

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning

En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICF-CY

Författare: Margareta Adolfsson



Hälsa och välbefinnande

för barn och ungdomar med funktionsnedsättning
En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation

© 2015 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Margareta Adolfsson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTON Funkisbyrå

ILLUSTRATIONER Margareta Adolfsson, ICF Illustration Library och ClipArt.

ISBN 978-91-87731-24-2

TRYCKERI Webb-upplaga

Förord

Denna kunskapsöversikt – Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning – är en välbehövlig och vetenskapligt grundad vägledning genom världshälsoorganisationens (WHO) hälsoklassifikation ICF-CY. Kunskapsöversikten har sammanställts av fil. dr. Margareta Adolfsson. Den ingår i en serie av kunskapsöversikter och informationsskrifter som belyser situationen för barn och unga med flerfunktionsnedsättning, deras föräldrar, syskon och andra anhöriga samt professionella företrädare som familjen möter i samband med habilitering och rådgivning.

Bakgrunden till kunskapsöversikterna är att Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) fick ett särskilt uppdrag av Socialdepartementet att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga. Resultat av arbetet är ett nationellt nätverk för erfarenhetsutbyte mellan föräldrarna och mellan föräldrar och forskare samt andra experter inom området. Kunskapsstöd och erfarenhetsutbyte sker också i form av konferenser, föreläsningsserier och systematiska kunskapsöversikter.

Bakgrunden till Nka:s uppdrag är att behovet av kunskapsstöd på området är stort. Enligt Socialstyrelsens uppskattning finns det i Sverige idag uppskattningsvis 7000 personer i alla åldrar med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Dessa personer och deras anhöriga är spridda över hela landet, vilket innebär att vård- och omsorgspersonal, skolpersonal och handläggare endast möter ett fåtal barn och ungdomar. Därmed blir det svårt att bygga upp den kvalificerade kunskap och kompetens som behövs. Det nationella kunskapsstödet som Nka utvecklar består av flera olika delar. En av dessa är en serie kunskapsöversikter i ämnen som anhöriga har identifierat som viktiga.

I fokus för denna kunskapsöversikt är WHO:s hälsoklassifikation, Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa för Barn och Ungdom, ICF-CY. Klassifikationen används för allsidiga beskrivningar av barns hälsa som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Den fokuserar på barns delaktighet och förutsättningar att fungera i de miljöer där de vistas regelbundet. Klassifikationen används inom flera verksamheter som modell för funktionella beskrivningar av barns vardagssituationer. Specifik information om enskilda barns fungerande behövs för planering av åtgärder som främjar barnets delaktighet i olika aktiviteter.

I sin helhet är WHO:s hälsoklassifikation omfattande och krävande att sätta sig in i – vilket gör Margareta Adolfssons vägledning till ett efterlängtat redskap för föräldrar och yrkesverksamma. Den hjälper läsaren att förstå hur klassifikationen är uppbyggd och hur bedömningar görs.

Margareta Adolfsson är leg. sjukgymnast och fil. dr i handikappvetenskap. Hon disputerade 2011 vid Högskolan för lärande och kommunikation i Jönköping med en avhandling om tillämpning av ICF-CY för barn och unga med funktionsnedsättning. Hon forskar kring frågor om barns och ungdomars delaktighet i vardagliga livssituationer och användbarhet av ICF-CY inom olika verksamhetsområden. Hon är medlem i forskargruppen CHILD vid Högskolan i Jönköping. Margareta har praktisk erfarenhet av habilitering som sjukgymnast och utvecklingsledare vid Habiliteringen i Dalarna.

Kunskapsöversikten vänder sig till föräldrar som har barn med flerfunktionsnedsättning och till de personer som finns runt barnet. Kunskapsöversikten riktar sig även till de som arbetar med funktionshinderfrågor, till studenter och beslutsfattare samt till de som har behov av att förstå språket som används av professionella när de beskriver funktionsbegränsningar.

Vi hoppas att kunskapsöversikten kan komma till nytta för dig och om du vill fördjupa dig ytterligare i frågor som berörs i kunskapsöversikten finns mer information på Nka:s webbsida, www.anhoriga.se. Där finner du också information om de övriga kunskapsöversikterna inom funktionshinderområdet, om föreläsningar, filmer och rapporter.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef
Docent
Nka

Elizabeth Hanson
FoU-ledare
Professor
Nka

Innehåll

Inledning	6
KAP. 1. Vägledningen genom hälsoklassifikationen	6
Bakgrund	11
KAP. 2. Beskrivning av begrepp	12
KAP. 3. Att definiera hälsa och välbefinnande	16
Dimensioner	26
KAP. 4. Dimensionen PERSONLIGA FAKTORER	27
KAP. 5. Dimensionen OMGIVNINGSAKTIVITETER	31
KAP. 6. Dimensionen DELAKTIGHET	44
KAP. 7. Dimensionen AKTIVITET	50
KAP. 8. Dimensionen KROPP	55
Klassifikationen	61
KAP. 9. ICF-CY som klassifikation	62
KAP. 10. Vardagsfungerande	71
Livsområden	77
KAP. 11. Livsområdet LÄRANDE	78
KAP. 12. Livsområdet UPPGIFTER OCH KRAV	84
KAP. 13. Livsområdet KOMMUNIKATION	90
KAP. 14. Livsområdet FÖRFLYTTNING	97
KAP. 15. Livsområdet PERSONLIG VÅRD	103
KAP. 16. Livsområdet HEMLIV	109
KAP. 17. Livsområdet RELATIONER	113
KAP. 18. Livsområdet VIKTIGA LIVSOMRÅDEN	118
KAP. 19. Livsområdet SAMHÄLLSGEMENSKAP	127
Problem och behov	133
KAP. 20. Problemlösning	134
Avslutande ord	143
Litteratur	149
Bilaga	163

Inledning

Kapitel 1.

Vägledningen genom hälsoklassifikationen

Ett barns hälsa och välbefinnande bestäms av så mycket mera än att vara fri från sjukdom. Världshälsoorganisationen (WHO) beskriver hälsa som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Detta visar att ett barn med funktionsnedsättning kan må bra om det ges förutsättningar att fungera i de miljöer där barnet vistas regelbundet. Ett barns vardagsfungerande kan bedömas och beskrivas på ett allsidigt sätt med stöd av WHO:s hälsoklassifikation Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, barn- och ungdomsversionen, ICF-CY. Den bidrar med en modell som fokuserar på funktionella beskrivningar av barnets vardagssituationer som ett nödvändigt komplement till en diagnos. En diagnos kan aldrig ge information om ett individuellt barns fungerande. Det funktionella perspektivet behövs vid planering av åtgärder som kan göra ett barn mera delaktigt i olika aktiviteter. Därför förordar Socialstyrelsen en ökad användning av klassifikationen, vilket har gjort att många verksamheter som arbetar med barn och ungdomar utvecklar arbetsmodeller som bygger på ICF-CY.

Den här skriften vägleder läsaren genom hälsoklassifikationen och lyfter fram exempel på hur den kan bidra till en överblick över ett barns hälsa och välbefinnande. Vägledningen vänder sig till föräldrar men i lika hög grad till alla andra som finns runt ett barn med funktionsnedsättning. Den vill underlätta samverkan genom att ge ökad kunskap om hur ICF-CY kan bli en gemensam struktur och ett gemensamt språk för formulering av ett barns problem och behov ur olika synvinklar.

Vägledningen är inte tänkt att läsas i ett streck från början till slut. Innehållet är ordnat i flera delar så att läsaren först ska få en bakgrund med en övergripande information om ICF-CY för att sedan lotsas allt djupare in i såväl modellen som klassifikationen. I slutet presenteras hur klassifikationen kan användas för att definiera ett barns problematik. Förhoppningen är att läsaren ska kunna ta fram skriften och hitta de avsnitt som kan ge ett stöd för att beskriva ett barns aktuella situation och behov inför en habiliteringsplanering, upprättandet av åtgärdsprogram, en vårdbidragsansökan eller vid övergången från en skola till en annan. Den kan på det viset ses som ett uppslagsverk i ämnet barn och ungdomars hälsa och välbefinnande, eller kanske lika gärna, i barn och ungdomars vardagsfungerande.

Hälsoklassifikationen

Hälsoklassifikationen ICF-CY har utvecklats av WHO utifrån politiska och ideologiska strömningar om mänskliga rättigheter och allas lika värde. Om barn tillsammans med andra personer med funktionsnedsättning tidigare betraktades som patienter inom vården ses de nu som "samhällsmedborgare". Med detta menas, att de är individer med rätt att leva ett liv som andra, vilket innefattar såväl rättigheter som skyldigheter. Detta har inneburit förbättringar vad gäller möjligheterna för barn att påverka sin situation. Det innebär också att barn i allt större utsträckning blir lyssnade på och på olika sätt själva ges möjlighet att uttrycka sina behov och önskemål.

Barns funktioner och funktionsmöjligheter i vardagliga aktiviteter kan ses från ett eller flera perspektiv. För att på ett allsidigt sätt beskriva barns fungerande i vardagen, och därmed också deras eventuella behov av stöd och åtgärder, behöver alla de tre perspektiven beaktas:

1. det biologiska; kroppens fungerande
2. det psykologiska; ett barns förmåga att utföra aktiviteter
3. det sociala; hur barnet är delaktigt i olika livssituationer.



De tre perspektiven ingår i ICF-CY, som publicerades 2007 och finns i en svensk version på Socialstyrelsens hemsida sedan 2010 (1). Dessutom ingår påverkande faktorer i barnens omgivning. Detta innefattar allt det som utgör den fysiska och sociala miljön och de attityder som omger barnen.

ICF-CY innefattar nio livsområden, vilka definierats som viktiga för människors delaktighet (1–4). Det handlar t.ex. om att kunna lära sig saker och genomföra uppgifter, att anpassa sig till krav från omgivningen, att behärska sitt beteende, att kommunicera och samspela med andra, att kunna förflytta sig och ta sig dit man vill, att sköta om sig själv och sin hälsa, att utföra sysslor i hemmet, att leka, gå i skola och vara med kompisar, att ha fritidssysselsättningar och att umgås med familjen. Dessa livsområden ska ligga till grund för ett resonemang om hur barn med eller utan funktionsnedsättning ska kunna vara aktiva och delaktiga i en rad olika vardagliga situationer och hur deras möjligheter påverkas av såväl inre som yttre faktorer.

Klassifikationens fokus på delaktighet visar att barn kan uppleva hälsa, välbefinnande och "ett gott liv" även om de har en kropp som kanske inte är konstruerad, ser ut och fungerar som det man kan anse vara "normalt". Barn kan många gånger inte göra allting helt själva. Om de däremot får finnas med i ett vardagssammanhang, kan påverka vad som händer och får hjälp att göra det de vill men inte själva förmår, så kan känslan av samhörighet, tillhörighet och delaktighet infinna sig och därmed också upplevelsen av välbefinnande. Eftersom alla barn tycker om i stort sett samma saker och vill delta i samma aktiviteter (5), blir resonemanget i den här skriften inte direkt fokuserat på barn med de mest omfattande funktionsnedsättningarna.

Socialstyrelsen förordar en ökad användning av klassifikationen (6, 7). Habiliteringsverksamheter, försäkringskassor med flera organisationer utvecklar olika modeller för att bedöma och beskriva barns fungerande. ICF-CY:s struktur, språk och allsidiga synsätt på barns hälsa och fungerande börjar visa sig i journaler, intyg och vårdplaneringar (8).

Syfte med vägledningen

Denna skrift har inte ambitionen av att vara en systematisk litteraturöversikt utan snarare en vetenskapligt grundad vägledning genom de dimensioner och livsområden som innefattas i ICF-CY. Barns förutsättningar och möjligheter att fungera i olika livsmiljöer presenteras, dock utan några åtgärdsförslag. Detta överläts till familjers planering tillsammans med professionella, t.ex. personal vid habiliteringscenter.

Vägledningen syftar till att ge en ökad kunskap om hur problem och behov kan formuleras och förklaras från de olika dimensioner som ingår i ICF-CY modellen. Den vill också bidra med beskrivningar av de nio livsområdena. Förhoppningen är att innehållet ska kunna bli ett stöd till alla vuxna i de nätverk som finns runt barn och ungdomar med funktionsnedsättning genom att bidra med en struktur och ett gemensamt språk för beskrivningar av barnens vardagsfungerande. På så sätt kan det kanske bidra till att förenkla kommunikationen mellan föräldrar, vårdgivare och myndigheter, t.ex. i samband med åtgärdsplaneringar eller diskussioner kring bidragsbehov. Kanske kan också beskrivningarna av de nio livsområdena ge läsaren några aha-upplevelser som kan bidra med en eller annan ny infallsvinkel på barns möjligheter att fungera och utvecklas i olika miljöer.

Disposition

Vägledningen är indelad i sju delar:

1. Inledning. Det är den övergripande orienteringen i vägledningens syfte och disposition.
2. Bakgrund. För att förstå ICF-CY i ett sammanhang behöver flera begrepp beskrivas och förklaras. Detta görs inledningsvis i kapitel 2. Därefter följer en ganska omfattande presentation av ICF-CY som modell och av dess användbarhet i kapitel 3.
3. Dimensioner. ICF-CY modellen beskrivs ingående i kapitel 4–8.
4. Klassifikationen. ICF-CY som klassifikation presenteras i kapitel 9 och därefter följer reflektioner kring barns vardagsfungerande i kapitel 10.
5. Livsområden. De nio livsområden som identifierats av WHO såsom avgörande för barns och ungas delaktighet i vardagen presenteras i kapitel 11–19.
6. Problem och behov. Kapitel 20 ägnas åt en översikt över hur ICF-CY kan kopplas till den problemlösningsprocess som ofta förekommer inom verksamhetsområden som erbjuder barn med funktionsnedsättning stöd och service.

7. Litteratur. Det är en lång lista med artiklar, böcker, föreläsningar och annat som gett inspiration till innehållet.

I varje kapitel finns en inledande text som ska ge en fingervisning om vad kapitlet handlar om så att läsaren kan välja eller välja bort just det avsnittet. Avslutningsvis i varje kapitel ges en mycket kortfattad sammanfattning som ska visa vilket budskap kapitlet har försökt förmedla. I några fall har namn på ICF-CY:s livsområden, block eller kapitel förenklats något för att underlätta läsningen. De korrekta namnen finns dock alltid redovisade.

ICF-CY täcker in barn och ungdomar från födelsen upp till vuxen ålder (0–18 år). Eftersom den utgör en utökad version jämfört med den tidigare publicerade ICF (4), kan den med fördel användas även för högre åldrar. För att förenkla läsbarheten i den här skriften används oftast begreppet ”barn” för alla individer 0–18 år. Här och var flikas exempel in för att visa hur det som beskrivs kan ta sig uttryck i en vardagssituation. Längst bak i skriften finns en bilaga med en fyrsidig översikt över ICF-CY och innehållet i de fyra komponenterna.

Förkortningar och förklaringar

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder [problem med uppmärksamhet, impulskontroll och/eller överaktivitet]
Core/code set	En uppsättning kärnkategorier, dvs. ett mindre standardurval av ICF-CY kategorier som om är särskilt avpassat för ett visst ändamål.
CP	Cerebral Pares
dvs.	det vill säga
Evidens	Den bästa tillgängliga kunskapen inom ett givet område. Grundas på vetenskap och beprövad erfarenhet.
FN	Förenta Nationerna
ICD	Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem [International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems]
ICF	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa [International Classification of Functioning, Disability and Health]
ICF-CY	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion [International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth]
Interaktiv	Alla delar i en modell påverkar och påverkas av varandra, dvs. är ömsesidigt beroende av varandra.
Kontext	Det sammanhang och den omgivning som barnet lever i och påverkas av.
m.fl.	med flera

Nka	Nationellt kompetenscenter anhöriga
Terminologi	Språkbruk/ordval
t.ex.	till exempel
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WHO	Världshälsoorganisationen

Figurer

Figurerna i skriften är skapade av författaren medan fotografierna har tillhandahållits av Funkisbyrån och de tecknade bilderna, som flikats in här och var för att lätta upp texten, är hämtade från ICF Illustration Library¹ eller ClipArt.

¹ <http://icfillustration.com/>

Bakgrund



Kapitel 2.

Beskrivning av begrepp

För att ge läsaren hjälp att förstå ICF-CY i ett sammanhang beskrivs i detta kapitel några nyckelbegrepp. *Hälsa* är ett komplext begrepp som både innefattar sådant som normalt ligger inom hälso- och sjukvårdens område men också sådant som gör att barn och familjer får ett gott liv och en fungerande vardag. Begreppen *Funktionsnedsättning* och *funktionshinder* skiljer sig åt genom att funktionsnedsättningen ligger hos barnet själv medan ett funktionshinder uppstår när barnet stöter på svårigheter som gör att det hindras från att utföra aktiviteter. Ett hinder kan ses som en snubbeltråd som läggs ut så att barnet inte kan fungera med de förutsättningar det har i en bestämd vardagssituation. *Flerfunktionsnedsättning* innebär att ett barn har funktionsnedsättningar inom flera områden medan *flerfunktionshinder* uppstår om hinder dyker upp i flera situationer.

Hälsa

Hälsa definieras av WHO som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom”. Denna definition från mitten av 1940-talet är fortfarande i högsta grad aktuell. Den integrerar ett medicinskt och ett socialt perspektiv på människors fungerande och har i Sverige erkänts av Socialstyrelsen.

Ur ett rent *medicinskt perspektiv* skulle god hälsa hos ett barn bedömas uteslutande som frånvaro av sjukdom. Barnet skulle betraktas som ett biologiskt system av kroppsliga funktioner, vilka måste vara normala för att det skulle kunna sägas ”ha hälsa”. Kritik har dock riktats mot detta sätt att bedöma hälsotillstånd, eftersom det ansetts vara alltför förenklat (9, 10).

Genom att integrera ett *socialt perspektiv* med det medicinska perspektivet, vidgas hälsobegreppet. Det blir mera komplext eftersom det tar hänsyn till att även andra faktorer kan bidra till att barnet har en god hälsa. Detta lyfts fram av Richard Mollica, professor i psykiatri vid Harvard-universitetet i USA, som framhåller att hälsa är ett personligt och socialt tillstånd av balans och välbefinnande i vilket människor känner sig starka, visa och värdefulla; där deras olika kapaciteter och rytmer värderas; där de kan bestämma och välja,



uttrycka sig, och röra sig i frihet (11). Beskrivningen visar att hälsa kan vara ett subjektivt begrepp som rymmer många dimensioner, inte minst självbestämmande.

Hälsa innefattar således dels rena *hälsokomponenter*, dvs. sådant som normalt ligger inom hälso- och sjukvårdens område, t.ex. syn, rörelseförmåga, mag- tarmfunktion, minne och talförmåga. Dessutom innefattar hälsa så kallade *hälsorelaterade komponenter*, vilka inkluderar andra faktorer som gör att barn och familjer får ett gott liv, t.ex. att barnet har ett hem och en familj, kan leka och gå i skola, har en meningsfull fritid och har tillgång till hälso- och sjukvård och annat som behövs för en fungerande vardag.

Funktionsnedsättning och funktionshinder

Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder kan tyckas likvärdiga, men de inrymmer en skillnad som är av stor betydelse. På engelska motsvaras båda begreppen av "disability". I Sverige har Socialstyrelsen ett nationellt ansvar för terminologin och år 2007 formulerades de definitioner som presenteras nedan och som gäller än idag (12).

"Med *funktionsnedsättning* avses en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur."

"*Funktionshinder* är en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen."

Dessa formuleringar överensstämmer väl med de definitioner av funktionsnedsättning respektive handikapp, som finns i FN:s Standardregler (13). Relaterat till barn visar de, att en nedsatt funktion är knuten till ett barns kroppsfunktioner medan funktionshinder uppstår när barnet stöter på svårigheter som gör att det hindras från att utföra specifika aktiviteter. Ett hinder är inte en individuell egenskap eller ett tillstånd utan det uppstår i relation med omgivningen så att barnet inte kan fungera med de förutsättningar det har i en bestämd vardagssituation. Hinder behöver inte alltid uppstå; det är beroende av hur olika miljöer har anpassats och fungerar för barnet. Om däremot hinder uppstår i flera situationer, dvs. att flera snubbeltrådar är utlagda i ett barns miljö, uppstår *flerfunktionshinder*.

Begreppet flerfunktionshinder används många gånger synonymt med flerfunktionsnedsättning. Funktionsnedsättningar begränsas sällan till en isolerad del av kroppen, men så länge det handlar om samma typ av nedsatt funktion talar man ändå om det som en "funktionsnedsättning" (i singularis). *Flerfunktionsnedsättning* innebär däremot att ett barn har nedsatt funktion inom flera områden, dvs. "en kombination av

rörelsehinder, utvecklingsstörning, kommunikationssvårigheter, syn- och/eller hörselnedsättning i kombination med medicinska problem” (14). Ofta förekommer autism, epilepsi, skolios, sömnstörningar och smärttillstånd. Koncentrations- och perceptionssvårigheter är också vanliga, liksom problem med att äta och dricka (15). Gemensamt för alla barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning är att behovet av hjälp och stöd i vardagen är mycket stort.

Vid avgränsning och benämning av individuella barn eller grupper av barn talar man idag om ”barn med funktionsnedsättning”, t.ex. barn med rörelsehinder eller med synskada. Uttrycket ”funktionshindrade barn” ska däremot inte användas, då det kan ge sken av att barnen rent generellt och i alla lägen är förhindrade från att fungera som ”barn med typisk utveckling”.

Funktionstillstånd

Begreppet *funktionstillstånd* är neutralt, dvs. det beskriver hur ett barn/en person fungerar i sina vardagliga miljöer utan att behöva peka på problem. Begreppet definieras av Socialstyrelsen som ett ”tillstånd hos en persons kroppsfunktioner och kroppsstrukturer samt förmåga till aktivitet och delaktighet” (12). Det visar att tillståndet gärna kan innefatta barnets goda förmågor.

Välbefinnande

Välbefinnande är en allmän term som spänner över alla mänskliga livsområden av betydelse för vad som kan kallas ett ”gott liv” (1, 3). Det innefattar fysiska, psykiska och sociala aspekter som anses höra samman med hälsa. Välbefinnande innebär att man kan utföra de aktiviteter man tycker är meningsfulla och delta i de livssituationer man anser vara viktiga för att leva ett gott liv (16). Man ska således inte uppleva att man är ”funktionshindrad”. Välbefinnande är nära relaterat till att en person upplever livskvalitet, vilket är ett tillstånd som inte behöver vara varaktigt utan gäller här och nu (17). Det går heller inte att förutse hur en person mår enbart baserat på personens diagnos eller funktionstillstånd.

En generell känsla av välbefinnande kan vara ett uttryck för hälsa. I begreppet välbefinnande inkluderade den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer en öppenhet för nya möjligheter. Han förtydligade också begreppet hälsa med ”att vara involverad i och att vara en del av världen där man upplever en tillhörighet med sina medmänniskor i ett aktivt och givande engagemang” (18, 19). Det kan noteras, att dessa formuleringar publicerades då Gadamer hade hunnit bli 96 år och att de så väl stämmer överens med de synsätt som har legat till grund för utvecklingen av WHO:s hälsoklassifikation ICF-CY, som den här skriften vill sprida kunskap om.



Figur 2.1. Barnperspektiv respektive barns perspektiv som två ytterligheter.

Frågan är nu vem som bäst kan bedöma hälsan och välbefinnandet hos barn. Vilket perspektiv ska man anlägga – barnperspektivet eller barns perspektiv? Barnperspektivet innebär att fokusera på barn med ett vuxet utifrånperspektiv. Barns perspektiv däremot innebär att aktivt lyssna på barn, ta hänsyn till deras subjektiva upplevelser och försöka skapa sig en förståelse för ett enskilt barns egna inifrånperspektiv (20, 21). Dessa två perspektiv har beskrivits som två ytterligheter, vilket illustreras i figur 2.1. Fram till idag har bedömningarna i största utsträckning haft ett barnperspektiv och även forskning har fokuserat på beskrivningar där barn blivit någon form av passiva objekt (20). Under det senaste decenniet har dock perspektiven förskjutits och allt större uppmärksamhet riktats mot utveckling av metoder för att kunna fånga in barns perspektiv. Deras rätt att bli lyssnade på framhölls redan i Barnkonventionen, som nu hunnit bli 25 år gammal (22, 23). Socialtjänstlagen (2001:453) lyfter på många ställen fram att barns perspektiv ska beaktas och trycker på att ungdomar över 15 år själva ska tillfrågas innan beslut fattas (24). Även Socialstyrelsens BBIC-satsning², som ska verka för hög kvalitet i den sociala barn- och ungdomsvården, syftar till att stärka delaktigheten för barn, unga och deras familjer (25). Eftersom barns upplevelser ofta skiljer sig från vad de vuxna tror, kommer de att kunna tillföra information som annars skulle ha saknats.

Handikapp

Handikapp ses som ett negativt begrepp, som kan föra tankarna till invaliditet eller andra uttryck för en persons ofärdighet. Redan 2007 rekommenderade Socialstyrelsens terminologiråd att det inte längre ska användas. Trots det finns ordet kvar, framför allt i sammansatta begrepp som t.ex. handikapporganisation, handikappkonsulent, handikapptolett eller handikapparkering. Det beror huvudsakligen på att man ännu inte hittat alternativa begrepp som är någorlunda smidiga att använda tillsammans med de rekommenderade begreppen funktionsnedsättning respektive funktionshinder. Begreppet handikapp nämns inte i ICF-CY utan där ligger fokus på allas möjlighet till *delaktighet*.



² BBIC - Barns Behov I Centrum

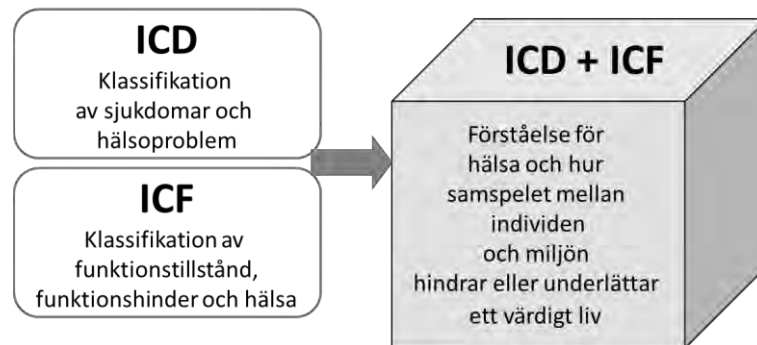
Kapitel 3.

Att definiera hälsa och välbefinnande

Världshälsoorganisationen, WHO, har utvecklat ICF och ICF-CY som ramverk och struktur för att definiera faktorer som är direkt eller indirekt relaterade till hälsa och välbefinnande. Klassifikationen används som stöd för att beskriva barns fungerande i vardagliga miljöer och för att förklara situationer som inte fungerar tillfredsställande. Den övergripande ICF-CY modellen kan utgöra ett stöd för att organisera tankarna så att all betydelsefull information om ett barns livssituationer finns med när beslut om åtgärder eller bidrag ska fattas hos berörda vårdgivare eller myndigheter. När klassifikationen används inom t.ex. habiliteringsverksamhet, tar personal ökad hänsyn till det enskilda barnets delaktighet i vardagssituationer och till faktorer i dess omgivningar. Det medför ofta insatser som ger snabbare effekt än sådana som fokuserar på barnets egna förmågor.

WHO:s hälsoklassifikation

Ett holistiskt perspektiv, dvs. ett ”helhetstänk” med ett brett och allsidigt perspektiv på begreppet hälsa, speglas i *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF* (2, 4). Denna så kallade hälsoklassifikation har utvecklats av Världshälsoorganisationen, WHO, och bidrar med en struktur och en terminologi för beskrivningar av människors fungerande och förklaringar av funktionshinder. ICF publicerades i en ”vuxenversion” på engelska 2001 och har tagits emot positivt i närmare 200 länder. För att anpassa ICF klassifikationen till barn och ungdomar, gav WHO 2007 ut en utökad version, ICF-CY. Vid anpassningen var barns tillväxt och utveckling vägledande så att innehållet bland annat utökades avseende kognition och språk, lek och lärande, agerande och beteende hos växande barn (1, 3, 26). Strukturen i båda klassifikationerna är dock identisk och eftersom denna skrift handlar om barn och ungdomar, relateras härnäst till ICF-CY.



Figur 3.1. WHO:s Internationella klassifikationer av hälsa och funktionstillstånd. Modifierad från Pless & Granlund (16).

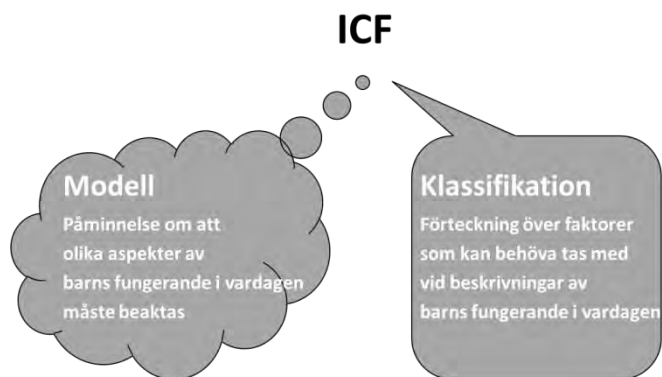
Hälsoklassifikationen ICF-CY kompletterar diagnosklassifikationen ICD³. ICD används i första hand för klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som ligger till grund för människors kontakter med hälso- och sjukvården (27). ICF-CY bidrar med funktionella beskrivningar av barns livssituationer. En diagnos enbart ger ju knappast någon bild av hur ett barns vardag fungerar och inte heller information om vilken hjälp barnet behöver förutom de medicinska insatserna (2, 4, 28–30). Behovet av båda klassifikationerna lyftes fram av WHO:s förra generalsekreterare Gro Harlem-Brundtland strax efter det att ICF hade publicerats. Hon hade förväntningar på att hälsoklassifikationen som komplement till diagnosklassifikationen skulle öka ”förståelse för hälsa och för hur samspelet mellan en individ och dess miljö kan antingen hindra eller underlätta ett värdigt liv” (Figur 3.1). För att anpassas till samhällets förändringar, uppdateras klassifikationerna fortlöpande. ICD används nu i sin tionde version sedan början av 1900-talet, ICD-10. Den elfte versionen av ICD är på väg liksom den andra versionen av ICF/ICF-CY.

Utvecklingen av ICF och ICF-CY har skett mot bakgrund av de strömningar om människors lika värde och allas rätt till ett värdigt liv, som genomsyrat samhället sedan andra världskriget (31). Redan 1948 betonade FN i sin allmänna förklaring om mänskliga rättigheter att alla människor har samma värde och att miljön är betydelsefull för ett fullgott liv. Detta har sedan legat till grund för t.ex. FN:s konvention om barnets rättigheter, ”Barnkonventionen” (1989), FN:s standardregler för lika rättigheter för personer med funktionshinder (1993) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (1982 och 2008). Inför uppdateringen av den senare konventionen föreslogs att ett subjektivt perspektiv skulle införas i definitionen av funktionshinder (9). Det skulle då innebära att funktionshinder innebär svårigheter för en individ att fungera på kroppslig, personlig eller social nivå inom ett eller flera livsområden, så som det upplevs av individen själv. Det här visar ett paradigmskifte

³ ICD - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
[Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem]

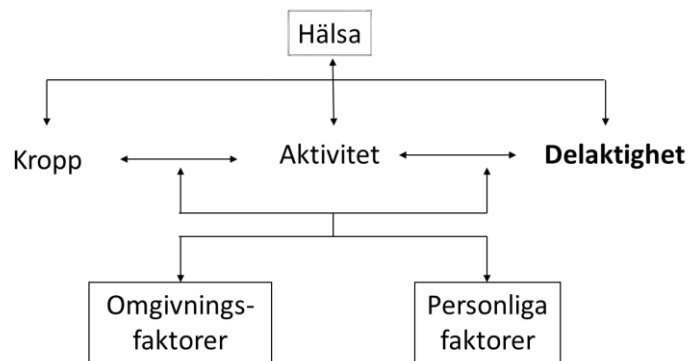
när det gäller attityder gentemot personer med funktionsnedsättning, vilket överensstämmer med den syn på hälsa som förespråkades av Mollica (se kapitel 2) (11). Personer med funktionsnedsättning ses alltmer som kapabla att ta ansvar, att fatta egna beslut för sina liv och att kunna vara aktiva medlemmar i samhället på likvärdiga villkor som andra. Mänskliga rättigheter såsom lika rättigheter, icke diskriminering och lika/samma möjligheter är teman som återspeglas i ICF-CY.

ICF-CY är en kombination av det medicinska och det sociala synsättet på funktionsnedsättning och funktionshinder. Den medicinska modellen menar, att funktionshinder mer eller mindre uteslutande beror på barnets sjukdom/funktionsnedsättning (32). Den sociala modellen, däremot, menar att graden av funktionshinder beror på samhällets utformning och hur barn med funktionsnedsättning bemöts (31). Kombinationen av dessa synsätt gör, att också flera professioner behöver engageras och att föräldrar, assistenter och andra i barns nätverk i allt högre grad bidrar med information och lösningar på problem.



Figur 3.2. ICF-CY består av en modell och en klassifikation.

ICF-CY är dels en modell och dels en klassifikation (Figur 3.2). Modellen är övergripande och bör alltid finnas i medvetandet som en påminnelse av vad som är viktigt för att barn ska kunna fungera i vardagen. Den utgör ett ramverk för hälsa, mänskligt fungerande och funktionsnedsättning/funktionshinder. Klassifikationen är betydligt mera omfattande och kan ses som ett lexikon. Den innefattar en stor mängd faktorer organiserade hierarkiskt i komponenter, kapitel och kategorier. Faktorerna speglar olika väsentliga aspekter av barns livssituationer och bidrar med ord och uttryck för att med allt högre detaljeringsgrad beskriva hur barnet fungerar inom olika livsområden. Olika delar av klassifikationen används av professionella vid t.ex. utredning, sammanställning av intyg eller åtgärdsplanering. Det är viktigt att poängtera, att ICF-CY inte klassificerar barnen.



Figur 3.3. ICF-CY:s interaktiva, bio-psyko-sociala modell. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

ICF-CY som modell

ICF-CY beskrivs som en interaktiv bio-psyko-social modell (Figur 3.3). *Bio* står för kroppens fungerande, *psyko* står för förmågan att utföra aktiviteter och *social* står för delaktighet i livssituationer. Just begreppet bio-psyko-social visar den breda synen på hälsa. ICF-CY för också in en förändrad syn genom att utgå från delaktighet och fokusera på barns fungerande i vardagssituationer snarare än på funktioner som inte är ”normala”. Beskrivningen av modellen som interaktiv innebär att alla delarna är ömsesidigt beroende av varandra. Man kan inte utgå ifrån att en inskränkt delaktighet måste bero på att barnet har kroppsliga funktioner som fungerar dåligt, det kan lika väl bero på att omgivningen inte anpassats i tillräckligt hög grad.

ICF-CY modellen har fem ”dimensioner” eller aspekter på hälsa, vilka är viktiga att ta med för att förstå hur barn och ungdomar fungerar i vardagen. Dimensionerna kan utgöra ett stöd för att organisera tankarna när man som förälder, assistent, personal eller annan person i barns nätverk ska beskriva ett barns hälsotillstånd vid t.ex. samtal, behovsbeskrivningar eller habiliteringsplaneringar. Modellen ska bli en påminnelse, så att man inte missar information om faktorer som är betydelsefulla för barnets fungerande i vardagen och som andra behöver få veta för att förstå situationen och kunna fatta beslut.

De fem dimensionerna i modellen är:

Kontext (barnets sammanhang och omgivning)

1. **Personliga faktorer** beskrivs som bakgrunden till ett barns liv och leverne, vilket innefattar faktorer som inte direkt hör till hälsotillståndet. Hit hör demografiska uppgifter såsom kön, etnicitet, religion och ålder men också intressen, vanor och social situation.

2. **Omgivningsfaktorer** beskrivs som den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken barnet lever och verkar. Det gäller inte miljöer i största allmänhet, utan just den miljö där barnet befinner sig och hur den påverkar dess fungerande i olika situationer. Hit hör mat och medicin, leksaker, pedagogiskt material och hjälpmedel. Hit hör också ljud och ljusförhållanden, utformning av hemmet och andra byggnader, stöd och bemötande från personer i omgivningen samt samhällets stödsystem.

Funktionstillstånd (barnets fungerande i olika sammanhang)

3. **Delaktighet** handlar om barns engagemang i det de gör vilket innefattar hur involverade de är och hur meningsfullt ett enskilt barn upplever situationer. Hit hör att leka, att delta i skolaktiviteter och att följa med familjen på restaurangbesök eller släktkalas.
4. **Aktivitet** avser barns förmågor, dvs. det ett barn "kan göra i den bästa av världar" men också det barnet faktiskt gör i sin vanliga miljö. Hit hör att tala, att gå, att lösa problem och fatta beslut samt att behärska sitt beteende.
5. **Kropp** består av kroppsfunktioner och kroppsstrukturer. *Kroppsfunktioner* innefattar barns fysiologiska och psykiska funktioner. Termen "kropp" gäller hela organismen, inklusive hjärnan och dess funktioner (alltså både knopp och kropp). Hit hör t.ex. smärta, barns förståelse av sig själv och sin omvärld, muskeltonus samt funktioner för artikulation, matsmältning och urinering. *Kroppsstrukturer* innefattar anatomiska delar såsom hjärnan, organ, armar och ben (således "konstruktion" och tillväxt). Hit hör t.ex. ett barns utseende, muskellängd och huvudomfång.

I denna skrift kommer dimensionerna att beskrivas i ovanstående ordning i kapitel 4–8.

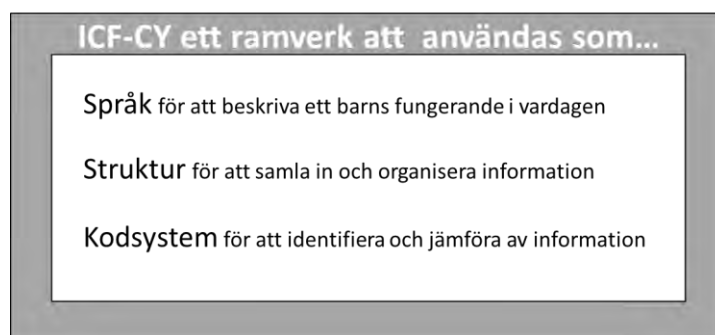
Exempel

Ett exempel på det ömsesidiga beroendet av dimensionerna (det interaktiva) är en ung kvinna som sedan födseln hade ett stort rörelsehinder och var beroende av sin Permobil och sin assistent. I övrigt hade hon inte några svårigheter att bestämma själv över sin tillvaro och hade många kamrater. Hon berättade om sina svårigheter att få prova på arbete under gymnasieåren (delaktighet). Syo-konsultanten i skolan utgick från att hennes rörelsehinder var ett alldeles för stort hinder för en prao-plats liksom för ett arbete överhuvudtaget. Samma inställning möttes hon av när hon försökte anmäla sig till sommarjobb och därmed försvann hennes möjligheter att skaffa sig någon som helst arbetslivserfarenhet. I den här kvinnans fall handlade det egentligen inte om en nedsatt arbetskapacitet eller problemlösningsförmåga (aktivitet) och inte heller om nedsatt energi eller kognition (kroppsfunktioner). Förklaringen till inskränkt delaktighet i arbetslivet kunde däremot förklaras av attityden hos syo-konsultanten

(omgivningsfaktor). Den unga kvinnans framåtanda och intresse (personfaktorer) ledde henne senare i livet till en position som företagsledare för ett medelstort svenskt företag.

Syftet med ICF-CY

ICF-CY är universell, dvs. klassifikationen är global och ska kunna användas för att beskriva hur vilket barn som helst fungerar i sina vardagliga livsmiljöer. Det innebär också att den inte är utformad endast för barn med funktionsnedsättning utan kan användas för alla barn – och också vuxna. Inte heller begränsas innehållet i klassifikationen till just svenska förhållanden (1, 4).



Figur 3.4. Syftet med ICF-CY. Modifierat från Socialstyrelsen (1, 4).

ICF-CY utvecklades för att bland annat bidra med en begreppslik ram, en struktur och ett gemensamt språk som ska kunna användas av olika professioner, tillsammans med anhöriga/närstående och över verksamhetsgränser (Figur 3.4). Den här ramen ska kunna ge ett stöd för att kommunicera kring ett barns funktionella status och livssituation (1, 4, 33–36). Det innebär att den ger en stomme så att var och en kan uttrycka sig och systematisera uppgifter på ett likartat sätt. Kodsystemet som finns i klassifikationen möjliggör också att information om t.ex. hälsostatus kan bli jämförbar inom och mellan länder.

Ännu en gång bör det noteras, att man inte ska betrakta användandet av ICF-CY som att man klassificerar eller sätter en stämpel på barnet. Klassifikationen är heller inte ett mätinstrument. Den är snarare det ramverk som olika yrkesgruppers mätinstrument kan kopplas till så att användandet av olika tester och bedömningar ska kunna läggas ihop till en helhetsbild av barnets fungerande och därmed beskrivas med ett gemensamt språk som kan förstås av alla.

