att barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar har en hälsa som är skör. Vid sjukdom blir den kommunikativa förmågan lite satt ur spel men kan återhämtas när barnet mår bättre.

Boken om mig själv genom ny teknik

Barn och ungdomar som har omfattande funktionsnedsättningar är ofta beroende av ett fåtal nära personer som förstår deras kommunikation bra. Detta gör att barnen hamnar i en ganska utsatt situation i sammanhang där de som förstår dem inte är med. Det gör också att det är viktigt att föra vidare kunskapen om barnets kommunikation till andra. För att underlätta för barnen kan man se till att barnet har information med sig om sin kommunikation och vad han eller hon brukar samtala om.

Idag finns det mycket tillgänglig teknik som kan användas som kommunikationshjälpmedel. I nästan var mans hem finns datorer, surfplattor och smartphones och genom internet kan man ladda ner många olika applikationer (appar) som handlar om kommunikation. Många tycker att det är svårt att veta vilka appar och program som är bra för barnets kommunikativa utveckling. Det saknas också forskning om hur appar ska vara utformade och hur de ska användas för att få ”bästa” resultat. Man måste fråga sig vad det är man själv tänker sig att apparna och surfplattan ska vara bra för: Är det barnens kommunikation? Barnets förståelse av händelser? Barnets språkutveckling? Eller att barnet ska ha roligt en stund?

>> *Det gäller att vara kreativ och systematisk när man arbetar med att överföra kunskap om barnets kommunikation och preferenser till andra*

En slutsats man kan dra är att surfplattor och appar kan underlätta samspel och kommunikation. En surfplatta är ett tillgängligt och lättanvänt kommunikationshjälpmedel med tryckskärm och tydliga bilder samt ljud. En surfplatta kan underlätta samspelet med andra, det är universalteknik (gäller alla) och är lätt att använda. På det sättet är det en ”öppnare” för ny kommunikation, kanske med folk man inte kommunicerar med innan. Olika appar har funktioner som är svårare att definiera om de är ”bra” eller inte, appar är underhållande, det är i alla fall viktigt!

För att föra kunskap om barnets kommunikationssituation vidare mellan barnets miljöer eller mellan personliga assistenter kan man använda datorprogram eller appar för att skapa nyare former av kommunikationspass eller kontaktböcker. Det är enklare med modern teknik att t ex göra digitala dagböcker som man kan använda för att kommunicera med andra. I digitala dagböcker kan man sätta samman bilder och text om vad barnet upplevt under helgen, semestern eller barnets fritidsaktiviteter. På det sättet kan man förbereda innehållet i kommunikationen som barnet kan ha med andra och man kan hjälpa utomstående på traven i deras osäkerhet om vad de ska prata med barnet om.

Det finns också andra typer av digitala dagböcker som likt sociala medier på internet kan delas med andra. Ett exempel på en sådan är DIKO som står för Digital Kontaktbok och som är en produkt som håller på att tas fram genom ett arvsfondsprojekt som Bitte Rydeman, forskare vid Certec i Lund, har varit projektledare för. DIKO är tänkt att fungera som ett medel mellan barnets olika miljöer, t ex mellan skola och hemmet. Istället för att bära med sig en kontaktbok kan föräldrar och lärare logga in i den digitala kontaktboken på sin dator och oavsett var de befinner sig ha direkt tillgång till barnets livsvärld. Tillsammans med barnet kan lärare och föräldrar samtala om hur helgen eller skoldagen har varit. I den digitala kontaktboken kan barnen lägga in fotografier, videosnuttar och text och annat från sina upplevelser. Det blir också ett sätt att dokumentera vardagen.

Det gäller att vara kreativ och systematisk när man arbetar med att överföra kunskap om barnets kommunikation och preferenser till andra. I vårt projekt har det framkommit att barn och ung-

domar ofta gör olika saker när de är med sina personliga assistenter och när de är med sina föräldrar och sin övriga familj. Den kunskap som olika personer har om barnets livsvärld kan dokumenteras och föras vidare, eftersom det är genom andra som barnet kan leva som delaktiga i sina liv. Ett exempel är att personliga assistenter dokumenterar vad de gjort tillsammans med barnet och var de varit. Till exempel kan man genom att göra sociogram och använda kartor visa var ungdomen brukar handla sina kläder, vilket kafé som hon eller han gillar att gå på och vilka personer som han eller hon gillar att umgås med. Man kan också föra vidare vilka personer barnet brukar samtala med i olika sammanhang som kanske inte är så vedertagna eller kända. Det är viktigt att se barnets kommunikationssituation utifrån barnets perspektiv, vilka brukar han eller hon tycka är intressanta att få kontakt med? Vilken typ av information behöver en annan eller kanske en ny personlig assistent ha för att kunna underlätta barnets och ungdomens kommunikation med andra?

