

Barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar i Sverige- Delaktighet

Jenny Wilder, Professor i Specialpedagogik,
Stockholms universitet



Stockholms
universitet



Att vara delaktig!

- Barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar har stora utmaningar i att vara delaktiga i sina liv
- För att möjliggöra delaktighet behöver omgivningen anpassa sig till stor del, t ex sina egna responsiva strategier
- Kommunikation och samspel är förutsättningar för delaktighet
 - Delaktighet som begrepp
 - Svenska forskningsprojekt som på olika sätt tar och har tagits sig an området

Var finns delaktighet?



Hemma

Barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar har delaktighet framförallt i hemmiljö med sina familjemedlemmar och med nära andra personer i deras liv, t ex personliga assistenter

Skola

Barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar har skolmiljö i grundskola och gymnasieskola, inte individintegrerade?

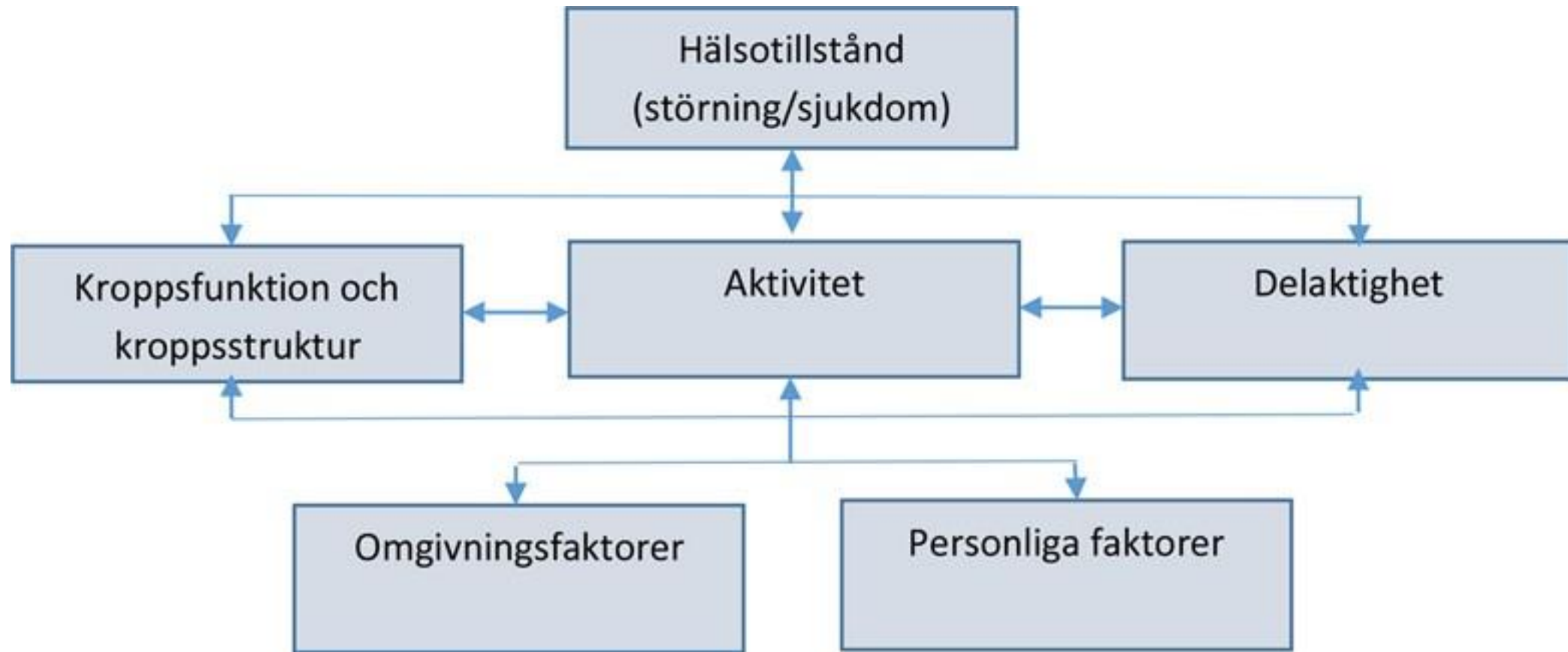
- För elever som har IF har Sverige en låg grad av individintegrering, 1 560 av 8 430 elever av grundskoleelever är integrerade i grundskoleklass
- Elever som läser ämnesområden är inte med i statistiken ovan, enbart elever som läser ämne i grundskola är medräknade