Användning av ICF-CY

Det förändrade synsättet, som representeras av ICF-CY, har visat sig ta lång tid att införa i olika verksamhetsområden. En förklaring är att klassifikationen är mycket omfattande (37). För att den ska bli hanterbar i det dagliga arbetet, behöver omfattningen begränsas och anpassas utifrån specifika syften. Användbarheten av klassifikationen kan beskrivas i termer av antingen användningsområden (hur) eller effekter av användning (vad).

Användningsområden

Hur klassifikationen kan användas inom habiliterings-/rehabiliteringsverksamheter har rönt ett stort intresse bland forskare världen över. Sedan 2001 och fram till 2011 ökade antalet artiklar successivt upp till drygt 200/år (38). De användningsområden som redovisas handlar t.ex. om att koppla olika professioners åtgärder eller mätinstrument till klassifikationen. På detta sätt kan det gemensamma ICF-CY språket fungera som översättare av flera yrkesspråk och tydliggöra vad insatserna handlar om. Utveckling av mätinstrument baserade på klassifikationen och fokuserade på delaktighet och/eller omgivningsfaktorer börjar också presenteras (39–42). Traditionellt fokuserar de allra flesta mätinstrument på en viss kroppsfunktion, t.ex. syn, hörsel, beteende eller språkfunktioner alternativt på en viss förmåga såsom att gå, att tala eller att manipulera saker (43). Det finns därför ett stort behov av instrument som kan ge en bild av hur barnen fungerar i vardagssituationer och under sin fritid.

Ytterligare ett användningsområde beskrivs i många studier. Det handlar om utvecklingen av så kallade *core/code sets*. Dessa innefattar en uppsättning *kärnkategorier*, dvs. ett mindre urval av kategorier som är särskilt avpassade för kartläggning av en viss diagnos, t.ex. stroke eller reumatism; eller av en viss funktionsnedsättning, t.ex. autism eller hörselskada; eller av en viss vardagssituation, t.ex. sömn eller lek (44–46). Ett sådant urval kan vägleda tvärprofessionella team så att vilken yrkesperson som helst inledningsvis kan scanna av ett barns eller en patients styrkor och svagheter så behovet av de mest viktiga insatserna kan bestämmas snabbt. Urvalet bör också kunna ge barnen/familjerna eller patienterna själva en idé om vilka förklaringar som kan finnas för svårigheter och funktionshinder.

Effekter av användning

Vad som händer inom en habiliterings-/rehabiliteringsverksamhet om klassifikationen införs som modell för arbetet har undersökts betydligt mera sällan. I en genomgång av 300 ICF-studier publicerade 2001–2010 hittades endast 8 som redovisade effekt av användning (38). Återigen framgick det, att klassifikationen upplevdes som alltför omfattande, vilket gjorde att det krävdes mycket tid och ansträngning för att hantera ett nytt arbetssätt. När personalen väl lärt sig det, så fungerade klassifikationen som en vägvisare i arbetet och det inre teamarbetet påverkades positivt. Informationsutbytet blev effektivare och insatser koordinerades bättre. En av studierna som undersökte effekten av införandet av ICF-CY hade genomförts inom svensk habilitering (37). Det

huvudsakliga resultatet var att "ICF-CY hjälper personalen att lyfta blicken och se vad som är allra viktigast för varje enskilt barn".

I den svenska studien hade synpunkter från personal fångats upp vid tre tillfällen: 1. Under en 2-dagars utbildning i användningen av ICF-CY; 2. Ett år senare och 3. Två och ett halvt år senare (37). Personalen upplevde att de på ett tydligare sätt än tidigare hade barnet och barnets delaktighet i fokus. Det speglade ett skifte från att ha utgått från sin egen professionella syn på barnets kroppsliga behov till att vidga bilden och se barnet i ett större sammanhang. Följande citat är exempel hämtade från den studien:

Exempel

Har fått med mig ett tankemönster där man har individen i mitten och får en bra struktur på alla faktorer som påverkar individens delaktighet.

Tänka i nya banor. Vända på begreppen, börja med delaktighet i stället för kroppsfunktion.

Mera mån om att planera utifrån barnets synvinkel och att formulera målen utifrån vad barnet vill/behöver kunna.

I mötet med barnen och deras familjer har jag blivit mer lyhörd för deras önskemål och vad som ligger bakom dem.

Försöker att se vad mina uppgifter är yrkesmässigt utifrån personens behov inte mina yrkesbehov.

Begreppen delaktighet har funnits med mer, likaså omgivningsfaktorer.

Vi kan diskutera på ett mer övergripande sätt.

Tänker vi utifrån ICF-CY blir habiliteringsplanen mera heltäckande.

Tydliggör behovet av att bena ut problem.

Man blir påmind om att tänka på att alla bitar påverkar varandra.

Har fördjupat mig mer i mina frågor. Inte lämnat området vi diskuterat så snabbt som jag annars gjort.

Vad som förväntas hända om ICF-CY används vid handläggning av vårdbidragsärenden har redovisats i en rapport framtagen av Inspektionen för socialförsäkringen 2013 (8). Rapporten visar att vårdbidragens storlek varierar utifrån flera faktorer och att man inte kan säga om skillnaderna kan förklaras av barnens funktionstillstånd eller tillsyns- och vårdbehov. En tillämpning av ICF-CY:s struktur och språk bedömdes kunna öka såväl likformigheten som tydligheten i bedömningar samt göra att irrelevant information undviks, att tid sparas vid handläggning av ärenden, att funktionsnedsättning registreras på samma sätt som diagnos registreras idag samt att utvärde-

ring underlättas. Mot bakgrund av rapporten kommer troligen socialförsäkringsadministrationen att förändras och nationella riktlinjer spridas.

PROBLEM	FÖRKLARING TILL PROBLEM
Delaktighet	Aktivitet
<i>Det går inte att få Lisa att delta i samlingarna</i>	Dålig kommunikationsförmåga Följer inte instruktioner Klarar inte att hantera krav Störs lätt av händelser runtomkring Använder bilder att leka med i stället för som dagsschema
Kommer inte när samlingen börjar	Kropp
Sitter inte kvar Visar inte intresse	Lätt uttröttbar Grundläggande motoriska svårigheter/syndrom Utvecklingsnivå oklar Ojämnt medicinskt status – problem med mage, sömn, epilepsi
	Omgivningsfaktorer
	Långa samlingar precis före maten Alla barn sitter på kuddar på golvet i ett rum med stora fönster Innehållet i samlingarna inte anpassat till Lisa Personalen är inte konsekvent i sitt förhållningssätt Personalen har inte provat och utvärderat olika metoder för kommunikation med Lisa

Figur 3.5. Exempel på hur information om ett barns fungerande i förskolan kan sorteras i ICF-CY:s dimensioner

Exempel

Ett exempel på hur information om ett barns fungerande kan sorteras i ICF-CY:s dimensioner handlar om Lisa (Figur 3.5). Lisa går i en specialförskola för barn med flerfunktionsnedsättning. Samlingen fungerar inte för Lisa och diskuteras därför i arbetslaget som består av sjukgymnast, förskollärare, barnskötare och sjuksköterska. Beroende på yrkeskompetens framför alla olika uppfattningar om problemet. Sjukgymnasten säger att problemet är att Lisa är muskelsvag och därmed snabbt blir trött, sjuksköterskan att hon ofta har ont i magen medan förskolläraren säger att Lisa inte gör som man säger. Under diskussionen visar det sig att Lisa brukar göra precis som sjukgymnasten säger, så det är inte ett generellt problem. Slutligen enas man om att det huvudsakliga problemet är att det inte går att få henne att delta. Man definierar det lite tydligare med att hon inte kommer när samlingen börjar, att hon inte sitter kvar och att hon inte visar intresse. Problemet kan då förklaras med en mängd olika faktorer, som sorteras i de olika ICF-CY dimensionernas ”boxar”. Boxen för Kropp blir snabbt fylld och likaså boxen för Aktivitet. I Omgivningsfaktorer däremot blir det inte någonting skrivet tills barnsköterskan uppmärksammar detta. Hon ifrågasätter själva samlingen, som under många år genomförts ungefär likadant vid samma tid på dagen. Kanske är det inte så bra för Lisa? Personalen börjar då fundera över upplägget och vanan att placera alla barn tillsammans

på kuddar. Det orkar nog inte Lisa med för hon kan behöva mera stöd. Dessutom distraheras hon av det som händer utanför rummets stora fönster, där man inte brukar dra ner persienner. Precis före maten är alla barn hungriga och trötta och för Lisa är det trist att vänta ut de andra barnens respons till uppgifter som hon själv löser snabbt. De här iakttagelserna gör att man ganska enkelt kan enas om att prova ett nytt upplägg för samlingen. När diskussionerna fortsätter kan de också se, att de inte gör lika i sitt bemötande av Lisa och att detta är något som de måste fundera vidare över.

Strukturen för att sortera informationen gjorde den tydlig och möjliga åtgärder på kort sikt blev också uppenbara. En förändring av samlingen och personalens arbetssätt gav förmodligen snabbare resultat för Lisas deltagande i samlingen än om man bestämt sig för att lägga upp ett träningsprogram med målet att öka Lisas uthållighet.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis har hälsoklassifikationen ICF-CY medfört ett förändrat sätt att se på funktionshinder och en ökad fokusering på barns delaktighet i allt som händer. ICF-CY kan erbjuda

- en förteckning över faktorer som är viktiga för att barn ska kunna fungera i vardagen
- en struktur för beskrivningar av hur barn fungerar i vardagen
- ett stöd för att uttrycka sig tydligt och konsekvent.

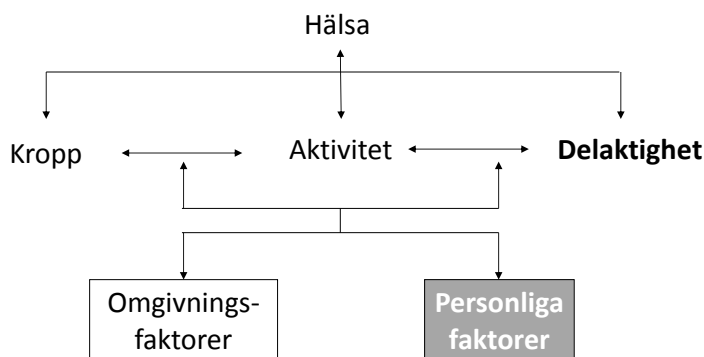
Dimensioner



Kapitel 4.

Dimensionen PERSONLIGA FAKTORER

En dimension i ICF-CY modellen är *Personliga faktorer*, vilka tillsammans med omgivningsfaktorerna utgör modellens *kontextuella faktorer*. Kontexten utgörs av det sammanhang och den omgivning som barnet lever i. Personfaktorerna är bra att känna till när man träffar ett barn, eftersom de ger en bakgrund till vilket barn man har "framför sig" och hur barnet har det vid den aktuella tidpunkten. De personliga faktorerna innefattar bland annat barnets intressen och favoritsysselsättningar. Om de vuxna känner till och visar att de tar hänsyn till vad barnet tycker om, kan det underlätta kontakterna och fungera som "dörröppnare". Det kan också bidra till att göra barnet engagerat i en behandlings- eller vardagssituation.



Figur 4.1. ICF-CY modellen med fokus på dimensionen Personliga faktorer. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

Begreppet Personfaktor

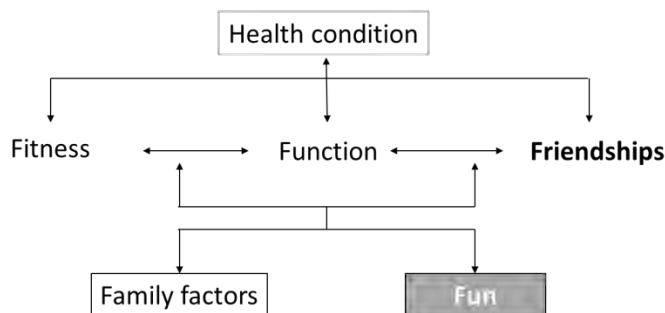
De personliga faktorerna är relaterade till barnet och kan påverka barnets fungerande och utveckling, men de hör inte direkt ihop med hälsotillståndet. De kan betraktas som "demografiska uppgifter", dvs. de innefattar barnets kön, ålder och familjesituation, såsom hur många syskon det har, om mamma och pappa bor tillsammans samt var och hur de bor (1, 3, 47). De innefattar också barnets erfarenheter, intressen och vanor liksom hur långt det har kommit i sin utbildning, var det befinner sig under dagarna och om barnet har assistans. Det känns igen som den typ av uppgifter som

personal brukar fråga om för att få en uppfattning om just *kontexten*. Man kan tänka på personfaktorer som de saker barnet har i sin ryggsäck och den punkt det för tillfället står på. Det handlar om faktorer som inte kan bedömas som ”bra” eller ”mindre bra” (48). Det är ju inte bättre att vara flicka än pojke eller tvärtom och det är ju inte säkert att det är bättre att vara 5 år än 9 år.

Personfaktorer beskrivs ibland även som egenskaper såsom temperament, motivation, självuppfattning, ansvarstagande och inställning till livet men också som upplevelse av välbefinnande (47, 49). Detta är självklart betydelsefullt för barnens utveckling och för hur de själva hanterar sin situation. Barn som t.ex. har en optimistisk och positiv inställning, som är energiska och har en någorlunda positiv erfarenhet av att ”ha varit med förut”, kan ha lättare att klara svårigheter än andra barn. I ett ICF-CY perspektiv är det dock något oklart, om dessa egenskaper verkligen ska tillhöra personfaktorerna, eftersom de också finns bland de psykiska funktioner som ingår i dimensionen Kropp (Kroppsfunktioner). De presenteras dock här, eftersom den här skriften är avsedd att skapa förståelse för hur problem och behov kan formuleras och förklaras utifrån de olika perspektiven. Då kan det vara naturligt att tänka på egenskaper som generella karakteristika för ett barn.

Det har visat sig, att en subjektiv upplevelse av välbefinnande kan vara kopplad till hur tekniska hjälpmedel fungerar (49). Här kan man kanske fråga sig vad som är ”hönan och ägget” – blir man mera nöjd för att hjälpmedel är effektiva eller är det lättare att anpassa sig till ett hjälpmedel om man mår bra? För barn med funktionsnedsättning handlar det också om att föräldrar och eventuella assistenter ska vara inställda på att hjälpa barnet att träna in hjälpmedlet så att det verkligen bidrar till ökat välbefinnande. Det innebär då, att personal behöver ta hänsyn även till hur de vuxna runt barnen fungerar och mår för stunden. Eftersom barnen ofta är beroende av att de vuxna banar väg för sociala kontakter (50) och att fungerande hjälpmedel kan vara en förutsättning för umgänge (49), så behöver de vuxna få stöd och uppmuntran i träningskedet.

Intresse och motivation är två faktorer av största betydelse för barns ansträngningar att klara av saker. Det är viktigt att få göra sådant som upplevs meningsfullt och roligt (51–53). Därför behöver beskrivningar av barns livssituationer innefatta vad som betyder mest för det enskilda barnet. Om barn får hjälp att uttrycka sina önskningar, stärks deras självkänsla och de tränas att bli självständiga i sina beslut (54). Detta är viktiga ingredienser för att ett barn ska uppleva delaktighet i olika situationer, vilket tydligt visar hur personliga faktorer direkt kan påverka ett barns fungerande och i första hand delaktighet.



Figur 4.2. Fem "F-ord" i ICF-CY modellen enligt modifiering av Rosenbaum & Gorter (55). Begreppen förklaras i nedanstående text.

Att hitta det roliga

Den kanadensiska forskargruppen CanChild med professor Peter Rosenbaum i spetsen har funderat över hur ICF-CY modellen kan förstås och läsas (55). Vanligtvis läser man texter från vänster till höger, uppifrån och ner. När det gäller ICF-CY innebär det att man inledningsvis fokuserar på kroppsliga funktioner och sist kommer fram till de personliga faktorerna. Genom att läsa i motsatt riktning menar de, att man först kan hitta det som ett barn tycker är roligt och på så sätt öka motivationen för sådant som de vuxna tycker är nödvändigt. Ofta behöver barn med funktionsnedsättning utföra träningsmoment regelbundet och under lång tid för att kunna utvecklas och må bra i en framtid. Rosenbaum och Gorter (55) lanserar fem engelska "F-ord" som stöd för hur man kan förstå och använda dimensionerna i ICF-CY modellen (Figur 4.2). Genom att börja inventera vad som är ett barns favoritsysselsättningar (*Fun*) kan syskon, föräldrar eller andra vuxna (*Family factors*) sedan försöka skapa situationer där dessa kan utföras tillsammans med kamrater (*Friendships*). Då ökar barnets grad av aktivitet och dess förmågor förbättras (*Function*). Genom att barnet blir mera fysiskt och kanske också psykiskt aktivt, förbättras i sin tur konditionen och övriga kroppsliga funktioner (*Fitness*) så att barnet uppnår en högre grad av välbefinnande. Många med mig kan säkert tycka, att det sättet att relatera ICF-CY modellen till barn med funktionsnedsättning känns välkommet och lätt att förstå och minnas. Roliga sysselsättningar har ju också en tendens att kunna fortgå under längre tid än sådana som känns mera tvungna. Eftersom barn med funktionsnedsättning ofta får hjälp av vuxna i sysselsättningar, som t.ex. innehåller träningsmoment, behöver också de vuxna känna att aktiviteterna är roliga och tillfredsställande.

Exempel

Ett gott exempel är hur en gemensam, rolig fritidsaktivitet kan ersätta en ofta trist och kanske också plågsam tøjning. Det handlar om att en pappa till en liten kille med uttalad spasticitet bedrövat "erkände" för sin sjukgymnast att han nog inte gjorde tillräckligt mycket tøjningar för sonens strama benmuskler. De ägnade i stället sin tid åt att åka snöscooter för pojken tyckte så mycket om att sitta gränsle frampå scootern. Pappans bedrövelse vändes snabbt till tillfredsställelse, då sjukgymnasten kunde förklara hur just den aktiviteten gav pojken det bästa av träningstillfällen. Han tøjde benmuskler, ökade låg tonus i bålén, tränade balans med mera. För att inte tala om alla upplevelser i övrigt med avståndsuppfattning, känselstimulering, samhörighet och mycket annat.

Personfaktorerna i ICF-CY har diskuterats och kritiserats (48, 56). En anledning är svårigheten att skilja egenskaper från kroppsfunktioner. En annan är att *Personliga faktorer* endast förekommer som en dimension i ICF-CY modellen och inte som mera detaljerade kategorier i klassifikationen, vilket har förklarats av de stora sociala och kulturella skillnader som förekommer världen över (3).

Sammanfattning

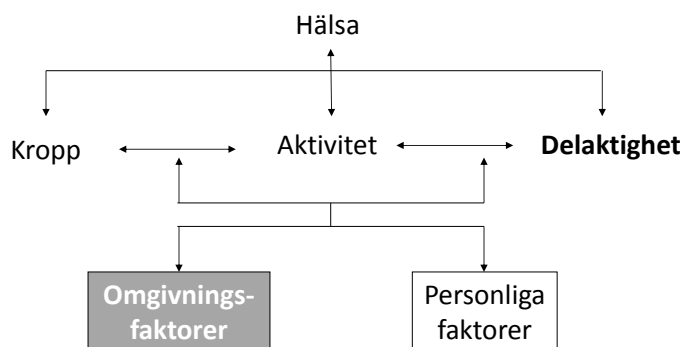
Sammanfattningsvis kan man säga, att de personliga faktorerna ger en allmän beskrivning av ett barns aktuella situation och karaktär och kan ge de vuxna en upplysning om vad barnet tycker är roligt. Detta är viktigt att ta hänsyn till vid bemötandet av barnet, vid bedömning av stödbehov samt vid planering och val av olika åtgärder så att de passar till just det enskilda barnets förutsättningar. Sådan hänsyn visar respekt för barnets egna önskningar, lämnar utrymme för gemensamt beslutsfattande och ökar graden av individcentrering i insatser.

Kapitel 5.

Dimensionen OMGIVNINGSFAKTORER

Omgivningsfaktorerna hör till de kontextuella faktorerna i ICF-CY modellen. Denna dimension innehåller faktorer som har inverkan på ett barns delaktighet genom att antingen underlätta eller hindra. Det handlar delvis om den fysiska miljö som barnet vistas i. I lika hög grad handlar det om barnets sociala omgivning, både vad gäller människors attityder gentemot barnet och det stöd de ger men också om den service som kan erbjudas barnet och familjen så att deras vardag fungerar så bra som möjligt.

Ett barn och den närmaste familjen ingår som ett system bland flera större, vilka alla påverkar och påverkas av varandra. Därför har i det här kapitlet barn själva fått ge sin syn på vad omgivningen betyder för deras fungerande i vardagen.



Figur 5.1. ICF-CY modellen med fokus på dimensionen Omgivningsfaktorer. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

Begreppet Omgivningsfaktor

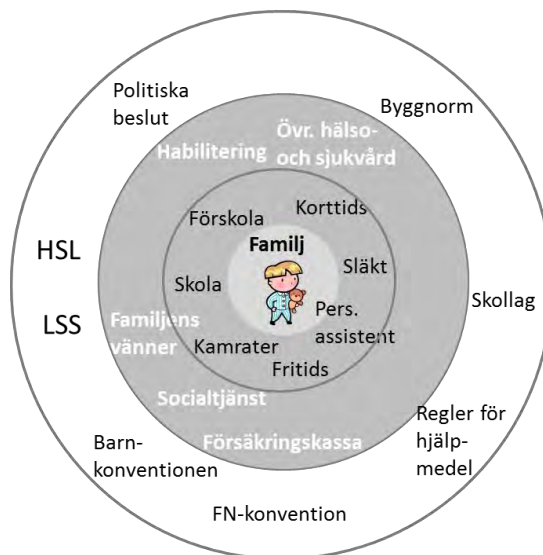
Barn påverkar och påverkas av sin omgivning. *Omgivningsfaktorer* är i ICF-CY modellen placerade bland de kontextuella faktorerna och beskrivs som "den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken barnet lever och verkar" (3). Barn har i sin omedelbara omgivning många faktorer som har en positiv inverkan på deras delaktighet (underlättar) och därmed stimulerar utveckling och bidrar till ökad självkänsla, välbefinnande och livskvalitet (57). Det kan vara duktiga assistenter, väl fungerande hjälpmedel och en tillrättalagd hemmiljö. I omgivningen finns dock också faktorer

med negativ inverkan och som därmed utgör hinder för barnets delaktighet i olika sammanhang. Det handlar inte bara om faktorer som utgör snubbeltrådar utan också om sådant som borde finnas men som saknas. Det kan t.ex. vara bristande tillgång till assistans eller brist på sådant som utgör en optimal skolmiljö.

Omgivningsfaktorerna i ICF-CY delas in i nedanstående fem områden/kapitel, vilka kommer att presenteras närmare senare i texten. För att göra namnen lättillgängliga, är de här något modifierade jämfört med ICF-CY:

1. Allmän och anpassad utrustning
2. Inomhus- och utomhusmiljöer
3. Stödet från andra
4. Attityder hos andra
5. Samhällets service och regelverk.

För att få en uppfattning om vilka omgivningsfaktorer som kan underlätta alternativt hindra ett barns delaktighet i olika sammanhang, genomförde Anaby och hennes kollegor (58) en granskning av de 31 studier som publicerats under åren 2000–2011 med fokus på omgivningens betydelse för barn och ungas (5–21 år) delaktighet. Studierna visade, att störst positiv inverkan har det sociala stöd som barn får från familj och vänner medan avvisande attityder hos omgivningen har störst negativ inverkan. Andra faktorer som ofta utgjorde hinder för barns delaktighet var den fysiska tillgängligheten, regelverk som hindrade tillgången till service samt dåligt stöd från personal.



Figur 5.2. Bronfenbrenners utvecklesekologiska modell med exempel inom de olika systemen. Modifierad från Bronfenbrenner (59).

Barn i ett större system

Barn är direkt påverkade av samspel och aktiviteter som sker i deras närmaste omgivning. Det är ett systemteoretiskt sätt att tänka, vilket genomsyrar den interaktiva ICF-CY modellen (3, 57). Uri Bronfenbrenner använde ett likartat tankesätt när han skapade sin utvecklingsekologiska modell, som presenterades redan 1979 och som visar hur barnet är en del i större system (Figur 5.2) (59, 60). Varje system påverkar och påverkas av de andra mer eller mindre direkt.

Ett systemteoretiskt förhållningssätt har också använts av Arnold Sameroff (61). Han har under 30 år följt barns utveckling för att försöka förstå vilka risk- eller friskfaktorer i miljön som är av avgörande betydelse för deras långsiktiga utveckling och välbefinnande. Hans slutsats är, att det är mängden av riskfaktorer som utgör det största hotet och att det därför är just omgivningen som bör stå i fokus för åtgärder tidigt i barnens liv. Det är också så, att för barn med kroniska hälsotillstånd är det många gånger mera verkningsfullt att genomföra förändringar i miljön än att träna barnets egna förmågor (58).

Bronfenbrenners modell visar att ett barns primära miljö består av familjen. Med ett systemteoretiskt sätt att tänka, utgör då familjen det system som ligger närmast barnet. Sameroff påpekar, att föräldrars attityder gentemot sina barn är av största betydelse för barns utveckling (59, 61), vilket beskrivs mer utförligt i kapitel 10. Andra system, som ligger nära barn, utgörs av sociala nätverk vilka innefattar de människor barnen möter i miljöer där de vistas till vardags. Relationer inom nätverken och samarbetet dem emellan, t.ex. mellan familj och förskola eller mellan personalen inom skolan och den personliga assistenten, påverkar naturligtvis också barnet. Om alla ”drar åt samma håll”, har likartad kunskap för att ge barnet stöd i vardagen och är någorlunda konsekventa i sitt bemötande, så påverkas ett barn i positiv riktning.

I system som ligger ytterligare lite längre bort från barnen finns personer och organisationer som de möter mera sällan (Figur 5.2). Det handlar till exempel om vänner till familjen, personalen vid habiliteringscenter och handläggare inom myndigheter som ska ge stöd av olika slag. Ytterst finns de regelverk som gäller för alla medborgare. Det innefattar lagar och föreskrifter som handläggare måste följa i sina bedömningar och som sjukvårdspersonal och habiliterare har att rätta sig efter. Detta yttre system innefattar också allt övrigt som styr hur ett samhälle är uppbyggt och fungerar, dvs. politik, kultur, religion, allmänna antaganden och värderingar.

Barns syn på omgivningens betydelse

Kramer och hennes kollegor (62) beskrev i en artikel hur barn och ungdomar (6–21 år) själva ser på vad som påverkar deras delaktighet i skolan, hemmet och samhället i övrigt. Författarna hade granskat 15 studier publicerade 1998–2008. Tre aspekter i omgivningen lyftes fram som de mest viktiga för barnens möjligheter att vara delaktiga i de aktiviteter som pågår i vardagen: 1. Att vuxna och kamrater förstår barnens förmågor och behov; 2. Att vuxna låter barn delta i beslut samt 3. Att service fungerar.

Dessa tre aspekter presenteras nedan med exempel på vad barnen sagt om underlättande och hindrande faktorer.

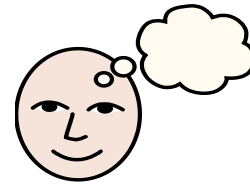
1. Att vuxna och kamrater förstår barnens förmågor och behov

Vad kan underlätta

När alla runt ett barn förstår vad barnet kan klara av men också vad som utgör svårigheter och hinder, kan barnet få lagom stöd vid rätt tidpunkt. Föräldrar ger uppmuntran och visar att de förstår genom att assistera rent fysiskt och de bidrar med resurser i form av exempelvis pengar eller transporter. Kamrater finns också där och hjälper till praktiskt, särskilt i skolan. Det kan handla om att bära saker, hålla upp dörrar eller dela med sig av sina anteckningar. Dessutom kan kamrater försvara ett barn med funktionsnedsättning mot andra barn vid till exempel mobbningsförsök. De kan förklara barnets kapacitet, vilket visar hur viktigt det är att alla som står närmast barn med funktionsnedsättning har kunskap.

Vad kan hindra

Om däremot personer i omgivningen inte vet vad ett barn klarar, finns det en uppenbar risk att de gör felbedömningar av barnets förmågor och behov. Om förmågorna överskattas, kan barnet tvingas in i aktiviteter som är oönskade eller rent av farliga medan en underskattning kan leda till att barnet inte bjuds in till aktiviteter som de tidigare deltagit i och tyckt vara roliga. Kamrater kan också ha en helt fel uppfattning om vad funktionsnedsättningen handlar om och tro att ett motoriskt hinder absolut också medför en nedsatt begåvning. I de studier som Kramer och hennes kollegor (62) granskade framgick att sådana missuppfattningar ofta leder till mobbning.



2. Att vuxna låter barn delta i beslut

Beslut fattas på olika sätt: av barnet, av vuxna eller gemensamt.

Vad kan underlätta

Om ett barn med funktionsnedsättning får vara med och bestämma, kan det ge förslag på övningar, alternativa vägar att genomföra aktiviteter eller planering av stöd. Gemensamma beslut kan fattas vid möten där man mera formellt arbetar med problemlösningar och gör överenskommelser för en längre period, t.ex. habiliteringsplaneringar eller åtgärdsprogram i skolan. Däremellan kan beslut fattas mera informellt dag-för-dag. Det viktiga är att de vuxna aktivt frågar efter barnens uppfattningar, vilket ofta kan ge input när det gäller smarta och effektiva anpassningar eller lösningar på besvärliga situationer.

Vad kan hindra

Om däremot de vuxna fattar beslut utan att fråga efter ett barns uppfattning, kan det leda till lösningar grundade på mera generella uppfattningar. Missuppfattningarna leder då till att det inte fungerar för det enskilda barnet.

3. Att service fungerar

Den tredje aspekten på omgivningens betydelse ur barnens och ungdomarnas perspektiv (62) handlar inte om hur personer agerar utan om hur service är utformad.



Vad kan underlätta

När service är flexibel och kan anpassas till ett enskilt barns förmågor och behov upplever barnet det som stöd för sin delaktighet. Flexibilitet innefattar de regler som gäller eller att typen av insatser kan få variera från gång till gång. En anpassning kan vara ett lugnare tempo i skolan, till exempel att ett skolschema kan anpassas så att ett barn med funktionsnedsättning kan arbeta mera oberoende av de andra barnen och kanske få "hål" i schemat för vila. Man får inte heller glömma, att även barn med funktionsnedsättning kan få stöd på samma sätt som vilket barn som helst, till exempel läxhjälp efter skolan.

Vad kan hindra

Om däremot ett barn inte får det som behövs i rätt tid eller på rätt ställe, upplever barnet att service har dålig kvalitet. Det leder till onödigt slöseri med tid, kraft och energi och gör att barnet kan missa meningsfulla aktiviteter. Ett exempel är om handikapptaletten ligger långt borta så att hela rasten går åt till att ta sig fram och tillbaka dit. De studier som Kramer och hennes kollegor (62) granskade visade också att en del barn inte alls hade tillgång till det de behövde eller att regelverken var så rigida att det inte fanns möjlighet att göra de förändringar i aktiviteterna som behövdes för det enskilda barnet. Här gavs exempel på regeln att man inte fick gå på toaletten på lektionstid, vilket då också gällde barn med inkontinens.

När servicen inte fungerade tillfredsställande, tog barnen till egna strategier för att komma över hindren och kompensera för bristfälliga anpassningar (62). Även sådana initiativ tog tid och kraft från barnen, vilket visar behovet av att vuxna försöker skaffa sig en så fullständig bild som möjligt av deras vardagssituationer för att kunna underlätta i möjligaste mån.

Omgivande faktorer

Det finns en mängd faktorer i barns omgivande miljöer som både föräldrar och andra vuxna kring barn med funktionsnedsättning kan behöva tänka igenom inför till exempel en habiliteringsplanering. För att ge en bild av vad dessa kan betyda presenteras nu listor över de omgivningsfaktorer som finns i ICF-CY, område för område (3). Dessa faktorer är inte särskilt detaljerat beskrivna i klassifikationen, vilket utgör en

återkommande kritik (63, 64). Det behöver också noteras, att vissa faktorer kan ha både positiv (underlättande) och negativ (hindrande) inverkan på barns delaktighet – det beror på situationen. Några aspekter av faktorer som kan underlätta respektive hindra beskrivs område för område.

Allmän och anpassad utrustning (kapitel 1)

Det här området utgör det första kapitlet inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer. Det har namnet *Produkter och teknik* och innefattar allt det som behövs för

- Egen konsumtion, t.ex. mat, dryck, läkemedel
- Dagligt liv och lek, t.ex. kläder, leksaker, möbler, verktyg; samt anpassningar såsom toa-sits, ortoser, tekniska hjälpmedel, sond, blöjor
- Förflyttning och transport, t.ex. buss, bil, cykel, barnvagn; samt anpassningar såsom rullstol, gånghjälpmedel, specialanpassad bil
- Kommunikation, t.ex. TV och videoutrustning, telefon; samt anpassningar såsom talapparat, skrivhjälpmedel, glasögon, hörapparat, pictogrambilder, BLISS, kommunikationskortor
- Utbildning, t.ex. böcker, pedagogiska leksaker, datorer, undervisningsmetodik
- Sysselsättning, t.ex. anpassning av maskiner, kontorsutrustning
- Kultur, rekreation och sport, t.ex. musikinstrument, sportutrustning
- Religionsutövning, t.ex. psalmbok, krucifix, bönematta; samt anpassningar såsom bibel på punktskrift.



Inom det här området hittar man allting som omger oss i vardagen. Det behöver inte på något sätt enbart handla om hjälpmedel som köps eller förskrivs via landsting eller kommun. Alla prylar som finns i ett hem kan både stimulera och försvåra för ett barn. Många gånger kan syskon eller föräldrar med lite uppfinningsrikedom hitta lösningar så att det mest alldagliga kan fungera alldeles utmärkt. Även om det inledningsvis kan vara tidskrävande, kan det göra att vardagstillvaron känns friare och att man inte behöver omge sig med onödigt mycket anpassat material och skrymmande hjälpmedel. Det gäller dock att en familj tillsammans med personal inom habiliteringsverksamhet eller förskola/skola har kunnat identifiera barnets behov på ett sådant sätt att lösningar kan bli flexibla. Alldeles för ofta står det oanvända hjälpmedel i garderober och andra skrymslen i hemmen, vilket är en källa till både irritation och frustration.

Exempel

Ett gott exempel på hur ett hjälpmedel kan fungera väl är hämtat från ett samverkansprojekt mellan Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) och Synskadades Riksförbund (SRF) kring barn med flerfunktionsnedsättning (65, 66). Under projekt-tiden lät man en flicka börja köra elektrisk rullstol i skolmiljön. Det blev uppenbart hur detta ökade hennes självständighet och autonomi. Hon kunde själv bestämma vart hon ville åka och också själv ta sig dit, vilket medförde att hon ökade sin förmåga att orientera sig och att notera vad som faktiskt försiggick inom skolans väggar – både sådant som upprepades varje dag och sådant som dök upp enstaka gånger och kanske var relaterat till någon särskild händelse eller högtid. Så länge hon hade blivit förflyttad passivt var hon inte alls lika uppmärksam. Det kan vi ju alla känna igen om vi tänker på hur det är att vara passagerare i en bil i jämförelse med att köra själv och tvingas navigera och hitta vägen. Flickan kunde nu kalla på uppmärksamhet när hon behövde assistans, men slapp ha en vuxen vid sin sida hela tiden. Hon lärde sig också att bättre samspela med andra barn. Slutsatsen bland assistenter och lärare var att hon upplevdes mycket mera engagerad i det som skedde runt henne.

Inomhus- och utomhusmiljöer (kapitel 2)

Det här området utgör det andra kapitlet inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer. Det har namnet *Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar* och innefattar bland annat

- ljusförhållanden, t.ex. ljusintensitet och ljus kvalitet
- ljudförhållanden, t.ex. ljudstyrka och ljudkvalitet
- vibrationer
- klimatfaktorer, t.ex. temperatur, fuktighet, nederbörd, vind och årstidsvariationer
- geografisk struktur, t.ex. formationer i naturen såsom backar
- luftkvalitet inomhus och utomhus.



Det känns också mest naturligt att presentera barnens fysiska miljö inom detta område även om den i ICF-CY hör hemma inom det första kapitlet Produkter och Teknik. Den fysiska miljön handlar om utformning och anpassning av inomhus- och utomhusmiljöer i hem eller andra byggnader, vilket bidrar till att göra dessa tillgängliga för barnen med funktionsnedsättning. Den fysiska miljön innefattar bland annat

- trappor, hissar och ramper
- trösklar, dörrhandtag och dörröppnare
- golvytor och golvbeläggning
- bredden på dörrar och korridorer

- handikapptoaletter
- hörselslingor
- skyltning med eller utan punktskrift, bildstöd eller symboler såsom BLISS
- fysisk säkerhet såsom räcken och nödsignaler
- utformning av den närliggande omgivningen.



Vad kan underlätta

Positivt för på barns delaktighet är naturligtvis att de får tillgång till den anpassade utrustning som krävs och till en tillfredsställande anpassning av miljöer. Förutom tekniska och ortopedtekniska hjälpmedel, anpassade toaletter, ramper och hissar så handlar det också om parkeringsmöjligheter för både bilar och rullstolar, fungerande transporter och tillgängliga allmänna kommunikationer. Detta varierar mellan regioner och länder och det framgår av den granskning som genomfördes av Anaby och hennes kollegor (58) att Danmark liksom de norra delarna av England och Irland ligger i topp. För barn, främst barn med motoriska funktionsnedsättningar, är också anpassade lekplatser betydelsefulla. Behovet av sådana har noterats av de stora lekföretagen och det finns hopp om att städernas större lekplatser får en utformning som medger tillgänglighet för alla barn. När det gäller inomhusmiljöer, hör möjligheterna till anpassning ihop med regelverk liksom service och tjänster. Här har landsting och kommuners hjälpmedelsverksamheter stor betydelse liksom kommuners organisation för bedömning av bostäders anpassning.

Vad kan hindra

Negativt för barns möjligheter att delta i aktiviteter kan vara att hjälpmedel är urvuxna, att barnen uppfattar hjälpmedlet som för fula eller klumpiga för att bli använda eller helt enkelt inte tillgängliga på grund av landstingets regler. Det kan också vara att behöva planera eller till och med förhandla om hur man ska nå fram dit man vill när anpassningar är bristfälliga (58). Barn med funktionsnedsättning behöver ofta ta sig fram långa sträckor, terrängen ställer ofta till svårigheter och konstruktionen av byggnader är allt som oftast inte lämplig. Då blir det istället barnen som måste anpassa sig med påföljd att de kanske inte kan vara med i aktiviteten på det vis de önskat. I skolan eller förskolan kan barnets lärande hindras genom att de metoder som används inte är anpassade till det enskilda barnet eller att kraven sätts på fel nivå.

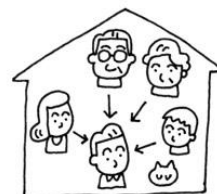
Stöd och attityder från andra

Stödet från andra (kapitel 3)

Det här området utgör det tredje kapitlet inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer. Det har namnet *Personligt stöd och personliga relationer* och innefattar den mängd praktiskt, fysiskt och emotionellt stöd som barn får från omgivningen inklusive uppfostran, skydd och hjälp (3). Det kan handla om den tid, kunskap och förmåga personerna har och den tid de avsätter. Inom detta område kan det vara extra tydligt,

att vissa personer utgör stöd medan andra snarare utgör hinder för barnens utveckling och delaktighet i meningsfulla aktiviteter (67). De grupper av personer som ingår i detta område är

- den närmaste familjen och storfamiljen, t.ex. släktingar och bonusföräldrar/-syskon
- vänner och bekanta
- grannar och kollegor
- personliga assistenter
- personal inom olika vårdområden
- personal på korttids eller i gruppboenden och daglig verksamhet
- lärare och annan förskole-/skolpersonal
- tjänstemän vid kommun, Försäkringskassa, Arbetsförmedling, försäkringsbolag
- beslutsfattare
- helt okända människor.



Barn kan också uppleva att de får stöd från familjens sällskapsdjur och i vissa fall kan djur även ha en praktisk funktion som t.ex. ledarhundar.

Attityder hos andra (kapitel 4)

Det här området utgör det fjärde kapitlet inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer. Det har namnet *Attityder* och innefattar de åsikter och föreställningar som personer i omgivningen har om barnet och familjen. När man fundera på vilka personer som har positiv respektive negativ inverkan på ett barns delaktighet eller kanske på familjens fungerande i stort, så kan det vara svårt att skilja detta område från det föregående. Eftersom det handlar om samma grupper av personer, brukar ju det stöd en person bidrar med hänga samman med de attityder den personen har gentemot barn med funktionsnedsättning och deras möjligheter i samhället. Det kan vara fruktbart att tänka igenom hur det egentligen förhåller sig. Kanske kan det finnas hjälp att få från t.ex. habiliteringsverksamheten som kan bidra med kunskap till personer i nätverket så att de kan ändra förhållningssätt och agera annorlunda än de gör i dagsläget.

