

## Barns och ungdomars delaktighet i vardagssituationer

Forskningsprojektet har syftat till att identifiera en uppsättning av vardagliga livssituationer i vilka barn och ungdomar regelbundet deltar. En utgångspunkt är att barn utvecklas genom att delta i aktiviteter som försiggår i de vanliga miljöer där de tillbringar sin mesta tid. En annan utgångspunkt är att samverkan kring åtgärder för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar är en viktig komponent för att familjerna ska ha en fungerande vardag. Barnen och deras föräldrar får tidigt kontakt med barn- och ungdomshabilitering vars team består av upp till 10 olika yrkesprofessioner. Varje profession kartlägger barnet med disciplin specifika metoder. Därmed finns det en risk att barnen utsätts för överlappande tester och för åtgärder som de inte förstår meningen med. Det saknas en modell som kopplar resultat och åtgärder till en helhet och sätter fokus på barns delaktighet i vardagliga livssituationer i stället för på enskilda funktioner eller förmågor.

De identifierade vardagssituationerna ska utgöra bas för en framtida utveckling av ett tvärvetenskapligt, teamgemensamt instrument och vägleda de professionella att kartlägga de områden som är mest relevanta för det enskilda barnet. Instrumentet ska bidra till att barnen själva får uttala sig om i vilka vardagssituationer de önskar en förändring och skapa en dialog kring vad som krävs för att skapa den förändringen. Syftet är att barnen och ungdomarna ska bli mera engagerade i sin habiliteringsprocess och att insatser planeras på ett sätt som ökar barnets motivation för träning.

Forskningsprojektet har omfattat prövning av WHO:s Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, ICF, versionen för barn och ungdom, ICF-CY (2007). Denna relativt nya hälsoklassifikation, som har accepterats i 191 länder, bygger på FN's konvention om rättigheter för personer med funktionshinder och på FN's Barnkonvention. ICF-CY erbjuder ett standardiserat språk och en referensram för att beskriva barns fungerande i vardagen ur olika perspektiv: kroppsliga, individuella, och sociala. Dessa uppgifter är ett viktigt komplement till en diagnos, vilken inte säger något om ett individuellt barns livssituation. ICF-CY ses som ett omfattande lexikon med termer som kan användas oberoende var i världen barnen bor. Fokus ligger på delaktighet i stället för handikapp och miljöns påverkan lyfts fram som en viktig faktor. Delaktighet speglar det enskilda barnets vilja och grad av engagemang i de uppgifter som förekommer i specifika vardagssituationer, t ex sopa utanför huset, skriva e-post till mormor, leka med kamrater eller äta tillsammans med familjen. Delaktigheten växlar beroende på typ av aktiviteter, förutsättningar i omgivningen, barnets ålder, utvecklingsnivå, intressen och så vidare. ICF-CY's delaktighetsfokus stämmer väl med den svenska handikappolitiken och klassifikationen införs successivt inom svensk hälso- och sjukvård.

Den första studien i avhandlingen undersökte hur habiliteringspersonal uppfattar ICF-CY vid klinisk användning. Resultatet visade bland annat att implementeringen av ICF-CY krävde anpassningar av befintliga rutiner och material men att klassifikationen upplevdes användbar för kartläggning och habiliteringsplanering. Den bidrog till nya perspektiv på barnens behov, tydligare fokus på delaktighet och ökad lyhördhet för familjernas beskrivningar av sina vardagssituationer.

Följande tre studier identifierade vardagssituationer från ett vuxenperspektiv. Information från befintliga kartläggningsinstrument, professionellas utsagor och föräldrars uppfattningar integrerades. Data länkades över till ICF-CY's termer och koder och blev därigenom jämförbara. Resultatet blev att vardagssituationer skiljer sig för förskolebarn jämfört med skolbarn/tonåringar. Det utkristalliserades två uppsättningar med 10 vardagssituationer för varje grupp. De handlade om att kommunicera, gå och förflytta sig, sköta sin hygien och äta, sova, delta i hushållsgöromål, umgås med familj och vänner, leka och gå i skolan, ha fritidsaktiviteter. Det blev tydligt, att befintliga kartläggningsinstrument i mycket liten utsträckning har fokus på delaktighet utan inriktas på specifika funktioner såsom talförmåga, muskelstyrka, eller kognitiv utveckling. Vardagssituationerna skiljde sig på så sätt att de för de minsta barnen innefattade aktiviteter som betraktas som milstolpar i barns utveckling medan de för de äldre barnen innefattar aktiviteter som knyts till ett vidare socialt sammanhang. Det var tydligt att föräldrar framhöll hushållsgöromål och socialt liv i högre grad än de professionella. För barn med funktionsnedsättning utgör dessa vardagssituationer goda tillfällen för föräldrar att stimulera sitt barns utveckling i naturliga situationer och miljöer, vilket är en fruktbar strategi jämfört med att professionella implementerar strukturerade träningstillfällen i hemmet.

Den genomförda forskningen har visat vilka vardagssituationer som behöver beaktas vid utveckling av ett kartläggningsinstrument. Eftersom resultatet har ett vuxenperspektiv, måste barn själva få uttala sig i samband med fortsatt forskning, men det har bedömts underlätta för dem om det finns ett underlag att utgå från. Fortsatt forskning planeras för att utveckla så kallade 'code sets' för var och en av vardagssituationerna. Det innebär kortare frågeformulär med ett urval av ICF-CY kategorier som på en övergripande nivå kan förklara varför barn har svårigheter vid de olika situationerna. Genom att föra en dialog med barnen och deras föräldrar om detta, kan professionella koppla fördjupad kartläggning och åtgärder till en helhet som kan kännas motiverande för såväl barn som föräldrar. De kan också få information om vad som inledningsvis är viktigast att kartlägga och planera utredningar så att barn inte utsätts för onödigt många tester.

Avhandlingsarbetet har genomförts inom ramen för forskningsprofilen CHILD, som står för Children-Health-Intervention-Learning-Development vid Högskolan i Jönköping under ledning av professor Mats Granlund (<http://hj.se/forskning/forskningsmiljoer/child.html>). CHILD bedriver tvärvetenskaplig forskning med fokus på barns utveckling och har ett väl utvecklat internationellt kontaktnät. Som doktorand har jag också varit knuten till Institutet för Handikappvetenskap (IHV), vilket utgör ett samarbete med Linköpings och Örebro universitet. IHV's styrelse leds av Bengt Westerberg och institutet tillhandahåller en forskarutbildning som anses ledande i Europa inom handikappvetenskap ([www.ibl.liu.se/cdd/ihv?l=sv](http://www.ibl.liu.se/cdd/ihv?l=sv)).

Avhandlingen förväntas på sikt – och efter kompletterande studier - bidra till en arbetsmodell som kan få spridning inom barn- och ungdomshabiliteringar och angränsande verksamhetsområden, involvera barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras föräldrar tydligt i habiliteringsprocessen samt öka barnens delaktighet i vardagssituationer.

2011-09-04/Margareta Adolfsson