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- Försök att tillsammans göra en kartläggning av barnets kommunikation: innehåll, sätt och användning. Hur ser barnets kommunikativa kompetens ut?
- Hur effektiv är barnets kommunikation för att uppnå det barnet vill med sin kommunikation?
- Vilken typ av information och kunskap behöver en ny personlig assistent ha för att kunna underlätta barnets och ungdomens kommunikation med andra?
- Vilken kunskap har ni om barnets kommunikation som ni kan föra vidare?
- Vilken typ av information och kunskap behöver skolpersonal, släktingar, vänner och andra för att lättare kunna kommunicera med barnet?

Om jag vill lyckas att
föra en människa
mot ett bestämt mål,
måsta jag först finna henne
där hon är
och börja just där.
Den som inte kan det, lurar sig själv
när hon tror, att hon kan hjälpa andra.
För att hjälpa någon måste
jag visserligen förstå mer,
än vad hon gör,
men först och främst förstå
vad hon förstår.
Om jag inte kan det,
så hjälper det inte, att jag kan och vet mer.
Vill jag ändå visa, hur mycket jag kan,
beror det på att jag är fåfång och högmodig
och egentligen vill bli beundrad av den andre
istället för att hjälpa honom.
All äkta hjälpsamhet börjar med ödmjukhet
inför den jag vill hjälpa
och därför måste jag förstå,
att detta med att hjälpa
inte är att vilja härska
utan att vilja tjäna.
Kan jag inte detta
så kan jag heller inte hjälpa någon.
(Sören Kirkegaard)

Rådgivning och handledning

”Allt verkligt liv är möte” har filosofen Martin Buber skrivit. Så är det att leva, så är det att leva med personlig assistans – ständiga möten med människor. Mitt i alla dessa möten behöver vi påminna varandra om det viktiga i att våga be om och ta emot hjälp från andra. Ingen av oss behöver klara allt själv! Att visa att man behöver andra människor och andra människors hjälp är styrka snarare än svaghet. Det här kapitlet vill uppmuntra till just det – ta vara på det som andra kan tillföra i den situation där er familj finns.

Att ha personlig assistans i hemmet är en situation som kräver flexibilitet av alla inblandade. Ibland fungerar inte assistansen som man skulle hoppas. I detta kapitel beskrivs hur stöd för att få en väl fungerande assistans kan vara utformat genom exempel på rådgivning och handledning som det erbjuds i Brukarkooperativet JAG, en ideell förening som anordnar personlig assistans till medlemmar i Föreningen JAG.

Aspekter på hur det kan vara att arbeta som personlig assistent till barn och ungdomar har redan beskrivits, här tar vi upp hur assistansen kan fungera organisatoriskt. De lagar och regler som samhället satt upp för assistans gäller alla men när det gäller det praktiska genomförandet kan det skilja sig åt beroende på vilken assistansanordnare man valt.

För att förstå mer om JAGs arbete som assistansanordnare behöver man känna till vissa ords betydelse. Här följer några förklaringar kring olika benämningar som JAG använder i assistansverksamheten. JAG anordnar personlig assistans till både barn och vuxna. Nedan fokuserar vi på hur det brukar fungera när medlemmen är ett barn.

Personen som arbetsleder assistenterna på uppdrag av medlemmen kallas *Servicegarant*. Service-

garanten ansvarar för bemanningen i assistansen och den administration som är kopplad till det löpande arbetet. En förälder eller båda kan vara servicegarant, men det kan också vara en personlig assistent som känner barnet/ungdomen och som föräldrarna har förtroende för.

Alla barnmedlemmar och de flesta av JAGs vuxna medlemmar behöver beslutstöd av en *legal företrädare*. För den som behöver stöd i att föra sin talan och fatta beslut i livet är en engagerad legal företrädare ett viktigt redskap för att uppnå självbestämmande. Legal företrädare för minderåriga är förmyndare/vårdnadshavare, som regel barnets föräldrar. Förmyndarskap innebär ansvar för barnets ekonomiska och rättsliga angelägenheter. Vårnaden omfattar ansvar för personliga angelägenheter, som trygghet, uppfostran och utbildning. I och med att man fyller 18 år blir man myndig och kan man då inte föra sin egen talan behöver man stöd av en legal företrädare. Legal företrädare för vuxna är god man eller förvaltare. God man förordnas av tingsrätten efter prövning av den enskildes behov. God man kan vara en anhörig eller någon annan, flera personer kan också dela på godmanskapet. Den som har god man kallas ”huvudman”. Förordnandet att vara god man kan omfatta stöd i att sörja för person (sköta personliga angelägenheter), att bevaka rätt (tillvarata rättigheter och intressen) och att förvalta egendom (sköta ekonomi). Förordnandet kan också vara begränsat till ett eller två av dessa områden. God man har en rådgivande funktion, huvudmannen har kvar sin egen fulla rättshandlingsförmåga och den gode mannen får i princip inte vidta åtgärder mot huvudmannens vilja. Om stödet från en god man inte är tillräckligt kan en förvaltare tillsättas.