Eftersom Stöd och Attityder hos andra är svåra att särskilja, beskrivs underlättande och hindrande faktorer gemensamt.

Vad kan underlätta

Den mest positiva inverkan på barns delaktighet är stödet från familjen, vilket nämns på många ställen i den här skriften. Anaby och hennes kollegor (58) lyfter fram att det kan handla om att föräldrar är involverade i sina barns aktiviteter, t.ex. genom att arrangera lekar, att de är vaksamma på hur barnet mår eller vad det kan klara av. Det handlar om rent fysiskt stöd och om att föräldrar kan vägleda barn fram till strategier

för hur uppgifter kan klaras av (68). Det är också värdefullt att föräldrarna hjälper barn att komma in i kamratkretsar (50). Delaktighet i aktiviteter stärks om det finns kamrater som kan och förstår hur de kan få med en kompis med funktionsnedsättning i det som pågår (58).

Eftersom föräldrar har så stor del i sina barns välbefinnande, är det avgörande att de själva får stöd så att de kan orka och så att familjen som helhet kan fungera (19, 69, 70). I alla familjer anpassar föräldrar familjens rutiner allteftersom deras barn växer (69, 71–73). När det sedan finns ett barn med funktionsnedsättning i familjen behövs oftast ännu större anpassningar och dessutom behöver föräldrarna annorlunda information och kunskap. De behöver coping strategier⁴ och kompetens för problemlösningar för att skapa rutiner och klara ut vad som krävs i vardagen. Detta inkluderar då också att skapa och hålla igång fritidsaktiviteter som hela familjen kan delta i tillsammans.

I familjen är det inte bara föräldrarna som är viktiga utan också syskon har en betydelsefull roll när det gäller att skapa möjligheter till lek och andra sociala aktiviteter. Detta har uppmärksammats i många forskningsrapporter sedan början av 1980-talet (74). Eftersom barn med funktionsnedsättning, och framför allt barn med flerfunktionsnedsättning, ofta har få lekkamrater utanför förskolan/skolan, kan samvaron med syskon och deras kamrater ge möjligheter att ta del i andra typer av aktiviteter än det som föräldrar kan erbjuda. Förutom att bidra till nya upplevelser och möjligheter att utveckla social kompetens, ger det också utrymme för syskonen att samla gemensamma upplevelser och därmed minnen för framtiden (75).

För barn med flerfunktionsnedsättning är personliga assistenter många gånger viktiga för att vardagen ska fungera. Assistenten som har positiv inverkan på ett barn har en personkemi som stämmer. Assistenten behöver vara flexibel och utrustad med tålamod (76). Den personliga assistenten, liksom alla andra kring barnet, behöver känna och ha förmåga att tolka barnet för att kunna skapa aktiviteter som är meningsfulla så att barnet verkligen själv upplever sig delaktigt.

Utanför familjen är det avgörande för ett barns delaktighet att de möts av personer med ett positivt förhållningssätt i alla miljöer där de vistas. Det gäller t.ex. förskolan, skolan, fritids och korttids (58, 76). Dessa personers attityder är ofta grundade på värderingar som finns i samhället i stort, dvs. huruvida de ser på personer med funktionsnedsättning som en resurs i motsats till en belastning. Ett positivt förhållningssätt innebär att vara engagerad och det ”smittar av sig” på barnet och ger uppmuntran.

Vad kan hindra

Negativ inverkan på barns delaktighet kan handla om att föräldrar upplever att de har en pressad situation (58). Personlig assistans kan saknas liksom tillgång till specia-

⁴Coping strategier - Strategier för att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer

lister eller information. Det kan också handla om att föräldrar är överbeskyddande, vilket gör att barnen inte får lära sig att agera självständigt.

När det gäller attityder, pekar forskningen tydligt på att dessa kan påverka i negativ riktning och medföra att barnen blir retade eller mobbade (58). Exempelvis erbjuds inte en anpassad miljö i samband med sommarläger eller andra sammanhang där barn med funktionsnedsättning deltar gemensamt med andra barn. Anaby och hennes kollegor (58) beskriver också, att familjer kan märka att människor stirrar på barnen eller uppleva så negativa attityder från andra familjer eller personal att man t.ex. undviker vissa fritidsaktiviteter eller restauranger.

Exempel

Emma är en tioårig flicka med ryggmärgsbråck i nedre delen av ländryggen. Ryggmärgsbråck är en skada som finns med vid födseln. Trots att skadan sitter i ryggen kan barnen få nedsatt funktion i armarna och hjärnan påverkas så att de verkar okoncentrerade. De kan få en "initiativoförmåga" och har ofta en nedsatt orienteringsförmåga. Detta går inte att påverka genom "skärpning" eller träning utan måste kompenseras med strategier, stöd från omgivningen och/eller hjälpmedel.

Emma har just bytt skola och börjat fjärde klass med ny fröken och mestadels nya klasskamrater. Den långa skolbyggnaden är i ett plan, korridorerna är vindlande och Emma måste anstränga sig för att orka rulla sin manuella rullstol dit hon ska. Matsalen ligger i ena änden medan klassrummen sedan långt tillbaka är organiserade så, att fjärdeklassarnas rum ligger längst bort från matsalen.

Det delaktighetsproblem som har uppstått för Emma efter skolflytten är att hon inte kan äta med sina kamrater. När klockan ringer för lunchrast rusar hela klassen iväg till maten. Fröken vill skynda till lärarrummet för att äta sin matlåda, för eftersom hon har diabetes känner hon stort sug efter mat vid den här tiden på dagen och vill ogärna uppehållas. Emma blir ofta kvar utanför klassrummet och har svårt att ta ställning till hur hon ska ta sig till maten. Hon behöver uppmaning och uppmuntran för att få en puff att komma sig iväg. Ibland blir hon osäker på vägen och det känns dumt att fråga. Alla känner ju igen henne även om inte hon känner alla i skolan. Fröken suckar över Emmas tröghet och tycker att hon borde ha lärt sig vid det här laget. Om hon inte sticker iväg fort så hinner hon ju inte svälja maten. När Emma väl kommer till matsalen har klasskamraterna hunnit sätta sig och det finns inte någon plats kvar vid deras bord.

Om man analyserar vad som utgjorde hinder för Emma så är det en kombination av faktorer inom flera områden:

- *Utrustning.* Troligen är rullstolen onödigt tungkörd i förhållande till hennes armstyrka.
- *Miljö.* Skolmiljön har inte anpassats utifrån Emmas behov. Klassrummet borde ha placerats nära alla lokaler som Emma ska vistas i, inklusive matsalen.
- *Stöd från andra.* Klasskamrater och fröken hjälper inte Emma att komma iväg till maten.
- *Attityder hos andra.* Främst fröken visar en negativ attityd genom att sucka och antyda att Emma borde kunna mer än hon kan.

För Emma hade säkert situationen kunnat vara annorlunda om skolflytten förberetts bättre och alla hade fått information om Emmas fungerande. Det gäller såväl rektor och lärare som kamrater. Rumsfördelningen kunde ordnas annorlunda, fröken kunde hjälpa Emma att hitta strategier och kamraterna kunde ge ett handtag. Kanske kunde också rullstolen ha bytts ut.

Samhällets service och regelverk (kapitel 5)

Det här området utgör det femte och sista kapitlet inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer. Det har namnet *Service, tjänster, system och policies* och omfattar tre nivåer:

1. Service och tjänster som erbjuds medborgare. Det innefattar också att det finns personal som kan ge dessa tjänster.
2. System som organiserar och övervakar dessa tjänster, dvs. administration och myndigheter.
3. Policies, dvs. politiskt beslutade riktlinjer som styr och reglerar systemen och är grundade på lagar och föreskrifter, avtal och standarder upprättade av myndigheter.

Regelverken omfattar bland annat

- produktion av varor och produkter för olika livsområden
- konstruktion och anpassning av byggnader
- planering av allmänna områden (t.ex. P-platser, gångvägar, parker eller stränder)
- bostadsförsörjning (inklusive gruppboende)
- kommunikation/överföring av information (t.ex. telefoni, bredband)
- transporter (inklusive färdtjänst, sjuktransport)
- beskydd av medborgare



- massmedia
- bank- och försäkringstjänster
- socialförsäkring
- assistansmöjligheter
- barnomsorg
- hälsovård
- utbildning (inklusive specialundervisning och specialskolor)
- arbete/sysselsättning.

Eftersom service varierar mellan länder, regioner och kommuner, upplever familjer naturligtvis olika grad av tillfredsställelse med det de erbjuds (77). Nedan redovisas därför bara det som rapporterats av Anaby och hennes kollegor (58) som generellt underlättande respektive hindrande.

Vad kan underlätta

Positiv inverkan har tillgång till habiliteringsinsatser och ett utbud av fritidsaktiviteter. Det är också värdefullt att vara inkluderad i skolor tillsammans med barn utan funktionsnedsättning (58). Dessutom är det positivt att professionella lär föräldrar till barn med funktionsnedsättning hur de kan skapa aktiviteter för barnen inom eller utom hemmet.

Vad kan hindra

Negativt för barn och familj är brist på service och då framhålls tillgängligheten av transporter och information (58). Dessutom kan väntetider till service eller byråkrati utgöra administrativa hinder. Det framhålls som negativt om barn med funktionsnedsättning tvingas vara segregerade från andra barn i onödigt stor utsträckning. Trots det finns det studier som antyder att barns delaktighet inte nödvändigtvis påverkas av om barnet går i specialskola eller vanlig skola. Den sista punkten som Anaby och hennes kollegor (58) lyfter fram som negativt är rigida regelverk.

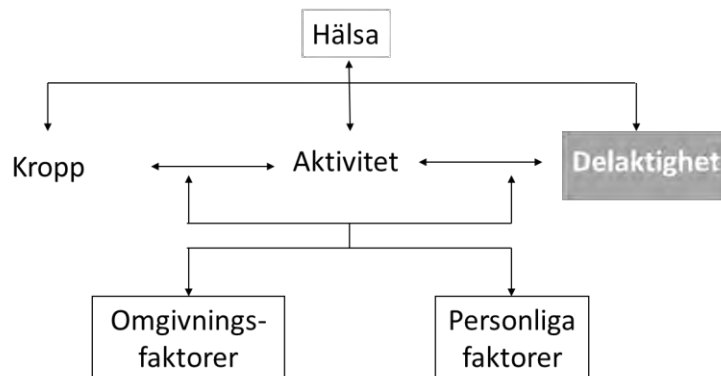
Sammanfattning

I barns omgivning finns en mängd faktorer som kan påverka deras möjlighet att vara delaktiga i såväl positiv som negativ riktning. Det handlar om utrustning, miljön inom och utomhus, andras stöd och attityder samt samhällets service och regelverk. För barnen själva är det väsentligt att vuxna och kamrater förstår deras förmågor och behov, att de blir lyssnade på och får vara med och bestämma samt att servicen fungerar.

Kapitel 6.

Dimensionen DELAKTIGHET

Dimensionen Delaktighet hör till de faktorer i ICF-CY modellen som handlar om barns funktionstillstånd. Delaktighet är det allra viktigaste begreppet i modellen, eftersom barns möjligheter till delaktighet är avgörande för deras välbefinnande. Delaktighet handlar då inte endast om att barn ska vara närvarande i olika aktiviteter utan om att de ska känna ett engagemang. Det här kapitlet vill bidra till att läsaren får en förståelse för skillnaden mellan dessa två perspektiv. Kapitlet vill också visa hur ICF-CY modellen kan ge stöd för att sortera ut den information man samlar in kring ett barn så att barnets eventuella svårigheter att vara delaktigt kan förklaras på ett allsidigt sätt.



Figur 6.1. ICF-CY modellen med fokus på Delaktighet. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

Begreppet Delaktighet

Delaktighet är en del av ett barns funktionstillstånd och den viktigaste förutsättningen för att barn ska uppleva välbefinnande och livskvalitet. Även funktionella förmågor, som innefattas i dimensionen Aktivitet, har betydelse för barns välbefinnande liksom för deras självkänsla (78, 79).

Delaktighet är ett nyckelbegrepp i ICF-CY där det definieras som barnets engagemang i en livssituation. Under uppväxtåren utvecklas livssituationerna och blir alltmer komplexa. Tidigt i livet har barnet relation med de närmaste vuxna och leker ensamt. Senare blir leken social och relationerna med andra barn utvecklas. Barnet deltar i skol-

och fritidsaktiviteter och i de senare tonåren börjar barnen frigöra sig från de vuxna och förbereda sig för ett eget vuxenliv.

Närvaro och engagemang

Att vara delaktig handlar både om att vara närvarande, att genomföra olika saker och att vara engagerad. Engagemanget innebär att barn är motiverade, känner tillhörighet och upplever sig aktiva i specifika situationer och sammanhang (3, 80). Allt sedan WHO först lanserade hälsoklassifikationen ICF 2001, har skillnaden mellan begreppen *genomförande* och *delaktighet* diskuterats bland forskare. Begreppen hör samman med två olika perspektiv, ett sociologiskt och ett psykologiskt (81–83). Det sociologiska perspektivet handlar om att vara närvarande och genomföra uppgifter, men det säger ingenting om ett barns engagemang i de aktiviteter som förekommer. Det psykologiska perspektivet på delaktighet fokuserar däremot på just engagemanget och yttrar sig i hur intensivt barnet deltar i aktiviteterna. För barn med flerfunktionsnedsättning kan det vara svårt att bedöma graden av delaktighet, men personer som känner ett barn väl kan oftast tolka dess engagemang. Det kan t.ex. visa sig i hur länge barnet håller kvar uppmärksamheten i aktiviteten eller om det signalerar att det vill göra en sak flera gånger (84). Skillnaden mellan närvaro i form av deltagande och engagemang som verklig delaktighet visas i figur 6.2.

Deltagande

- Att vara närvarande

Bedöms som

♦ Frekvens/Hur ofta

Förutsätter

♦ Tillgång
♦ Tillgänglighet

Delaktighet

- Att vara engagerad

Bedöms som

■ Intensitet/Hur mycket

Förutsätter

■ Anpassning
■ Angelägenhet



Figur 6.2. Hur delaktighet tar sig uttryck i ett barns vardag.

Exempel

Skillnaden mellan närvaro och engagemang förtydligas med ett exempel om ridning som fritidsverksamhet. Ett barns delaktighet i denna aktivitet förutsätter att det finns tillgång till ett ridhus och tider för ridlektioner. Dessutom krävs tillgänglighet för det speciella barnet så att det går att komma in med t.ex. en permobil och komma upp på hästryggen, t.ex. med hjälp av en lyft. Barnets deltagande och närvaro kan då bedömas med hur ofta barnet är med på ridlektionerna. Den andra typen av förutsättningar handlar om att ridningen ska

vara anpassad till just det speciella barnets behov, såsom ridvana, typ av funktionsnedsättning, uthållighet och förmåga att ta emot instruktioner. Dessutom ska ridningen vara angelägen för barnet, dvs. det ska vara roligt och barnet ska vilja umgås med hästar och ha ridning som fritidsaktivitet. Delaktighet och engagemang kan då bedömas genom att barnet visar att det vill åka iväg till ridhuset och att det verkligen vill lära och bli duktigare på att rida.

För barn med svårare funktionsnedsättningar är deras delaktighet till stor del beroende av hur de vuxna agerar. Det krävs ofta anpassningar för att barnen ska få tillgång till allt som andra barn kan delta i (66). Barnen blir då beroende av sina sociala nätverk, vilka kan vara omfattande, så mycket som 65 personer är inte ovanligt. Olyckligtvis rapporteras, att de sociala nätverken knappast omfattar kamrater (85). Ett hinder när det gäller att knyta kontakter kan vara, att barn med funktionsnedsättning ofta har enskilda lärandesituationer i skolan, vilket kan vara ett tecken på att vuxna har låga förväntningar på barnens förmågor (86–88). De tränas därmed sällan i socialt umgänge med jämnåriga och blir beroende av de vuxna i sin omgivning för att knyta kontakter med kamrater och få stöd för att hänga med i deras aktiviteter.

Barn stimuleras till att anstränga sig för att utveckla förmågor om de kan få hjälp att hitta och delta i meningsfulla aktiviteter (55). Det är därför viktigt att de vuxna tar reda på vad som betyder mest för barnet själv och stöder deltagandet i just de aktiviteterna (42, 51). Så som det presenterades i kapitel 4, så innebär detta att barnet också stärker sina kroppsliga funktioner och får en allmänt bättre kondition, vilket sannolikt bidrar till ett ökat välbefinnande.

Delaktighet inom nio livsområden

Ett barn behöver kunna fungera på kroppslig, personlig eller social nivå inom nio livsområden, vilka har identifierats av WHO som gemensamma för människor runt om i världen (3). Det handlar om

1. att lära sig saker och använda den inlärd kunskapen
2. att genomföra uppgifter, följa dagliga rutiner, behärska sitt beteende, ta ansvar och reagera på krav
3. att kommunicera med andra
4. att använda sina händer och armar, att röra och förflytta sig
5. att sköta om sin kropp och sin hälsa
6. att hjälpa till hemma med vardagssysslor
7. att samspela med och engagera sig i andra
8. att leka, utbilda sig, att vara sysselsatt och att använda pengar
9. att umgås och ha en meningsfull fritid.

Dessa nio områden kommer att presenteras mera utförligt senare i denna skrift (kapitel 11–19). Barnens deltagande i vart och ett av livsområdena ska stå i fokus vid olika typer av planeringsmöten, t.ex. habiliteringsplaneringar och upprättande av åtgärdsprogram. Strukturen i dessa livsområden kan bidra till att skapa en profil över ett barns fungerande i vardagen (28). De områden där det har uppmärksammats att barnens delaktighet är inskränkt kan diskuteras på ett systematiskt sätt till dess att problemet har fått tydliga förklaringar. Under diskussionen bör man tänka igenom alla ICF-CY dimensionerna innan man definierar barnets omedelbara behov av specifika insatser. Förklaringarna till problemet kan ju, som vi såg i exemplet Lisa i kapitel 3, hamna inom alla ICF-CY dimensionernas ”boxar”. Däremot kan man gemensamt komma fram till att insatser inledningsvis ska fokusera på endast en av dimensionerna.

Det kan kännas ganska självklart, att två barn med samma diagnos inte fungerar på samma sätt i sina vardagsmiljöer. Som komplement till diagnosen behövs därför beskrivningar baserade på ICF-CY ”för att ge en förståelse av hälsa och samspelet mellan barnet och dess miljö” (se kapitel 3). Det är också viktigt att hålla i minnet, att två barn kan ha samma problem vad gäller delaktighet, men att dessa inte förklaras på samma sätt och därmed inte åtgärdas likadant. Nedanstående exempel ska illustrera hur ICF-CY genom sin struktur kan bidra till att göra problematiken tydlig.

Erik ADHD		Johanna Tetraplegi	
Hittar på egna ord och uttryck		Dreglar	Kan inte forma ljud
	Är aldrig stilla		Hög muskeltonus
Pratar jättefort	Lever i en egen fantasivärld	Hög ljudvolym på fritids	
Blandar R och L		Kan inte tala, tecknar otydligt	
Personalen tappar tålamodet med Erik		Långsam med pektavla	
	Vänder bort ansiktet när han pratar	Pektavlan ligger i ryggsäcken	Fritidspersonalen förstår sig inte på pektavlan
Hög ljudvolym på fritids	Talar sluddrigt	Håller händerna knutna	Fritidspers och assistenten uppmärksammar inte när J. pekar
Blir fort ovän med andra barn	Inga bestämda aktiviteter	Assistenten tycker hon själv vet vad Johanna behöver på fritids	

Figur 6.3. Osorterad information om vardagsfungerandet för två barn med olika typer av funktionsnedsättning.

Exempel

Erik och Johanna är två 10-åringar som går på fritids. Problemet för dem båda är att fritidspersonalen inte förstår vad barnen vill. Erik har diagnosen ADHD och Johanna har en svår CP skada (tetraplegi). Man kan fråga sig hur två barn med så olika medicinsk bakgrund kan dela problemet att göra sig förstådda i sina fritidsmiljöer.

När problem diskuteras flyger information ofta som pingpong-bollar i luften och landar på bordet utan någon tydlig ordning eller organisation. Det illustreras i bilden ovan (Figur 6.3). Utifrån den bilden är det svårt att få en uppfattning om vilka förklaringar till problemet som har kommit fram. Oordningen gör det svårt att urskilja vad som är mest väsentligt att ta itu med och det kan bli besvärligt att komma överens om vad som ska göras för att underlätta för Erik och Johanna att ge uttryck för vad de vill. Man ser helt enkelt olika saker. Här kan då den struktur som är inbyggd i ICF-CY modellen komma till nytta.

Bilden nedan (Figur 6.4) visar hur samma information har sorterats och organiserats utifrån ICF-CY:s dimensioner. En del förklaringar till barnens problem kan hänföras till barnen själva, eftersom de har vissa svårigheter vad gäller funktioner och förmågor. Andra orsaker beror på omgivningen, mestadels kopplat till personalens kunskaper och attityder. Man kan förstå att barnen har olika förutsättningar för sin kommunikation med de vuxna, eftersom den enda förklaringen som är gemensam är hög ljudvolym. För Erik innebär den höga volymen att de vuxna får än svårare att tolka vad han försöker säga. För Johanna innebär det att hennes muskeltonus ökar så hon får svårare att arbeta med pektavlan. Genom att sortera upp förklaringarna till att Erik och Johanna inte kan göra sig förstådda kan det alltså bli lättare att urskilja och därmed ge en tydligare bild av vad som kan göras för att åtgärda problemet. Erik kanske blir lättare förstådd om de vuxna bromsar upp honom och får honom att vända sig mot dem när han talar. Johanna skulle säkerligen bli bättre förstådd om all personal på fritids får kunskap om pektavlans möjligheter och om assistenten fokuserar på henne när hon anstränger sig för att peka.

Förklaringar handlar om		Erik	Johanna
Barnen själva	<i>Kropps-funktioner</i>	Blandar R och L Talar sluddrigt	Hög muskeltonus Kan inte forma ljud
	<i>Aktivitet (förmåga att utföra saker)</i>	Hittar på egna ord och uttryck Är aldrig stilla Pratar jättefort Lever i sin egen fantasivärld Vänder bort ansiktet när han pratar Ger fort upp när andra inte förstår	Håller händerna knutna Dreglar Kan inte tala, tecknar otydligt Långsam med pektavlan
Det som finns runt om barnen	<i>Omgivnings-faktorer</i>	Personalen tappar tålamodet med Erik Hög volym på fritids Inga bestämda aktiviteter	Pektavlan ligger i ryggsäcken Hög ljudvolym på fritids Ass tycker hon själv vet vad Johanna behöver på fritids Fritidspersonalen och assistenten uppmärksammar inte när J. pekar Fritidspersonalen förstår sig inte på pektavlan

Figur 6.4. Samma information som i figur 6.3. Denna gång sorterad och organiserad utifrån ICF-CY:s dimensioner.

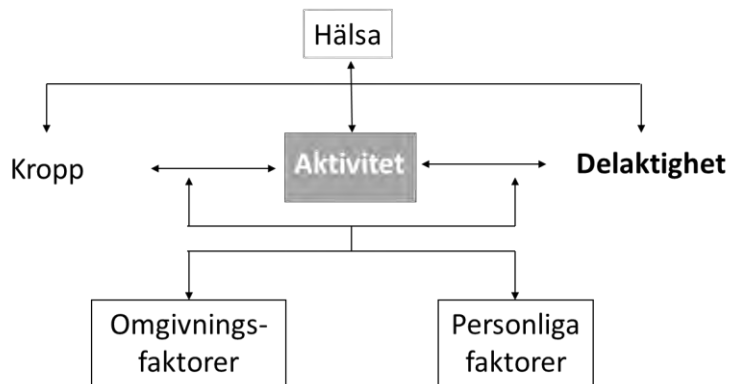
Sammanfattning

Att barn med funktionsnedsättning kan känna sig delaktiga är den viktigaste förutsättningen för att de ska uppleva välbefinnande och livskvalitet, men det kräver ofta stöd och vägledning från barnens sociala nätverk. Alla personer kring barn med funktionsnedsättning utgör viktiga omgivningsfaktorer med stor inverkan på barnens fungerande i vardagssituationer. Positiva attityder och stöd i form av både praktiskt och personligt/psykologiskt stöd underlättar för barnen att känna tillhörighet och kunna vara delaktiga och engagerade i det som händer runtomkring.

Kapitel 7.

Dimensionen AKTIVITET

Dimensionen Aktivitet hör liksom Delaktighet till de dimensioner i ICF-CY modellen som handlar om barns funktionstillstånd. Aktivitet handlar om att kunna utföra uppgifter men innefattar inte barns subjektiva upplevelse av att vara engagerad medan det görs. Barns förmågor bedöms utifrån vad de "kan göra i den bästa av världar" men också utifrån vad barnet faktiskt gör till vardags i sina vanliga miljöer. Skillnaden kan vara stor och det är där det finns viktiga potentialer till utveckling.



Figur 7.1. ICF-CY modellen med fokus på dimensionen Aktivitet. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

Begreppet Aktivitet

Aktivitet är en dimension som utgör en del av barns funktionstillstånd och definieras i ICF-CY som barnets genomförande av en uppgift eller handling. Det innebär funktionella förmågor, vilka liksom delaktighet har betydelse för barns välbefinnande och självkänsla (78, 79). Aktivitet avser barnets egna, inneboende förmågor att utföra uppgifter och handlingar, dvs. den kapacitet som barnet har "i den bästa av världar" (3, 89). Begreppet avser också barnets verkliga genomförande av handlingar i olika miljöer och under påverkan av positiva eller negativa faktorer i miljöerna.

Begreppet aktivitet kan ibland missförstås och uppfattas som den specifika situation barnet ska delta i, t.ex. att se på film eller busa med pappa. I det här sammanhanget ska det dock förstås som barnets förmåga att t.ex. busa.

Aktivitet relaterat till delaktighet

Det har visat sig svårt att skilja begreppet aktivitet från delaktighet. De är inte helt separerade i klassifikationen och forskare har diskuterat dessa begrepp ända sedan ICF lanserades (1–4, 64, 81, 90–95). Några infallsvinklar kan vara på sin plats att nämna här.

Nordenfelt (91) menar att en persons utförande av handlingar och delaktighet i samhället till stor del påverkas av de möjligheter som erbjuds liksom av personens egen inneboende vilja. Granlund och hans kollegor (81) lyfter fram behovet av att kunna hitta ett mått för att bedöma den subjektiva upplevelsen av delaktighet medan aktivitet kan observeras eller testas på ett objektivt sätt. Badley (92) har föreslagit en förändrad terminologi, så att de två begreppen aktivitet och delaktighet förtydligas genom ett utbyte mot tre begrepp. *Handling* är hur något ska utföras, t.ex. att sträcka ut armen efter ett klädesplagg och gripa tag i det; *uppgift* är vad som ska utföras, t.ex. att klä på sig; medan det tredje begreppet *delaktighet i samhället* rör barnets engagemang, t.ex. när det deltar i lek eller skolaktiviteter. Ytterligare ett exempel på hur begreppen aktivitet och delaktighet har diskuterats kommer från Coster och Khetani (94) som använder begreppen handlingar respektive livssituationer och relaterar dem till grad av komplexitet. Det handlar om enkla funktionella handlingar såsom att knäppa en skjorta eller en mera komplex handling, vilket innebär att sätta på sig skjortan. När det gäller livssituationer kan en enkel sådan vara att klä på sig medan en mera komplex innebär att klä på sig för att delta i rastaktiviteter. Dessa diskussioner visar bristen på tydlighet vad gäller det subjektiva inslaget i begreppet delaktighet, dvs. engagemang i livssituationer.

För att underlätta förståelsen av begreppen aktivitet och delaktighet kan man tänka, att aktivitet är en förmåga. När man ska ge uttryck för denna förmåga talar man om ”att...”, eller ”att kunna...”, t.ex. att se, att tala, att kunna gå. När man i stället fokuserar på delaktighet, så tänker man på en upplevelse. När man ska ge uttryck för upplevelsen talar man om barnets vilja, engagemang och aktiviteter tillsammans med andra t.ex. tycker om att leka med lego, engagerar sig i aktiviteter i skolan eller med familjen, ser på TV med pappa eller leker med kamrater på gården.

I föregående kapitel Delaktighet (kapitel 6), nämndes nio livsområden som identifierats av WHO (1–4). De sträcker sig över ett brett intervall från ett grundläggande lärande, t.ex. att lära sig tolka bokstäver, förstå begrepp och lära sig läsa, till deltagande i sociala aktiviteter, t.ex. att delta i fritidsaktiviteter eller umgås med släkt och vänner. Detta ger en bild av att vissa livsområden kan betraktas som en sammanställning av förmågor, vilka är avgörande för barns deltagande i olika vardagssituationer medan andra fokuserar på situationer där barn bör kunna vara aktivt deltagande (28, 81, 96). Vid bedömning av barns fungerande i vardagen behöver alla områden beaktas och man skiljer i dagsläget inte på aktivitet respektive delaktighet.



Figur 7.2. Barns fungerande. Modifierad från Bickenbach (97).

Bedömning av aktivitet och delaktighet

Bedömning av barns fungerande i vardagen görs mot bakgrund av barnets kapacitet eller genomförande inom vart och ett av de nio livsområdena. Livsområdena är indelade i delområden och kategorier, vilka presenteras senare i denna skrift (kapitel 11–19). ICF-CY värderar fungerandet inom varje kategori från ”fullgott fungerande” till ”totalt funktionshinder” (Figur 7.2) (3, 97). I vissa sammanhang kan en siffra, så kallad *bedömningsfaktor*, behövas som ett mått för att man ska kunna följa ett barns utveckling eller värdera effekten av en åtgärd. Detta kvantitativa mått på barnets problematik sätts efter en 5-gradig skala (0–4) (Tabell 7.1). Måttet grundas på alla typer av information som är relevanta vid bedömningstillfället, t.ex. tester, observationer och beskrivningar från föräldrar, assistenter, lärare med flera. Måttet ska ge en ”ögonblicksbild” av barnets fungerande. *Aktivitetsbegränsning* är det begrepp som används när ett barn har svårighet att genomföra uppgifter eller handlingar medan *delaktighetsinskränkning* innefattar de problem som barnet kan uppleva i engagemanget i en livssituationer (1, 3).

Tabell 7.1. **Bedömningsfaktorer för aktiviteter och delaktighet**

0	INGEN svårighet	(ingen, frånvarande, försumbar,...)
1	LÄTT svårighet	(lätt, låg,...)
2	MÅTTLIG svårighet	(medel, ganska stor,...)
3	STOR svårighet	(grav, hög, stor, extrem,...)
4	TOTAL svårighet	(fullständig,...)

Kapacitet beskriver förmågan att utföra en uppgift eller handling (1, 3). Det handlar om barnets högsta möjliga funktionsnivå ”i den bästa av världar”. Ofta handlar det om tillrättalagda, standardiserade testsituationer där inga onödiga störningsmoment förekommer. Ett barns kapacitet inom ett livsområde behöver inte ligga på samma nivå för alla de kategorier som ryms däri. När det gäller förflyttning t.ex. kan ett barn ha total svårighet att gå [4], men däremot bara en lätt svårighet att förflytta sig med hjälp av sin elrullstol [1]. Ett barn kan också ha stora svårigheter att tala [3] men kan alldeles utmärkt kommunicera med gester eller tecken [0].

Genomförande beskriver vad barnet gör i sin aktuella omgivning (3). Det handlar om hur barnet fungerar under sina mest normala förutsättningar, vilket kan inkludera assistans och hjälpmedel om barnet har sådana. Måttet kan skilja sig ganska markant från barnets kapacitet. Om barnet har större svårigheter med genomförandet så är detta en varningssignal men också ett tecken på att det finns potential till förbättring. Ett exempel kan vara ett barn som endast har lätta svårigheter att gå med sin rollator hos sjukgymnasten [kapacitet 1] men har stora svårigheter att ta sig fram i skolan [genomförande 3]. Detta visar då att skolmiljön innehåller störningar som försvårar för barnet att förflytta sig. Skillnaden skulle då kunna bero på, att barnet inte får hjälp att sätta på sig de rätta skorna, att barnet distraheras av allt runtomkring eller att själva konstruktionen av skolbyggnaden utgör hinder (t.ex. hög friktion mot golvet, trösklar, trånga passager). Ett annat exempel kan handla om ett barn som har svåra fysiska funktionsnedsättningar men är fullt kapabelt att själv välja aktiviteter och fatta egna beslut [kapacitet 0]. Barnet förflyttas i skolan från den ena aktiviteten efter den andra utan att få ge uttryck för vad som är roligt eller tråkigt och vad det skulle vilja göra på t.ex. gympan [genomförande 4]. Skillnaden kan eventuellt förklaras av att de vuxna kring barnet inte har lärt sig att tolka barnets signaler eller att de helt enkelt inte har några förväntningar på att barnet ska kunna påverka sin situation.

Skillnaderna som kan förekomma mellan kapacitet och genomförande visar värdet av att beakta såväl anhörigas information om barnens förutsättningar som testresultat och observationer i vardagligt förekommande situationer. Omgivningsfaktorerna kan alltså utgöra snubbeltrådar som måste identifieras och undanröjas för att ge barnet förutsättningar att fungera bra så att det kan utveckla sin självkänsla och sitt välbefinnande.

Både kapacitet och genomförande fokuserar på hur ett barn klarar att utföra uppgifter eller handlingar. Detta kan, som nämnts tidigare, bedömas förhållandevis objektivt och det har visat sig att bedömningsfaktorerna för aktivitetsbegränsningar fungerar väl i praktiken tillsammans med befintliga instrument (98). Hittills har det däremot varit glest med bedömningsinstrument som har fokuserat på delaktighet, men utvecklingsarbete pågår på många håll i världen (39, 43, 99). För att kunna avgöra hur ett barn upplever sig involverat och engagerat i det som händer, behöver delaktighetsperspektivet kartläggas parallellt men med metoder som tydligt skiljer det från kapacitets- och genomförandeperspektiven (64). Kielhofner (100) har uttryckt, att kapacitet är en förutsättning för genomförande och genomförande är en förutsättning för delaktighet. Som exempel kan man tänka på ett barn som har lärt sig att skriva, vilket är en förutsättning för att skriva en uppsats vilket i sin tur är en förutsättning för att delta i examinationer. Ett annat exempel kan vara, att ett barn behöver ha kapacitet att stå på ett ben för att kunna kicka iväg en fotboll och det måste kunna skjuta iväg bollen för att kunna vara med i fotbollslaget.

Sambandet mellan aktivitet och delaktighet

För att förstå hur aktivitet och delaktighet hänger ihop med övriga delar i ICF-CY modellen, skulle man kunna använda en metafor där barns livssituationer betraktas som teaterföreställningar. Scenerierna skapas utifrån barnets vardagsmiljöer och för att föreställningen ska bli bra, måste hela uppsättningen fungera och alla inblandade samverka. Omgivningsfaktorerna utgörs av rekvisitan och medskådespelarna men också av regissörens agerande. Detta borde vara stöd- jande men i oönskade lägen kan det också utgöra hinder för skådespelarna och minska deras vilja att engagera sig. De aktiviteter som barnet ska utföra på scenen bestäms av manus, regi och koreografi. Barnet själv är skådespe- laren, vars funktionella förmågor och kroppsliga funkt- ioner ger förutsättningarna för agerandet. Lusten och motivationen att sätta sig in i sin roll påverkar engage- manget på scenen.



Ett konkret exempel kan handla om att leka med kamrater (föreställningen/situa- tionen) på kommunens lekplats (scenen/vardagsmiljön). Gungorna, sandlådan, hin- karna och all annan utrustning på lekplatsen utgör omgivningsfaktorerna (rekvisitan). Dit hör också de vuxna som följt barnen till lekplatsen. Hur leken fungerar (föreställ- ningen) beror nu på om lekplatsutrustningen fungerar för enskilda barn och för grup- pen av barn. Samspelet och relationerna mellan barnen påverkar lekstunden liksom hur de vuxna agerar. De kan t.ex. vägleda barnen i hur de ska kunna utnyttja utrust- ningen eller ge dem strategier för samlekande och konfliktlösning. Lekandet påverkas naturligtvis också av barnens (skådespelarnas) funktionella förmågor och kroppsliga funktioner som styr deras val av lekar, möjlighet att förflytta sig runt, sitta på gungor och klättra på ställningar samt deras förmågor att kommunicera med både de andra barnen och de vuxna, fantasier i lekarna och mycket annat. Det här kanske också kan förklara, att delaktighet inte är statiskt utan växlar för ett enskilt barn från situation till situation.

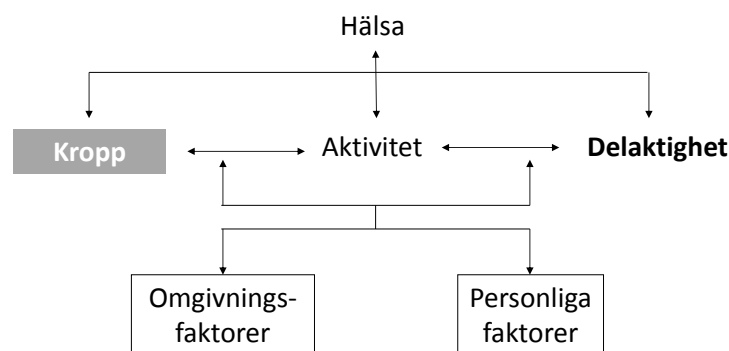
Sammanfattning

Aktivitet handlar om ett barns förmågor och innefattar både barnets kapacitet som kan bedömas i tillrättalagda situationer och genomförande i vardagliga miljöer. När det framkommer skillnader mellan dessa två perspektiv, måste omgivningsfaktorer analyseras så att man kan undanröja det som hindrar barnets genomförande. Aktivitet skiljer sig från Delaktighet genom att det inte innefattar en subjektiv upplevelse av en situation utan kan bedömas objektivt med tester eller observationer.

Kapitel 8.

Dimensionen KROPP

Dimensionen Kropp är ICF-CY modellens tredje och sista dimension som handlar om barns funktionstillstånd. Termen "kropp" gäller hela den mänskliga organismen och dimensionen innefattar både kroppsfunktioner och kroppsstrukturer. Problem inom något av dessa områden medför en funktionsnedsättning som i sin tur kan ge en aktivitetsbegränsning och – beroende på omgivningen – också leda till inskränkt delaktighet, ett funktionshinder. I det här kapitlet ges läsaren en översikt över de olika kroppssystemen. Några exempel ges också på områden visar att kroppsfunktioner lätt kan förväxlas med aktiviteter. Skillnaden är viktig att klargöra när man står inför valet av åtgärder.



Figur 8.1. ICF-CY modellen med fokus på dimensionen Kropp. Modifierad från Socialstyrelsen (1, 4).

Begreppet Kropp

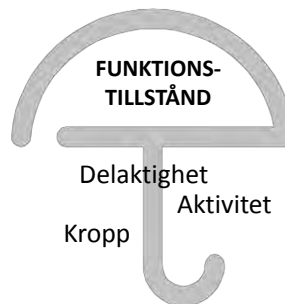
Kropp är ett begrepp som gäller hela den mänskliga organismen (3). Dimensionen innefattar kroppsfunktioner, vilket är kroppssystemens fysiologiska funktioner, inklusive psykologiska funktioner, dvs. både "kropp och knopp". Dimensionen innefattar också kroppsstrukturer, vilket är kroppens anatomiska delar, såsom hjärnan och hjärtat, ögon och öron, inre organen, armar och ben. För att förtydliga skillnaden, kan man säga att hjärtat är en struktur medan blodtrycket är en funktion, att musklerna är en struktur medan styrkan i musklerna är en funktion, och att hjärnan är en struktur medan kognitionen ("förståndet") är en funktion.

En *funktionsnedsättning* uppstår om ett barn har problem inom något kroppssystem, dvs. att de kroppsliga funktionerna inte fungerar normalt eller att kroppens strukturer är avvikande, t.ex. att barnet har en missbildning av en kroppsdel eller ett organ eller

att hjärnan inte växer till som den förväntas göra. Under barn- och ungdomsåren kan en funktionsnedsättning också visa sig som sen eller långsam utveckling.

Det är viktigt att betona, att en funktionsnedsättning inte är detsamma som en skada eller sjukdom och inte ska förväxlas med en diagnos. Det handlar i stället om hur en sjukdom tar sig uttryck i barnets kroppsliga fungerande. Ett enkelt exempel är diagnosen astma som medför en funktionsnedsättning i form av svårighet att blåsa ut luften. Ett annat exempel är diagnosen CP som kan medföra bland annat ökad muskeltonus och kvarstående reflexer (funktioner) eller förkortade muskler och skolios (strukturer). Återigen handlar det om att beskriva hur en generell diagnos tar sig uttryck hos varje enskild individ.