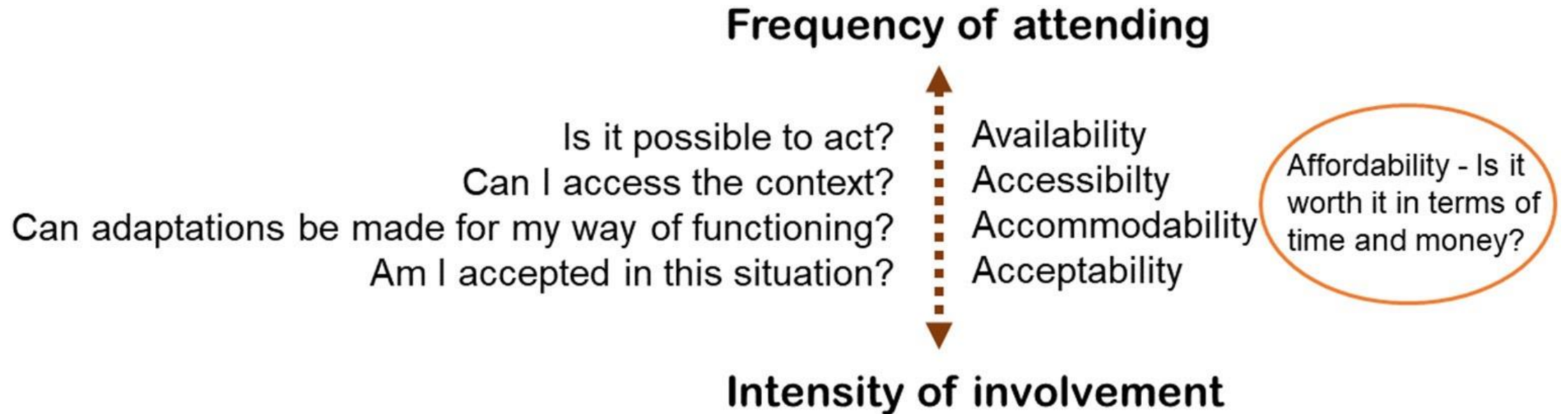
Vad är delaktighet?

- De senaste 15 åren har begreppet delaktighet definierats genom forskning, både för barn och unga som har särskilda behov generellt, men också specifikt för barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar
- Den teoretiska utgångsbasen för delaktighetsforskning har blivit ICF-CY
 - Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – barn- och ungdomsversionen

Delaktighet enligt ICF (WHO, 2001)



Hur ser möjligheten för delaktighet ut?



Environmental dimensions of participation (Maxwell and Granlund, 2011, p. 255).

Hur ser möjligheten för delaktighet ut?



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

Enligt principen

”Möjligheternas marknad”!

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

Vad *uppfattas* som möjligheter att delta i?

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



Vad påverkar vad som *uppfattas* som möjligheter att delta i?

- Personens förståelse av vad som händer omkring personen, med personen (förståelse av orsak-verkan)
- Personens förmåga i gemensam uppmärksamhet, kontra parallell uppmärksamhet
- Tid på dagen då personen är aktivt vaken, och personens uttryck för att vara aktivt vaken

Dunst, 2011; Ten Brug et al, 2015; Bruce & Vargas, 2007; Trevathen, 2004

Hur är uppmärksamheten här?



Gemensam uppmärksamhet, eller parallell?

Gemensam uppmärksamhet, eller parallell?

- Parallell uppmärksamhet, t ex parallell lek, förekommer oftare än gemensam uppmärksamhet
- Identifiera parallell uppmärksamhet för där finns möjlighet till att öva på gemensam uppmärksamhet
- Begränsningar i grovmotoriken kan t ex göra att personen inte kan ta ögonkontakt eller rikta blicken mot kommunikations-partnern
- Andra sätt än blick:
 - Sträcka sig efter föremålet för den gemensamma uppmärksamheten
 - Visa uthållighet i samspelet, t ex genom oavbrutet låta/ljuda

Svensk forskning om delaktighet för barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar

Forskning om kommunikation, samspel och delaktighet i hemmiljö, skolmiljö samt habiliteringsinsatser