Rådgivning

Varje medlem i JAG backas upp av en ”servicegrupp” som består av tre rådgivare och en löneadministratör. Där får medlemmarna rådgivning i de frågor som rör assistansen, t ex juridiska frågor, personalfrågor och rekrytering. Rådgivarnas roll är att vara stöd och bollplank till medlemmen med familj och assistenter i deras arbete att forma den absolut bästa assistansen.

Många av rådgivarna på JAG har egen erfarenhet av assistans i sin familj. Andra har arbetat länge och mött många i den situationen. Rådgivarna ger också tips om medlemsaktiviteter, föreläsningar och utbildningar, de ger stöd till medlemmar och anhöriga i alla frågor med koppling till assistans och det livet med assistans för med sig. Att delta i JAGs utbud av medlemsaktiviteter, föreläsningar

>> Att få vägledning tydliggör också att det inte handlar om att prata med någon som ska bestämma åt familjen

och utbildningar ger möjlighet till ny kunskap men också att lära känna andra och få del av andras erfarenheter.

I ett fokusgruppsamtal med föräldrar och personliga assistenter som gjordes i projektet beskrev en förälder vikten av att använda sig av JAGs utbildningar som en resurs:

”Jag anser att dels så behöver assistenten utbildning i att lära känna. Dels att tänka i dom här rollerna, dels att lära känna barnet och familjen. Samtidigt som barnet och familjen hela tiden lär sig att leva med assistans för det är ingenting man är fullärd i bara för att man får assistans. Man måste hela tiden se det som en process och utveckla den.”

En tänkbar synonym till rådgivning är vägledning. Ordet beskriver på ett bra sätt att rådgivarnas arbete är att vägleda föräldrar och andra i assistansen på bästa sätt. Att få vägledning tydliggör också att det inte handlar om att prata med någon som ska bestämma åt familjen. Visst finns det saker där JAG som arbetsgivare fattar beslut, eftersom det finns lagar och regler att förhålla sig till när det gäller personlig assistans, men när det gäller utformandet av assistansen är det självbestämmande för barnet genom personlig assistans som gäller. Barn får utöva sitt självbestämmande i samspel med föräldrarna. Personlig assistans handlar om assistans formad utifrån personens behov och önskemål, när det gäller assistans till barn handlar det också om att assistansen ska vara en tillgång och avlastning för föräldrarna, det framgår tydligt av LSS förarbeten (Andén, 2007).

Handledning

Begreppet handledning används i många olika sammanhang och beskrivs utifrån olika perspektiv. Handledning är ofta mer specifikt än rådgivning. En person eller en grupp möter en handledare utifrån ett visst behov eller problem för att med handledarens hjälp hitta en bra väg framåt, mot en

>> Att förbättra kommunikationen inom assistansen är en investering för att undvika konflikter och missförstånd

lösning på problemet och en fortsatt positiv utveckling. Ibland behöver man handledning av en person med expertkunskaper kopplat till den diagnos eller problembild som barnet har. I JAG finns ett antal handledare som kopplas in som en extra resurs när man behöver ett mer genomgripande stöd.

Handledning kan ske vid ett enda enskilt tillfälle eller pågå regelbundet under en längre period. Det kan vara något man kommer överens om ska hända 1–2 gånger om året för att hantera aktuella saker och förebygga att annat dyker upp. Handledning kan vara en träff mellan handledare och servicegarant och/eller förälder där föräldern coachas i en speciell situation eller i sin roll som arbetsledare. Det kan också vara enskilda samtal med någon annan i assistansen. Sådana träffar kan följas av hemuppgifter att träna på, uppföljande kontakter via telefon och/eller mejl. Eventuellt träffas man flera gånger beroende på vad det är man arbetar med. Handledning kan också vara inriktad på hela assistansen och då arbetar man i grupp. Även där är det vanligt med hemuppgifter och uppföljande kontakter.