Figur 8.2 illustrerar att kroppsdimensionen ligger under ICF-CY:s paraplybegrepp *Funktionstillstånd* tillsammans med Aktivitet och Delaktighet. Detta är neutrala begrepp som kan indikera oproblematiska aspekter av hälsa. Motsatserna ligger under det andra paraplybegreppet Funktionshinder, som sammanfattar termer för problem såsom funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning.



Figur 8.2. Dimensionen Kropp ligger under paraplybegreppet Funktionstillstånd.

Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer

Man kanske kan tycka, att kroppen är välkänd och att det borde vara förhållandevis enkelt att förklara vilket område som ställer till problem. Här nedan presenteras en lista över de åtta områden/ kroppssystem som ingår i kroppsfunktionerna tillsammans med parallella system för kroppsstrukturer (Tabell 8.1). Det är områden som man kan behöva tänka igenom inför t.ex. en habiliteringsplanering.

Tabell 8.1. Innehåll i ICF-CY dimensionen Kropp. Modifierat från Socialstyrelsen (1)

Kroppsfunktioner	Kroppsstrukturer
1. Psykiska funktioner – Funktioner som påverkar individens sätt att tänka, meddela sig, uppfatta sig själv och bete sig	1. Strukturer i nervsystemet
2. Sinnesfunktioner och smärta – Funktioner som påverkar individens förmåga att använda sina sinnen och förnimma smärta	2. Ögat, örat och därmed relaterade strukturer
3. Röst- och talfunktioner – Funktioner för att producera ljud/tal	3. Strukturer involverade i röst och tal
4. Hjärt- kärlfunktioner, blodbildnings-, immunsystems- och andningsfunktioner	4. Strukturer i hjärt- kärlsystemet, immunologiska systemet och andningssystemet
5. Matsmältnings- och ämnesomsättningsfunktioner och endokrina funktioner	5. Strukturer som sammanhänger med matsmältnings- och ämnesomsättningsystemen samt endokrina systemet
6. Funktioner i köns- och urinorganen samt reproduktiva funktioner	6. Strukturer som sammanhänger med köns- och urinorganens system
7. Neuromuskuloskeletala och rörelserelaterade funktioner – Funktioner som påverkar individens rörelser och balans	7. Strukturer som sammanhänger med rörelse; T.ex. skelett, muskler, leder
8. Funktioner i huden och därmed relaterade strukturer	8. Hud och därmed sammanhängande strukturer

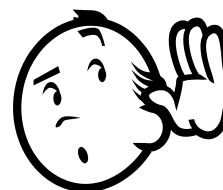
Några områden kan vara värda att lyfta fram som exempel för att visa att kroppsfunktioner lätt förväxlas med aktiviteter (101). Skillnaden är viktig att klargöra när man står inför valet av åtgärder.

Röst- och tal. Problem med dessa funktioner uppmärksammas om ett barn inte kan uttala ord, talar otydligt, stammar eller upplevs ha en avvikande munmotorik. Det kan då handla om en nedsatt funktion i talorganen som begränsar barnets formande av

ljud och artikulation. Dessa funktioner ska ses i relation till psykiska språkfunktioner, som reglerar hur barnet kan tolka vad som sägs eller skrivs men också om barnet själv kan leverera meningsfulla budskap. Ytterligare två områden hör samman med röst- och talfunktioner men ligger inom dimensionen Aktivitet. Det handlar dels om att lära sig ett språk genom att tillägna sig begrepp och utveckla förståelse och förmåga att benämna och använda ord för personer, saker, händelser, känslor och så vidare för att senare kombinera orden till fraser och slutligen till grammatiskt riktiga meningar. Det handlar också om att kommunicera genom att meddela sig med andra med ord, tecken, kroppsspråk eller dylikt.

Tidsuppfattning. Detta har visat sig vara en god indikator för barns förståelse i stort (102). Det handlar dels om psykiska funktioner men också om förmågor som ligger inom dimensionen Aktivitet (3, 102). Tidsuppfattning innefattar funktioner för att barnet ska uppleva tid, dvs. ha en känsla av hur lång en kvart är och hur mycket tid som har passerat men också för att kunna orientera sig till tid, dvs. ha begrepp om dag, månad och år och ha funktioner för att läsa av och förstå hur mycket klockan är. Dessutom ingår funktioner för att planera tid, vilket innefattar att förstå hur händelser kan komma i kronologisk ordning och hur mycket tid som går åt till varje händelse. Tidsuppfattning innefattar också förmågor såsom att hantera sin tid och anpassa sig till den så att dagliga rutiner fungerar. Det kan t.ex. vara att fixa morgonrutinerna så man kommer iväg till skolan och sedan att skynda sig extra om man är på väg att bli försenad eller missa färdtjänstbussen.

Hörsel. Detta är en sinnesfunktion som gör att barn kan upptäcka ljud, urskilja varifrån de kommer och vilken typ av ljud det är fråga om, t.ex. tal eller bilmotor. När man däremot ska fastställa om barnet lyssnar, handlar detta om en förmåga som ligger inom dimensionen Aktivitet. Det beskrivs som en målinriktad sinnesupplevelse, vilken innebär att barnet verkligen använder sin hörsel.



Koncentration och uppmärksamhet. Problem med uppmärksamhet kan bero på ned-satta psykiska funktioner, som reglerar barnets möjligheter att hålla kvar uppmärksamhet på stimuli och hålla sig koncentrerat. Detta kan visa sig i barnets förmåga att fokusera uppmärksamhet på stimuli under den tid som krävs, byta fokus från ett stimuli till ett annat, hålla fokus på två saker samtidigt eller koncentrera sig på förändringar i omgivningen. Det kan också ta sig uttryck i svårigheter att hantera psykologiska krav eller att behärska sitt beteende. Alla de senare uttrycken för barnets ned-satta förmågor ligger inom dimensionen Aktivitet.

Listan över områden kan göras lång, men dessa exempel kan kanske ge en förståelse för att barn i vissa fall har störst nytta av att få kontakt med en psykolog medan andra svårigheter bäst hanteras genom specialpedagogiska insatser eller arbetsterapeutiska rekommendationer för anpassningar i vardagen. Det är frågor som kan lösas vid gemensamma diskussioner med tvärvetenskapliga team.

Bedömning och åtgärder

Det finns en närmast oändlig mängd laboratorietester och kliniska bedömningsmetoder när det gäller kroppsliga funktioner. I jämförelse med utbudet av funktionella bedömningsmetoder för barns delaktighet eller för påverkande omgivningsfaktorer är utbudet av de medicinska bedömningarna gigantiskt (43). Det kan handla om EEG⁵ och EKG⁶, MR/MRT⁷ (magnetkameraundersökning), muskelbiopsier, gastronomi och leverprover, blodprover och muskelstyrketester, konditionstester och urinprov, allergitester och begåvningsbedömningar.

Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer bedöms i relation till vad som anses ”friskt” och vad som är normalt för barn i motsvarande ålder (3). Det handlar om normvärden som är objektiva och därför gäller inte subjektiva värderingar inom denna dimension. Som förälder är man därmed hänvisad till medicinsk expertis för att avgöra graden av problematik. När det gäller åtgärder ska man dock alltid fokusera på det som fungerar och samverka med personal i tvärprofessionella team (103). För barn i alla åldrar med flerfunktionsnedsättning finns de medicinska åtgärderna beskrivna på ett lättillgängligt sätt i en handbok skriven av habiliteringsläkaren Ann-Kristin Ölund (103). Den rekommenderas varmt som utvidgning av detta kapitel.

När ett barn har flerfunktionsnedsättning, kan det innebära ett långt steg att tänka i termer av delaktighet och självständighet så länge barnet har stora kroppsliga problem. Kanske kan det ändå gå att tänka en bit bort från dessa och se barnets vardagsfungerande i relation till välbefinnande. Detta kan då höjas en aning om man som förälder eller assistent kan följa Rosenbaum och Gorters (55) strategi baserad på de fem ”F-ord”, som presenterades i kapitel 4 (Figur 4.2). Det handlar om att man ska försöka hitta fram till vad barnet tycker är roligt och sedan skapa situationer där barnet kan få göra det, helst tillsammans med kamrater. Då kan man förhoppningsvis öka barnets grad av aktivitet så att även de kroppsliga funktionerna påverkas positivt och barnet därmed kan uppnå en högre grad av välbefinnande.

Det här sättet att tänka kanske kan verka något ”bakvänt”, men det kan också stämma väl med Gadammers (18) tolkning av välbefinnande som ”en öppenhet för nya möjligheter”. Framför allt kan det också stämma med hans syn på hälsa som innebär ”att vara involverad i och att vara en del av världen, där man upplever en tillhörighet med sina medmänniskor i ett aktivt och givande engagemang”. Det visar att även om barn har svåra funktionsnedsättningar med komplex kroppslig problematik, så kan de uppleva både hälsa och välbefinnande när de får finnas med i ett sammanhang.

⁵ EEG - Elektroencefalografi [registrering av hjärnbarkens spontana elektriska aktivitet]

⁶ EKG - Elektrokardiografi [registrering av hjärtmuskelns elektriska aktivitet]

⁷ MR/MRT - Magnetisk resonanstomografi [medicinsk teknik för bildgivande diagnostik]

Sammanfattning

Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer spänner över åtta breda områden, som täcker in alla kroppssystem. Problem ger funktionsnedsättningar, men dessa behöver särskiljas från aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar för att åtgärder ska få rätt inriktning.

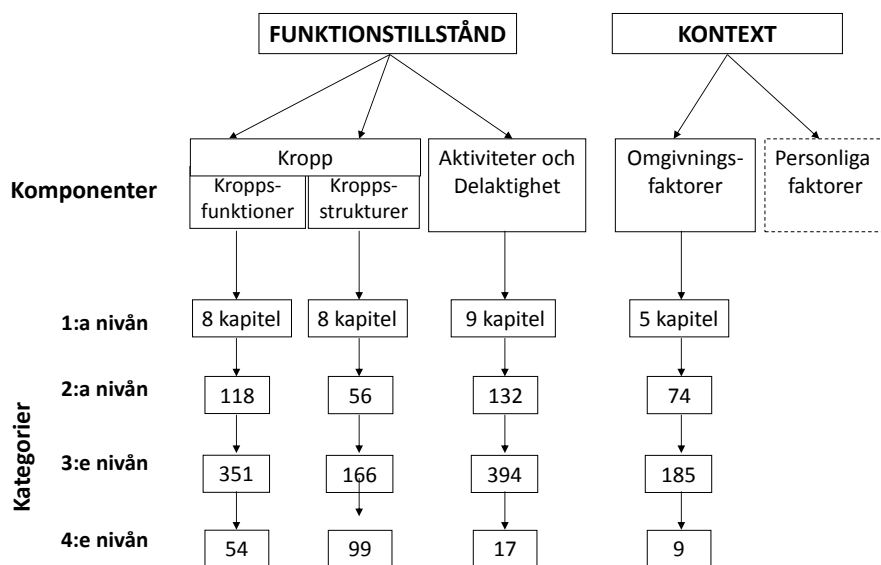
Klassifikationen



Kapitel 9.

ICF-CY som klassifikation

Hittills har ICF-CY presenterats på ett övergripande sätt, men nu är det dags att också förklara hur hälsoklassifikationen är organiserad mera i detalj. Klassifikationen är omfattande och skiljer sig något från den interaktiva modellens fem dimensioner genom att den innehåller komponenter, kapitel och kategorier i en hierarkisk ordning. Det här kapitlet vill orientera läsaren i denna struktur och förklara hur innehållet kan ge stöd när man ska diskutera ett barns fungerande. Kapitlet ger också en fingervisning om hur omfattningen av klassifikationen kan begränsas och göra den mera lättillgänglig och praktiskt hanterbar.



Figur 9.1. ICF-CY klassifikationens hierarkiska struktur med komponenter, kapitel och kategorier. Modifierad från Simeonsson med flera (26).

ICF-CY:s bio-psyko-sociala modell har i tidigare kapitel presenterats ingående – dimension för dimension. Modellen utgör en ram för beskrivning och bedömning av barns och ungdomars hälsa och välbefinnande och bör alltid finnas i medvetandet som en påminnelse om vad som är viktigt för att barn ska kunna fungera i vardagen. ICF-

CY hierarkiska klassifikation är betydligt mera omfattande och ska få sin särskilda presentation i detta kapitel. Även om vägledningen huvudsakligen är baserad på ICF-CY modellen, behöver denna sättas i relation till klassifikationen i sin helhet.

Struktur och innehåll

Klassifikationen innehåller en omfattande förteckning över faktorer som speglar olika väsentliga aspekter av barns och ungdomars livssituationer (3). Den kan ses som ett lexikon med sammanlagt 1655 termer/kategorier som ska kunna ge stöd vid beskrivning av barns vardagliga situationer. Naturligtvis går det inte att hantera en så stor mängd faktorer vid ett enda tillfälle. Det är därför viktigt att klassifikationen ses som ett ramverk, dvs. en struktur för att familjer och professionella tillsammans ska kunna identifiera och diskutera mål samt planera för åtgärder (104). Målen ska utgå från barnets fungerande i vardagssituationer, vilket gör att planeringarna ska utgå från delaktighet. Återigen kan det vara viktigt att understryka att ICF-CY inte klassificerar barnet utan är en klassifikation av hälsofaktorer som kan beskriva och förklara barnets fungerande i en specifik situation (1). Sedan klassifikationen publicerades har många forsknings- och utvecklingsarbeten genomförts för att begränsa omfattningen genom att identifiera urval av kategorier som är viktiga för olika typer av funktionstillstånd eller vardagliga situationer (38, 44, 105). Några av dessa uppsättningar med kärnkategorier, så kallade core eller code sets, presenteras sist i detta kapitel.

ICF-CY klassifikationen har delvis en annan struktur än modellen (Figur 9.1). Den hierarkiska strukturen innehåller komponenter som i sin tur är indelade i kapitel. Dimensionerna Aktivitet och Delaktighet är sammanslagna till en komponent. Dimensionen Personliga faktorer, vilka innefattar bland annat kön, ras, ålder, kondition, livsstil, vanor och intressen, uppfostran och copingsätt, ingår inte i klassifikationen (3).

ICF-CY:s kapitel ger de mest övergripande beskrivningarna och kallas för klassifikationens första nivå (nivå 1). Därunder kommer kategorierna som är organiserade på olika nivåer i hierarkin (nivå 2–4) beroende på hur brett eller detaljerat de är beskrivna. Inom t.ex. det åttonde kapitlet, Viktiga livsområden, finns fyra grupper av kategorier, så kallade block. Figur 9.2 visar exempel på Lek, som innehåller fyra mera detaljerade underkategorier på nivå 3, men inte någon på nivå 4. Alla kategorier i klassifikationen har en bokstavs- och sifferkombination, en kod, som visar var kategorin finns i klassifikationen. Dessa koder bedöms vara onödiga att införa i den här vägledningen, som då skulle bli än mer omfattande. För intresserade hänvisas till klassifikationen alternativt en handbok (1, 16).

KOMPONENT
AKTIVITETER och DELAKTIGHET
KAPITEL

1 Lärande	2 Uppgifter och krav	3 Kommunikation	4 Förflyttning	5 Personlig vård	6 Hemliv	7 Relationer	8 Viktiga livs- områden	9 Samhälls- gemenskap	Nivå 1
--------------	----------------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-------------	-----------------	----------------------------------	-----------------------------	--------

BLOCK

Utbildning					Arbete/sysselsättning				Ekonomi			Lek
KATEGORI												
Informell utb.	Förskola	Skola	Yrkes utb.	Högre utb.	Förberedelse	Skaffa Havar Avsluta arbete	Betald sysselsättn..	Obetald sysselsättn..	Grundläggande	Komplex	Självförsörjn.	

Ensamlek	Bredvidlek	Parallelllek	Lektillsammansmedandra	Nivå 3
----------	------------	--------------	------------------------	--------

Figur 9.2. Exempel på den hierarkiska strukturen i ICF-CY. Beskrivning av Lek (nivå 2) inom kapitel 8 med ökande grad av detaljerad beskrivning på nivå 3.

Kategorier

Beskrivningarna av kategorierna kan ge stöd när man diskuterar ett barns fungerande. Just för Lek kategorin bidrar klassifikationen med följande beskrivningar som både speglar barnets engagemang och utvecklingsnivå:



- *Ensamlek.* Att på egen hand målmedvetet engagera sig i aktiviteter med föremål, leksaker, material eller spel.
- *Bredvidlek* (åskådarlek). Att målmedvetet observera andras aktiviteter med föremål, leksaker, material eller spel utan att delta.
- *Parallelllek.* Att målmedvetet engagera sig i aktiviteter med föremål, leksaker, material eller spel bredvid andra som också ägnar sig åt att leka men utan att delta i deras aktiviteter.
- *Lektillsammans med andra* (samarbetslek). Att tillsammans med andra och med ett gemensamt syfte engagera sig i målmedvetna aktiviteter med föremål, leksaker, material eller spel.

Ett motsvarande exempel för sömnkategorin, dvs. att barn eller ungdomar inte sover som de ska, hämtas från komponenten Kroppsfunktioner, kapitlet Psykiska funktioner (nivå 1), kategorin Sömnfunktioner (nivå 2). Klassifikationen bidrar med detaljerade kategorier på nivå 3 för att sortera ut förklaringar till sömnproblematiken och därmed ge stöd för planering av åtgärder:



- *Sömnmängd.* Psykiska funktioner rörande tid som används för att sova enligt en återkommande dygnsrytm.
- *Insomning.* Psykiska funktioner som styr övergången från vakenhet till sömn.
- *Sömnunderhåll.* Psykiska funktioner som upprätthåller sömntillståndet.
- *Sömnkvalitet.* Psykiska funktioner som ger naturlig sömn vilken leder till optimal fysisk och psykisk vila och avslappning.
- *Funktioner som omfattar sömncykeln.*

Ytterligare ett exempel på kategorier och underkategorier hämtas från komponenten Aktiviteter och Delaktighet och det andra kapitlet *Allmänna uppgifter och krav*. På nivå 2 finns fem kategorier, vilka listas nedan med exempel på underkategorier (nivå 3) för två av dem:

1. Att företa en enstaka uppgift
2. Att företa mångfaldiga uppgifter
3. Att genomföra daglig rutin
 - Att följa rutiner
 - Att klara daglig rutin
 - Att slutföra den dagliga rutinen
 - Att hantera sin egen aktivitetsnivå
 - Att hantera förändringar i daglig rutin
 - Att hantera sin tid
 - Att anpassa sig till tid
4. Att hantera stress och andra psykologiska krav
5. Att behärska sitt beteende
 - Att acceptera nyheter
 - Att svara mot krav
 - Att närma sig personer eller situationer
 - Att agera förutsägbart
 - Att anpassa aktivitetsnivå



Listan visar, att man kan få stöd i att bena upp ett barns eventuella problematik i situationer som ställer krav, men den visar också att en del kategorier i ICF-CY är överlappande. Exempel är två underkategorier som handlar om "aktivitetsnivå" och likaså kan man fråga sig vad som skiljer "att hantera förändringar" från "att acceptera nyheter". Man måste då gå till beskrivningarna och se om de kan ge förklaringar så att det går

att skilja dem åt. Detta bekräftar, att klassifikationen har en del tvetydigheter som behöver klargöras i framtida revideringar.

När det gäller komponenterna Kroppsfunktioner och Kroppsstrukturer är det vanligare med underkategorier på nivå 4 jämfört med inom komponenten Aktiviteter och Delaktighet. Några exempel från helt olika funktionsområden presenteras nedan (Tabell 9.1).

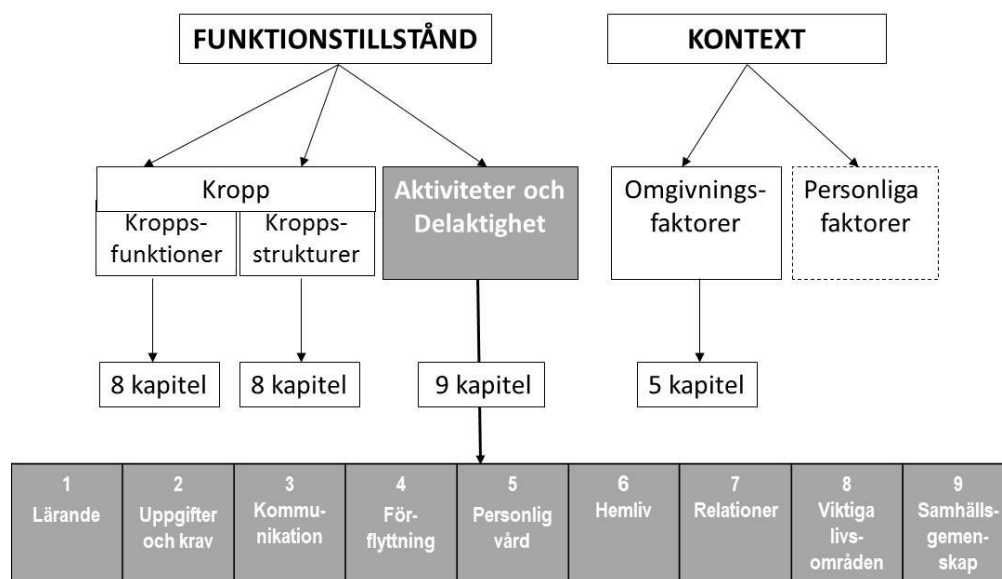
Tabell 9.1 Exempel på hierarkisk uppbyggnad av kategorier inom komponenten Kropp

	KROPPSFUNKTIONER	KROPPSSTRUKTURER
Nivå 1	Psyksiska funktioner	Strukturer involverade i röst och tal
Nivå 2	Orienteringsfunktioner	Struktur i munnen
Nivå 3	Orientering till person	Tänder
Nivå 4	Orientering till jaget Orientering till andra	Primär tanduppsättning Permanent tanduppsättning
Nivå 1	Sinnesfunktioner och smärta	Strukturer som sammanhänger med rörelse
Nivå 2	Synfunktioner	Struktur i övre extremiteten
Nivå 3	Synkvalitet	Överarm
Nivå 4	Ljuskänslighet Färgseende Kontrastkänslighet Visuell bildkvalitet	Överarmsben Armbågsled Överarmsmuskler Ledband och muskelhinnor i överarm

Vid kartläggning av ett barns funktionstillstånd kan alla bidra med information om barnets fungerande på nivå 2 och kanske nivå 3. Det kan t.ex. gälla att barnet tycks se dåligt eller att det har hänt något med tänderna. När dessa speciella frågor har lyfts upp på bordet, kan man gemensamt diskutera vilken specialist som är mest lämpad att gå vidare med en bedömning för att bestämma arten av problemet. Utifrån tabell 9.1 kan man ana, att de mer detaljerade kategorierna på fjärde nivån är så specifika, att korrekt information inom de områdena behöver grundas på tester eller bedömningar utförda av specialister inom specifika discipliner. Detta begränsar ordentligt omfattningen av de kategorier som man eventuellt behöver använda sig av som förälder, assistent eller yrkesperson inom ett tvärprofessionellt team. På nivå 2 finns nämligen knappt 25 procent av kategorierna, övriga ligger på nivå 3 och 4. I de anvisningar som följer klassifikationen anges till och med att vid tillämpning av ICF i praktiken kan en uppsättning av 3 till 18 kategorier på andra nivån vara tillräckligt för att beskriva ett barns funktionstillstånd med precision (3).

Livsområden

Kapitlen på första nivån inom komponenten Aktiviteter och Delaktighet utgör de nio livsområden som kommer att presenteras mera ingående senare i denna vägledning (kapitel 11–19). Avsikten med de fördjupade beskrivningarna av livsområdena är att bidra till att läsaren kan få en eller annan ny infallsvinkel på barns fungerande i olika miljöer.



Figur 9.3. De nio livsområden som identifierats av WHO och dess relation till ICF-CY klassifikationen.

Urval av kategorier

Ytterligare en möjlighet att begränsa omfattningen av klassifikationen är att på ett systematiskt sätt identifiera ett mindre urval av kategorier som kan vara särskilt användbara för en grupp barn med en viss funktionsnedsättning eller för ett visst ändamål. WHO:s ICF Research Branch vid Münchens universitet har hittills tagit fram 24 uppsättningar med kärnkategorier eller mindre standardurval av ICF kategorier, för vilka de engelska begreppet core set används (Tabell 9.2) (45, 106, 107).

Tabell 9.2. Core sets framtagna av WHO:s Research Branch

Neurologiska tillstånd Multipel scleros (MS) Ryggmärgs laesioner Traumatiska hjärnskador Hjärta och andning Obstruktiva lungsjukdomar Stroke Fetma Ischemiska tillstånd Cancer Huvud – nacke Bröstcancer Psykisk hälsa Depression Bipolära tillstånd		Muskuloskeletala tillstånd Kroniska smärttillstånd Osteoporos Ländryggssmärta Reumatoid artrit (RA) Andra hälsotillstånd Cerebral pares (CP) Inflammatoriska buktillstånd Hörselnedsättning Yrsel Sömn Amputationer Handskador Diverse situationer Generiskt Arbetssträning
--	--	---

Även andra forskare eller organisationer har arbetat fram standardurval för olika ändamål. För barn kan nämnas autism (46), utvecklingsnivåer (105), användare av alternativ kommunikation (108) och vardagssituationer (44).

Standardurvalen för utvecklingsnivåer finns presenterade i engelska originalversioner på www.icf-cydevelopmentalcodesets.com. Standardurvalen för vardagssituationer handlar om sömn, matsituationer och lek för barn 0–6 år. Dessa innehåller 14–29 ICF-CY kategorier olika fördelade mellan de tre komponenterna Aktiviteter och Delaktighet, Omgivningsfaktorer samt Kroppsfunktioner (tabell 9.3). De är avsedda att fungera som diskussionsunderlag när ett barn har svårigheter i någon av situationerna. För alla tre vardagssituationerna är stödet från nära familjemedlemmar avgörande för att det ska fungera för barnet. För båda dessa typer av standardurval finns utförliga, svenska formulär tillgängliga hos forskargruppen CHILD vid Högskolan i Jönköping eller via Nka:s hemsida (14).

Tabell 9.3. Översikt över standardurval, så kallade code sets, för vardagssituationer.

SÖMN	MÅLTIDER	LEK
Aktiviteter och Delaktighet Att genomföra dagliga rutiner t.ex. gå upp på morgonen och göra sig i ordning. Att ändra kroppsställning, t.ex. vända sig i sängen, sätta sig upp, komma upp i stående, lägga sig ner.	Aktiviteter och Delaktighet Att undersöka saker med händerna, lukta och smaka. Att hålla kvar uppmärksamhet vid en handling eller uppgift. Att kalla på uppmärksamhet. Att använda gester, tecken, bilder för att kommunicera och visa vad man vill. Att bibehålla kroppsställning, t.ex. sitta kvar på stolen Att använda sina händer och armar. Att äta och dricka, t.ex. klara det själv, bordsskick, tidsåtgång, dricka ur nappflaska, ammas, visa behov av mat.	Aktiviteter och Delaktighet Att titta och lyssna. Att undersöka saker med munnen, händerna, lukta och smaka. Att lära sig genom lek och att leka med saker. Att rikta uppmärksamhet. Att fatta beslut eller att välja mellan olika alternativ. Att genomföra en uppgifter och ta emot instruktion. Att kommunicera, förstå och använda gester, prata och berätta. Att bibehålla en kroppsställning. Att använda sina händer och armar. Att undvika farliga situationer. Att samspela med andra människor. Att bibehålla kontakter Att delta i förskoleaktiviteter, t.ex. lära sig saker, följa lärarens anvisningar. Att leka.
Omgivningsfaktorer Mediciner, t.ex. typ av preparat, mängd. Utrustning för det dagliga livet, t.ex. säng, sängutrustning. Klimatet, t.ex. temperatur. Ljus, t.ex. solljus, belysning. Ljud, t.ex. volym, bakgrundsljud. Stöd från nära familjemedlemmar.	Omgivningsfaktorer Mat och dryck, t.ex. lämplighet, nyttighet, mängd, konsistens. Produkter för personligt bruk i dagliga livet, t.ex. gaffel eller sked, matstol. Stöd och attityder från nära familjemedlemmar, t.ex. föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar. Stöd och attityder från personliga vårdgivare, t.ex. assistent, resursperson i förskola/ skola, barnvakt, ledsagare.	Omgivningsfaktorer Lekmaterial – inom- och utomhus. Utrustning och transportmedel för förflyttning. Utrustning för kommunikation. Stöd och attityder från nära familjemedlemmar. Stöd och attityder från personliga vårdgivare.
Kroppsfunktioner Sömnfunktioner, dvs. för att kunna somna och sova. Emotionella funktioner, t.ex. sorgsenhet, glädje, rädsla, ilska, spänning.	Kroppsfunktioner Energi, psykisk uthållighet, motivation, impulskontroll och/eller naturlig längtan efter mat. Psykiska funktioner för att tolka	Kroppsfunktioner Medvetandefunktioner. Aktivitetsnivå. Uppmärksamhetsfunktioner. Emotionella funktioner.

Förnimmelser i samband med hjärta och andning. Det kan t.ex. yttra sig som tryck över bröstet, känsla av att hjärtat slår oregelbundet, hjärtklappning, rosslande andning, andnöd. Avföringsfunktioner, t.ex. gaser i magen. Muskeltonus. Att röra sig spontant. Det gäller spädbarns rörelser och ändringar av kroppsställning.	sinnesintryck (lukt, smak, känsl, syn och hörsel) dvs. perception Känna smak och lukt, t.ex. uppleva beskt, sött, surt och salt Immunologiska funktioner, t.ex. överkänslighet. Funktioner för att inta föda. Matsmältningsfunktioner. Avföringsfunktioner. Viktuppehållande funktioner, t.ex. barnet äter vad det behöver. Viljemässiga och icke viljemässiga rörelser, t.ex. koordination och kontroll.	Psykiska funktioner för att kunna tolka sinnesintryck. Tankefunktioner. Sinnesfunktioner för att kunna förnimma kroppen och kroppsdelarna. Funktioner för kontroll av viljemässiga och icke-viljemässiga rörelser.
--	---	--

Sammanfattning

ICF-CY klassifikationen kan betraktas som ett lexikon indelat i fyra komponenter, 30 kapitel och sammanlagt 1655 termer/kategorier. Detta ger en struktur och ett stöd vid diskussioner om barns fungerande i vardagliga situationer. Klassifikationen har en hierarkisk uppbyggnad med kategorierna organiserade på olika nivåer beroende på hur brett eller detaljerat de är beskrivna. De mest detaljerade kategorierna används huvudsakligen av professionella för att beskriva ett barns specifika funktioner medan föräldrar och assistenter i kartläggningssituationer bidrar med information om barnets funktioner på mera övergripande nivåer. Omfattningen av klassifikationen kan begränsas genom att på ett systematiskt sätt identifiera ett urval av kategorier som kan vara särskilt användbara för en grupp barn med en viss funktionsnedsättning eller för ett visst ändamål. Dessa standardurval, så kallade core sets eller code sets, utvecklas successivt av forskargrupper runt om i världen och är avsedda att fungera som diskussionsunderlag.

I slutet av denna skrift finns en översikt över klassifikationens fyra komponenter. Eftersom fokus ligger på barns delaktighet, börjar översikten med komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Kapitel 10.

Vardagsfungerande

Vardagsfungerande handlar om hur barn – och familjer – kan fungera i vardagliga livssituationer. Det innebär hur de fungerar i de miljöer där de vanligen befinner sig och där vardagen behöver flyta på någorlunda smidigt även om ett barn har en nedsatt funktion av något slag. Eftersom barns utveckling är beroende av ett ömsesidigt samspel med familj och andra personer i den nära omgivningen, är det viktigt för barns lärande att vardagen fungerar och att de har möjlighet att få ta aktiv del i det som pågår hemma eller i förskole-/skolmiljöer. Kapitlet vill ge läsaren en bild av hur just de vanliga vardagliga situationerna kan innehålla många viktiga lärtillfällen för barn och bidra till deras utveckling. Det är inte alltid träning kan pressas in i vardagsrutinerna, men vardagssysslorna kan vara nog så lärorika om barnet kan få vara med och lyfta, bära, räkna bestick, hålla i den vikta tvätten osv.

Vardagssituationer

Vardagssituationer är sådana aktiviteter som återkommer regelbundet. Det handlar om allt från att stiga upp på morgonen, klä på sig, äta frukost och komma iväg till förskola/skola till att besöka nära släktingar. Barnkonventionen framhåller vikten av att barn med funktionsnedsättningar måste få möjlighet att aktivt delta i vardagssituationer, bland annat för att det stärker barnets självförtroende och ger värdighet (22). Just de återkommande momenten i hem, förskola och skola bidrar till barns utveckling genom att rutinerna blir lätta att känna igen för barnet.



Vardagssituationerna består oftast av en kedja av funktionella moment, som kräver en rad olika förmågor hos barnet. Att klä på sig, t.ex., består i att sträcka ut armen efter ett klädesplagg, greppa det och hålla kvar, trä det över kroppen på rätt ställe och i rätt ordning, knäppa knappar eller dra upp blixtlås (92). Påklädning kräver också att plaggen väljs efter humör, tillfälle och väderlek samt att man avslutningsvis justerar dem så att de sitter rätt och känns bekväma. För barn med funktionsnedsättning kan ett eller flera moment vara omöjliga att utföra på egen hand, men om man kan vara med och bestämma, så är man ju ändå delaktig och har en aktiv del i situationen.

Ett annat liknande exempel handlar om dukning av bordet när alla barn på förskolan ska äta lunch eller när familjen ska äta middag. En sådan situation innehåller moment

såsom att planera när det behöver ske, skaffa information om vad man ska äta, relatera till lärare, andra barn, föräldrar och syskon, fatta beslut om vilket porslin som ska användas, räkna hur många tallrikar som behövs, dra ut lådor och öppna skåp med lagom kraft, bära fram glas och bestick av olika form och vikt, ställa saker på rätt ställe, hålla reda på höger och vänster, gå fram och tillbaka och så vidare. Listan kan göras hur lång som helst och visar många olika möjligheter för barn att delta i olika grad, påverka det som sker samt att träna och lära sig saker i en helt vardaglig situation (109). Eftersom de vuxna som finns närmast brukar ha en god uppfattning om vad barn kan klara av, uppmuntras barnen till "träning" och får stimulans som passar just deras utvecklingsnivå (72, 110). Det leder till en positiv upplevelse av att lyckas, av bekräftelse och en känsla av sammanhang som bidrar till välbefinnande och en strävan efter delaktighet i än fler situationer. För barn med så kallad typisk utveckling, kommer detta mer eller mindre av sig själv därför att barnen drivs av sin naturliga nyfikenhet att testa de förmågor de successivt förvärvat (111). För barn med funktionsnedsättning behöver ofta de vuxna på ett mera aktivt sätt fånga upp barnens nyfikenhet och uppmuntra dem att pröva nya saker, som kanske är motiga i början.

Träning i vardagen

Just möjligheterna att införa träning i de vanliga vardagsrutinerna kan göra att det blir så mycket lättare att skapa upprepade träningsstillfällen. Personal har under de senaste decennierna vetat, att det inte hjälper att träna barnet på ett habiliteringscenter; träningen måste ske just där färdigheterna ska användas (112). Ofta har specifika träningsmoment i hem eller förskola/skola föreslagits men inte alltid gått att addera till alla andra vardagsgöromål. Genom att i stället visa hur "träning" kan integreras i det som ständigt pågår i vardagen, så öppnas nya möjligheter och barnen kan få variation i träningsmomenten (113). Studier har dock visat, att habiliteringspersonal ännu inte riktigt växlat över till det sättet att tänka när det gäller hemsituationer (96). Kanske beror det på att de drar sig för att kliva över tröskeln till familjers territorium av missriktad hänsyn till deras integritet. Det kanske krävs att man åter aktualiserar kunskapen om att barns hälsa och välbefinnande påverkas positivt av att de får ta aktiv del i aktiviteter som förekommer hemma likaväl som i andra miljöer (114).



Familjens betydelse

Familjen är den viktigaste vardagsmiljön för barn. Det är där de är trygga, vistas längst tid och omges av personer som känner dem väl. Stödet från föräldrarna är avgörande för barnets möjligheter till delaktighet i olika vardagssituationer. Konsekvensen kan dock bli, att föräldrar till barn med funktionsnedsättning blir pressade och det är viktigt att de själva kan hitta stöd så att vardagen fungerar tillfredsställande även för dem

själva (115, 116). Pressen på föräldrar har visat sig kunna minska, om de får hjälp att se hur de stöder sina barns utveckling när de låter dem delta i det som sker naturligt i vardagen (117). De kan diskutera med personal vilka kroppsliga funktioner eller funktionella förmågor som tränas och kan samtidigt också få stöd i hur de kan stärka barnens självbestämmande och självkänsla (109). Familjernas nätverk i form av släkt, vänner och andra familjer, som är i motsvarande situation som de själva, är också mycket viktiga för föräldrarnas välbefinnande och möjlighet att få tillgång till stöd och kunskap. Det är därför värdefullt om professionella kan hjälpa till att via olika kanaler bygga upp sådana nätverk. Idag kan föräldrar också få del av mycket kunskap via Internet, t.ex. från Nka (14), Infoteket i Uppsala (118), brukarorganisationer, 1177 Vårdguiden, Socialstyrelsen (119) eller kursverksamhet arrangerad av lokala habiliteringscenter.

De vuxnas kunskap

Just betydelsen av kunskap på flera olika nivåer kan inte nog betonas, det gäller såväl föräldrar som anhöriga, assistenter och andra vuxna i barnens närhet. Det handlar om att förstå barns utveckling generellt och om konsekvenserna av en viss funktionsnedsättning, vilket är särskilt viktigt om barn inte utvecklas och uppnår milstolpar i samma takt eller ordning som andra barn (120). Det handlar också i stor utsträckning om det som nämnts i föregående stycke, nämligen att se sina egna resurser och hur de egna strategierna räcker långt i strävan att ge barn de bästa förutsättningarna (121–123). Detta kan minska stressen på de vuxna och få dem att bemästra samvaron med barnet bättre genom att integrera ”träningmoment” för barnet i vardagen. Till att börja med får man utgå från att detta kommer att ta extra mycket tid vid t.ex. dukning, matlagning, städning och allt annat som sker regelbundet inom hemmets eller förskolans väggar. Om man dock tänker på att det bidrar till att skapa utvecklingsmöjligheter för barnet, kanske det är värt den extra tidsåtgången.



Figur 10.1. Kunskapspyramid – vad vuxna behöver få hjälp att veta och förstå om barns utveckling och det enskilda barnets individuella förutsättningar.

Tidsåtgång

Tidsåtgång är ju något som behöver kunna beskrivas i underlagen till vårbidrag. Det är därför viktigt att man som förälder inte bara beskriver ”extratid” som görs direkt med barnet såsom stretching, omvårdnad och medicinska åtgärder. Det handlar också om det indirekta såsom att integrera barnet och lära det medverka i allt det vardagliga som sker. Genom att man måste vara uppmärksam på att barnet verkligen ges möjligheterna och att göromålen ofta tar längre tid när man engagerar barnet, så är det viktigt att beskriva så att handläggare får en bild av hur vardagen ser ut.

Barns utveckling i vardagen

Att delta i det vardagliga som sker i hemmet eller förskolan/skolan ger barn chanser att pröva på och att få göra framsteg. Det gäller alla barn, oberoende av om de har funktionsnedsättning eller inte. I den trygga miljön med föräldrar, assistenter eller andra vuxna som känner det enskilda barnets förmågor, kan de få nödvändig vägledning och varje aktivitet som sker får ett pedagogiskt värde (124). De vuxna kan tänka och planera förebyggande så att ett barn inte ges uppgifter som det absolut inte kan klara av. Detta har beskrivits som att de vuxna bidrar med klätterställningar som ger barn både riktning, stöd och utmaningar. Till exempel sker det genom att rutiner anpassas så att barn kan genomföra aktiviteter upprepade gånger och med allt högre komplexitet (113). Ställningarna byggs upp successivt kring barnen med högre nivåer allt eftersom utvecklingen går framåt. De ger barnen valmöjligheter som stimulerar beslutsfattande och problemlösning (120). En klätterställning får dock inte bli så hög att ett barn trillar ner och slår sig, dvs. misslyckas totalt.

För barn med funktionsnedsättning handlar deltagandet i vardagen också om att få vara som andra barn, funktionsnedsättningen är sekundär (124). De tycker om precis samma saker som andra men tenderar att inte delta lika ofta (5). Dessutom deltar de inte i riktigt alla typer av aktiviteter utan oftast i mindre komplicerade och mera lugna aktiviteter (5, 125). Det ska påpekas, att alla barn också verkar tycka lika när det gäller vad som är tråkigt, som t.ex. att diska eller att städa upp efter sig. Därmed måste ju barn med funktionsnedsättning lära sig att det också finns skyldigheter och att dessa är en normal del av vardagen även om de inte alltid är så roliga.