- Delaktighet i familjeaktiviteter (Axelsson, 2014)
- Delaktighetens kontextuella verklighet i grundskolan (Östlund, 2015)
- Samspel och social inkludering i skolan: pilotprojekt (Wandin, 2019)
- Utvärdering av Föräldrakursen AKktiv Komgång (Rensfeldt Flink, 2020)
- Multisensoriskt musikdrama som pedagogiskt arbetssätt (Johnels, pågående, 2021)
- Pekprat i grundskolan (Wallin, pågående, 2021)

Grundsärskola



- Östlund (2015) studerade hur samspelet och delaktigheten såg ut i klasser i grundsärskolan för elever med omfattande funktionsnedsättningar, genom längre observationsstudie. Resultaten visade att det tycktes finnas utrymme för förbättringar i många klassrum när det gällde de vuxnas direkta stöd i lärande situationer för eleverna
 - Samspelet mellan eleverna och personalen var asymmetriska och att de vuxna oftast hade ett styrande i samspelet vilket ledde till att eleverna måste anpassa sig till de vuxna snarare än att undervisningen var barnfokuserad
- Wallin (pågående) studerar hur Pekprat kan användas i klasser i grundsärskolan; hur elever och pedagoger samspelar och hur pekpratskartor kan användas. Tittar på samspelet under samling och under fri aktivitet.

Delaktighet i familjeaktiviteter



- Axelsson (2014) studerade hur föräldrar och assistenter kunde underlätta barns delaktighet i familjeaktiviteter

Strategier relaterade till barnet

Få känsla av att vara räknad med, en i gänget
Få möjlighet att förstå
Få möjlighet att påverka
Få en känsla av att vara behövd

Strategier relaterade till omgivningen

Ha ett positivt förhållningsätt hos personer i barnets omgivning
Ha god kunskap om barnet
Aktivitetsens tillgänglighet

Föräldrakursen AKKtiv Komlgång



- Rensfeldt Flink (pågående & 2020) studerar hur habiliteringsinsatsen föräldrakursen AKKtiv Komlgång uppfattas och påverkar föräldrar och barn med flerfunktionsnedsättning
 - Kursen syftar till att ge kunskap om kommunikationsutveckling och kommunikationsstöd och ge föräldrarna verktyg att pröva hemma i vardagen.
- Del av resultaten visar att föräldrarna upplevde kursen som ett stort stöd, de var mer nöjda med kursen i jmf med andra föräldragrupper. De såg ingen direkt kommunikationsförändring hos barnen. Detta uppfattade dock föräldrarna som mindre konstigt då de menar att det tar längre tid än kursens tid för barnen, de uttryckte hopp om kommunikationsutveckling.

Samspel och social inkludering i skolan



- Wandin (2019) studerade hur man kan underlätta samspel mellan elever med flerfunktionsnedsättning och jämnåriga i pilotprojekt på en skola i Uppsala
 - Grundsärskolan var fysiskt integrerad i Grundskola men eleverna träffades aldrig
 - Lärarna tog initiativ till pilotprojekt för social inkludering mellan förskoleklass elever och elever med flerfunktionsnedsättning: ordnad lek på raster, gemensamt skoltema, ordnade besök hos varandra
 - Resultaten visade att strukturerade aktiviteter med uppmuntran om direkt kontakt gav positiva interaktioner, grundsärskoleeleverna uttryckte nyfikenhet och vakenhet i mötet med förskoleklassbarnen, förskoleklassbarnen kände att det var positivt och tyckte att det var kul att spela.
 - Pilotstudien belyste också behovet av organisationsstöd från skolans rektor; det är viktigt att det finns möjligheter till samplanering och att det finns rutiner för samarbete

Multisensoriskt musikdrama



- Johnels (pågående) studerar Multisensoriskt musikdrama som pedagogiskt arbetssätt för elever med flerfunktionsnedsättning
 - Hur lärare kan utforma och arbeta med musik, drama och flera sensoriska intryck samtidigt som ett pedagogiskt arbetssätt
 - Hur påverkas elevers kommunikation och samspel när de är med om Multisensoriskt musikdrama

Slutsatser



- För att skapa delaktighet för och hos barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar behöver vi involvera omgivningen och utveckla deras samspel och kommunikationssätt, utveckla deras förståelse för betydelsen av deras lyhördhet.
- För att skapa delaktighet för och hos barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar behöver vi öppna arenor för kamratrelationer, uppmärksamma fungerande inkludering och undersöka vad som gör att det är fungerande.

Jenny Wilder

jenny.wilder@specped.su.se



Stockholms
universitet