Syftet med handledning är att hålla en hög kvalitet i den personliga assistansen. Ibland uppstår tillfällen när man kan behöva extra stöd för att upprätthålla kvalitet, trygghet och säkerhet i sin assistans och handledning kan behövas för att arbeta med kommunikation, roll- och ansvarsfördelning, stärka arbetsledning och klargöra assistansuppdraget.

Att förbättra kommunikationen inom assistansen är en investering för att undvika konflikter och missförstånd. Det är också viktigt för att kunna samtala om viktiga frågor som etik, tystnadsplikt och integritet.Handledningsinsatser kan vara akuta men också förebyggande. Startar man i det akuta är det klokt att, när man hanterat det akuta problemet, titta på hur man långsiktigt kan arbeta för att undvika att den aktuella, och kanske andra, problemsituationer uppstår igen.

Här följer några exempel på vanliga handledningsuppdrag för handledarna i JAG.

Kommunikation

Första exemplet handlar om när assistansen inte fungerar på grund av antingen för lite eller för mycket kommunikation. Det handlar ofta om otydlig kommunikation, kommunikation bakom ryggen på människor istället för direkt till den det berör, brist på rutiner kring hur man ska kommunicera eller otydligt kommunicerade rutiner. Det är inte heller ovanligt att det saknas mötesplatser för viktig kommunikation. Det kan också handla hur man tolkar och förstår barnets kommunikation.

Kommunikation – exempel på handledarens roll

Flera assistenter i en assistans har upplevt att servicegaranten ger otydliga signaler och instruktioner vilket skapar osäkerhet kring hur arbetet ska utföras. När handledaren kommer in i bilden har denne enskilda samtal med både familjen, servicegaranten och assistenterna. De får berätta hur de upplever sin situationen och de problem de tycker finns. Det som visar sig vara gemensamt i samtalen är att man upplever kommunikationen otydlig, framförallt känner assistenterna att det är svårt att veta när man gjort ”rätt” och de saknar en mötesplats för samtal om hur man ska arbeta för att medlemmen ska få en så bra assistans som möjligt. Man bestämmer att man några gånger per år ska träffas alla tillsammans för att samtala kring kvaliteten i assistansen.Handledningen fortsätter som ett stöd till servicegaranten att utvecklas i sin roll.

Information

Ibland handlar problematiken om avsaknaden av information och tydliga informationskanaler. Det kan t ex vara dålig ordning kring sjukanmälan, schemaändringar eller det som är tänkt och planerat för dagen. Här kan det också komma upp frågor kring tystnadsplikt och hur man ska tänka kring det. Inte minst kan det handla om tystnadsplikt kopplat till sociala medier.

Information – exempel på handledarens roll

En assistent skriver om sin dag på Facebook, men lämnar inte ut namn eller några andra personliga uppgifter kring den man arbetar som assistent till. Föräldrarna reagerar ändå och känner sig obehagligt med detta. Vid samtalet mellan föräldrarna, assistent, medlem och handledare framkommer

att barnet är en välkänd person i sin närmiljö. Många som läser assistentens uppdatering vet precis vem assistenten arbetar hos och därmed blir medlemmens liv mer offentligt än vad hon själv valt. Rätt eller fel? Går det att försvara sig med att medlemmen också är Facebook-användare? Handledningen ledde fram till en tydlig överenskommelse som alla parter var nöjda med.

Rollfördelning

Ett tredje område som kan skapa problem är när rollfördelningen mellan förälder/servicegarant och de personliga assistenterna är otydlig. Vilket är servicegarantens uppdrag? Om uppdraget delas av fler, vem har ansvar för vad? Vem ska assistenterna prata med om vad? Om servicegarant och förälder/legal företrädare är två olika personer, vem bestämmer då om vad? Om man inte håller sig till den ansvarsfördelningen, vem ska assistenterna då rätta sig efter? Vad ingår i assistentuppdraget, vad får man göra? Vad måste man göra? Om barnet som får assistans säger en sak och servicegaranten/föräldern säger något annat, vem bestämmer då?

Det här är mycket vanliga frågor som återkommer med jämna mellanrum och det är viktigt att alltid tydliggöra svaren.

Rollfördelning – exempel på handledarens roll

Ett exempel är när föräldrarna ger servicegarantuppdraget till en annan person. Assistenterna kan känna sig förvirrade över att de ibland får kontraorder från föräldern när servicegaranten bestämt något. Här handlar handledningen som regel om coaching av alla parter och att tydliggöra föräldrarnas företräde när det gäller att tolka barnets vilja samtidigt som servicegaranten ansvarar för att assistansen håller önskad kvalitet.