Normalisering

En normal vardag är grunden för Normaliseringsprincipen. Denna princip formulerades av Bengt Nirje 1968 och kan tillämpas för alla personer som har en varaktig funktionsnedsättning (124). Principen går ut på att de ska kunna ha livsvillkor som inte bara är så normala som möjligt utan lika som andras. För barn med funktionsnedsättning handlar det alltså inte om att försöka göra dem "normala" utan principen innefattar normala levnadsmönster som alla har samma rätt att uppleva. Levnadsmönstren innefattar dagsrytm, veckorytm, årsrytm, livscykel och självbestämmanderätt. Dessutom innefattar principen normala sexuella mönster, ekonomiska mönster och miljökrav. Barns delaktighet i vardagen utvecklar deras autonomi och självbestämmande samtidigt som de upplever en känsla av tillhörighet. När barn ges möjligheter att delta i stimulerande aktiviteter, upplever de sig aktiva medan torftigare miljöer kan leda till ytterligare nedsatta funktioner. Det är viktigt för ett barns självkänsla att bli sedd och vara räknad med; kort sagt att bli respekterad och uppleva sig integrerad. Integrering handlar enligt Nirje om att kunna att få vara sig själv – bland andra samt att ha normala livsvillkor och att vara jämlik. Dessa grundtankar kommer igen som nyckelbe-

grepp i LSS⁸: Jämlikhet i levnadsvillkor; Delaktighet i samhällslivet; Leva som andra samt Möjlighet till frihet, oberoende, valfrihet.

Normala livsvillkor växlar över åldersspannet. När ett barn blir äldre ställs allt högre krav på vad de ska klara av. I denna utvecklingsprocess är de vuxna oerhört viktiga, eftersom de kan balansera kraven mot det enskilda barnets kapacitet, förmågor och möjligheter att fatta egna beslut (54, 92, 126). Om små barn behöver "matas" med stimulans som kan ge näring åt deras utveckling och de något äldre barnen utmanas av en klätterställning, så behöver skolungdomar stöd för att utveckla identitet och lära om sina egna förutsättningar. Det är då viktigt att hålla i minnet, att även om barn inte själva kan utföra aktiviteter, kan de ha psykisk kapacitet att fatta beslut. Om ett barn då får hjälp av vuxna att kompensera för nedsatta fysiska funktioner, så kan det agera självständigt i sociala sammanhang och uppleva delaktighet och autonomi. Att vara autonom har beskrivits som "att sitta i förarsätet i sin egen bil" (127). Möjligheten till ett sådant självbestämmande ska grunda för livet efter skoltiden och bana väg för transitionen från barn/ungdom till vuxen, dvs. övergången in i vuxenlivet, så att ungdomarna kan uppleva att de har ett gott liv även i andra miljöer än inom familjen.

Vardagslärande

Vardagslärande inkluderar en öppenhet för nya möjligheter, vilket kan bidra till välbefinnande och ett gott liv (18). Rätten till ett gott liv både som barn och vuxen har lyfts fram av Ben-Arieh och Frønes (20). De talar om *välbefinnande* (well-being) som det tillstånd som är här och nu men lyfter också in begreppet *välblivande* (well-becoming). Med det menar de ett vardagslärande, dvs. att ungdomarna förbereds för ett vuxenliv så att de slipper socialt utanförskap. I begreppen lägger de upplevelsen av att vara produktiv och lycklig som vuxen och sätter därmed fokus på behovet av att lyssna in de ungas egna röster. Så länge vuxna inte har tagit del av hur de unga själva upplever sin situation, så tenderar uppfattningarna om ett gott liv att vara skruvade i fel riktning.



Vardagslärande är en faktor som har integrerats i ICF-CY bland *Viktiga livsområden*. Där ingår Informell utbildning, vilket kan handla om såväl praktiskt som teoretiskt lärande (1, 3). Samtidigt som det kan vara en avlastning för föräldrar att veta, att det som görs dagligdags räcker långt som pedagogiska moment, så kan det också sätta press. Därför är möjligheten att kunna söka assistans för barnet så otroligt viktig.

Personlig assistans syftar till att barn ska kunna ta del i aktiviteter inom och utom hemmet. Eftersom barn med flerfunktionsnedsättning ofta upplevs mindre engagerade än andra barn, kan det behövas både tid och energi för att hitta fram till de aktiviteter som ger barnet mest lust till delaktighet och därmed till lärande (51, 128). Assi-

⁸ LSS – Lag (1993:387) om Stöd och Service till vissa funktionshindrade

stansen kan bidra till att vidga barnets vyer och erbjuda flera samspelepartners än den närmaste familjen och släktingarna (129, 130). Den kan därmed också bidra till att barnen med flerfunktionsnedsättning inte blir isolerade i sina familjer och att föräldrar upplever en viss avlastning.

En mängd information och tips om strategier och förhållningssätt för personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter finns i boken *Jag är med!* som kan laddas ner eller beställas från Nka (14).

Sammanfattning

Familjen och förskolan/skolan är de viktigaste vardagsmiljöerna för barn. Deras utveckling stimuleras när de får delta i alla de aktiviteter som förekommer. Just de återkommande momenten bidrar till barns utveckling genom att barnet kan känna igen rutinerna. Ett vardagslärande skapas genom att träning på ett naturligt sätt integreras i vardagliga rutiner. Här kan personlig assistans bidra så att barnen får möjligheter att delta i just de aktiviteter som ger mest lust till delaktighet och därmed till lärande. Detta kan kopplas till ett ”välblivande”, dvs. att ungdomar förbereds för ett vuxenliv så att de slipper socialt utanförskap när de en dag flyttar ut från familjens vardagsmiljö.

I kommande kapitel presenteras nu vart och ett av de nio livsområden, vilka har definierats av WHO som gemensamma för människor runt om i världen. Det är de områden som ansetts vara centrala för alla människors hälsa och välbefinnande och som därför är viktiga för barn att kunna vara delaktiga i. Därför behöver dessa livsområden bli tydliggjorda för att kunna ställas i fokus för beskrivningar av barns fungerande i vardagen.

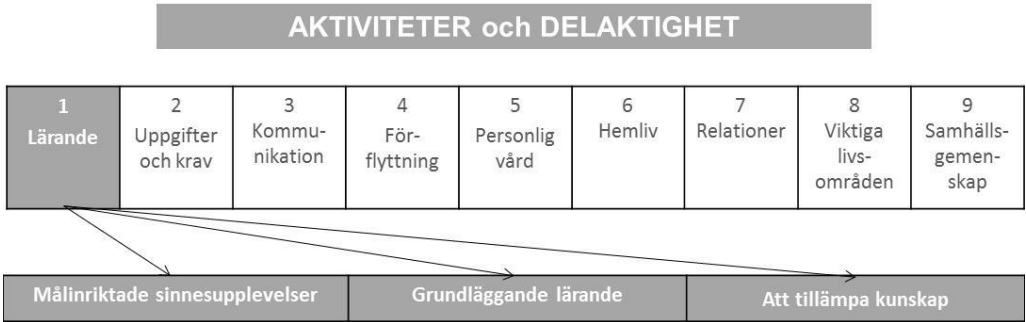
Livsområden



Kapitel 11.

Livsområdet LÄRANDE

Att lära sig saker och sedan också använda den inlärd kunskap är en grundförutsättning för att barn ska kunna utvecklas och bli delaktiga i samhället. Det här kapitlet vill förklara, hur "lärande" inte bara handlar om att lära sig läsa och skriva eller om faktakunskaper som historiska årtal, geografi eller Pythagoras' sats. Det handlar också om att tillägna sig färdigheter som att vinka, använda slevor och vispar, se till att däck blir pumpade eller hantera joysticker på rullstolen. Dessutom handlar det om att klara av att lösa problem som uppstår och att lära sig vara med och bestämma.



Figur 11.1. Livsområdet Lärande utgör det 1:a kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det första livsområdet som identifierats av WHO är Lärande med det fullständiga namnet *Lärande och att tillämpa kunskap* (1–4). Kapitlet är indelat i tre block som handlar om 1. Målinriktade sinnesupplevelser; 2. Grundläggande lärande och 3. Att tillämpa kunskap, vilka ger en bild av hur inläring stegvis ökar graden av kompetens hos ett barn (Figur 11.1). Vart och ett av blocken presenteras mera ingående senare i detta kapitel.

Lärandet innebär att barnet har förmåga att ta till sig information eller utveckla praktiskt handlag under instruktion av andra. Det innebär att tillgodogöra sig de nya erfarenheter som bjuds i vardagliga situationer och omforma dessa till egen kunskap (131). Att kunna tillgodogöra sig det nya är en förutsättning för barnet att utveckla självstän-

dighet och kunna inta de sociala roller som krävs i olika sammanhang. En sådan viktig roll är naturligtvis att vara elev och delta i förskolans och skolans aktiviteter. ICF-CY klassificerar faktorer som är viktiga för barns engagemang som skolelever inom ett senare livsområde (se kapitel 18).

Lärandet påverkas av många faktorer, från genetiska till politiska. Problem med inlärning kan bero på specifika medicinska eller neurologiska tillstånd såsom t.ex. Down syndrom eller Fragile X syndrom, vilket hör samman med etiologin, dvs. sjukdomen. De konsekvenser sjukdomen eller skadan får på barnets inlärningsförmågor hör hemma inom ICF-CY:s komponent Kroppsliga funktioner, närmare bestämt psykiska funktioner, och kan bestå av nedsatt kognition (begåvning), svårigheter att tolka syn- och hörselintryck (perception), att förstå språk, dvs. tolka meddelanden eller att minnas information och händelser (131). Inlärningsproblem kan också förklaras av att barnet har nedsatt förmåga att koncentrera sig och fokusera uppmärksamhet. Överhuvudtaget påverkas barnets förmåga att lära och utveckla förståelse för sin omvärld av förmågor inom många olika utvecklingsområden. Till exempel får ett litet barn förståelse för avstånd genom att krypa omkring i rummet eller att släppa skedar och leksaker från sin barnstol ner i golvet. Om barnet då inte kan förflytta sig själv eller gripa och släppa saker, så går ju dessa typer av lärdomar förlorade.

Lärandet påverkas naturligtvis också av de möjligheter barn har att ta del av nya erfarenheter, vilket innebär att omgivningen är en viktig påverkansfaktor. Detta beskrevs tidigare i relation till barns vardagsfungerande (kapitel 10) där familjen har en viktig roll när det gäller att skapa informella lärandesituationer. Om man istället fokuserar på mera formella lärandesituationer, så har lärare och deras pedagogiska metoder en avgörande betydelse – naturligtvis kombinerat med barnens egna förmågor och nyfikenhet att lära (132). Förmågan att tillgodogöra sig språk är av extra stor betydelse, eftersom just språket har en framträdande roll i förskolan och skolan (131). Där får barnen lära sig innebörden i olika begrepp och genom lärarnas muntliga berättelser eller instruktioner utvecklar de en förståelse för den värld de lever i. Här kan barn få extra stöd för sin språkinlärning genom att pedagogerna finns med i barnens fria lek för att uppmuntra, förstärka och förklara ord, begrepp och situationer som uppstår.

Tillgången till såväl informella som formella lärandesituationer regleras av politiska beslut. Om man relaterar dem till Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell, så hör de till system som ligger långt ut i modellen, dvs. långt från de system barnet lever i (se kapitel 5). Besluten påverkar barns lärande och möjligheter att tillämpa kunskaper utifrån individuella förutsättningar genom t.ex. integrering i olika skolformer, tillgänglighet till specialskolor, elevassistenter, personliga assistenter, förlängd skolbarnsomsorg och korttidsverksamheter.

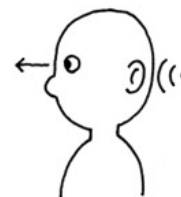
Det är inte för inte som man talar om ”arv och miljö” som två oskiljaktiga kriterier för barns utveckling (120). Även om alla barn föds utrustade med känslor och beredskap att lära och utvecklas så blir förutsättningarna i livet så olika (133). Barn är direkt påverkade av samspel och aktiviteter som sker i deras närmaste omgivning och utvecklingen startar redan i moderlivet. Där inverkar mammans hälsa och välbefinnande på

barnet under flera månader, vilket gör att födelsen faktiskt är en alltför sen tidpunkt att sätta för påverkan av miljö. Man vet att barns sociala, emotionella och kognitiva utveckling går hand i hand och därför finns det många olika infallsvinklar och förklaringsmodeller för lärande och utveckling, vilket visar hur viktigt det är att använda ett systemteoretiskt förhållningssätt (se kapitel 5) (120, 133). Det visar också på värdet av ett interdisciplinärt arbetssätt inom habiliteringsorganisationer och andra stödverksamheter, dvs. att många professioner kan hjälpas åt för att skapa förståelse för ett barns inlärningssvårigheter och för att understödja lärandet.

Nedan beskrivs livsområdets tre block grundat på ICF-CY.

1. Målinriktade sinnesupplevelser

Det här blocket innefattar hur barn lär genom sina sinnen då de använder sin syn och hörsel för att titta på omvärlden och ta in vad som pågår eller för att lyssna in ljud och röster. Det handlar också om att små barn utforskar sin omvärld genom att stoppa saker i munnen för att lära sig föremålets olika former och kvaliteter, att känna på dem med händer och fingrar eller fötter och tår, att lukta och smaka genom att hålla föremål eller mat nära näsan eller bita och suga på dem. Det är ett viktigt utvecklingsstadium som nog alla känner igen. För barn med svårare funktionsnedsättningar kan de vuxna behöva hjälpa till att tillföra stimuli, t.ex. genom att omge barnet med spännande saker med olika ytstrukturer, att låta barnet smaka på söta saker eller lukta på blommor och parfym.



Det är mot bakgrund av barns behov att kunna lära sig och förstå omvärlden med sina sinnen, som den danska synkonsulten Lilli Nielsen på sin tid utvecklade det "lilla rummet" där det alltid fanns stimuli på nära håll (134). Syftet var att ge barn med långsam utvecklingstakt, rörelsehinder, svår synnedsättning eller blindhet möjlighet att tillägna sig upplevelser, däribland rumsförståelse. Mot samma bakgrund utvecklades också Snoezelen metoden, ursprungligen för personer med demens men numera använd för många flera grupper i syfte att främja välbefinnande samt öka interaktion och kommunikation med andra. Begreppet Snoezelen kommer från två holländska ord: *dozelen* som betyder dåsa eller slumra och som innebär att man är passiv men inte sover samt *snuffelen* som betyder snusa eller sniffa och som innebär att man tar emot sinnesintryck. När man sniffar är man alltså aktiv och undersöker sin omgivning med många sinnen även om man blundar (t.ex. balans, dofter, vibrationer, temperatur, tryck mm.). Ett pågående svensk-danskt design- och metodutvecklingsprojekt för interaktiva sinnesrum kan följas på <http://sid.design.org/>.

2. Grundläggande lärande

Det här blocket innefattar de grundläggande momenten i barns lärandeprocesser. Ett sådant välkänt moment är att barn imiterar sin omgivning, t.ex. genom att upprepa

miner och ansiktsuttryck, att ta efter gester eller härma ljud men också att rabbla bokstäver i alfabetet eller rabbelräkna till tjugo. Ur detta utvecklas sedan förmågan att upprepa vad andra har demonstrerat, t.ex. att göra rörelser till barnvisor.

Barn lär också genom lek med olika saker som finns runt omkring dem. Inledningsvis greppar de och bankar med ett föremål i taget, men senare klarar de att hantera två saker samtidigt och på sikt också att förstå vad sakerna används till ”på riktigt”, t.ex. att ett lock ska sitta på kastrullen eller att man rör med slev. De lär sig hela tiden i lekar som utvecklas till alltmer fantasifulla låtsaslekar där en kloss blir en bil eller snuttetrasan blir en docka som ena stunden är ledsen för att nästa bli glad.

Barns upprepade fråganden (Vaffödå?, Vaddå? Hurdå? Vardå?) är ett annat välkänt fenomen som ibland är så enträget att det skapar irritation, men som hör till barnens grundläggande lärande. De måste skaffa sig information och lära sig hur man bäst frågar för att få svar som vidgar den sfär inom vilken de tycker sig ha kontroll över vardagens rutiner och ritualer. Om då ett barn inte kan ställa alla dessa frågor, behöver de vuxna fortlöpande berätta vad som försiggår och förbereda barnet på vad som ska komma att hända och varför.

Till det grundläggande lärandet hör självklart också att tillägna sig språk. Det är inte detsamma som att förstå vad mamma och pappa säger eller kunna förmedla sig själv med omvärlden. Dessa förmågor ligger inom livsområdet Kommunikation (kapitel 13). Nej, till det grundläggande hör att lära ord, kombinera ord till meningar och att få till en korrekt meningsbyggnad. Det innebär också att lära sig betydelsen av olika begrepp såsom t.ex. ja och nej, över och under, stor och liten, idag och igår, bror och syster, eller veckans alla dagar i rätt ordning. Här blir det tydligt att ett barn som själv har svårt att uttrycka sig med ord eller gester ändå mycket väl kan tillägna sig språket.

Nära besläktat med språkutvecklingen ligger förmågan att lära sig läsa och skriva och kanske också förmågan att räkna. Läsning handlar om att känna igen tecken och symboler och tolka skrivna ord och uttryck antingen de står med vanliga skrivtecken eller med t.ex. punktskrift. Skrivning innebär förmågan att i början forma enstaka tecken för att senare i skrift uttrycka sina idéer med användning av vanlig penna eller mera avancerad utrustning som t.ex. brilleskrivare eller dator. Bruce (132) påpekar att det inte finns någon skarp gräns mellan typisk språkutveckling, språkförsening och språkstörning. Om ett barn verkar ha svårt att tillägna sig språk ska man först och främst fråga sig om barnet hör ordentligt. Det finns otaliga exempel på att en vaxpropp har täppt igen hörselgångar eller att barn har annan hörselproblematik som bromsar språkutvecklingen. Barnen behöver också få tillgång till språkstimulerande miljöer. På förskolor kan sådana miljöer skapas genom att t.ex. ljudnivån sänks överlag eller att vissa rum anpassas för lugnare lekar som stimulerar samtal och får barnen att stanna upp och lyssna.

Som ett grundläggande lärande klassificerar ICF-CY också utvecklandet av praktiska färdigheter såsom att t.ex. hantera bestick eller verktyg, följa regler i lek och spel eller spela fotboll. Detta visar att lärandeprocessen fortgår högt upp i åldrarna. Den bredd

som det grundläggande lärandet representerar kan ge en bild av att olika komponenter påverkar och påverkas av varandra så att det finns risk för att en negativ spiral uppstår och sätter käppar i hjulet för ett barns utveckling. Så till exempel påverkar ett barns inlärningsförmåga också språkutvecklingen. Samtidigt påverkar språkproblem nästan alltid barns lek, kamratkontakter och lärande (132). Barn som inte kan eller får vara med att leka, går miste om språkstimulans, vilket ytterligare kan försvåra problematiken.

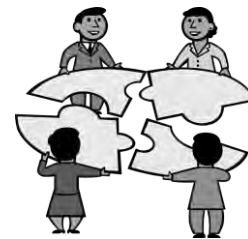
Exempel

När det gäller praktiska färdigheter såsom t.ex. att snickra, kan ett barns fysiska tillkortakommanden kompenseras av mänsklig assistans. Ett lysande exempel är Filip som har en svår CP skada och inte själv kan hantera verktyg. Han besitter dock goda färdigheter när det gäller att tillämpa kunskap, nämligen att fatta beslut och att lösa problem. Filip har träslöjd i skolan och tycker det är både roligt och intressant. En dag bestämde han sig för att tillverka en trähäst. Hans elevassistent fick då gå iväg och hämta ett stycke trä och rita upp konturerna för hästen. När de sedan sågade ut den, skar bort överflödigt trä och skapade formen satt Filip tätt intill assistenten med handen på hans arm. Blicken följde varje moment och han meddelade när han var nöjd med resultatet.

3. Att tillämpa kunskap

Det här blocket visar hur barns lärande går mot en ökande grad av kompetens och självständighet. Här ingår t.ex. förmågan att verkligen använda sina grundläggande kunskaper för att läsa, skriva, räkna och beräkna. Blocket innefattar också barns förmåga att fokusera uppmärksamhet, både på personer och på annat i omgivningen; att tänka, vilket innefattar att fantisera och reflektera för att kunna hänga med i mer eller mindre abstrakta tankegångar; att lösa problem och fatta beslut.

Förmågan att lösa problem, göra val och fatta beslut är avgörande för ett barns utveckling av självständighet, autonomi och välbefinnande. Det innebär att barnen kan utföra de aktiviteter de tycker är meningsfulla och delta i de aktiviteter som de själva önskar (54, 57, 109). Enligt Deci och Ryan (135) kräver detta en kompetens som handlar om att kunna anpassa sig till nya krav och nya situationer. Detta underlättas om barn är intresserade och villiga att lära. Utvecklingen av kompetensen börjar tidigt i livet genom, som vi sett i detta kapitel, lek och utforskande av omgivningarna. Den utvecklingen pågår sedan livet igenom i alltmer komplexa situationer och med allt fler personer inblandade (135). Autonomi speglar då barnens integritet och vilja, dvs. deras förmågor att handla utifrån egna behov och förutsättningar och att göra egna prioriteringar och val.



Självbestämmandet är kopplat till barnets egen kapacitet i kombination med de möjligheter som erbjuds i olika sammanhang, vilket stärker sambandet mellan lärande, erfarenheter och stöd från omgivningen (136). Det visar också hur de professionella inom förskolor, skolor eller habiliteringsverksamheter kan stödja självbestämmandet genom att låta barnen få information och sedan göra egna val mellan olika lekaktiviteter eller behandlingsalternativ (137). Det gäller då att de vuxna vid behov kan erbjuda alternativa metoder för kommunikation för att få veta vad barnen vill. Det kan ske genom att t.ex. använda så kallade Talande mattor (138). Eftersom förmågan att bestämma själv är så viktig, bör den vara central vid åtgärdsplanering med syfte att stärka barnens delaktighet och välbefinnande. Det är också fastställt, att de åtgärder som upplevs motiverade av barnen själva och som ger en positiv upplevelse av att lära sig nya saker, får de bästa resultaten (120, 135). Det kan också göra att barnen själva fortsätter att arbeta för att förbättra sina förmågor.

Sammanfattning

Livsområdet Lärande handlar om hur barn lär sig saker och utvecklar praktiska såväl som teoretiska färdigheter. Det sker genom att barnen först utforskar världen med sina sinnen för att sedan lära sig genom att leka och på andra sätt tillgodogöra sig grundläggande kunskaper såsom att lära sig läsa och skriva, använda bestick eller redskap. Dessa kunskaper ska de sedan kunna använda sig av i olika sammanhang. Under inlärningsprocesserna påverkar och påverkas barnens inlärnings- och språkliga förmågor varandra på sätt som kan vara både fruktbara och hämmande.

Barnens förmågor att lösa problem, göra val och fatta beslut utgör kompetenser med avgörande betydelse för utvecklingen av deras självständighet och autonomi och också av deras välbefinnande. Barnens förmågor till självbestämmande är kopplat till den egna kapaciteten i kombination med de möjligheter som erbjuds i olika sammanhang. Detta visar att det finns ett samband mellan lärande, erfarenheter och stöd från omgivningen.

Kapitel 12.

Livsområdet UPPGIFTER OCH KRAV

Förutsättningen för att barn ska kunna vara delaktiga i olika sociala sammanhang är att de klarar av att hantera de krav som ställs i varje enskild situation. Det handlar om basfärdigheter såsom att genomföra uppgifter, hantera dagliga rutiner, tid, stress och andra psykologiska krav samt förmåga att behärska sitt beteende. Det här kapitlet vill ge läsaren en förståelse för hur viktiga dessa basfärdigheter är för ett barns delaktighet i många olika livssituationer.

AKTIVITETER och DELAKTIGHET								
1 Lärande	2 Uppgifter och krav	3 Kommunikation	4 För- flyttning	5 Personlig vård	6 Hemliv	7 Relationer	8 Viktiga livs- områden	9 Samhälls- gemen- skap

Figur 12.1. Livsområdet Uppgifter och krav utgör det 2:a kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det andra livsområdet som identifierats av WHO är Uppgifter och krav med det fullständiga namnet *Allmänna uppgifter och krav* (1–4). Kapitlet saknar blockindelning, men kategorierna ger en avgränsning vad gäller innehållet (Figur 12.1). I denna skrift presenteras områdena 1. Att utföra uppgifter; 2. Att genomföra dagliga rutiner; 3. Att hantera krav och 4. Att behärska sitt beteende. Innehållet handlar om barn och ungdomars förmåga att utföra uppgifter, anpassa sig till dagliga rutiner, hantera stress och fungera i samspel med andra. Detta innefattar grundläggande förmågor som utgör förutsättningar för att barn ska kunna vara delaktiga i samhället. Förmågorna omfattar allt från att klara uppgifter enskilt, dvs. isolerat från ett större sammanhang, till att kunna fungera i sociala sammanhang.

För barn och ungdomar med funktionsnedsättningar kan bristande förmågor inom detta område leda till svårigheter inom många andra områden. Det gäller framför allt i situationer som innebär att relatera till andra (28). Problem kan vara undanskymda i de yngsta åldrarna, då föräldrarna planerar och rutar in barnens tillvaro, men framträda tydligare ju äldre och mera självständiga barnen förväntas vara. De krav som då

ställs på barnens förmåga att genomföra uppgifter, följa rutiner och vara flexibla vad gäller förändringar i dagsrutinerna kan utvecklas till stora hinder (139, 140). För ungdomar kan just dessa krav innebära de största hoten för lyckade studier. I utbildningssituationer på högre nivåer förutsätts eleverna/studenterna ha utvecklat strategier för hur de ska hantera nya situationer, starta och avsluta studieuppgifter, planera sin tid och hinna med alla hemuppgifter. Om man är i en ålder då man förväntas klara sig utan föräldrars påminnelser, eller till och med har hunnit flytta hemifrån, så kan det innebära att hela tillvaron havererar. Det kan t.ex. gälla ungdomar med autistiska tillstånd såsom Asperger syndrom och som i egentlig mening inte ska ha några svårigheter med inlärnin (140). "Haveriet" kan ske när de själva t.ex. ska komma upp i tid på morgonen, läsa studielitteraturen "lagom" noggrant, hålla dead lines⁹, samverka med andra studenter eller hitta till studielokalerna (140). Studenterna kan uppleva förändringar som t.ex. schemaändringar mycket störande och ibland ohanterliga. Det kan då utlösa raseriutbrott, som kan skapa konflikter med omgivningen (118). Studenter med t.ex. rörelsehinder eller hörselsvårigheter kan ha motsvarande problematik att få studierna att fungera, men förklaringarna till det blir annorlunda. De behöver inte ha problem med att planera och organisera sin tid. I stället kan de uppleva svårigheter att hänga med i tempot på grund av värk, fysiska hinder och kommunikationssvårigheter eller känna stress för att de inte hör vad lärare och andra studenter säger. Eleverna/studenterna kan då behöva stöd av professionella för att skapa en struktur och få möjlighet att anpassa studiegång och examina.

Nedan beskrivs ICF-CY kapitlets fyra områden.

1. Att utföra uppgifter

Att klara av att utföra uppgifter är en förutsättning för barn att kunna bli delaktiga i olika vardagliga situationer. Att utföra uppgifter omfattar alla de enskilda beståndsdelar som ingår i en uppgift. Det innebär att kunna initiera, påbörja, genomföra och avsluta enkla eller sammansatta uppgifter, vilket kräver att kunna organisera tid, rum och material för det som ska ske. En enkel uppgift kan vara att bygga ett torn, sätta på en sko, läsa en bok eller skriva en mening. En sammansatt uppgift kan vara att klä på sig själv, att göra sig i ordning för att gå till skolan eller att göra ärenden i flera affärer.

Barnen behöver också klara av att utföra mer eller mindre komplicerade uppgifter – självständigt eller i grupp. Det kan handla om att självständigt sortera småsaker eller bygga hus av klossar. En mera komplicerad uppgift kan vara att använda flera leksaker för låtsaslek, möblera sitt rum eller att göra en läxa (3). Ytterligare ett exempel är att ge mat och vatten till familjens hund eller katt, duka matbordet till familjen eller se till att middagen blir lagad och framställd på bordet.

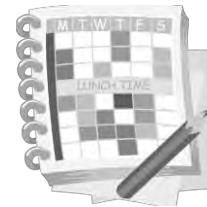
När det gäller att utföra uppgifter i grupp kan det handla om att leka kurragömma, spela kort eller att spela instrument tillsammans. Inom det här livsområdet handlar det då om att genomföra uppgifterna som ingår i aktiviteterna, dvs. att förstå sig på

⁹ Deadline – den tidpunkt när ett arbete ska vara klart

och följa de regler som gäller. Exempel är att gömma sig och inte komma fram förrän det är lämpligt; att samla ihop kort, blanda dem och ge ut dem till de andra deltagarna; och att följa dirigentens anvisningar när man spelar i orkester. Det handlar alltså inte om motivationen för själva aktiviteten och engagemanget i sysselsättningen.

2. Att genomföra dagliga rutiner

För att vardagen ska fungera tillfredsställande, behöver barn likasom vuxna planera och fullfölja dagliga rutiner. Det innebär att anpassa sig till rutinerna, hantera tid och att använda lagom mycket energi i aktiviteter.

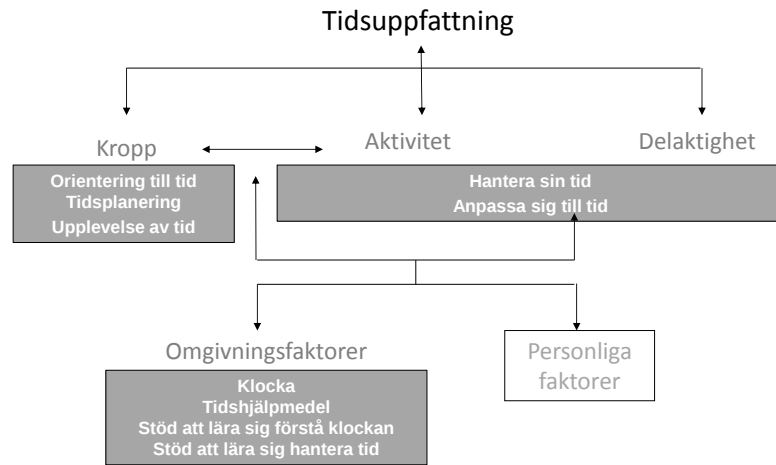


Anpassning till rutiner

För de yngre barnen handlar anpassningen till rutiner om att göra som andra visar att vardagliga göromål ska utföras. När barnen blir äldre krävs att de själva börjar planera så att de hinner fullfölja det som ska ske under dagen, både plikter och nöjen. Det innebär t.ex. att vakna, klä på sig, äta frukost, packa skolväskan, ge sig iväg till skolan, återvända hem, göra mellanmål och hinna leka med kompisarna innan läxor ska göras och kvällsrutinerna tar vid. Återigen kan barn med autistiska tillstånd tas som ett exempel på en grupp som kan ha extra stora svårigheter att få vardagen att fungera. Enligt Autism- och Aspergerförbundet brukar personer med Asperger syndrom redan vid låg ålder utveckla behovet av strikta rutiner. Det kan handla om att saker måste göras i en viss ordning, att man alltid ska sitta vid samma plats vid matbordet, att man bara äter en viss sorts mat, eller att man har komplicerade ritualer kring vardagliga göromål. Om en rutin bryts kan det leda till stor oro och frustration hos individen. Behovet av rutiner kan öka med tiden och i tonåren kan rutinerna ha brett ut sig över hela tillvaron och det tvångsmässiga inslaget kan vara stort. En del tonåringar och vuxna med Asperger syndrom rutar in sitt liv så hårt att de får en mycket ansträngande och begränsad tillvaro. Det är också vanligt med tvångsmässiga upprepningar av vissa handlingar eller tankar. Sakerligen kan detta kännas igen hos de flesta barn i olika faser under uppväxten, men det behöver inte innebära en lika stor begränsning i tillvaron.

Tidshantering

Att ha förmåga att hantera den tid som krävs för att slutföra aktiviteter är en del i det som brukar kallas *tidsuppfattning*. Figur 12.2 visar, att det är faktorer inom flera andra ICF-CY komponenter som också påverkar hur ett barn lyckas med detta. Psykiska faktorer inom Kroppskomponenten bidrar till att barnet kan orientera sig till tid, planera tid och uppleva tid. Att orientera sig till tiden innebär att vara medveten om vilken dag det är eller att förstå sig på vad som var "igår" och vad som blir "imorgon". Det innebär också att på sikt bli medveten om datum, månad och år. Att uppleva tid innebär en känsla av vilken tid på dagen det är, hur lång en kvart är eller när ett TV-program ska börja.



Figur 12.2. Faktorer som påverkar ett barns tidsuppfattning.

Omgivningsfaktorer handlar om den teknik som finns tillgänglig, både vanliga klockor och anpassade tidshjälpmedel. De handlar också om det stöd som barnet får från andra för att lära sig klockan och att hantera tid genom att t.ex. bli påmind om att skynda sig för att hinna i tid.



Tidshantering beskrivs i ICF-CY (1) som ”att förbereda sig för att lämna hemmet, ta medicin eller använda tekniska hjälpmedel och annat stöd och kunna anpassa sig till tid”. För att kunna genomföra dagliga rutiner ingår också att kunna anpassa sig till tid. Detta innefattar att utföra uppgifter på ett lämpligt sätt, i den ordning som krävs och inom anvisad tid. Här ger ICF-CY exemplet ”att springa till stationen när det annars är risk att man missar tåget”.

Det har visat sig att det finns ett starkt samband mellan ett barns tidsuppfattning och dess självständighet, fungerande och tidshantering i vardagliga situationer (141). Arbetsterapeuten Gunnel Janeslätt har funnit, att tidsuppfattningen hör ihop med barnets mognad och att barn med olika typer av funktionsnedsättningar oftast är minst ett år senare än barn utan funktionsnedsättning (102).

Energianvändning

Att använda lagom mycket energi i aktiviteter kan tyckas som en självklarhet. Om man engagerar sig alldeles för mycket blir man ju uttröttad i onödan och om man engagerar sig alldeles för lite kanske man går miste om själva kärnan i en aktivitet eller så blir den överhuvudtaget inte av. För många barn – eller vuxna också för den delen – är det

inte en självklarhet att kunna avpassa sin aktivitetsnivå så att rätt mängd energi förbrukas. I första hand kan man tänka på barn med någon form av neuropsykiatrisk störning, t.ex. barn med ADHD. De är ofta överaktiva (hyperaktivitet) men kan i många fall också vara underaktiva (hypoaktivitet). Det här påverkar naturligtvis en familjs vardag och ett barns relationer med personer i omgivningen. För att få en fungerande vardag kan då barnen behöva god struktur för att undvika stress och överbelastning, förstående anhöriga för att få till stånd anpassningar i vardagen och i vissa fall medicinering.

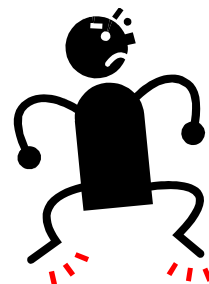
3. Att hantera krav

Att hantera ansvar, stress, kriser och andra jobbiga situationer innebär att ett barn ska ha förmåga att kontrollera de psykologiska krav som ställs vid varje enskild tidpunkt. Hur barn uppfattar stressande situationer påverkar i hög grad deras hälsa och välbefinnande (139). En del barn klarar det bra medan andra får både psykiska och psykosomatiska symtom. Barn kan uppleva att de utsätts för press och stress om de behöver vänta på sin tur, tala inför klassen, leta efter borttappade saker på ett systematiskt sätt eller hålla reda på tiden (3). Också kriser som t.ex. uppstår inom familjen eller är kopplade till speciella situationer såsom sjukdom, flytt, skilsmässa eller dödsfall, kan utsätta barnet för påfrestningar (3, 139). Barn kan då bemästra de problem som uppstår bäst om de har utvecklat en förmåga att själva bestämma när de behöver be om hjälp eller vem de kan be om stöd.

Castro och hennes kollegor (139) klargör, att hur barn klarar av att hantera krav och om de utvecklar symtom är beroende dels av individuella och dels av omgivande faktorer. Barnen själva kan antingen reagera emotionellt eller försöka bemästra situationen. Stressupplevelsen blir då en fråga om hur barn själva upplever de krav som ställs på dem i förhållande till hur de uppfattar sig ha förmåga att ta itu med problemen. Den förmågan är beroende av barnens utvecklingsnivå, temperament, fysiska hälsa, tidigare upplevelser och det stöd de får från omgivningen. Det är inte alltid lätt att veta om ett barn är stressat eller inte, men några tecken kan ofta uppmärksammas i barnets kroppsspråk, förändringar i beteende, känslomässiga eller rent fysiska reaktioner.

4. Att behärska sitt beteende

Att behärska sitt beteende handlar om att på ett lämpligt och socialt accepterat sätt förhålla sig till nya situationer, personer eller erfarenheter genom att kunna hantera sina reaktioner och sina känslouttryck (3). Det visar hur barn fungerar i samspel med andra och innefattar t.ex. att leva upp till andras förväntningar, att närma sig personer på ett passande sätt och att reagera adekvat när man ställs inför nya situationer eller saker (se kapitel 9). Däri ingår också att agera på ett någorlunda förutsägbart sätt från gång till gång. Man kan tänka på hur barn ibland kastar sig i famnen på



personer som de inte känner, som skriker i högan sky när de kommer i kontakt med en ny leksak eller som gillar att spela fotboll ena dagen men med kraft och vrål ger uttryck för att det är jättetrist nästa. Att kunna behärska sig handlar om självkontroll.

Självkontroll har två sidor, dels en kognitiv och dels en beteendemässig (139). Det kognitiva perspektivet visar hur ett barn har byggt upp en förmåga att planera, förhandla, lösa problem och värdera situationer på ett adekvat och förutsägbart sätt. Dessa förmågor ingår enligt ICF-CY i dimensionen Lärande (se kapitel 11). Det beteendemässiga perspektivet däremot visar hur detta tar sig uttryck i sociala sammanhang. Man kan då tänka sig, att ett icke-impulsivt barn har en god självkontroll medan ett impulsivt, hyperaktivt och störande barn, som kan brusa upp och bli utåtagerande i de mest oväntade situationer, har en sämre självkontroll.

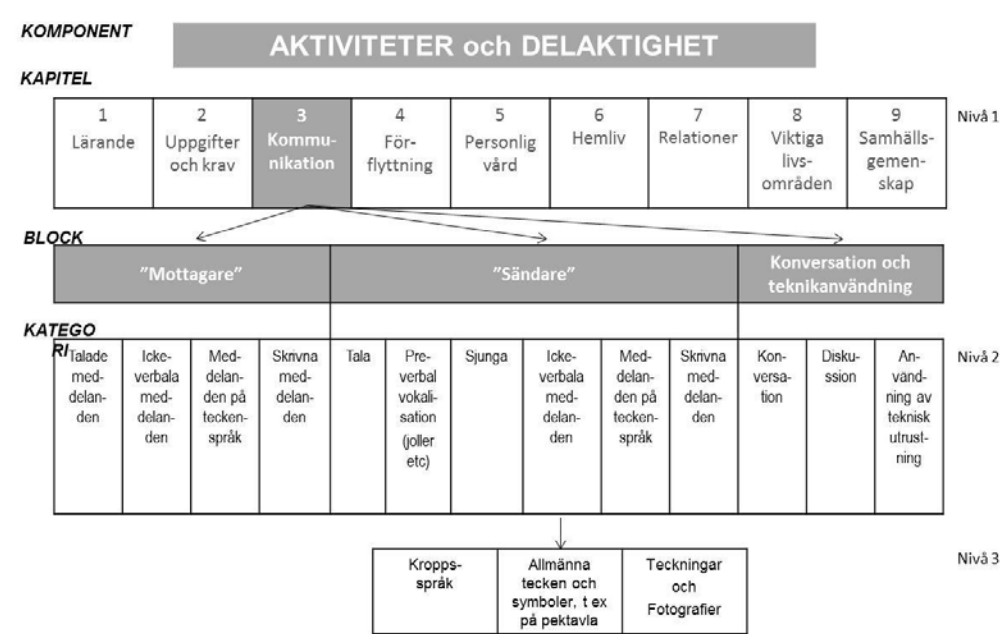
Sammanfattning

Livsområdet Uppgifter och krav handlar om barns förmågor att ta itu med uppgifter och få dem slutförda, att planera och fullfölja dagliga rutiner, att vara flexibla och kunna anpassa sig till förändringar. Det handlar också om att barnen behöver kunna hantera tid och anpassa sin aktivitetsnivå efter de krav som ställs så att de inte förbrukar för mycket energi. Detta innefattar också en förmåga att stå emot press och bemästra jobbiga situationer samt att ha självkontroll och kunna behärska sitt beteende i samspelet med andra. Allt detta hör till grundläggande mänskliga förmågor som utgör förutsättningar för att barn ska kunna vara delaktiga i samhället.

Kapitel 13.

Livsområdet KOMMUNIKATION

Att kunna ta emot information och att kunna förmedla sig med andra handlar om barnets möjligheter att kunna bli delaktigt i samhället. Det sker oftast genom talat språk, men för barn med funktionsnedsättning kan det också ske med användning av teckenspråk, gester, kroppsspråk, bilder eller symboler. Det här kapitlet vill lyfta fram olika perspektiv på kommunikation. Det vill också tydliggöra att när man diskuterar ett barns förmågor att kommunicera är det viktigt att hålla isär om det handlar om barnets möjligheter att ta in eller ge ut budskap.