Vad är assistans? Ett yrke där man arbetar otroligt nära den som är assistansberättigad, men därmed också dennes anhöriga (Andén, 2007). Vad får man lägga sig i? Vad ska man inte lägga sig i? Ska assistenten bestämma menyn hos brukaren? Vilka kläder hon köper? Vem han umgås med eller inte? I de här situationerna blir ofta handledningen som en mix mellan ”specialutbildning” kring vad personlig assistans är och ett öppet, gemensamt samtal kring vad personlig assistans hos just den här assistansanvändaren är och ska vara. Det kan räcka med en träff men det kan också behö-

vas några stycken så att kunskap och insikter får sjunka in och frågor som skapas längs vägen får möjlighet till svar.

Missförstånd och konflikter

Ett sista exempel där handledning kan vara nödvändig är vid missförstånd och konflikter som inte kan lösas utan en tredje part. I sådana situationer behöver man få hjälp att reflektera och analysera situationen: När, var, hur löser man meningsskiljaktigheter? Finns det någon mötesplats för samtal? Kan man träna sig på att vara rak i sin kommunikation och därmed undvika en del konflikter? Hur gör man? Kan man komma till roten med det som hänt? Kan man hitta lösningar som är acceptabla för alla parter? Hur gör vi för att komma dit? Vad är viktigt för att undvika en nästa gång? Många gånger är det som Albert Einstein lär ha sagt: ”Att formulera ett problem är ofta långt viktigare än hur man löser det.” Att klä saker i ord är att få möjlighet att se tänkbara vägar.

Som förälder och/eller servicegarant kan man se kvaliteter hos en person som man samtidigt ser brister hos, brister som kan vara värda att arbeta på. Det är viktigt att arbeta för att förhindra missförstånd och irritationer (Juul, 2011). Handledning kan handla om att assistenter får hjälp i att bearbeta det som försvårar för dem att assistera så bra som de vill och som den assistansberättigade vill. Är man ny i assistentyrket kan man vara ovan vid den närgångenhet som assistans i livets alla sidor innebär, vid att kunna hantera den kommunikation som assistentuppdraget kräver eller hur man ska fungera i det sociala sammanhang som är medlemmens.

Missförstånd och konflikter – exempel på handledares roll

A kommer inte överens med B som inte kommer överens med varken A eller C. Alla pratar bakom ryggen på alla och törs eller orkar inte ta i situationen konstruktivt. Det blir handledarens roll att lyssna av alla, försöka se vad det egentligen handlar om tydliggöra situationen så att man tillsammans kan börja se möjligheter och lösningar. När det handlar om konflikter blir det ofta flera träffar.

Diskussionsfrågor att arbeta vidare med

- När ni fattar beslut kring ert barns assistans, på vilket sätt påverkar och påverkas
 - Du som person?
 - Du som förälder?
 - Barnet som person?
 - Barnets behov?
 - Barnets funktionsnedsättning?
 - Familjens behov?
- Var hittar du dina bollplank och resurspersoner? Vad tillför de? Saknar du mötesplatser? Hur skulle du kunna vara med och forma dem?
- Vad har du för funderingar kring handledning och vad skulle handledning kunna handla om i din situation? Akut? Förebyggande?
- Vad är viktigt hos en rådgivare/handledare för att du ska känna tillit och förtroende?

Vardagen förändrades när Angela fick personlig assistans

I en lägenhet på första våningen i Göteborg med utsikt över lekplatsen på gården bor familjen Blom som består av mamma Liliana och barnen John 2,5 år, Angela 4,5 år.

– Vår vardag är ganska ny, den förändrades vid årsskiftet när Angela fick personlig assistans. Hon har även nyligen börjat på en specialförskola, säger Liliana.

Tidigare gick Angela på en vanlig förskola med en resursperson, men det var inte tillräckligt för att Angela skulle må bra och kunna utvecklas på sina villkor. Den nya förskolan ligger på andra sidan Göteborg och hon åker färdtjänst fram och tillbaka tillsammans med sin personliga assistent. Liliana har kontinuerlig avstämning med personalen på förskolan.

Angela älskar att bada och på förskolan finns en simbassäng som barnen badar i en gång i veckan. Nu är hon i full gång med att bli vän med de andra barnen på förskolan. På förra förskolan hade Angela vant sig vid att barnen bara kunde springa iväg och att hon blev efter.

– Nu kan hon sitta mittemot en kompis och båda sitter kvar. Det är en helt ny upplevelse för henne, säger Liliana. Hon har blivit mycket mera social sedan hon började på nya förskolan.

Angela var ett halvår när man började förstå att hon hade funktionsnedsättningar.

– Jag var ju fortfarande precis lika glad och stolt över Angela, men kampen för att Angela skulle få personlig assistans har varit tung, säger Liliana. Man ska slåss för något som andra ser som en rättighet. Jag är ändå glad att jag lever i ett land som har socialt skyddsnät, min pappa är från Bolivia så jag vet att det kan vara på andra sätt.

Liliana fick först veta att Angela inte skulle få personlig assistans utan att hennes behov täcktes av föräldraansvaret.

– Men det fysiska föräldraansvaret när ett barn växer upp blir ju mindre och mindre, säger Liliana. Vi hötter med fingret mot föräldrar som curlar sina barn, men här är det ju tvärtom det som förväntas av mig.



Hittills har assistenterna varit människor som de redan känt, vänner till Liliana.

När John var nyfödd separerade Liliana och hennes man, vilket innebar att Angela fick ge upp många aktiviteter, bland annat de älskade bassängbaden.

– För Angelas del innebär assistansen att hon får vara barn igen, säger Liliana. Vara med. Nu kan vi åka till Lek- och buslandet ihop med assistenten. Jag behöver inte begränsa henne med att fundera på hur mycket jag orkar. Orkar jag bära två barn på Lek- och buslandet? Tidigare var det fullständigt omöjligt att åka dit därför att det är en farlig miljö och båda barnen behöver mig lika mycket.

Liliana försöker ge Angela samma möjligheter som sin lillebror i olika situationer i livet.

– Assistenten ska ersätta Angelas händer och inte köra över henne genom att bara lyfta ut henne ur en gunga till exempel, säger Liliana. Angela behöver tid att hinna välja. Lika mycket som jag jagar runt min son för att få på honom mössan, då ska jag ju kunna ge henne de fem minuterna extra att vara trotsig.

Liliana skulle i framtiden vilja kunna vara enbart förälder. Att så småningom ska kunna sluta jobba som assistent.

– När jag tänker på Angelas framtid så vill jag att hon kan få utvecklas i det hon visar att hon vill göra, säger Liliana. Att som förälder tillsammans med assistans möjliggöra, motivera och stötta henne. Assistansen har gett henne en egen väg till framtiden. Nu kan hon få välja.



ANGELAS VARDAG MED ASSISTANS

- ◆ Angela är beviljad personlig assistans 36 timmar per vecka.
- ◆ En assistent börjar jobba hemma hos familjen på morgonen. Angela får vakna i lugn och ro. Efter frukost går lillebror John med mamma Liliana till sin förskola och Angela åker med sin personliga assistent till sin förskola.
- ◆ På eftermiddagen hämtar Liliana lillebror samtidigt som assistenten åker hem med Angela. Assistenten jobbar ca 1,5 timme efter att de kommit hem.



Här hittar du viktig information

- ♦ Föreningar för barn med funktionsnedsättningar och deras familjer som ger föreläsningar, anordnar kurser och ger ut sina egna medlemstidningar:

JAG (Jämlikhet Assistans Gemenskap), en ideell riksförening och ett brukarkooperativ
<http://www.jag.se/>

RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar) <http://www.rbu.se/>

FUB (för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) <http://www.fub.se/>

Anonymus, en förening för föräldrar och vänner till ungdomar och barn som har neurologiska funktionshinder utan diagnos <http://www.anonymous.se/wp/>

- ♦ Habiliteringen är ett komplement till övrig sjukvård och erbjuder planerade och från flera kompetensområden sammansatta, specialiserade åtgärder för att ”främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande”. Habiliteringen kan ge tips om olika organisationer, träffar, läger o s v och vidarebefordra kontakt med andra föräldrar.
- ♦ Nationella center: Ågrenska är ett nationellt kompetenscenter som bedriver verksamheter för barn, ungdomar och vuxna som har funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella som möter barn och familjer <http://www.agrenska.se/>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har sedan 2012 ett uppdrag från socialdepartementet att vara ett kunskaps- och samverkansstöd för föräldrar och anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättningar. Nka arbetar med information, blandade lärande nätverk och kunskapssammanställningar. De lärande nätverken ger möjlighet att samtala med andra föräldrar, se mer på <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/>

- ♦ Läger: Tips om kollo och läger finns samlat på Handikappupplysningens, Stockholms läns landsting, websida <http://handikappupplysningen.se>
- ♦ Lästips: *När träden anlövas ser man längre från vårt kök* (Cordia, 1996) och *Reservkraft* (Cordia, 2001) är skrivna av Tomas Sjödin utifrån hans erfarenheter som förälder till två barn med funktionsnedsättningar

Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder av Ann-Kristin Ölund (Gothia, utgiven 2012).