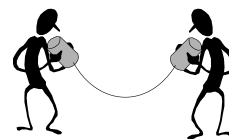
Figur 13.1. Livsområdet Kommunikation med exempel på den hierarkiska strukturen i ICF-CY.

Struktur och innehåll

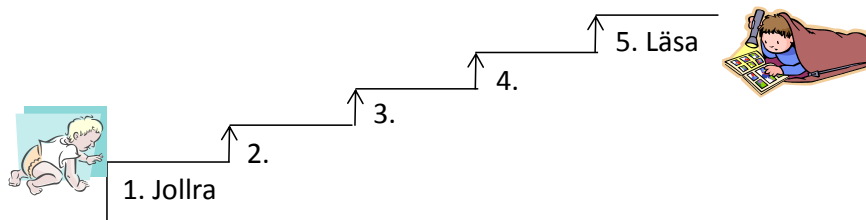
Det tredje livsområdet som identifierats av WHO är *Kommunikation* (1–4). Kapitlet är indelat i tre block som heter 1. Att kommunicera – att vara mottagare, 2. Att kommunicera – att vara sändare samt 3. Konversation och användning av kommunikationsut-

rustningar och kommunikationstekniker (Figur 13.1). Detta ger en bild av att kommunikation inte bara är att prata på. Det handlar om att verkligen ha förmåga att ta emot och förmedla budskap på olika sätt och med eller utan tillgänglig teknik. Vart och ett av blocken presenteras senare i detta kapitel.

Men varför ska ett barn kommunicera? Ja, naturligtvis för att kunna uttrycka sina behov och önskningsar, att utbyta information med andra och för att kunna utveckla social närhet (142). Kommunikation får inte ske precis hur som helst, utan ett barn måste också veta hur olika uttryck används och anpassas till sociala krav. Det kan t.ex. handla om vilken repertoar av artighetsfraser som brukar användas i de sammanhang barnet vistas eller hur man startar och avslutar kontakter.



Att kunna kommunicera med sin omvärld hör till grundförutsättningarna för barns fungerande inom alla de olika livsområdena (28). Kommunikationsproblem påverkar t.ex. nästan alltid lek och samspel med kamrater och andra (132). Ett barns språk- och kommunikationsutveckling går hand-i-hand med förmågan att lära. Språket börjar utvecklas redan då barnet upptäcker omvärlden genom att kravla runt och stoppa saker i munnen.



Figur 13.2. Språkutvecklingstrappa. Modifierad från Bruce (132). Trappans steg presenteras nedan.

Bruce (132) beskriver en språkutvecklingstrappa med fem olika steg: 1) samspel och joller, 2) begrepp och ord, 3) uttal och grammatik, 4) mentalisering, dvs. barnets förmåga att sätta sig in i andras inre världar av känslor och tankar samt 5) skriftspråk. Överst på trappan har barnet uppnått det viktiga steget att kunna läsa (Figur 13.2). Denna bild gör att man anar svårigheten att bedöma språkutvecklingen hos ett barn som har ordentligt nedsatt kommunikationsförmåga. Bilden ger också en förståelse av behovet att tillgodose ett barn med språklig stimulans på just rätt nivå när barnet är mottagligt. Här påpekar Bruce att det kan krävas både intuition och medveten kunskap. Detta visar att det ställs krav på de vuxna som finns runt barnet och som ska tillgodose det här behovet. I kapitlet om Lärande föreslås, att vuxna ska försöka att berätta vad som försiggår för att barn ska få svar på frågor även om de själva inte kan ställa dem. Ett sådant förhållningssätt kan ju då också bidra till många språkstimulerande tillfällen inom ramen för vardagliga sysslor, hemma eller i förskola/skola.

Ett barns förmåga att kommunicera påverkas av såväl inre som yttre faktorer. Wilder (143) skriver, att barn "föds med biologiska system för att kommunicera: genom sen-

sation via syn-, känsel-, lukt-, smak- och hörselsinnena sker en tolkning i hjärnan av det vi uppfattat via sinnen”. Hon skriver vidare att hjärnceller ”hjälp oss att uppmärksamma t.ex. andra personers gester och kombinationer av mimik och kroppsspråk som kommunikation mycket snabbt”. Informativa föreläsningar om barns syn- och hörselsinnen och hur de påverkar barns kommunikation finns på Nka:s hemsida (14).

Liksom lärandet ingår språkutvecklingen i ett system där ett barns sociala, emotionella och kognitiva utveckling påverkas av de möjligheter till språkstimulans som barnet ges inom familjen och i alla de andra miljöer där barnet vistas. Detta i sin tur påverkas av personers kunskaper, attityder, förmågor och kapacitet att anpassa sitt bemötande av enskilda barn. Även det yttre systemet av regelverk har betydelse. Politiska beslut, t.ex., har betydelse för hur regelverk för personlig assistans, kommunikationshjälpmedel och annat stöd utformas och tillämpas (52, 132). När det handlar om kommunikation med eller utan hjälpmedel, har ICF-CY:s struktur för kartläggning och åtgärdsplanering visat sig ha positiva effekter (108, 144). Det vidgar perspektiven och flyttar fokus från kroppsfunction till att också innefatta delaktighet. För åtgärdsplanering med specifikt fokus på kommunikationssvårigheter hos skolbarn finns nu ett amerikanskt code set (The Communication Supports Inventory – Children & Youth, CSI-CY) (108). Det kan hämtas på <http://icfcy.org/aac#ui-tabs-4> och enkelt överförs till svenska med hjälp av det kodsysteem som finns i boken ICF-CY.

Stöd för utveckling

Barn med kommunikationssvårigheter behöver få hjälp och träning så tidigt som möjligt. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer verkar för evidensbaserad av rehabiliteringsinsatser. Det innebär att de arbetar för att ta fram den bästa tillgängliga kunskapen inom olika områden. I deras rapportserie publicerades *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn inom barnhabilitering* 2011 med revidering 2012 (145). Där rekommenderas en kombination av indirekta och direkta åtgärder. Det indirekta innebär att föräldrar, assistenter och andra i barnets nätverk behöver få handledning och kunskap, såväl på generell nivå som just för det egna barnet (Figur 13.3). Detta har fått ett ökat fokus inom rehabiliteringsverksamheter där nu olika metoder införs för utbildning av nätverk så att barnen kan få stöd i sina naturliga vardagsmiljöer (143, 145). Forskning och erfarenheter pekar på att när föräldrar lär sig strategier som förbättrar samspelet med barnet, så ökar barnets språkutveckling märkbart. Dessutom verkar det som om effekten av alternativ kommunikation både kommer snabbare och blir bättre.



Figur 13.3. Kunskapspyramid – vad vuxna behöver få hjälp att veta och förstå om barns kommunikationsutveckling.

De direkta åtgärderna riktar sig till barnet själv. Här gäller det som i så många andra sammanhang att utnyttja barnets intresse och motivation. Om vuxna görs uppmärksamma på ett barns specifika behov utifrån utvecklingsnivå, t.ex. att kunna imitera, härma, hålla kvar sin uppmärksamhet eller att åstadkomma ljud, kan de anpassa miljön så att träningen integreras i lek och vardagssituationer. När färdigheterna lärs in i funktionella sammanhang, får barn lättare att generalisera, dvs. att kunna använda det de lärt i flera olika situationer. Redan på en tidig utvecklingsnivå måste barnen också få tillgång till alternativa kommunikationssätt (AKK), eftersom det har visat sig att detta stimulerar talutvecklingen.

Nedan beskrivs livsområdets tre block grundat på ICF-CY. Det bör dock noteras, att de två första blocken har slagit samman.

1-2. Att kommunicera – att vara mottagare/att vara sändare

De här två blocken inom livsområdet Kommunikation visar på två viktiga perspektiv av ett barns förmågor att kommunicera – att ta emot budskap och att sända budskap. Det innefattar att svara på mänsklig röst, jollra, förstå andra och/eller att själv uttrycka sig på talat, tecknat eller annat språk (t.ex. gester och kroppsspråk, allmänna tecken, symboler, bilder) samt att skriva brev (Figur 13.1) (1–4). De två perspektiven ”att ta emot” respektive ”att sända” budskap är viktiga att hålla isär och bedöma var för sig så att man inte underskattar ett barns förmågor. De kan ha möjligheter att kommunicera trots oförmågor inom andra områden.

Exempel

Samuel är ett exempel på hur viktigt det är att uppmärksamma barns möjligheter att kommunicera trots oförmågor. Samuel fick kontakt med ett habiliteringscenter när han hade hunnit bli några år och hans ögon speglade stor nyfikenhet på livet runt omkring. Tyvärr hindrade hans CP skada honom från att forma ljud och saliven som rann besvärade både honom och hans föräldrar. Han kunde inte heller sitta, stå och gå eller använda sina händer fullt ut. Samuel närde på en dröm att bli rocksångare. När det blev tid för skolstart, fick Samuel komma till en klass med några andra barn som också hade stora ambitioner. Deras två lärare såg detta och de hade både vilja och kunskaper för att hjälpa barnen uttrycka sina önskningar.

Lärarna såg sina elever som alldeles vanliga barn, inte i första hand som ”funktionshindrade”. Genom att satsa intensivt på att få eleverna att använda kommunikationshjälpmedel, kunde de snart konversera och till och med skoja med varandra (146, 147). Barnen hade då utrustats med pratpärmar med individuellt anpassade pekkartor och bilder. De fick själva bestämma över pärmar-

na och klistra in bilder på idoler eller bilmärken eller annat som intresserade dem. Lärarnas mål var att eleverna skulle kunna vara med och påverka både sitt eget lärande och sin tillvaro i övrigt. De fick delta i klassråd, matråd och planeringsmöten och kunde alltid komma väl förberedda till möten. I förväg hade de nämligen gått igenom vad som skulle avhandlas, lagt in bildmaterial för att kunna uttrycka sina åsikter och diskuterat och kommit överens om ansvarsfördelning när det gällde t.ex. mötesroller.

Inom skolan byggdes det successivt upp en kommunikationskompetens hos de flesta vuxna och flera personer med kunskap om språkstörningar anställdes. På vägen dit fick dock de två lärarna strida för att övrig personal skulle förstå att "tala" var någonting som de här eleverna, liksom alla andra, vill göra hela tiden, i alla sammanhang. Inte bara i klassrummet. Pratpärmarna måste därför alltid finnas till hands och inte packas ner i ryggsäcken. I dramaklassen fick sedan Samuel utlopp för sin längtan att bli rocksångare genom att tilldelas den rollen och utrustas med gitarr, mikrofon och alla andra tillhörande attribut. Elevernas pekkartor förändrades ständigt och allteftersom de blev äldre förändrades också språkbruket. Slangord och svordomar, t.ex., måste ju gå att använda antingen man kan uttala dem själv eller ta hjälp.

(DVD:n "Pekkartan – en väg till kommunikation" kan beställas från avdelningen Utbildning och Barnomsorg i Ludvika kommun)

Temat "möjligheter eller hinder för personer med funktionsnedsättning" har genom åren engagerat både författare och filmskapare. Ett exempel är den irländsk/brittiska filmen *Min vänstra fot* från 1989 i regi av Jim Sheridan. Den är en biografi om författaren och konstnären Christy Browns liv och hur han lärde sig att kommunicera med hjälp av sin vänstra fot, som ända sedan födseln var den enda kroppsdel han kunde kontrollera. Den historien ger en fantastisk bild av människors inneboende kraft att kunna uttrycka sig själva trots många hinder.

3. Konversation och teknikanvändning

Det här blocket innefattar egentligen två stora områden, dels att konversera, dels att använda utrustning och tekniker för kommunikation.

Konversation

Att konversera innefattar ett utbyte av tankar och idéer med en eller flera kända eller okända personer (1–4). Det handlar om att starta, hålla igång och slutföra ett samtal. Konversationen kan ske i vardagliga miljöer men också i formella miljöer och kommunikationssättet kan variera: tal, skrift, tecken eller annan form av språk.

Ordet *konversation* kan låta högtidligt, men det handlar helt enkelt om den dialog och det samspel som sker människor emellan och som naturligtvis ser olika ut beroende på barns ålder och utvecklingsnivå. För det riktigt lilla barnet innebär det att initiera kon-

takt genom att fånga förälderns blick, vilket senare utvecklas till en turtagningsaktivitet och tittut-lek. Turtagning kan också innebära att ställa frågor och invänta svar och senare utvecklas dialogen genom att man byter ämne, kommer fram med nya idéer eller går tillbaka till ett tidigare ämne.

Inom det här blocket ligger också att diskutera. Diskussionen spetsar till dialogen genom att den håller sig runt ett ämne där man argumenterar för eller emot och debatterar med varandra.

Kommunikationsutrustningar och kommunikationstekniker

Nästa stora område handlar om att använda utrustningar, tekniker och andra medel för kommunikation. Det kan vara att använda bildstöd, telefon, dator, punktskriftsmaskin, talapparat eller andra alternativa kommunikationshjälpmedel (AKK). Eftersom målet för AKK-insatser är att göra det möjligt för barn att på ett effektivt sätt kunna vara engagerade i olika samspelssituationer och delta i önskade aktiviteter (143), är det avgörande att barnet kan hantera de kommunikationsvägar som erbjuds.

Clarke (148) påpekar att det inte finns särskilt mycket skrivet om hur barn med kommunikationssvårigheter utrustas med hjälpmedel för att kunna vara delaktiga i olika vardagssituationer. Däremot, säger Clarke, finns det belägg för att barnen upplever att de har lägre grad av delaktighet i sociala aktiviteter efter skolan både jämfört med barn utan funktionsnedsättning och med barn som har fysiska funktionsnedsättningar utan kommunikationsproblematik. Om barnen inte kan eller får vara med i sociala sammanhang tillsammans med kamraterna kan det i sin tur innebära att barnet går miste om en mängd tillfällen att träna både sociala förmågor och kommunikation (149). Detta påverkar indirekt språkutvecklingen och i det långa loppet även livskvalitet och välbefinnande.

Hur kan då vuxna i barnens omgivning bidra till att ett barn med funktionsnedsättning och svårighet att kommunicera, ska kunna vara delaktigt i vardagssituationer? Ja, först handlar det om att vara modell för barnets kommunikationsansträngningar och försök att kommunicera (142). Det handlar om att barnen behöver förebilder som de kan härma och imitera. Sedan handlar det ju också om hur väl de vuxna kan tolka barnets signaler. Wilder beskrev t.ex. att ett barns delaktighet kan ta sig uttryck i ett uppspelt kroppsspråk eller olika typer av ljud, även om barnet inte direkt kan göra sig förstått med ord. Delaktigheten kan också ta sig uttryck i ökad muskelspänning som ett tecken på skärpt uppmärksamhet eller en hastig blick och ett leende.

Sammanfattning

Livsområdet Kommunikation handlar om barns förmågor att förstå innebörden i budskap och att förmedla sina egna tankar och idéer till omvärlden. Det kan ske på många olika sätt där användningen av AKK är i vissa fall avgörande för barnet liksom att de vuxna har kunskaper om kommunikationsutveckling och förmåga att tolka det individuella barnets uttryckssätt. Om barn med kommunikationsproblematik får stöd och

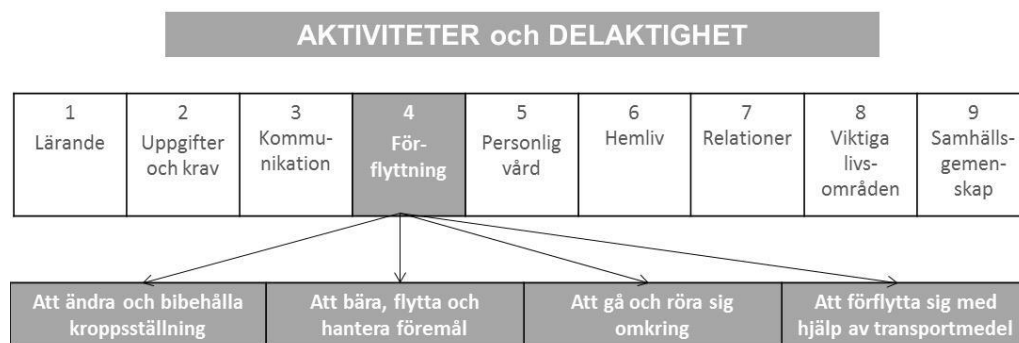
möjlighet att vara delaktiga i olika vardagliga situationer främjas språkutveckling liksom kommunikationsfärdigheter och förståelse av sociala regler. Barnets känsla för sammanhanget ökar och välbefinnandet påverkas i positiv riktning.

Inom området Kommunikation, publicerar Nka två kunskapsöversikter (143, 150). Jämfört med detta kapitel, som avser att orientera läsaren om hur kommunikation organiseras inom ICF-CY, avser dessa två kunskapsöversikter att ge en djupare förståelse av kommunikationen hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning liksom om hjälpmedel för kommunikation. Båda kan hämtas hem från www.anhoriga.se och de rekommenderas varmt som utvidgning av detta kapitel.

Kapitel 14.

Livsområdet FÖRFLYTTNING

Barns utveckling och självständighet stimuleras av möjligheterna att kunna förflytta sig och utforska världen på egen hand. Det här kapitlet beskriver ett livsområde som både handlar om grov- och finmotorik. Det ska inte förväxlas med de kroppsliga funktioner som styr musklerna och lederna utan fokuserar på hur barnet kan använda sina armar och händer och ta sig fram i sina vardagliga miljöer.



Figur 14.1. Livsområdet Förflyttning utgör det 4:e kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det fjärde livsområdet som identifierats av WHO är *Förflyttning* (1–4). Kapitlet är indelat i fyra block som heter 1. Att ändra och bibehålla kroppsställning; 2. Att bära, flytta och hantera föremål; 3. Att gå och röra sig omkring samt 4. Att förflytta sig med hjälp av transportmedel. Det är inte alltid självklart att förstå, att funktioner som handlar om arm- och handfunktioner räknas in i kapitlet Förflyttning eller att ”röra sig omkring” inte nödvändigtvis behöver innebära att man kan gå. Alla fyra blocken presenteras mera ingående nedan.

Innehållet i kapitlet handlar om det som man ofta talar om som ”motorik”. Grovmotoriken utvecklas först och därefter finmotoriken (151). Den motoriska utvecklingen har betydelse för barns totala utveckling, kommunikationen inkluderad. När ett barn har möjlighet att förflytta sig på egen hand och utforska omgivningen, lär det känna rummet, upptäcker olika strukturer och experimenterar med avståndsbedömning. Barnet

leker med en boll, som rullar iväg och blir mindre. När sedan barnet kryper efter, så blir bollen större igen. När barnet reser sig och slår emot bord och stolar, får det en känsla för sin egen kropp och lär att akta sig. Barnet öppnar och stänger lådor och dörrar, leker tittut och lär sig att saker kan vara borta men finnas ändå. Det söker ögonkontakt med föräldrarna, börjar jollra för att få uppmärksamhet, lär sig greppa om olika föremål, använder kastrullock som cymbaler och för senare en krita eller penna mot ett papper och framkallar mönster.

Innehållet i kapitlet kan lätt förväxlas med det som hör till rörelseapparatens funktioner inom komponenten Kropp (152). Det handlar om att såväl grov- som finmotorik förutsätter t.ex. rörlighet, muskelstyrka, reflexer och tonus samt att kunna utföra viljemässiga rörelser. Alla dessa kroppsfunktioner är förutsättningar för barnets förflyttningar. Problem inom livsområdet kan därmed ha förklaringar som kopplas till rörelseapparatens men man får inte nöja sig med att söka förklaringar inom Kroppskomponenten. Det kan också handla om att omgivningen inte är anpassad. Här är det lätt att tänka på hindrande trottoarkanter och trappor. Det har också förekommit att hissar tillåter att en elektrisk rullstol körs in, men är så smala att de svängbara hjulen inte kommer runt så att rullstolen inte går att backa ut ur hissen igen. Andra förklaringar till barns problem inom livsområdet förflyttning kan t.ex. vara, att de situationer de utsätts för ställer krav som inte överensstämmer med det enskilda barnets förutsättningar, t.ex. att en penna är alldeles för smal att hålla i, att tempot är för högt eller att avstånd är för långa.

CPUP

CPUP¹⁰ är ett uppföljningsprogram för barn och ungdomar med CP (153). CPUP startades 1994 som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedi och habiliteringsverksamheter. Alla regioner och landsting i Sverige deltar nu i programmet. Bakgrunden var att man ville skapa ett system för att följa barnen på ett strukturerat sätt under hela uppväxten och därmed förhindra att de utvecklade höftluxation och svåra kontrakturer. I CPUP ingår klassifikationssystem för både fin- och grovmotorisk funktion, vilka presenteras i nedanstående avsnitt. Båda klassifikationssystemen presenteras på CPUP's hemsida där det också finns mycket annan information relaterad till CP (153).

Nedan beskrivs livsområdets fyra block grundat på ICF-CY.

1. Kroppsställning

Kapitlets första block innefattar tre huvudsakliga områden. Det första gäller att kunna ändra ställning, dvs. att rulla och vända sig från sida till sida, sätta sig ner och stå upp, klara av huksittande och knästående och att böja sig åt olika håll i sittande eller stående. Detta område visar mycket som är viktigt för att barn och ungdomar ska kunna röra sig fritt. Det andra området gäller att kunna behålla en ställning, t.ex. att kunna stå kvar på knä under lek, sitta kvar vid ett bord för att rita och skriva och att

¹⁰ CPUP – Uppföljningsprogram för CP

stå stadigt som man gör när man t.ex. diskar eller står i kö. Inom området finns också den viktiga kategorin som handlar om att orka hålla uppe huvudet och ha huvudkontroll. Det sista området handlar om att förflytta sig själv, vilket innefattar att kunna flytta sig i liggande eller att kunna sitta och ta sig t.ex. från en stol till en annan, från sängen till rullstolen eller från rullstolen till toan.

2. Hantera föremål

Det här blocket handlar om att bära saker i händerna eller att flytta föremål med benen såsom att sparka på en boll eller skjuta legobitar framför sig på golvet. Det innefattar också finmotorik som betyder att kunna plocka upp småsaker med pincettgrepp, t.ex. russin, eller att manipulera saker i handen, t.ex. få fram en krona ur en hög pengar av olika valörer eller att knyta skosnören. Ibland kan det också vara en utmaning att släppa föremål som man greppat tag i. Som finmotorik räknas dessutom att kunna plocka saker med tårna. Blocket handlar också om att kunna vrida och vända och använda händer och armar på andra sätt såsom att dra eller knuffa på saker, bära en bricka, vända upp handen för att ta emot slantar, sträcka sig efter föremål eller kasta och fånga en boll.

Kartläggning av barns finmotorik görs främst av arbetsterapeuter. Förutom standardiserade tester med klossar och pinnar och annat material, finns funktionella sätt att beskriva barnets förmågor så att det ger en övergripande bild av vardagsfungerandet. MACS¹¹, t.ex., som ingår i CPUP, beskriver hur ett barn hanterar föremål i vardagliga aktiviteter såsom vid lek och fritid, måltider och av- och påklädning. Här har ICF-CY medverkat till att öka fokus på barnens fungerande i konkreta situationer.

3. Gå och röra sig omkring

Det här blocket handlar bland annat om att gå korta eller långa sträckor, på olika underlag eller runt hinder. Det handlar också om att kunna röra sig på andra sätt, t.ex. krypa, klättra, gå upp- och nerför trappor, springa, åla eller hasa. Allt detta beskriver hur barnet förflyttar sig genom att använda sin egen kropp. Blocket handlar om mera än detta. Just att kunna "förflytta sig" omkring inom- och utomhus och på olika platser kan ju mycket väl också ske med hjälp av utrustning. Om ett barn vill leka med andra barn, kan det vara en stor hjälp att ha ett väl fungerande gånghjälpmedel eller en elektrisk rullstol som gör att man kan hinna med i de andra barnens tempo. För de yngsta barnen är det ett engagemang och äventyr i sig att bara kunna gå.

"Att röra sig omkring" får olika betydelse beroende på ett barns ålder. Tänk på hur ettåringen måste stanna för att kunna se sig omkring, vinka eller lyssna vad någon säger. Annars dimper han ner på blöjstjärten, eftersom det inte går att göra två saker samtidigt. För ett något äldre barn handlar det om att anta allt större utmaningar genom att otaliga gånger ge sig på det som verkar näst intill omöjligt, t.ex. klättra i trap-

¹¹ MACS – Manual Ability Classification System

por, gå balansgång på murar, hoppa ner från stolar. Det är spännande till dess att barnet behärskar uppgiften. För större barn och ungdomar blir det alltmer betydelsefullt att kunna ta sig iväg i vidare cirklar för att kunna komma till skolan eller vara med kompisar på fritiden.

Kartläggning av barns grovmotorik görs främst av sjukgymnaster. Liksom för finmotorisk förmåga finns det ett klassifikationssystem för grovmotorisk funktion, GMFCS¹². Det ingår i CPUP och har utvecklats för barn med CP men används många gånger även vid andra diagnoser för att beskriva ett barns funktionella nivå när det gäller sittande, förflyttningar och rörelseförmåga (Tabell 14.1). De fem nivåerna ska visa skillnader som är meningsfulla när det gäller barnets vardagsfungerande. Eftersom detta påverkas av omgivnings- och personliga faktorer, ska bedömningen visa den nivå som bäst representerar barnets aktuella förmågor och begränsningar i grovmotorisk funktion (153). ICF-CY:s synsätt återspeglas genom att GMFCS bedömer *genomförandet*, dvs. barnets vanligast förekommande utförande hemma, i skolan och ute i samhället (vad de gör), snarare än det man vet är deras bästa möjliga förmåga (kapacitet). Tabell 14.1 visar hur de fem nivåerna beskrivs grovt. Även GMFCS ingår i de regelbundna uppföljningar som sker av barn med CP.

Man kan fråga sig, varför man använder sig av dessa nivåer när ICF-CY erbjuder bedömningsfaktorer vilka också är indelade i fem nivåer (Tabell 14.1). En förklaring kan vara att GMFCS ska ge en övergripande bild av ett barns fungerande, vilket kan innefatta flera ICF-CY kategorier inom kapitlet. Bedömningsfaktorn, däremot, är mera detaljerad genom att ge ett värde för varje enskild kategori.

Tabell 14.1 GMFCS nivåer jämförda med ICF-CY:s bedömningsfaktorer

GMFCS nivå	Förklaring	ICF-CY bedömningsfaktor	Förklaring
I	Går utan begränsningar	0	INGEN svårighet
II	Går med begränsningar	1	LÄTT svårighet
III	Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel	2	MÅTTLIG svårighet
IV	Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning	3	STOR svårighet
V	Transporteras i manuell rullstol	4	TOTAL svårighet

¹² GMFCS - Gross Motor Function Classification System

Exempel

Som exempel på ett barns utveckling av förmågan att förflytta sig, återvänder vi till Samuel, som presenterades i föregående kapitel. När han först fick kontakt med Habiliteringen, bedömdes han ligga på nivå GMFCS V och transporterades i barnvagn. Den kultur som familjen kom från satte stort värde på barns förmåga att gå, eftersom det utgjorde nyckeln till skolans värld. Därför satsade föräldrarna mycket tid och energi på att ge Samuel alla möjligheter att träna sin motorik så att han skulle kunna gå själv. Det tog flera år innan han började använda sig av rullstol. Under tiden visade han på olika sätt hur viktigt det var att självständigt kunna förflytta sig. Gånghjälpmedel blev nödvändigt, men han verkade tycka att stödet framför honom var i vägen för hans utforskande av allt runtomkring. Föräldrarna skaffade en liten pall på hjul för att orka ge honom manuellt stöd i gåendet. Då kom Samuel på, att han kunde sitta gränsle över pallen och därmed nå både ner till golvet och uppåt. Det var en ren fröjd att se hur han utforskade omgivningen i allt större cirklar, hur han sparkade sig iväg långt från alla vuxna och hur han förtjust gömde sig bakom hörn.

Med envishet lärde sig Samuel till slut att ta sig fram gående, att stå på scenen med gitarren på magen och till och med att lätta på en fot för att kunna stampa takten. Trots dessa framsteg, ligger hans grovmotoriska förmåga på nivå III–IV på GMFCS skalan. Förklaringen är att hans ”vanligast förekommande utförande” ligger på den nivån. Om Samuels gående skulle graderas med ICF-CY:s bedömningsfaktor, skulle det bli en 3:a – stor svårighet.

4. Använda transportmedel

Det här blocket handlar om att vara passagerare, åka vagn eller rullstol, cykla eller att vara förare. Detta innefattar såväl att bli förflyttad som att själv förflytta sig med hjälp. Barn och ungdomar blir successivt skickligare på att ta sig fram i världen på egen hand. Det innebär t.ex. att kunna ta bussen till en fritidsaktivitet, att cykla till kompisens eller att köra sin elektriska rullstol till skolan. Om barnet visar sig få problem inom det här området, så kan det finnas en mängd olika förklaringar eftersom uppgifterna är komplexa. Det krävs t.ex. balans, styrka, rörlighet, förståelse för tidtabeller, avståndsbedömning, uppmärksamhet och orienteringsförmåga.

Exempel

Som exempel kan nämnas Gabriel, en tonårskille i moppeåldern som hängde med kompisarna vid stadens korvkiosk kväll efter kväll. Gabriel hade en CP skada och fick frågan om varför han gick till Habiliteringen. Jo, svarade han, jag går till min sjukgymnast och stretchar när jag känner att jag börjar få svårt att få benet över moppesadeln. Gabriels svar visar att han både hade egen förståelse för orsaken till att han kanske skulle få svårt att hänga med kompisarna

på moppeturer och att han tog ett eget ansvar för att undanröja risken att bli så stel att han inte kunde köra sin moppe längre.

Ett annat exempel handlar om hur transportmedel kan användas. Det rör Sara, som har en svårare CP skada och använder elektrisk rullstol. En sommardag när det regnat en hel del upptäcker hon spännande vattenpölar på gården. Sara kör igenom dem så att det skvätter. Assistenten blir lite orolig och kollar med hjälpmedelscentralen om det kan skada elektroniken. Efter att ha fått lugnande besked, uppmuntrar hon Sara att fortsätta leka i vattenpölar. Sara kör fram och tillbaka ända tills vattnet har dunstat bort.

Sammanfattning

Livsområdet Förflyttning innefattar såväl grov- som finmotorik. Det visar barns och ungdomars förmågor att röra sig omkring, antingen genom att använda sin egen kropp såsom att t.ex. krypa eller gå, eller genom att använda transportmedel. Dessutom visar det hur händer och armar används för att lyfta och bära, manipulera eller greppa. Det är finmotoriska förmågor som behövs för att t.ex. kunna skriva, knäppa knappar, öppna dörrar eller köra rullstol.

Kapitel 15.

Livsområdet PERSONLIG VÅRD

Det är viktigt för barns utveckling och välbefinnande liksom för ungdomars förberedelse för ett självständigt vuxenliv att de lär sig att själva sköta sin hygien, att klä sig efter väderlek, att äta på ett socialt accepterat sätt, att inte utsätta sig för onödiga risker och att överhuvud taget leva ett liv som är någorlunda sunt. Det här kapitlet handlar om hur barn och ungdomar behöver lära sig att sköta om sig själva, sin hälsa och sin säkerhet för att på sikt kunna uppleva att de har "ett gott liv".

AKTIVITETER och DELAKTIGHET								
1 Lärande	2 Uppgifter och krav	3 Kommunikation	4 Förflyttning	5 Personlig vård	6 Hemliv	7 Relationer	8 Viktiga livs- områden	9 Samhälls- gemen- skap

Figur 15.1. Livsområdet Personlig vård utgör det 5:e kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det femte livsområdet som identifierats av WHO är *Personlig vård* (1–4). Kapitlet saknar blockindelning, men kategorierna ger en avgränsning vad gäller innehållet (Figur 15.1). I denna skrift presenteras därför de fyra områdena 1. Hygien; 2. Att klä sig; 3. Att äta och dricka samt 4. Att sköta om sig. Dessa områden ingår i det som ofta benämns ADL¹³ och som ger förutsättningar för människor att kunna delta i sociala sammanhang (64, 154). För de yngsta barnen tar föräldrarna ansvar för ADL, men successivt blir barnen allt mer oberoende. För barn på tidig utvecklingsnivå ingår att de signalerar behov av mat, dryck, sömn, blöjbyte och senare att de talar om att de t.ex. behöver gå på toaletten. För tonåringar ingår att kunna sköta sin menstruation, stå framför spegeln och fixa håret eller kläderna, duscha lagom ofta och att undvika alkohol, droger eller andra faror.

Barns och ungdomars förmåga att klara av ADL kan vara beroende av många faktorer såsom deras egen grov- och finmotorik eller den utrustning som erbjuds, t.ex. bestick, matstolar, pottor, typ av kläder, duschar osv.

¹³ ADL - Activities of Daily Living

Nedan beskrivs ICF-CY kapitlets fyra huvudområden.

1. Hygien

Hygienområdet omfattar kategorierna att tvätta sig, kroppsvård och att sköta sina toalettbehov. För barn som inte har strategierna klara för sig och vet i vilken ordning man ska utföra de olika momenten i varje uppgift, är bildstöd ovärderligt. Bilder med instruktioner på väggen i duschen, t.ex., hjälper till så att barnet kommer ihåg att tvätta sig överallt.



Att tvätta sig

Att tvätta sig handlar inte endast om att blaska på sig lite vatten under en kran. Kategorin beskrivs som att tvätta och torka hela kroppen eller delar av den genom att använda vatten, tvål eller annat för att bli både ren och torr. Det innefattar att bada, dusch, tvätta händer och fötter, ansikte och hår och att torka sig med handduken.

Kroppsvård

Kroppsvård omfattar "vård av de delar av kroppen som kräver mer än att tvätta och torka sig" (3). Det innefattar hud, tänder, hår och naglar. I barn-versionen av ICF har också underkategorin "Att sköta om näsan" lagts till, vilket handlar om att snyta sig och torka näsan.



När det gäller tandvård, påpekas i en omfattande engelsk rapport kring matvanor (155), att god tandhälsa bidrar till hälsa och välbefinnande medan dåliga tänder kan innebära nedsatt självkänsla. En dålig tandhälsa kan också påverka ett barns möjligheter att äta allsidig kost. Det gäller särskilt mat som behöver tuggas, såsom frukt och grönsaker, vilket kan leda till att barnet måste få puread mat som är lätt att svälja. De vuxna kring ett barn behöver därför uppmärksamma förändringar i barnets beteende, eftersom det skulle kunna förklaras av tandproblem. Beteendeförändringarna kan t.ex. yttra sig som aptitlöshet, ovilja att delta i aktiviteter, sömnsvärigheter, irritabilitet eller självskadande beteende. I rapporten rekommenderas för barn med funktionsnedsättning tandborstning två gånger/dag och tandläkarbesök två gånger/år (155).

Ett barns typ och grad av funktionsnedsättning säger i sig ingenting om utvecklingen av barnets tandstatus (156). Behovet av regelbundna tandläkarbesök tycks dock extra viktigt för barn med flerfunktionsnedsättning, eftersom tandläkaren kan bedöma både tandstatus och hur det kan påverka barnets vardagsfungerande, medan föräldrar har en tendens att överskatta barnens tandhälsa och värdera fungerandet högt.

Att sköta toalettbehov

Att sköta toalettbehov innefattar alla de moment som ingår såsom att visa på behov av, planera och genomföra tömning av blåsa och tarm samt att göra sig ren efteråt. För lite äldre flickor gäller också att klara



av sin menstruation. Det är oerhört viktigt att barn får hjälp och senare själva klarar av att ha regelbundna toaavanor och bekväma ställningar så att de kan tömma blåsa och tarm ordentligt varje gång.

Habiliteringssjuksköterskan Mona Pihl och sjukgymnasten Maria Elfvik Strömberg erbjuder en grundläggande introduktion om *toavanor* och lämplig sittställning för barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Den inspelade föreläsningen om medicinsk omvårdnad finns på Nka:s hemsida (14).

2. Att klä sig

Att klä sig innefattar alla de samordnade handlingar som krävs för att få på kläder på övre och nedre delen av kroppen, bland annat att sträcka ut armen efter ett klädesplagg, greppa det och hålla kvar, trä det över kroppen på rätt ställe och i rätt ordning, knäppa knappar eller dra upp blixtlås. Allt detta kräver psykiska funktioner för att t.ex. bedöma vad som är ut och in respektive upp och ner på plagget; finmotoriska funktioner för att hålla i, greppa, hantera och manipulera tyg, knappar, blixtlås, kardborreband eller skosnören; samt grovmotoriska funktioner för att t.ex. hålla balansen i sittande eller stående eftersom kroppens tyngdpunkt förskjuts när barnet sträcker upp armarna, böjer sig framåt eller lyfter en fot.



ICF-CY (1) beskriver också att handlingarna ska ske ”i enlighet med klimat och sociala villkor”, vilket innebär att kunna välja lämplig klädsel till olika tillfällen.

3. Att äta och dricka

Att äta och dricka handlar inte om *vad* man äter, utan snarare om *hur* man äter, dvs. hur man hanterar glas och bestick, sitter på stolen och relaterar till de andra som deltar i måltiden. För barn som matas via sond är det naturligtvis lika viktigt att detta område beaktas vid habiliteringsplaneringar. För barn, som dagligen tar mediciner, måste också detta diskuteras i sammanhanget.



ICF-CY beskriver att äta som ”att genomföra samordnade uppgifter och handlingar för att äta mat som serveras, att föra maten till munnen och konsumera den på ett kulturellt acceptabelt sätt, skära eller bryta maten i bitar, öppna flaskor och burkar, använda matbestick, äta sina måltider till fest och vardags”. När det gäller att dricka inkluderas också att dricka genom sugrör. För de yngsta barnen ingår att ammas och att dricka ur napplaska.

Om ett barn har svårigheter att äta, kan det naturligtvis bero på problem med de kroppsfunktioner som krävs för att inta föda, t.ex. att suga, tugga och svälja; att smälta maten och att tömma tarmen (3). Det kan också bero på många omgivande faktorer, såsom att maten serveras på ett tilltalande sätt och med rätt konsistens, hur långt det

är mellan måltider, vilka mellanmål som erbjuds och vilken tid barnet får på sig vid matbordet (155). Barnen ska också uppmuntras att så långt det är möjligt själva lägga upp sin mat och äta självständigt. Ett barns upplevelse av måltiden kan förstärkas av att de vuxna sitter lugnt och äter samma mat som barnet samt att barnet uppmuntras att delta i konversationerna runt bordet.

Barns måltider är en av de vardagssituationer som oftast nämns och där familjer kan behöva stöd av professionella (96). Det har därför utvecklats ett code set med ett begränsat urval av ICF-CY kategorier avsett att fungera som diskussionsunderlag när ett barn har svårigheter att delta i familjens måltider (se kapitel 9).



För att ge ytterligare insikt om barns *mat och välbefinnande*, rekommenderas de föreläsningar som finns om medicinsk omvårdnad på Nka:s hemsida (14). Förutom läkarinformation finns där också logopedinformation om dregling, ätsvårigheter och sondmatning.

4. Att sköta om sig

Att sköta om sig innefattar att sköta sin egen hälsa samt att se till sin egen säkerhet. Inom det här området har också aktiviteten att sova inkluderats.

Att sköta sin egen hälsa

Att sköta sin hälsa innefattar fysiskt såväl som psykiskt välbefinnande men också fysisk bekvämlighet (3). Ansvar för yngre barns hälsa och därmed välbefinnande ligger naturligtvis i första hand hos föräldrar och andra vuxna i barnets närhet. De ska t.ex. se till att barnet dricker tillräckligt, äter rätt mat och lagom mycket, söker läkare vid behov, blir vaccinerat, tar sin medicin, rör på sig för att få motion och motverka utveckling av fetma samt att barnet vilar när det behövs (155).

För att ge information om hur ett barns *mage och tarm* fungerar, rekommenderas de inspelade föreläsningar om medicinsk omvårdnad, som finns på Nka:s hemsida (14). Förutom läkarinformation berättar också dietist och sjuksköterska om näringslära och behandling.

Fysisk aktivitet bygger upp muskelstyrka, ger bättre rörlighet och balans samt motverkar benskörhet och förstoppning. Den påverkar kroppsvikten genom att både öka aptiten och bränna kalorier, vilket gör att både under- och överviktiga barn behöver röra på sig. I den engelska rapporten om matvanor (155) framhålls också, att det finns evidens för att fysisk aktivitet är en verksam metod för att behandla depressioner.

När det gäller den fysiska bekvämligheten behöver de vuxna vara observanta på barnets signaler, rätta till liggande eller sittande ställningar när det verkar vara obekvämt och uppmuntra barnet att själv säga till när något inte känns bra. Att sköta sin hälsa innebär för äldre barn också att tillgodogöra sig information om och ansvara för att t.ex. avstå från droger och skydda sig från sexuellt överförbara sjukdomar.