Nya omsorgsboken innehåller kunskap med fokus på funktionsnedsättning ur ett helhetsperspektiv. Boken är en ”klassiker” och trycktes i femte upplaga år 2011 av Liber.

Vem bestämmer? av Stina Wirsén, Bonnier Carlsen 2006, handlar om barns självbestämmande, skriven för barn och är också en inspirationskälla för vuxna.

Föräldrakraft, tidning om barn och unga i behov av särskilt stöd: <http://www.foraldrakraft.se/>

Habilitering Nu <http://habilitering.nu/om-habilitering-halsa/tidningen-habilitering-nu>

Forskning om funktionshinder pågår, Uppsala universitet <http://www.cff.uu.se/Tidskrift/>

- ♦ Vill du jämföra olika assistansanordnare kan du gå in på www.assistanskoll.se
- ♦ Vill du hitta lagtexten om LSS så söker du på riksdagens hemsida, lagen heter LSS 1993:387. Du kan också hitta den i lättlästversion på http://w1.jag.se/bilder/LSS_pa_lattlast.pdf
- ♦ Hattenförlag erbjuder pedagogiskt material att användas för att uppmuntra barns kommunikations- och språkutveckling. Här hittar du bland annat Babblarna! <http://www.hattenforlag.se/index.asp?mainid=1>
- ♦ På Hjälpmedelsinstitutets hemsida kan du jämföra kostnad och användarvänlighet för olika kommunikationsappar för Ipad, Iphone eller android www.hi.se/kommunikationsappar

Litteraturförteckning

Del 1

Kapitel 1

Antonovsky, A. (2005). Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur.

WHO. (2007). International Classification of Functioning – Children and Youth Version (ICF-CY).

Wilder, J. (2008). Proximal processes of children with multiple disabilities. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Två artiklar om resultaten i projektet har publicerats i vetenskapliga tidskrifter:

– Axelsson, A K. & Wilder, J. (2013 a). Frequency of occurrence and child presence in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. International Journal of Developmental Disabilities.

– Axelsson, A K, Granlund, M, & Wilder, J. (2013 b). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. Child: Care, Health and Development, 39, 4, 523-534.

En artikel är inskickad men ännu ej publicerad: Axelsson, AK, Imms, C & Wilder, J. Strategies that facilitate participation in family activities of children with profound intellectual and multiple disabilities: Parents' and personal assistants' experiences. Disability and Rehabilitation.

Kapitel 2

FN:s konvention om barns rättigheter, 1989. Antagen av Sverige 1990.

Mattsson, T. (2006). Barnet som subjekt och aktör – en rättslig studie om barn i familjehem. Uppsala: Iustus Förlag.

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. LSS.

- Socialstyrelsen. (2009). Barnperspektiv i LSS-handläggning: En förstudie med fokus på arbetssätt och utvecklingsbehov. Artikelnummer 2009-12-26.
- Socialstyrelsen. (2008). Uppfylls behoven av habilitering/rehabilitering hos brukare som tillhör LSS personkrets? Artikelnummer 2007-107-11.
- Socialstyrelsen. (2006). Grundbok: Barns behov i centrum (BBIC). Artikelnummer 2006-110-7.
- Socialstyrelsen. (2012). Metodbeskrivning, Öppna jämförelser, Social barn- och ungdomsvård 2012.
- Sommer, D., Pramling, I. och Hundeide, K. (2011) Barnperspektiv och barnens perspektiv i teori och praktik. Liber förlag
- SOU 2008:77 – Möjlighet att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande av LSS-kommittén. www.riksdagen.se
- Söderbäck, M. (2010). Barns och ungas rätt i vården. Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- WHO. (2007). International Classification of Functioning – Children and Youth Version (ICF-CY).

Kapitel 3

- Axelsson, A K. & Wilder, J. (2013 a). Frequency of occurrence and child presence in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development.
- Axelsson, AK., Granlund, M. och Wilder, J. (2013 b). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development, 39, 4, 523-534.
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2006. Antagen av Sverige 2008.
- Gustavsson, A. (2004). Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. och Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. Disability and Rehabilitation, 30, 19, 1445-1460.

Raghavendra, P., Virgo, R., Olsson, C., Connell, T. och Lane, A. E. (2011). Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers, *Developmental Neurorehabilitation*, 14, 145-155.