Att se till sin egen säkerhet

Att se till sin egen säkerhet innebär att undvika risker som kan leda till fysisk skada eller olycka (3). ICF-CY ger exempel på situationer som kan innebära fara såsom att hantera eld eller springa ut i trafiken. Just det senare kan förklara varför vissa barn, som mycket väl skulle kunna gå själva, måste använda sig av vagn eller rullstol vid förflyttningar i trafikfarliga miljöer. Det kan t.ex. gälla barn med svåra autistiska tillstånd.



Redan de riktigt små barnen börjar förstå sig på risker och försöker undvika att skada sig när de ägnar sig åt att upptäcka världen och tränar upp sin rumsuppfattning. Tänk bara på när det knappt "gå-färdiga" barnet reser sig under bord och ganska snabbt lär sig att ducka för att inte slå i huvudet. Tänk också på de små klätterglada barnen som snabbt lär sig att hasa ner från soffan med fötterna före. När det gäller barn med funktionsnedsättning kan skador uppstå om de kör sina rullstolar mot utskjutande hinder, girar framför en moped på cykel- och gångvägen, åker nerför höga trottoarkanter eller utför trappor. Naturligtvis finns många andra riskmoment, men man kan alltid behöva reflektera över om synen eller hörseln kan vara en orsak till att olyckor inträffar. Det kan vara svårt att se nivåskillnader, bedöma avstånd eller avgöra varifrån ljud kommer. För att minimera farorna är det viktigt att ta reda på vilka tekniska hjälpmedel som kan kompensera nedsatta sinnesfunktioner och underlätta vardagen för barnen (157). Det har visat sig att personer med synnedsättningar upplever många hjälpmedel positiva. Synnedsättningen i sig kan påverka både temperament och energinivå (157), vilket gör att kompenserande produkter kan göra barnen mera alerta och därmed bidra till att de uppmärksammar faror i tid.

Föreläsningar om *Syn och flerfunktionshinder* och om *Vår hörsel* har sammanställts och finns på Nka:s hemsida (14).

Att sova

Sömn är avgörande för en god hälsa och ett gott vardagsfungerande. Begreppet sömn hör i ICF-CY till komponenten Kropp medan själva aktiviteten "att sova" i dagsläget inte alls finns som en kategori (3). När det handlar om kroppsfunktionen sömn, inkluderar ICF-CY psykiska funktioner som gör att man kan koppla av och sova ostört en hel natt (se kapitel 9). Sönnen är en aktiv process, då hjärnan återhämtar sig, lagrar minnen och bidrar till att tillväxthormon bildas. Detta framhålls av habiliteringsläkare Ann-Kristin Öhlund i en föreläsning om *sömn* som har ett särskilt fokus på barn med flerfunktionsnedsättning (14).



Aktiviteten att sova är lika viktig för människans överlevnad som att äta, dricka, gå på toaletten och att upprätthålla någon form av bashygien (93). För familjer är barnets sovande ett återkommande inslag i dagsrutinerna (158) och omges inte sällan av en mängd ritualer såsom t.ex. blöjbyte, napp, snuttefilt, öppen/stängd dörr, nattlampa, saga eller en specifik vaggvisa. Barnets sömn är en av de vardagssituationer som oftast nämns och där familjer kan behöva stöd av professionella (96). Det har därför utveck-

lats ett code set, dvs. ett standardurval av ICF-CY kategorier, avsett att kan fungera som diskussionsunderlag när ett barn har sömnsvårigheter (se kapitel 9).

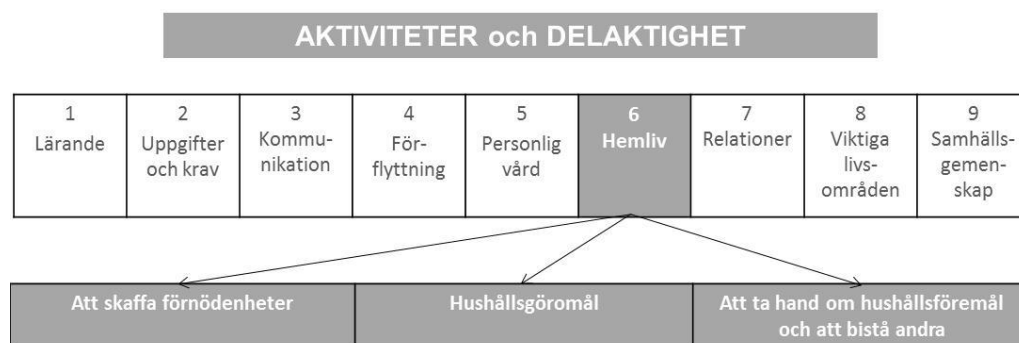
Sammanfattning

För de yngsta barnen tar föräldrarna ansvar för deras personliga vård, för deras hälsa och säkerhet. Successivt blir barnen allt mer självständiga och den processen kan stödjas om de vuxna uppmuntrar barnen att vara aktivt delaktiga i det som pågår. Det krävs dock att de vuxna känner till barnens förmågor, eftersom riskfyllda situationer kan uppstå på grund av syn- eller hörselproblematik. De vuxna behöver också vara uppmärksamma på förändringar i ett barns beteende, eftersom det skulle kunna förklaras av tandvärk eller annat ohälsotillstånd. Det gäller förstås särskilt om ett barn inte själv kan uttrycka hur det känner. För barn på tidig utvecklingsnivå handlar det också om att kunna tolka när barnet signalerar behov av t.ex. mat eller ren blöja, vilket gör att de vuxna behöver vara extra observanta för att kunna bistå dessa barn.

Kapitel 16.

Livsområdet HEMLIV

Att sköta ett hem med alla de sysslor som förekommer dagligen och allt som återkommer vid vissa tider på året är i första hand de vuxnas ansvar. För barn handlar det dock om att lära sig vad som måste göras och att hjälpa till med det de kan i allt större utsträckning med ökande ålder. De får då chanser att öka sin självständighet och bygga upp ett självförtroende. Det här kapitlet vill bidra till att läsaren får en bred syn på alla de göromål som sker i hemmet och hur barnen skulle kunna göras engagerade i det som sker till vardags.



Figur 16.1. Livsområdet Hemliv utgör det 6:e kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det sjätte livsområdet som identifierats av WHO är *Hemliv* (1–4). Kapitlet är indelat i tre block som handlar om 1. Att skaffa förnödenheter; 2. Hushållsgöromål samt 3. Att ta hand om hushållsföremål och att bistå andra (Figur 16.1). Vart och ett av blocken presenteras mera ingående senare i detta kapitel.

Blocknamnen ger en bild av att det här livsområdet handlar om alla praktiska ting som måste ske inom hemmets väggar för att vardagen ska fungera för en familj. Det innefattar t.ex. att handla mat och kläder, att hålla rent, reparera och ta hand om hemmets saker. Det är viktigt att poängtera, att inom livsområdet Hemliv ingår också perspektivet "att bistå andra". Detta behöver inte nödvändigtvis vara av rent praktisk natur utan kan i högsta grad också vara emotionellt och socialt, t.ex. att uppmärksamma hur fa-

miljemedlemmar mår eller vad som kan förklara att de inte klarar av olika uppgifter i hemmet.

För barn är det betydelsefullt att hjälpa till med de nödvändiga sysslor som förekommer hemma för att senare i livet bli självständiga och ta hand om ett eget hem (159). Det har visat sig att det finns en stark koppling mellan ett barns utveckling av självständighet och de möjligheter till delaktighet i hemsysslor som barnet har under uppväxten (160), vilket innebär att föräldrar kan bidra till barnens sociala utveckling genom att uppmuntra dem att göra saker hemma. Hemsysslorna ger lärandetillfällen som innefattar en rad baskompetenser, t.ex. att sätta mål, lösa problem, fatta beslut och planera (131, 159). Också barns självförtroende stärks om de får uppgifter som går att klara av genom att de anpassats till barnets ålder och utvecklingsnivå (109). Liksom de flesta andra kan barn med funktionsnedsättning uppleva att vissa sysslor inte är särskilt roliga (5). Trots det måste de lära sig att det inte går att låta bli.

Även om barns delaktighet i hushållsgöromålen är viktig, förbises det ofta i kartläggning av barns fungerande. Det är inte bara i utländska studier som detta har påtalats (160), också svenska erfarenheter visar detsamma (96, 161, 162). Föräldrar har ett betydligt större fokus på dessa områden än de professionella, vilket visar att ICF-CY:s struktur kan vara en påminnelse om att området måste beaktas i gemensamma diskussioner.

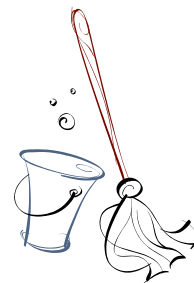
Nedan beskrivs livsområdets tre block grundat på ICF-CY.

1. Skaffa förnödenheter

Det här blocket handlar om att ha förmåga att köpa eller på annat sätt skaffa det man behöver. När det gäller inköp, kan de ske antingen genom att man handlar i en affär eller beställer varor per telefon eller internet. För barn är det kanske inte något de gör alldeles själva, men de behöver successivt öka sin förståelse för hur det går till och för att själva kunna bestämma vilka kläder som känns bäst eller vad som behövs för att inreda sitt rum. Det är en viktig förberedelse för vuxenlivet. Liksom i många andra vardagssituationer kräver detta en rad olika moment, som vart och ett kan vara spännande och utmanande. Det kan t.ex. handla om att planera vad som behövs respektive vad som är möjligt, räkna ut kostnader och fundera över hur man kan få hem varorna på bästa sätt.

2. Hushållsgöromål

Det här blocket innefattar matlagning men också den planering och organisering som krävs för att bereda och servera måltider till familj och vänner. I det ligger att göra upp en matsedel, definiera vilka ingredienser som behövs, kolla upp vad som finns hemma och göra handlingslistor. När maten börjar bli färdig ska bordet dukas och mat och dryck bäras fram.



Blocket innefattar också allt annat hushållsarbete. Detta beskrivs i ICF-CY på ett mycket uttömmande sätt, vilket kan vara värt att kopiera eftersom det ger en bild av allt som kan förekomma utan att vi tänker på varje moment: "Att klara ett hushåll innefattande att hålla rent i hemmet, bädda sängen, tvätta kläder och andra textilier, använda hushållsapparater, lagra mat och ta hand om avfall såsom att sopa, bona, tvätta bänkar, väggar och andra ytor, samla och kasta avfall; städa rum, garderober och lådor, samla ihop, tvätta, torka, vika och stryka kläder, putsa skor, använda kvas-tar, borstar och dammsugare, använda tvättmaskin, torkapparat och strykjärn".

För yngre barn handlar hushållsgöromål om att "hjälpa till". De har då inte själva ansvaret utan arbetar tillsammans med någon annan vid planering, organiserande och genomförande. Om man tänker på alla små moment som ingår i de olika hushållsgöromålen så kan det i de allra flesta fall finnas uppgifter som ett barn kan klara av. Genom att uppmuntra detta och framhäva betydelsen av de insatserna, får barnet känna sig behövt. Detta bygger upp självkänslan och ökar barnets självförtroende.

3. Ta hand om hushållsföremål

Det här blocket innefattar mycket annat som behöver göras i ett hem och som också beskrivs ingående i ICF-CY: "Att underhålla och laga hushållsföremål och andra personliga föremål innefattande lekmaterial, bostaden och dess inventarier, kläder, fordon och hjälpmedel samt att ta hand om växter och djur, såsom att måla eller tapetsera rum, laga möbler, reparera rörsystem, försäkra sig om att fordon fungerar riktigt, vattna blommor, sköta och ge mat till sällskapsdjur och husdjur".

För barn handlar det kanske i första hand om att hålla ordning på och sköta om sina egna leksaker, cyklar och kanske hjälpmedel. Men man kan också tänka, att ett barn kan få i uppgift att uppmärksamma när någonting går sönder, när blommor behöver vatten och näring eller när hunden och katten behöver få mat och vatten. Detta är uppgifter som även barn med funktionsnedsättning kan klara av och känna sig stolta över.

Bistå andra

Att bistå andra är en kategori som är organiserad under blocket *Att ta hand om hushållsföremål*. Detta kan tyckas ge ett begränsat perspektiv på vad som kan göras, eftersom "att bistå" kan handla om så mycket mera än bara praktiska uppgifter. Kategorin beskrivs i ICF-CY som "att hjälpa familjemedlemmar och andra med deras lärande, kommunikation, personliga vård eller förflyttning och att vara engagerad i eller uppmärksamma deras välbefinnande". Det är återigen aspekter som handlar om att få känna sig behövd.



Alla människor mår bra av att känna att de behövs, men det är alldeles särskilt betydelsefullt för välbefinnandet hos barn med funktionsnedsättning, eftersom de så ofta

själva är i behov av hjälp från andra. Ett barns hjälp till en stressad förälder kan t.ex. bestå i att ha koll på läget och hålla reda på att allt som behöver göras också görs i rätt ordning. Barnet kan ge förslag eller komma med påminnelser. Det kan se till att syskonen gör sina läxor och kanske lyssna på hur olika uppgifter har blivit lösta.

När det gäller förflyttning kan ett barn som kör rullstol transportera tvätt eller sopor och kanske öppna dörrar med hjälp av elektriska dörröppnare eller trycka på hiss-knappar så alla kommer fram till rätt våning. Förutom att förmedla en känsla av att vara behövd kan dessa insatser också leda till att barnet utvecklar en förståelse av familjens vardagsrutiner och en ökad självständighet. Vid Kvalitetsdagarna för svenska barn- och ungdomshabilitering 2009 presenterade Pelle Sköldbäck från Skåne ett projekt som kallades Rulle på sta'n. Då barnen tränade att förflytta sig med sina rullstolar i olika miljöer hade visat sig, att de flesta inte visste hur de skulle hantera just hissar. Det berodde på att deras föräldrar, syskon eller assistenter alltid hade kört in dem i hissen och tryckt på knappen utan vidare förklaring till hur man kan veta vilken knapp som är den rätta.

Exempel

Ett fint exempel på hur en 8-årig pojke med flerfunktionsnedsättning kan bistå sin tvååriga lillasyster finns beskrivet i boken Jag är med! (76). (Boken kan laddas ner eller beställas från Nka (14)). Trots omfattande fysiska svårigheter kan storebror med hjälp av sin assistent hjälpa systemen att knyta skorna. Han kan också uppfylla hennes önskan om att få sagor lästa och ibland kan han vakta lillasyster en stund medan föräldrarna gör något annat.

Sammanfattning

Livsområdet Hemliv handlar om allt som sker inom ett hem för att familjers vardag ska fungera. För barn är det betydelsefullt att få hjälpa till med de nödvändiga sysslor som förekommer hemma. Det bidrar till att de utvecklar sina sociala förmågor och till att de senare i livet kan bli självständiga och ta hand om ett eget hem. Genom att barn får små uppgifter som de kan klara av, stärks deras självförtroende. De känner sig behövda och upplever att de kan bistå andra.

Kapitel 17.

Livsområdet RELATIONER

För att barn ska kunna samspela med andra personer måste de ha en känsla för hur man förhåller sig mot varandra, t.ex. tolka sociala signaler eller visa respekt och uppskattning. Det kräver också en förmåga att påverka relationer så att de fungerar och kan bestå. Det här kapitlet vill uppmärksamma läsaren på hur barns sociala förmågor är avgörande för hur de klarar kamratkontakter och också hur de förväntas klara av skolan.



Figur 17.1. Livsområdet Relationer utgör det 7:e kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det sjunde livsområdet som identifierats av WHO är Relationer med det fullständiga namnet *Mellanmännsliga interaktioner och relationer* (1–4). Kapitlet är indelat i två block som heter 1. Allmänna mellanmännsliga interaktioner respektive 2. Särskilda mellanmännsliga interaktioner, vilka båda handlar om ett barns samspel med de människor som finns i dess omgivning (Figur 17.1). Det finns dock en viktig skillnad genom att det första blocket fokuserar på barnet som individ och det andra på barnet i ett socialt sammanhang. *Allmänna mellanmännsliga interaktioner* innefattar de *förmågor* barnet använder sig av i samspelet med andra, såsom att kunna visa respekt och värme eller kunna tänka sig in i andras perspektiv. *Särskilda mellanmännsliga interaktioner* handlar om *kvaliteten* i samspelet. Detta är mera *relationellt*, dvs. innefattar hur barnet agerar i kontakterna med olika personer i sin omgivning (163). Innehållet i det här livsområdet sträcker sig därför från sådant som ingår i begreppet "aktivitet", vilket innebär de sociala förmågor som är avgörande för barns deltagande i

olika vardagssituationer (163) till "delaktighet" som innebär ett barns engagemang och aktiva delaktighet i vardagssituationer i ett samspel med olika personer (se kapitel 7 och figur 17.2).

Barns sociala förmågor utvecklas successivt över tid och formas i samspelet med andra. För barn utan funktionsnedsättning planar kurvan ut runt 18 års ålder (164). En utveckling på samma nivå har man kunnat se hos barn med CP om de inte har alltför stora motoriska eller kognitiva svårigheter. För barn med mycket stora rörelsehinder, ser kurvan likartad ut, men ligger på en något lägre nivå. Om barnen har kognitiva svårigheter, ligger utvecklingslinjen lägre men däremot verkar den inte plana ut när barnen närmar sig vuxen ålder. Detta gör att man kan hoppas på en positiv utveckling under lång tid. Eftersom de sociala förmågorna påverkas positivt av samspelet med andra och att utvecklingen kan pågå länge, behöver de vuxna utveckla strategier för att hjälpa barnen in i sociala aktiviteter som kan kännas meningsfulla i olika livsfaser (50, 51, 165, 166). Det är viktigt att de vuxna verkligen visar att de tror på att barn med och utan funktionsnedsättning kan umgås, att de hjälper till så att barnen med funktionsnedsättning kan delta i gemensamma lekar och aktiviteter och att de uppmuntrar detta – kanske i en liten grupp till att börja med (163). UNESCO (167) har lyft fram, att deltagandet i gemensamma aktiviteter stärker barns välbefinnande, ökar deras upplevelse av livskvaliteten och motverkar psykisk ohälsa.

För barn med autismspektrumstörningar utgör det sociala samspelet en kärnproblematik. Bailey och hennes kollegor (163) beskriver att även andra barn med olika grader av utvecklingsstörning kan ha motsvarande problematik i att förstå olika perspektiv, uppfatta när problem uppstår, tolka andras känslouttryck och överhuvudtaget ha en begränsad repertoar när det gäller sociala förmågor. De kan också skilja sig från barn med så kallad typisk utveckling när det gäller att kunna avgöra om människor har en vänlig eller fientlig attityd. I vissa sammanhang kan detta utgöra en fara för barnen med funktionsnedsättning, t.ex. kan det medföra att ungdomar riskerar att utsättas för sexuella trakasserier.

Stödet från de vuxna bidrar till att barn får en förståelse för de sociala regler som gäller. För barn med t.ex. ADHD kan det vara ett bekymmer att följa sociala regler. Eftersom de ofta är hyperaktiva och inte hinner "tänka efter före", kan deras impulsiva reaktioner och beteenden skapa konflikter i kamratgrupper. Det har uppmärksamats, att den här gruppen barn behöver få möjlighet att träna sina sociala förmågor när de umgås med barn utan ADHD (68). Därför pågår forskning för att utveckla metoder att lära föräldrar hur de kan gå in och stödja samspel så att barnen kan få "träning" frekvent och i olika situationer och sammanhang. Därigenom kan man förändra och gå ifrån traditionella träningsformer där grupper av barn med likartad problematik har samlats för att träna i tillrättalagda situationer.

Att få samspela med alla typer av barn bör inte bara gälla barn med ADHD utan också andra barn med funktionsnedsättning – inte minst de med flerfunktionsnedsättning. Deras skolaktiviteter är ofta så individuellt anpassade att de sker avskilt från andra barns aktiviteter och därmed inte riktigt hör ihop med "det verkliga livets" aktiviteter

(66, 168). Frågan är om de vuxna inte helt litar på barnens egna förmågor såsom att ta initiativ till samspel eller uttrycka vad de själva helst skulle vilja göra (86, 88). Det är ju dock känt, att barn med flerfunktionsnedsättning gillar samma aktiviteter som andra barn (169) och att kamratrelationer är avgörande för barns utveckling (50). Det pekar på att föräldrar, assistenter, lärare och skolledare gemensamt bör diskutera hur barnens skolverksamhet ska planeras så att den utmanar barnens sociala förmågor och utvecklar deras samspel med kamrater.

Nedan beskrivs livsområdets två block grundat på ICF-CY.

1. Allmänna mellanmännsliga relationer

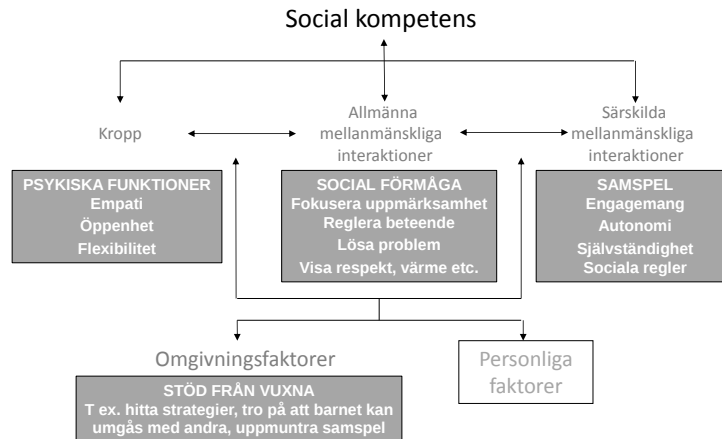
Det första blocket inom livsområdet Relationer innefattar de förmågor barnet använder sig av för att kunna samspela med andra på ett lämpligt och socialt passande sätt. Enligt ICF-CY (1) ingår här grundläggande mellanmännsliga interaktioner såsom "att visa respekt, värme, tacksamhet och tolerans i förhållanden, att svara på kritik och sociala signaler och att använda lämplig fysisk kontakt". För barn på tidig utvecklingsnivå ingår också att kunna göra skillnad på personer så att de visar olika svar beroende på vilken person de möter. Det kan gälla att sträcka ut armarna mot en familjemedlem men inte mot en främmande person. Blocket innefattar också mera sammansatta interaktioner såsom att kunna "leka med andra, att bygga upp och avsluta relationer, reglera beteenden i interaktioner, interagera i överensstämmelse med sociala regler och behålla socialt avstånd". Här ingår att ha respekt för andras integritet och hålla gränserna för sin egen.

2. Särskilda mellanmännsliga relationer

Det andra blocket innefattar barnets agerande vid kontakter med andra. Det handlar bland annat om hur barnet engagerar sig i och betar sig vid tillfälliga kontakter med okända människor "såsom att fråga efter information, fråga efter vägen eller göra ett inköp" men också att skapa och bibehålla relationer i formella sammanhang såsom med lärare eller servicegivare.

Informella sociala relationer omfattar otvungna relationer med människor i den närmaste omgivningen såsom lekkamrater eller andra elever, vänner, grannar och assistenter. Sist men inte minst handlar det om familjerelationer med närfamiljen men också med släkten i övrigt och eventuella vårdnadshavare utanför familjen. För äldre barn/ungdomar kommer de särskilda mellanmännsliga relationerna på sikt också att innefatta romantiska och sexuella relationer.





Figur 17.2. Exempel på faktorer som påverkar ett barns sociala kompetens.

Begreppet social kompetens

Social kompetens är ett begrepp som ofta används i förskola/skola i samband med diskussioner kring barn som kan behöva särskilt stöd, t.ex. i samband med åtgärdsplanering. Det kan därför vara på sin plats att nämna det här. Begreppet innefattar allt från kognitiva processer inom barnet till faktorer i omgivningen (170). I relation till ICF-CY är det ett vidare begrepp än *Relationer* (Figur 17.2) (163).

Anne Lillvist, som forskar kring social kompetens (171), framhåller att barns behov av särskilt stöd inte alls behöver hänga ihop med en definierad diagnos: ”Det finns många barn i förskolan som har svårt att samspela med andra barn och att kommunicera. Majoriteten av dessa barn har inget funktionshinder eller diagnos men förskolepersonalen anser att barnen ändå är i behov av särskilt stöd”. Detta citat grundas på att knappt 4 procent av förskolebarnen i Sverige har en formell diagnos men att förskolepersonal har uppskattat att drygt 17 procent skulle behöva särskilt stöd (29).

Social kompetens har visat sig svårdefinierat. Det är inte något entydigt begrepp och det innefattar flera olika aspekter av ett barns utveckling och förmågor. Bland annat kan det handla om barnets förmåga att visa empati och öppenhet, att fokusera uppmärksamhet, kunna reglera sitt beteende och anpassa sig utifrån vad den sociala situationen kräver. Det kräver att barnet är flexibelt, kan läsa av sin omgivning och lösa problem som uppstår i kontakterna.

Social kompetens hänger ihop med åldersmässig mognad, t.ex. grad av autonomi och självständighet (170). Man förväntar sig inte samma kompetenser hos en tvååring som hos en nioåring. Relaterat till ICF-CY, innefattar social kompetens faktorer inom de flesta dimensionerna (Figur 17.2). Det finns faktorer som överlappar, särskilt mellan livsområdena Uppgifter och krav (se kapitel 12) och Relationer, vilket också har visats i forskning (28).

Barn som är socialt kompetenta har ofta positiva förväntningar på sin omgivning. Detta kan resultera i att barnen själva beter sig mera positivt, vilket i sin tur påverkar omgivningen så att barnet bemöts mera positivt (170, 172). Det blir en uppåtgående spiral som främjar samspel, utvecklar barnets sociala förmågor ytterligare och ökar kvalitén i samspelet.

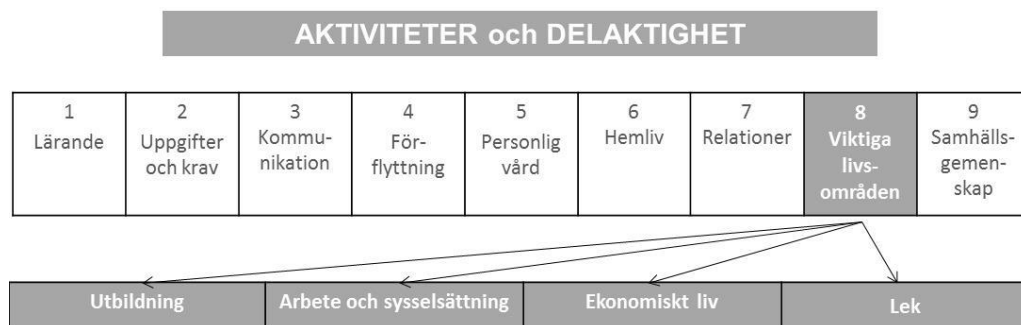
Sammanfattning

Barns sätt att interagera med andra människor är avgörande för deras möjligheter att delta i gemensamma lekar och aktiviteter. Mellanmänniskliga relationer bygger på barns förmåga att samspela men också på vilken kvalitet som utvecklas i samspelet. Det är nära förknippat med vad som kallas social kompetens och påverkas av faktorer kopplade till de flesta av ICF-CY:s dimensioner. Eftersom kamratrelationer är avgörande för barns sociala utveckling, behöver de vuxna uppmuntra samspel och ge stöd så att det enskilda barnet förstår sociala regler och kan utveckla strategier så att samspelet fungerar tillfredsställande.

Kapitel 18.

Livsområdet VIKTIGA LIVSOMRÅDEN

Det viktigaste för barn och unga är att kunna leka och att utbilda sig. Leken kan ske i olika sammanhang och på olika sätt, men den leder alltid till att barn utvecklar många viktiga förmågor som ska ligga till grund för deras sociala delaktighet och samhällsengagemang. Det här kapitlet handlar mycket om barns lek – både ur de vuxnas och barns eget perspektiv. Det handlar också om barns engagemang i förskole- och skolaktiviteter och hur barn kan hjälpa varandra.



Figur 18.1. Livsområdet Viktiga livsområden utgör det 8:e kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det åttonde och näst sista livsområdet som identifierats av WHO kallas just *Viktiga livsområden* (1–4). Kapitlet fokuserar på fyra block där det första handlar om *Utbildning* vilket innefattar att genomföra formell eller informell utbildning, engagera sig i aktiviteter i förskola/skola eller i arbetsförberedande utbildning (Figur 18.1). Det andra blocket handlar om *Arbete och sysselsättning*, vilket innefattar att skaffa, behålla och avsluta ett arbete eller annan daglig verksamhet. Detta är kanske inte det mest angelägna blocket att beakta när man diskuterar ett barns vardagsfungerande; möjligen skulle det vara relevant om det handlar om PRAO eller sommar jobb. Det tredje blocket är *Ekonomiskt liv*, vilket innefattar att hantera pengar, försörja sig och ha kontroll över sin ekonomi. För barn kan detta handla om att ta ansvar för sin veckopeng, spara pengar eller klara av att hantera pengar för att gå till affären och handla lite mjölk eller lördagsgodis. Området ökar i betydelse för tonåringar, särskilt vid övergången till vuxenlivet.

Ytterligare ett område är *Lek*, vilket beskrivs som att barn engagerar sig målmedvetet i lekaktiviteter. Lek omfattar aktiviteter som är avgörande för barnets lärande och utveckling. Lek förekommer också inom livsområdet Samhällsgemenskap (se kapitel 19), men handlar då om sådana lekfulla fritidsaktiviteter som äldre barn eller vuxna ägnar sig åt vid sidan om sina skol- eller yrkesaktiviteter, t.ex. datorspel, brännboll eller tipspromenad, och där det ofta krävs att man följer givna spelregler. Sett över alla åldrar står begreppet lek för aktiviteter som utförs bara för sin egen skull (173). Leken kan beskrivas med en eller flera av följande karakteristika: spontanitet, lust, flexibilitet, meningsfullhet; självmotiverad, aktiv och/eller regelstyrd (174).

Man kan tycka att Lek borde vara det första blocket inom Viktiga livsområden. Förklaringen är att Lek inte fanns i den tidigaste ICF versionen, eftersom den inte var anpassad till barn och ungdomar. Lek är faktiskt inte heller ett eget block i ICF-CY men struktureras som ett sådant i denna barnfokuserade vägledning. Det känns också naturligt att presentera Lek först och därefter utbildning i form av förskola och skola. De andra två områdena utelämnas i denna skrift.

1. Lek

Det här området har en hierarkisk uppbyggnad som stämmer relativt bra med barns lekutveckling. Kategorierna börjar med ensamlek, som innebär att barn på egen hand engagerar sig i och uppehåller sig med aktiviteter med föremål, leksaker, material eller spel. Därefter anger kategorierna hur barn utvecklas via åskådarlek (bredvidlek) och parallell lek till att kunna leka tillsammans med andra i någon form av samarbetslek.



Lek är bland det viktigaste för alla barn och en förutsättning för deras lärande under de första levnadsåren. Den är så viktig, att rätten till lek står inskriven i Barnkonventionens 30:e artikel (22). I de flesta vardagliga situationer och sammanhang kan det finnas möjlighet till lek; med eller utan syskon hemma, med klasskamrater under skolgårdens rastaktiviteter, med mamma och pappa när de bakar och lagar mat, eller med grannbarnen ute på gården (173, 175). Under leken utvecklas många förmågor såsom t.ex. koordination, språk, tänkande och problemlösning och leken påverkar barnens fysiska, kognitiva, känslomässiga och sociala utveckling (173, 176). Australienskan Jennifer Sturgess påpekar att barn med så kallad typisk utveckling och som har en stödjande omgivning bygger upp en arsenal av förmågor som de sedan kan använda i olika leksituationer (111). För barn med funktionsnedsättning, som tyvärr oftast tillbringar mindre tid i lek och tillsammans med andra barn (177), behöver därför omgivningen vara extra stödjande för att barnen inte ska gå miste om viktiga utvecklingsmöjligheter via leken.

Barn behöver få möjlighet att leka både med andra barn och vuxna, men de behöver också uppmuntras att leka själva. Graham och hennes kollegor (176) lyfter nämligen fram att barn verkar lösa problem snabbare om de får försöka själva än om föräldrar sitter bredvid. Författarna påpekar också, att barn som uppmuntras att leka för lekens

egen skull snarare än för att direkt lära sig något, fungerar bättre i samarbetslekar med andra barn. Också Sturgess (174) nämner att barn måste få leka på egen hand utan föräldrars styrning för att på så sätt själva äga sitt lekande.



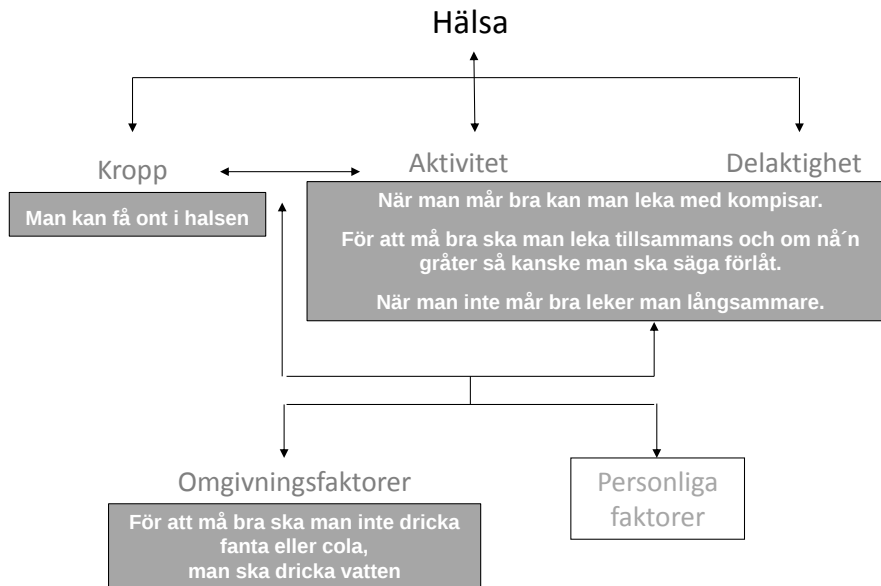
Vuxnas syn på lek

Vuxna observerar barns lekar och försöker tänka sig in i hur de ska uppfattas, men det är bara barnen själva som vet när deras aktiviteter handlar om lek eller om det är något annat (174). Ibland kan en aktivitet, som den vuxne bett barnet utföra, uppfattas av barnet som "arbete" medan samma sak är lek vid ett annat tillfälle. Då kan barnet ha lagt in spännande och lustfyllda moment i arbetsinsatsen så att det blir en rolig aktivitet. Ett exempel är när ett barn får tillsägelse att plocka ihop sina leksaker. Det flesta föräldrar vet säkert att det kan vara direkt motigt för barnet och utföras med tunga suckar. Om däremot barnet tävlar med sitt syskon om vem som blir klar först, eller hittar på att leka dammsugare och göra dammsugarljud samtidigt som legobitarna samlas ihop i en låda, så blir uppgiften genast roligare.

Ett barn med funktionsnedsättning behöver ofta en vuxen vid sin sida för att klara av vardagens krav. Majnemer och hennes kollegor (178), fann i en studie att detta riskerade att göra barnet mindre nyfiket på omgivningen och kunde få svårare att anta utmaningar i egna lekar. De fann också att det verkade som om barn med hög motorisk funktionsförmåga reagerade kraftigare rent känslomässigt när de inte klarade av uppgifter än andra barn med funktionsnedsättning. Detta ger en bild av den många gånger svåra balansgång som det innebär att hjälpa ett barn att bli självständigt och må bra. Det visar hur det i alla lek- och träningsituationer är viktigt att försöka hitta barns motivation och lust och att hjälpa till "lagom" så att barnen får uppleva att de själva kan påverka situationer och att de lyckas.

Lek som ett vidare begrepp

För att få veta hur barn med svåra funktionsnedsättningar leker, genomfördes en studie i England (176). Föräldrar till yngre barn (0–9 år) med CP och stora motoriska svårigheter tillfrågades om hur de uppfattade att deras barn lekte, både på ett typiskt och ett oväntat sätt. Resultatet blev att lek kunde definieras vidare än det man vanligen lägger in i begreppet. För det första kan barn leka utan att själva vara direkt aktiva. Ett exempel gavs när tre barn var tillsammans, men där en flicka inte själv kunde leka rent fysiskt. Däremot kunde hon kommentera vad de andra gjorde och i viss mån dirigera deras lekar, vilket gjorde att föräldrarna uppfattade henne som klart delaktig i de andras aktiviteter. För det andra kan barn leka genom att kommunicera med personer runtomkring dem. För barn med kognitiva svårigheter kunde det handla om lekfulla, ibland "tramsiga" och busiga konversationer. För andra barn kunde det handla om att berätta historier och skoja med föräldrarna. Ett exempel gavs om hur en pojke fantiserade ihop den ena tokiga historien efter den andra och när föräldrarna ställde frågor så ledde det vidare till nya fantasifulla äventyr.



Figur 18.2. Barns beskrivningar av hälsa. Exempel hämtade från Lena Almquist m.fl. (179).

Barns syn på lek

Barns lek är en väg till hälsa och välbefinnande. Att studera hälsa hos barn är dock betydligt svårare än att studera vuxnas hälsa beroende på att barn utvecklas och förändras mycket. Deras sätt att leka innebär olika saker i olika åldrar och kan därför tolkas fel. Dessutom kan barns mentala ålder variera stort vid samma kronologiska ålder. Den svenska studien "Jag kan leka" genomfördes i början av 2000-talet av Lena Almquist för att få en förståelse för hur barn i åldrarna 4–5 år uppfattar hälsa (179). 68 barn intervjuades och fick berätta hur det är när man mår bra, vad man ska göra för att må bra och hur det är när man inte mår bra. Eftersom svaren kunde kategoriseras utifrån ICF (Figur 18.2) såg man att barnen hade ett allsidigt sätt att förstå sin hälsa och sitt välbefinnande.

Kartläggning av lek

Kartläggning av barns förmåga att leka ingår i många bedömningsinstrument men kan ha olika fokus. Ett exempel är PEDI¹⁴, som är vanligt förekommande inom svensk habilitering och som med hjälp av information från föräldrar mäter funktionsförmågan hos barn med funktionsnedsättning (180). I PEDI bedöms lek som social förmåga relaterad till olika utvecklingsstadier. När det gäller samspel med jämnåriga kan in-

¹⁴ PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory

formationen relaterad till en lägre utvecklingsnivå innefatta: "Lägger märke till andra barn, jollar och gestikulerar till andra barn" medan en högre nivå kan röra "Planerar och samarbetar med andra barn i leksituationer". I samspelet med vuxna kan informationen sträcka sig från "Uppmärksammar och visar intresse för andra" till "Föreslår under lek nya eller andra sätt, eller besvarar den vuxnes förslag med nya idéer".

2. Utbildning i förskola och skola

Det viktiga livsområdet Utbildning innefattar såväl förskola och skola som yrkesutbildning och högre utbildning. I Sverige går de allra flesta barn i förskola. Enligt Skolverket handlade det år 2014 om 84 procent av barnen i åldrarna 1–5 år. För de yngsta barnen är därför förskolan den viktigaste utvecklingsmiljön vid sidan om hemmiljön. Här lär de sig hur världen fungerar och i förskolan påverkas och utvecklas barns kognitiva såväl som motoriska och beteendemässiga basfärdigheter. Bland annat bidrar förskolan med teoretiska kunskaper och sociala erfarenheter genom att införa nya begrepp som ger barnet förståelse för vad som händer runt omkring dem. Det sker i aktiviteter som inte bara handlar om ett direkt lärande utan som också innefattar fysiska utmaningar, personlig vård, relationer, problemlösning, beslutsfattande och planering.



Att lyckas i förskola/skola

Barns möjligheter att lyckas i förskola och skola, dvs. att utveckla kunskap, är beroende av faktorer hos individen såväl som i omgivningen. I kapitel 11 beskrevs förutsättningarna för lärandet utifrån barns egna resurser. I kapitel 5 presenterades omgivningsfaktorer, vilka för barns lärande har en minst lika stor betydelse. De vuxna i förskole-/skolmiljöerna behöver visa förståelse för varje barns individuella förutsättningar och behov; ha kunskap om pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättningen och kunna ta till lämpliga pedagogiska strategier för sin undervisning (181). Det krävs dessutom av pedagogerna att de är engagerade och har kompetens för att skapa en tillitsfull relation med barnet.

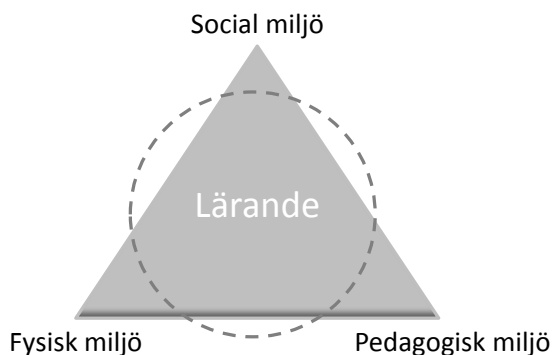
Exempel

Här kan vi återigen tänka på exemplet med Emma, den tioåriga flicka med ryggmärgsbräck som just bytt skola och börjat fjärde klass med ny fröken (se kapitel 5). Exemplet visade hur många faktorer i skolmiljöerna som kan påverka barns möjligheter till lärande. För Emma handlade det inte bara om lärarens attityder, erfarenheter och förhållningssätt, det handlade om mycket annat som kan relateras till de flesta områden inom ICF-CY:s komponent Omgivningsfaktorer: pedagogisk metod, inomhusmiljön i skolan samt kamraternas stöd och attityder.