Ragavendra, P., Olsson, C., Sampson, J., McInerney, R. och Connell, T. (2012). School participation and social networks of children with complex communication needs, physical disabilities, and typically developing peers. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 33–43.

Socialdepartementet. (2008). FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Ds 2008:23.

Kapitel 4

Dodd, D., Zabriske, R., Widmer, M. och Eggett, D., (2009). Contribution of family leisure to family functioning of families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41, 261-286.

Dunst, C., Bruder, M., Trivette, C., Hamby, D., Raab, M. och Mclean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 2, 68-92.

Hanson, M. och Lynch, E. (2004) *Understanding families: approaches to diversity, disability, and risk*. Baltimore: P.H. Brookes.

Juul, J. (2006). *Livet i familjen: om det viktiga samspelet*. Stockholm: Månocket.

Juul, J. (2010). *Din kompetenta familj*. Stockholm: Månocket.

Spangola, M. och Fiese, B. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*, 20, 284-299.

Weisner, T., Matheson, C., Coots, J. och Bernheimer, L. (2005). Sustainability of daily routines as a family outcome. Maynard, I.A. och Martini, M. (Red.), *Learning in Cultural Context: Family, Peers and School*. New York: Kluwer/Plenum.

Weisner T. (2008) Well-being, chaos, and culture: Sustaining a meaningful daily routine. I: Chaos and its influence on children's development, an ecological perspective, (Red. G. Evans och T. Wachs), s. 211-224. American Psychological Association, Washington DC.

Wilder, J. (2008). Proximal processes of children with multiple disabilities. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Zabriskie, R. och McCormick, B. (2001). The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning. *Family Relations*, 50, 281-289.

Kapitel 5

Ahlström, G. och Wadensten, B. (2012). Enjoying work or burdened by it? How personal assistants experience and handle stress at work. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 11, 112-27.

Egard, H. (2011). Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet. Doktorsavhandling, Socialhögskolan, Lunds universitet.

Guldvik, I. (2003). Personal assistants: Ideals of social care-work and consequences for the Norwegian personal assistance scheme. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5, 122-139.

IfA. (2009). Projekt Lyssna! Om barns rätt att styra sin personliga assistans. Allmänna arvsfonden. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. LSS

Roos, J. (2009). Quality of personal assistance shaped by governments, markets and cooperations. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet.

Skär, L. och Tamm, M. (2001). My assistant and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability & Society*, 16, 917-931.

Wilder, J. (2008). Proximal processes of children with multiple disabilities. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Del 2

Kapitel 6 – 12

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Axelsson, AK., Granlund, M. och Wilder, J. (2013 b). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development, 39, 4, 523-534.

Dunst, C. (2008). Early Child Contingency Learning and Detection: Research Evidence and Implications for Practice. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 16:1, 4-17.

Granlund, M., Wilder, J. och Almqvist, L. (2013). Positive psychology and severe multiple disabilities. I: Wehmeyer, M. (red.) *Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York: Oxford University Press.

WHO. (2007). *International Classification of Functioning – Children and Youth Version (ICF-CY)*.

Wilder, J. (2008). *Proximal processes of children with multiple disabilities*. Doktorsavhandling, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Del 3

Kapitel 13

Bruce, S. och Vargas, C. (2007). Intentional communication acts expressed by children with severe disabilities in high-rate contexts. *Augmentative and Alternative Communication*, 23, 300-311.

Grove, N., Bunning, K., Porter, J. och Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190-203.

Heister-Trygg, B. och Andersson, I. (2009). *Alternativ och Kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*. Hjälpmedelsinstitutet.

Ferm, U., Hartman, G., Pilesjö, M. och Jöborn, M. (2009). *Samtalsmatta – svenska erfarenheter av metoden*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

Mahoney, G., Kim, J. och Lin, C. (2007). Pivotal behavior model of developmental learning. *Infants & Young Children*, 20, 311-325.

Light, J. och McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language, and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities.” *Assistive Technology*, 24, 34-44.

Wilder, J. och Granlund, M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 29, 559-567.

Wilder, J. (2008). Video observations of dyadic interaction: behavior style of presymbolic children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 104-124.

Kapitel 14

Andén, G., Claesson Wästberg, I. och Ekensteen, V. (2007). Personlig assistans. 3.uppl. Red. Larson. Föreningen JAG och Intressegruppen för assistansberättigade.

Buber, M. (1994). Jag och Du. Dualis förlag.

Juul, J. (2011). Här är jag! Var är du? Stockholm: Bonnier Fakta.