Informell och formell utbildning

Utbildning för ett barn sker inte endast i förskole-/skolmiljöer. Den är också i stor utsträckning informell och handlar då om det som sker i hemmet med stöd av familjemedlemmar eller ute i samhället. Den informella utbildningen finns poängterad i ICF-CY och kan sägas innefatta mycket av det som har beskrivits inom ramen för vardagsfungerande i kapitel 10 i denna skrift.

Den utbildning som erbjuds i förskolan är däremot formell och beskrivs i ICF-CY som "Att delta i grundläggande undervisning med genomtänkta instruktioner.....främst för att introducera ett barn till en skolliknande miljö och förbereda barnet för obligatorisk utbildning...." (1). Beskrivningen visar ett direkt fokus på barns möjligheter att tillgodogöra sig utbildning senare i livet. Förutsättningen för detta är att barnen får med sig positiva erfarenheter. Det gäller goda erfarenheter av lärandet i sig men också av relationerna med kamrater, eftersom detta bidrar till utvecklingen av en social kompetens och öppenhet för nya lärdomar (173). Detta i sin tur förutsätter att barnen får med sig en känsla av tillhörighet och samhörighet när de deltar i förskolans aktiviteter (86). Det visar på betydelsen av att inte bara delta, att vara närvarande, utan också att vara verkligt delaktig, att vara engagerad i aktiviteterna (se tidigare kapitel 6). Detta skulle också kunna vara likvärdigt med skillnaden mellan att vara integrerad och att vara inkluderad. Just inkludering är det begrepp som framhölls av UNESCO i Salamanca deklARATIONEN 1994. Deklarationen vill garantera tillgång till utbildning för alla och ger en handlingsram för undervisning av elever i behov av särskilt stöd. Inkludering betyder "innefattande", vilket innebär att barn ska vara både socialt och fysiskt delaktiga i förskola/skola. För ett barns inläring är det avgörande att känna sig delaktigt i en kamratgemenskap och vara verkligt delaktig i sin egen lärandeprocess (182).



Figur 18.3. Barns lärande främjas av samspelet mellan miljöerna. Modifierad från Jerlinder & Hammar (183).

Barns lärande är beroende av omgivningsfaktorer. Det främjas av samspelet mellan förskolans/skolans fysiska, pedagogiska och sociala miljöer, vilket innefattar rektors och lärares förståelse för enskilda barns behov (Figur 18.3) (183). Den fysiska miljön handlar om rummet; var eleverna ska hålla till samt hur inomhuslokaler och utemil-

jöer har anpassats. Många gånger tänker man först på anpassningar som görs för elever med rörelsehinder, t.ex. rullstolsanvändare. Anpassningar kan dock fokusera på förbättringar för många andra elevgrupper, t.ex. hörsel- och synnedsättning eller begåvningsnedsättning. För dessa grupper kan det krävas ljudförstärkning, ljusförbättringar, tidshjälpmiddel och andra visuella begåvningsstöd, t.ex. bildstöd. Den pedagogiska miljön handlar om hur undervisningen läggs upp; struktur, instruktioner och arbetsmaterial. Den innefattar också hur hänsyn tas till elevernas inflytande och delaktighet. Den sociala miljön handlar till stor del om attityder; förhållningssätt och strategier som underlättar för enskilda elever att samspela med de andra och vara delaktiga i skolgemenskapen.

Delaktighet i förskola/skola

Hur kan man få veta om ett barn är verkligt delaktigt i förskole-/skolsituationer? Det kan handla om att ta reda på om ett barn tänker på det som försiggår i rummet eller om det sitter och tänker på annat (184). Det blir dock svårare när det gäller barn som inte kan berätta själva eller uttrycka att något är roligt och motiverande. I de flesta fall kan föräldrar, assistenter eller andra vuxna som känner barnet väl avgöra om barnet är engagerat eller inte. Det kan ta sig uttryck i barnets minspel, att det håller kvar koncentrationen eller att det signalerar att det vill hålla på längre eller vill ha mera av en aktivitet (84).

Delaktighet i vad som händer krävs i hög grad i skolan för att barn ska klara utbildningen. Delaktighet är relaterat till elevernas motivation att utföra aktiviteter, eftersom det skapar ett engagemang. Därför är det viktigt att det finns gemensamt formulerade och väl definierade mål för de aktiviteter och inlärningsmoment som förekommer. Det kan antingen handla om att läraren sagt att en aktivitet ska bli gjord eller att en elev själv initierat den (184). Barns engagemang i utbildningen handlar om ett eget ansvar, vilket lyfts fram i ICF-CY (1). Där står att utbildning handlar just om att engagera sig i det ansvar och de privilegier som hör skolan till. Exempel handlar om att gå i skolan regelbundet, att arbeta tillsammans med andra elever, att följa lärares anvisningar, att organisera sina studier och att genomföra läxor och andra uppgifter.

Elever med och utan funktionsnedsättning har olika förutsättningar för delaktighet. Raghavendra och hennes australiensiska kollegor (129) har undersökt delaktighet för högstadieelever med rörelsehinder (med respektive utan kommunikationssvårigheter) och elever utan funktionsnedsättning. De visade stora skillnader vad gäller att delta i samma aktiviteter som klasskamraterna (närvaro), att vistas i samma lokaler (närvaro) och att uppleva sig engagerade (verklig delaktighet). Eleverna med rörelsehinder i kombination med kommunikationssvårigheter låg lägst inom alla tre variablerna samtidigt som de hade mest stöd, t.ex. för att bära böcker, klara förflyttningar, gå på toaletten eller delta i måltider. Det fanns också skillnader vad gällde hur eleverna sökte kontakt och hur de umgicks med andra i skolan. Eleverna med störst svårigheter sökte oftast kontakt med vuxna, särskilt med sin assistent, medan de andra grupperna i första hand vände sig till kamrater. En förklaring kan vara, att det inte är så många

inom skolan som förstår elevernas sätt att kommunicera och att det kan behövas insatser för att öka både viljan och kompetensen att använda alternativa kommunikationssätt.

Idrott och välbefinnande

Barns välbefinnande och självförtroende stärks av att kunna vara delaktiga och uppleva gemenskap i lek och idrott. Dessutom ger det förutsättning för en god psykisk hälsa. För elever med funktionsnedsättning är ofta idrottslektionerna ett bekymmer (181, 183). I syfte att skapa anpassade träningsmöjligheter för dessa elever, får de många gånger träna sin motorik enskilt. Detta kan innebära att de går miste om träning av viktiga grundfärdigheter, som sedan lärandet bygger på. Det förklaras av att samspel med andra barn i fysiska aktiviteter inte bara utvecklar motoriken utan också sociala, emotionella, kognitiva och språkliga förmågor.



Skolinspektionen har slagit fast att det är elevens rättighet att kunna vistas i hela skolan och delta fullt ut i samtliga verksamheter som skolan bedriver (185). För att underlätta delaktighet för elever med funktionsnedsättning i fysiska aktiviteter genomförde SPSM¹⁵ en studie om samarbetsorienterat lärande (181). Det innebar att främja jämlika relationer där alla elever kan bidra och ge stöd och hjälp till en kamrat i klassen. Genom kamratutbildning vid tre tillfällen hoppades man kunna påverka samspelet mellan elever med och utan funktionsnedsättning på idrottslektionerna. Man hoppades också kunna påverka engagemanget i aktiviteterna och klimatet i klassen. Resultatet efter ett läsår innebar bland annat ett ökat samspel mellan alla elever och att eleverna med funktionsnedsättning sökte sig mindre till de vuxna. Det visade sig också att stöd blev mera ändamålsenligt när kamraterna hjälpte varandra än när de vuxna gav sitt stöd. En pojke i andra klass berättade att *det gjorde honom glad att kunna hjälpa andra när de har det lite svårt*. En annan elev i fjärde klass tyckte att han hade lärt sig att bli en bättre kompis ... *man visste ju redan att man skulle göra det här med att säga snälla saker... men nu har man ju lärt sig hjälpa till på ett annat sätt... att göra det*. En idrottslärare summerade projektet genom att konstatera att det inte bara var eleven med funktionsnedsättning som drog nytta av det här utan *dom hjälper alla, det smittar av sig på de andra eleverna i klassen – som inte gått kamratutbildningen, att det genomsyrar liksom hela klassen. Det blir liksom en helt annan anda. De hjälper verkligen varandra på ett annat sätt*. Projektet visar, att “hands on” utbildning av kamrater, och alldeles säkert av lärare också, har större effekt än bara undervisning. Man behöver prova för att lära.

Ovanstående studie gällde barn som var integrerade i vanliga klasser. Det ligger nära till hands att tänka, att motsvarande arbetsmodell skulle kunna prövas vid skolor där särskolan ligger integrerad i en vanlig skola. Man skulle kunna fokusera på att barn

¹⁵ SPSM – Specialpedagogiska skolmyndigheten

med stora svårigheter kan vända sig till kamrater i stället för till vuxna och på att alla inom skolan lär sig att kommunicera med olika alternativa kommunikationssätt. En motsvarande kamratutbildning för både elever och lärare skulle kunna främja relationerna inom hela skolan.

Sammanfattning

Lek för ett barn behöver inte alltid vara det som de vuxna tror när de observerar barnets aktiviteter. För barn med funktionsnedsättningar behöver inte heller lek vara exakt detsamma som för andra barn. Det går bra att använda kommunikation som lek. Barnens möjligheter att lyckas i förskola och skola, att utveckla kunskap, är beroende av många faktorer. Det gäller dels barnens egna förutsättningar men också hur förskole-/skolmiljöerna anpassas efter det enskilda barnets behov och hur uppgifter och aktiviteter läggs upp. För att främja lärandet måste de uppgifter som ges till barn uppfattas meningsfulla och motiverande av barnen själva. Barn blir aktivt delaktiga först då de verkligen engagerar sig i aktiviteter eller sammanhang.

Kapitel 19.

Livsområdet SAMHÄLLSGEMENSKAP

Samhällsgemenskap innebär att barn och ungdomar har ett liv utanför hemmet, att de har möjlighet att umgås med kompisar, föreningskamrater, släkt och vänner och att de upplever att tiden utanför hemmet och skolan är rolig och meningsfull. Fritiden är en mycket viktig del av livet med stor betydelse för ett barns hälsa och välbefinnande. Det här kapitlet vill bidra med en del perspektiv på vad fritid egentligen handlar om – behöver den t.ex. alltid vara organiserad och aktiv? Hur vet man vad barnen själva tycker är roligt och meningsfullt?

AKTIVITETER och DELAKTIGHET

1 Lärande	2 Uppgifter och krav	3 Kommunikation	4 Förflyttning	5 Personlig vård	6 Hemliv	7 Relationer	8 Viktiga livs- områden	9 Samhälls- gemen- skap
--------------	----------------------------	--------------------	-------------------	------------------------	-------------	-----------------	----------------------------------	----------------------------------

Figur 19.1. Samhällsgemenskap utgör det 9:e och sista kapitlet i ICF-CY komponenten Aktiviteter och Delaktighet.

Struktur och innehåll

Det nionde och sista livsområdet som identifierats av WHO är Samhällsgemenskap med det fullständiga namnet *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv* (1–4). Det saknar blockindelning, men kategorierna ger en avgränsning vad gäller innehållet: 1. Samhällsgemenskap; 2. Rekreation och fritid; 3. Religion och andlighet; 4. Mänskliga rättigheter samt 5. Politiskt liv och medborgarskap. De två första områdena kommer att presenteras mera ingående nedan.

Livsområdet innefattar barns engagemang i organiserat socialt liv utanför hemmet såsom att engagera sig i föreningsliv, leka med andra barn på lekplatsen, delta i rekreation och fritidssysselsättningar, delta i religiösa och andliga aktiviteter, åtnjuta mänskliga rättigheter och engagera sig politiskt.

När det gäller ett barns engagemang i religiösa eller andliga aktiviteter, är det nog oftast föräldrarna som tar dem med sig till de ceremonier dit de själva går. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan uppleva att präster och övriga församlingsmedlemmar ger dem ett värdefullt stöd (186). Det finns ett klart samband mellan upplevelsen av församlingens betydelse, hur ofta familjer deltar i de aktiviteter som er-

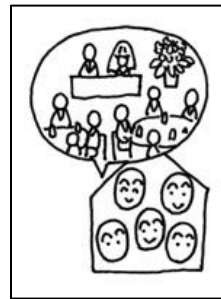
bjuds där och deras tillfredsställelse med det stöd de får. Däremot är det inte helt nödvändigt att det är just högmässorna och andakterna i kyrkan som ger en ökad tillfredsställelse.

När det gäller åtnjutandet av mänskliga rättigheter och medborgarskap kan som exempel nämnas de rättigheter som ingår i FN:s Standardregler och Barnkonventionen och som syftar till att barn med funktionsnedsättning ska tillförsäkras delaktighet och jämlikhet (13, 23). Där ingår rätten till självbestämmande och autonomi. När det gäller medborgerliga rättigheter kan nämnas rätten att rösta, yttrandefrihet, religionsfrihet och skydd mot diskriminering.

Nedan beskrivs två av de områden som ingår i kapitlet.

1. Samhällsgemenskap

ICF-CY kategorin Samhällsgemenskap innefattar t.ex. att vara medlem i lokala föreningar eller vara med vid familjehögtider såsom dop eller bröllop (1, 3). För barn handlar det också om att vara tillsammans med andra på lekplatser, parker, kaféer eller andra offentliga platser. Tyvärr kan barn med funktionsnedsättning gå miste om en del av detta, eftersom det kan bli alltför besvärligt för familjer att ta dem med. I en studie med föräldrar till 1500 barn upp till 7 år och med olika typer av funktionsnedsättningar uppgav 40 procent att det var besvärligt för dem att delta i sociala aktiviteter (187). Oftast förklarades det av att föräldrarna saknade möjligheter, men det kunde också förklaras av hinder i den miljö där aktiviteten skulle ske.



Att kunna delta i samhällsgemenskap och ha ett socialt liv även utanför hemmet är en viktig del av livet med stor betydelse för barns hälsa och välbefinnande. Det bidrar till ett "gott liv". Hur ska man då kunna veta hur barnen upplever sina liv? Ett australiensiskt forskarlag frågade unga vuxna med Down syndrom (188). Ungdomarna umgicks mest med kompisar som hade samma syndrom. Studien gav en tydlig bild av hur viktigt det var att kunna "hänga med kompisar" och dra iväg på aktiviteter som fotbollsmatcher och konserter eller delta i föreningsaktiviteter. Ungdomarna gillade också att kunna sporta, lyssna på musik eller leka med husdjur men också att "bara vara", vilket kunde innefatta att hänga framför TV:n, läsa eller spela data spel. Just att kunna göra sina egna val var viktigt; att få leva efter sina egna regler och även om de tyckte om att umgås med sina familjer, så ville de göra det på sina egna villkor och slippa "tjat" från föräldrar. De ville helt enkelt få känna att de uppfattades av omgivningen som unga vuxna "vilka som helst". De önskade få ett arbete, kunna tjäna egna pengar och bli oberoende och de drömde om kärlek och en framtid tillsammans med en partner (188). För den här gruppen ungdomar liksom för andra är det viktigt att få vara med och fatta beslut som rör deras egen tillvaro (62).

Hur utvecklar då barn med funktionsnedsättning sin kompetens för att kunna delta i olika aktiviteter? Fem amerikanska barn (6–17 år) med CP diagnos kunde berätta om

det – ett av barnen med hjälp av sin talapparat (189). Först och främst behövde barnen få möjlighet att prova på att göra en massa olika saker. Om de gillade en aktivitet och omgivningen uppträdde stödjande, så använde barnen alla sina krafter för att lösa eventuella problem som ändå kunde finnas, oftast beroende på deras nedsatta fysiska funktioner. För de här barnen handlade kompetensen inte nödvändigtvis om att vara skicklig eller att göra saker helt på egen hand, det handlade om att kunna välja aktivitet, att kunna delta, vara engagerade och att tycka att aktiviteten var rolig och meningsfull. På många sätt kan det kännas igen i den beskrivning av social kompetens som finns i kapitel 17 i denna skrift.

2. Rekreation och fritid

Kategorin Rekreation och fritid innefattar att barn och ungdomar engagerar sig i någon form av aktivitet, t.ex. sporter, workout, konst och kultur, hobby, läsning för nöjes skull, biobesök eller musicerande. Det innefattar också att besöka släkt och vänner eller åka på semester (1, 3).



Fritidsaktiviteter kan vara formella eller informella, strukturerade eller ostrukturerade aktiviteter (190, 191). För barn med funktionsnedsättning fungerar dessa varianter mer eller mindre bra beroende på hur barnen kan hänga med, bli inkluderade och uppleva sig delaktiga. I hemmen handlar det oftast om informella, ostrukturerade aktiviteter såsom att "slappa", lyssna på musik, se på TV eller spela datorspel. I samhällsmiljöer handlar det antingen om formella aktiviteter, som är organiserade och har en ledare eller informella aktiviteter, som uppstår spontant på skolgården eller i ett kompisgäng. För barn med funktionsnedsättning är de formella och strukturerade aktiviteterna lättast att delta i på någorlunda likvärdiga villkor som de andra barnen. Det kan t.ex. handla om sport. Där förutsätts dock att varje barn känner till spelets regler, vilket kan utgöra ett "moment 22". Så länge barn inte deltar, lär de sig inte vad som gäller för den specifika aktiviteten för att vid senare tillfällen inte vilja delta eftersom de inte förstår sig på aktiviteten och därmed upplever den ointressant. Detta visar vikten av att få finnas med så att man förstår det som händer även om man inte kan delta på precis samma sätt som andra.

Andra faktorer som kan påverka barns deltagande är motoriska och kognitiva förmågor. I en studie fokuserad på vuxna har man sett att deltagandet i fritidsaktiviteter hänger mera ihop med kognitiva än motoriska förmågor och att personer som har ett arbete också oftare deltar i fritidsaktiviteter (192). En genomgång av litteratur fokuserad på barn (193) visar att inverkan av motoriska förmågor beror helt på vilken typ av fritidsaktivitet det gäller. Det gör att barn med rörelsehinder kanske inte har lika många olika aktiviteter som andra barn, men om de hittar en aktivitet som passar, så håller de gärna fast vid den. "Att passa" kan innebära att aktiviteten inte kräver att barnet måste röra sig lika snabbt och ha samma uthållighet som de andra barnen men också att barnet kan utföra åtminstone delar av aktiviteten utan stöd av en assistent. Ligidrotter med icke-rörelsehindrade barn eller sporter som ställer extra krav på balans kan vara mindre lämpliga. För att barnet ska känna att det lyckas och vill fortsätta

en aktivitet gäller också att den inte är alltför svår att lära sig från början. Barnen uttrycker att de har roligt, känner en frihet, tillhörighet, normalitet och kompetens när de deltar i fritidsaktiviteter som de är motiverade för och klarar av. Det verkar som om barnens egen attityd har en viss inverkan på möjligheterna att välja aktiviteter (193). Att delta regelbundet i fysiska aktiviteter ger självklart positiva effekter på barns kondition och hälsa, men barnens allmänna välbefinnande och livskvalitet påverkas i första hand av att kunna delta i just de fritidsaktiviteter som de tycker är roligast och mest motiverande (193). Då behöver det inte ske särskilt ofta.

Barn med komplexa funktionsnedsättningar deltar mera sällan i fritidsaktiviteter jämfört med andra barn. Raghavendra (149) har sett, att barn som är i de yngre tonåren och har rörelsehinder i kombination med kommunikationssvårigheter endast deltar i en tredjedel så många aktiviteter tillsammans med kamrater som andra barn och att de har en tendens att ägna sig åt aktiviteter närmare hemmet. Hon undersökte hur nöjda barnen var med aktiviteterna, vilket kan ses som ett mått på motivation. Här visade resultaten glädjande nog att den grupp barn som hade de svåraste funktionsnedsättningarna hade höga värden på nöjdhet när det gällde de aktiviteter de deltog i även om utbudet inte var så stort. Dessa resultat stämmer väl med andra studier som bland annat fokuserar på barn med CP (194, 195). I sin diskussion lyfter Raghavendra fram, att barn med funktionsnedsättning tycks missgynnade när det gäller att dras in i en samhällsgemenskap. De erbjuds färre möjligheter att delta i aktiviteter och får färre erfarenheter av miljöer utanför hemmet och grannskapet. Hon påpekar, att just tonårstiden karakteriseras av en frigörelse från föräldrar och en närmare anknytning till kamrater. I kompisgrupper kan ungdomar testa och utveckla sina identiteter och bredda sina sociala nätverk. Detta kommer senare att få en positiv påverkan på deras studier, mentala hälsa och möjligheter att bli ekonomiskt oberoende som vuxna. För barn med komplexa funktionsnedsättningar verkar dessa utvecklingsmöjligheter begränsas något.

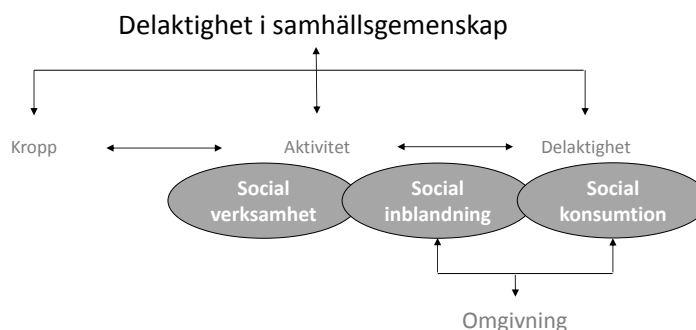
Möjligheterna för barn med funktionsnedsättning att delta i fritidsaktiviteter varierar mellan länder. CAPE/PAC¹⁶ är ett kanadensiskt mätinstrument som låter barn själva gradera sin delaktighet och nöjdhet i 55 olika fritidsaktiviteter (196). Dessutom ges barnen bildstöd för att kunna berätta vad de allra helst skulle vilja göra – och vad de inte alls vill. Ullenhag har anpassat instrumentet till svenska förhållanden (197) och studerat skillnader mellan länder. Hon visar, att i de nordiska länderna, särskilt i Sverige, deltar barn med funktionsnedsättning oftare i informella fritidsaktiviteter än i t.ex. Nederländerna och Kanada. En förklaring sägs vara att svenska barn har färre schemalagda undervisningstimmar och att Sverige har en större kulturbunden tradition att barn leker fritt ute. Dessutom kan fritids erbjuda diverse sociala aktiviteter.



¹⁶ Cape/PAC - Children's Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences for Activities of Children

Att resa på semester med barn med flerfunktionsnedsättning kan innebära en del extra planerande. Trots det fungerar det ofta alldeles utmärkt och tillför många nya intryck och upplevelser för både barnet själv och för familjen i övrigt. Som ett stöd i planerandet, finns på Nka:s hemsida en lista med 16 frågor och svar om vad som är bra att veta inför en resa (14).

Delaktighet i samhällsgemenskap



Figur 19.2. Tre överlappande begrepp för social delaktighet. Modifierat från Piskur et al. (198).

Ett socialt liv kan innefatta olika grader av engagemang. Piskur och hennes kollegor (198) har gått igenom litteraturen för att hitta beskrivningar av begreppet “social delaktighet”, ett barns delaktighet i samhällsgemenskapen. Tre överlappande begrepp med olika grad av engagemang identifierades (Figur 19.2). Att delta i social verksamhet handlar om närvaro. Att ett barn deltar/är närvarande i en aktivitet säger dock ingenting om hur barnet uppfattar aktiviteten, dvs. om den är rolig, självvald eller om barnet är engagerat (se kapitel 7). En något högre grad av engagemang kan anas när det kommer till begreppet social inblandning. När den sociala delaktigheten däremot benämns social konsumtion, visar det att barnet verkligen utnyttjar de resurser som bjuds i samhället. Förhoppningsvis har barnet fått vara med och fatta beslut om aktiviteten, är motiverat att delta och känner tillhörighet med de andra som deltar i aktiviteten.

Sammanfattning

Livsområdet Samhällsgemenskap handlar om att barn ska kunna engagera sig i ett socialt liv. Liksom för alla andra barn är det både viktigt och värdefullt att få vara tillsammans med andra på lekplatser, parker och kaféer och att kunna hitta fritidsaktiviteter som fungerar och som är roliga. Eftersom barn med flerfunktionsnedsättning tycks ha färre möjligheter att delta i aktiviteter utanför hemmet och grannskapet, finns

en risk att de går miste om den positiva påverkan detta kan ha på deras utveckling och mentala hälsa. En meningsfull fritid behöver dock inte alltid vara organiserad, den kan också innehålla mera improviserade inslag som att lyssna på musik, läsa en bok, leka med husdjur eller att "bara vara". Barns allmänna välbefinnande och livskvalitet påverkas i första hand av att de får möjlighet att delta i just de fritidsaktiviteter som de tycker är roligast. Barnen kan behöva göra saker helt för sig själva men de behöver oftast också aktiviteter som görs tillsammans med familjen eller kamrater. Under tonårsperioden ökar oftast frigörelsen från föräldrar och kamraterna får en större betydelse.

Problem och behov



Kapitel 20.

Problemlösning

ICF-CY erbjuder en ram för att beskriva ett barns behov av stöd. När en gemensam diskussion kring barnets situation sker i samband med t.ex. en habiliteringsplanering eller åtgärdsprogram, inventeras barnets vardagsfungerande och en problemlösningsprocess genomförs. Problem formuleras så att de visar vilka svårigheter barnet har att vara delaktigt i olika situationer. Problemen kan sedan förklaras med stöd av strukturen i ICF-CY. Det innebär att man gemensamt kan hitta förklaringar som dels hör samman med omgivande faktorer och dels med barnet själv, dvs. kroppsfunktioner, kroppsstrukturer eller förmågor. När diskussionen övergår till mål och åtgärder, kopplas dessa till det man kommit fram till under kartläggningen. Det här kapitlet vill visa, att behov inte alltid är det man tror sig behöva och hur man kan tänka i de olika stegen i en problemlösningsprocess.

Begreppet behov

Det man själv upplever som behov är inte alltid kopplat till de åtgärder som kan uppfylla behovet. Enligt synonymordlista på webben, kan begreppet *behov* innefatta brist (på), avsaknad; krav, anspråk, önskan, längtan; behövlighet, nödtorft; nödvändighet. Dessa synonymer för tanken till Maslows behovshierarki, som kan förklara hur människor prioriterar sina behov (199). De grundläggande behoven såsom mat, medicin, kläder och tak över huvudet behöver vara tillfredsställda innan en människa kan sträva efter högre mål. För ett barn är omgivningen avgörande för hur behoven kan uppfyllas. Omgivningsfaktorer kan utgöra skyddsfaktorer genom att bidra till att barnets behov tillfredsställs. Om omgivningsfaktorer däremot saknas eller inte ger tillräckligt stöd, utgör de riskfaktorer för barnets behovstillfredsställelse och utveckling (Tabell 20.1).

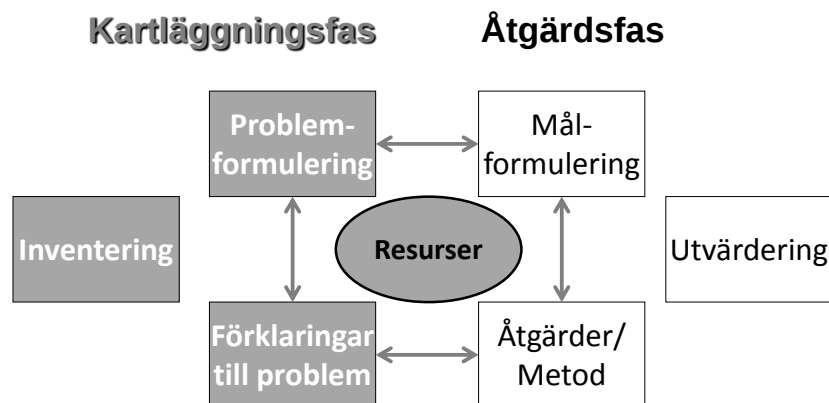
Tabell 20.1 Relationen mellan ett barns behov och de omgivningsfaktorer som har avgörande betydelse. Modifierat från Simeonsson (200)

Behovshierarki enligt Maslow	Omgivningsfaktorer enligt ICF-CY
Självförverkligande	<i>Kapitel 5</i> Service, tjänster, system och policies
Uppskattning	<i>Kapitel 4</i> Attityder
Kärlek och gemenskap	<i>Kapitel 3</i> Personligt stöd och personliga relationer
Trygghet	<i>Kapitel 2</i> Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar
Kroppsliga behov	<i>Kapitel 1</i> Produkter och teknik

Sandell & Berglund (201) talar om behov som det människor faktiskt behöver oavsett om de själva är medvetna om det eller inte. Behov hör därmed inte samman med vilka resurser som finns att möta dessa behov. Till vardags tänker man däremot ofta i termer av önskemål eller efterfrågan. *Önskemål* handlar om mer eller mindre realistiska önskningar som kan uttryckas utifrån hur man påverkas av sin omgivning. *Efterfrågan* innebär mera konkreta önskemål som uttrycks utifrån det utbud man känner till. I samverkan inom verksamheter eller i kontakter med ”kunder” kan detta bli en källa till frustration. Familjer t.ex., kan fråga efter åtgärder i form av behandlingsinsatser såsom mera kontakter med en viss yrkesgrupp eller ett specifikt hjälpmedel utan att ha definierat vad det ska leda till, dvs. vilket mål det ska uppfylla. Professionella i team kan fråga efter en annan yrkesgrupps insatser utifrån sina egen föreställningar om vad som kan vara bra men utan att ha analyserat behovet eller veta vilka alternativ som finns.

Exempel

Ett exempel på efterfrågan är en pedagog som besökt ett barn i förskolan. Barnet hade svårt att koncentrera sig och sitta still tillräckligt länge under aktiviteter. Nu hade förskolan hittat en matstol som de tyckte fungerade genom att pojken inte kunde ta sig ur den själv. Pedagogen bad då arbetsterapeuten förskriva en arbetsstol med bälte för att lösa motsvarande problem i hemmet. Arbetsterapeuten hade dock flera alternativa förklaringar till pojkens ovilja att sitta kvar under aktiviteterna. Efter diskussion med familjen och en djupare analys av problemet, provade hon i stället en timstock, dvs. ett tidshjälpmedel som visade pojken hur lång tid han skulle behöva sitta stilla. Det fungerade.



Figur 20.1. Sambandet mellan de olika stegen i en problemlösningsprocess.

Att identifiera problem och behov

ICF-CY kan vara ett stöd när man ska identifiera och förklara ett barns problem. En gemensam problemlösningsprocess genomförs där föräldrar och barn, assistenter och personal från ett eller flera verksamhetsområden deltar (202–204). Alla kan lämna sina bidrag vad gäller barnets vardagsfungerande men de professionella har till uppgift att hjälpa familjen att formulera problem, sätta egna mål och planera lämpliga åtgärder. För att kunna sätta realistiska mål och komma överens om åtgärder, som kan fungera för alla parter, är det viktigt att alla resurser som finns inom och runt barnet har tydliggjorts (86).

Figur 20.1 visar sambandet mellan de olika steg som behövs för att diskutera problem på ett strukturerat sätt: 1. Inventering; 2. Problemformulering; 3. Förklaringar till problem; 4. Mål; 5. Åtgärd/metod och 6. Utvärdering. Nedan presenteras vart och ett av stegen och i figur 20.4 ges ett exempel på en problemlösningsprocess kombinerad med ICF-CY.

1. Inventering

Inventering innebär en kort sammanställning av barnets och eventuellt också familjens situation, resurser och svårigheter. För att få en tydlighet och överskådlighet, är det lämpligt att redan under inventeringen organisera informationen utifrån ICF-CY:s komponenter (se exemplet om Erik och Johanna i kapitel 6). Man ska försöka lyfta fram det som är viktigast, eftersom inventeringen inte får bli alltför tidsödande. Då hinner man inte diskutera sig igenom de övriga stegen. Idag erbjuder därför en del habiliteringsverksamheter informationsmaterial som kan förbereda familjer på de områden som ska stå i fokus för planeringen. Ofta handlar det om de nio livsområdena som identifierats av WHO och som finns beskrivna tidigare i denna skrift. Några exempel kan hämtas från Habiliteringarna i Blekinge respektive Dalarna (205, 206).

2. Problemformulering

Problemformulering innebär att göra en konkret beskrivning av barnets svårigheter. Problemet behöver formuleras så att det visar vilken svårighet barnet har att vara delaktigt i en viss situation. Det är viktigt att formuleringen är konkret, eftersom det underlättar när målet ska bestämmas.

3. Förklaringar till problem

Problemförklaringarna visar orsakerna till svårigheterna. Det kan förklaras utifrån de professionellas tester och observationer, men lika mycket från de iakttagelser som har gjorts av föräldrar eller andra i barnets nätverk. För att få en bred bild av vad det kan handla om, bör man här tänka igenom alla de dimensioner som ingår i ICF-CY modellen och alla de livsområden som beskrivits i kapitel 11–19. Till hjälp finns en översikt längst bak i den här skriften.



Mål ska formuleras

- Tydligt
- Konkret
- Tidsbestämt (när ska det vara uppnått)
- Positivt
- Presens (hur det är!)
- Individens mål/perspektiv
- Delaktighetsperspektiv

Målet ska visa
HUR det ser ut vid vägens
slut!

Vägen dit = metoden!

Figur 20.2. Rekommendation för målformuleringar.

4. Målformulering

Mål ska höras ihop med problemet och därmed också spegla barnets delaktighet. Det bidrar till att barnet upplever det meningsfullt att sträva mot det målet. Allt som oftast formuleras mål som aktivitet, t.ex. Jonny ska kunna tala. Frågan man kan ställa sig då är "Vad skulle bli annorlunda då?" Svaret skulle kunna vara att "Jonny gör sig förstådd när han svarar på lärarens frågor". Det handlar alltså om att försöka precisera vilken effekt det skulle få för hans vardagsfungerande (202–204). Ju bättre man kan precisera detta, desto mer exakta blir målen och senare också åtgärderna. Ibland kan man behöva bryta ner ett mål i flera delmål, att ange steg för hur målet ska kunna uppnås.

Om familjer aktualiserar många mål, ansvarar de professionella för att ge dem stöd att prioritera bland dessa så att allting inte ska behöva åtgärdas samtidigt. Det är också viktigt att sätta en tid när målet ska vara uppnått. Det är svårt att sätta mål och i praktiken blandas ofta mål och metod ihop (Figur 20.2). Det förekommer relativt ofta målformuleringar som snarare visar vägen mot målet än hur det se ut när man är framme, t.ex. ”att hitta ett kommunikationssätt” eller ”att lära sig gå”. I dessa fall hade målen kunnat formuleras ”vid juletid kan X visa med tecken vilken mat hon vill ha” eller ”vid terminens slut kan Y gå med kamraterna från klassrummet till matsalen”.

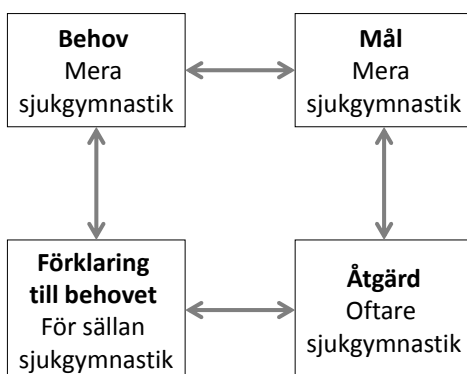
5. Åtgärder/metod

Detta steg innebär en överenskommelse om vad som ska göras och vem som ansvarar för att det blir gjort. Därför är det viktigt att ha klart för sig vilka resurser som är tillgängliga och vilka resurser som kan tillskapas. Det är förklaringarna till barnets problem som styr metoderna samtidigt som metoderna ska väljas så att målet kan uppnås (Figur 20.1). Om t.ex. ett barn har svårigheter att läsa, kan en förklaring vara att barnet ser dåligt (sinnesfunktion) och därför behöver glasögon. En annan förklaring kan vara att barnet har svårt att ta till sig det som står skrivet och därför kan behöva få prata med lärare eller någon annan om texterna. Ytterligare en förklaring kan vara att barnet inte har några böcker att läsa och då behöver barnet få hjälp att hitta fram till ett bibliotek. När man kommer överens om metod, är det viktigt att ta hänsyn till de resurser som finns, både barnets egna och det som finns runt barnet. Det kan t.ex. handla om barnets egen vilja, drive och motivation eller om familjens kunskaper, möjlighet att avsätta tid, stödjande nätverk, positiva attityder i omgivningen eller befintliga resurser inom kommunens verksamheter.

6. Utvärdering

Utvärdering innebär att gemensamt stämma av ”hur det blev” för att kunna revidera planen eller påbörja en ny planering. Detta sker på mer eller mindre strukturerade sätt. I vissa sammanhang har man använt sig av måluppfyllelseskalor. För barn med olika specifika hälsotillstånd, införs nu i Sverige nationella kvalitetsregister där uppgifter registreras för att barns individuella status ska kunna följas över tid men också för att man ska få en bild av grupper av barn. HabQ¹⁷ är ett exempel på kvalitetsregister som innefattar såväl hälsa som åtgärder för barn och familjer som har kontakt med habiliteringsverksamheter (207). Uppföljningsprogrammet för CP, CPUP, som nämndes i kapitel 14, ingår i HabQ.

¹⁷ HabQ – Nationellt kvalitetsregister för Habilitering



Figur 20.3. Exempel på en önskad konsekvensen då begreppet problem ersatts med behov.

ICF-CY är främst ett stöd i problemlösningsprocessens kartläggningsfas, eftersom man inte kan plocka åtgärder direkt ur klassifikationen. Modellen för problemlösning kan se enkel och tydlig ut, men i praktiken är det inte alltid så enkelt. Man diskuterar gärna olika detaljeringsnivåer samtidigt och de olika stegen går ofta i varandra. Det viktiga är att man har stegen klara för sig liksom hur de förhåller sig till varandra. Begreppet *problem* känns inte heller alltid bra att använda eftersom man vill fokusera på barnets styrkor snarare än svagheter. Begreppet används dock för att det är generellt och kan inbegripa olika nivåer av svårigheter. Det är ju också på grund av problem och svårigheter i vardagen som familjer vänder sig till de professionella (202). I samband med ett projekt där data ur habiliteringsjournaler i flera mellansvenska län hämtades, uppmärksammades en konsekvens av att *behov* hade ersatt *problem* i habiliteringsplaner (101). Figur 20.3 visar hur det saknades information om vad sjukgymnastisk behandling skulle ha för effekt, vilket medförde att det upplevda behovet av sjukgymnastik stod i fokus genom hela processen.

Exempel

Figur 20.4 visar ett exempel på en problemlösningsprocess, som kan genomföras i samband med en habiliteringsplanering. Det handlar återigen om Emma, den tioåriga flickan med ryggmärgsbråck som beskrevs i kapitel 5 och 18. Inventeringen visar såväl styrkor hos Emma som hennes svårigheter att hantera rullstolen i skolmiljön. Fröken beskrivs som en hindrande omgivningsfaktor genom att hon inte ger stöd. Hon får dock också ses som en resurs, eftersom hon fått insikten att hon behöver få veta mera om Emmas specifika förutsättningar.

Emmas problem formuleras som att hon inte kan äta med sina kamrater. Vid diskussion framkommer en mängd olika förklaringar. Det handlar om Emmas egna funktioner och förmågor liksom om omgivande faktorer. Målet blir att Emma ska äta med kamraterna varje dag när vårterminen börjar. Det uppfattas orealistiskt att tänka sig tidigare, eftersom flera förändringar behöver ske i

skolans lokaler liksom att Emmas rullstol troligen behöver bytas ut och hon måste få tid på sig att träna in att köra en ny.

Flera personer inom Habiliteringen kopplas in för att hjälpa Emma på olika sätt, vilket gör att listan med åtgärder blir lång.

Naturligtvis skulle mycket mera kunna noteras om Emma och hennes situation, men exemplet är förenklat för att kunna ge en bild av hur de olika stegen i problemlösningsprocessen kan se ut.

INVENTERING	PROBLEM-FORMULERING	PROBLEM-FÖRKLARINGAR	MÅL-FORMULERING	ÅTGÄRDER/METOD
Aktiviteter/Delaktighet Emma pratar gärna men bara om någon frågar. Emma vill kunna köra runt själv i skolan och hinna fram i tid så att hon kan äta när dom andra äter.	Emma kan inte äta tillsammans med klass-kamraterna i skolmatsalen	Aktiviteter/Delaktighet Klarar inte att köra sin rullstol så fort som andra går. Emma är trög i starten och kommer inte iväg Vill inte säga till när hon kommer efter.	Fr.o.m. VT hinner Emma till matsalen och äter med klasskamraterna varje dag. Delmål Efter höstlovet säger Emma till kompisarna när hon kommer efter. I slutet av nov. orkar hon köra sin rullstol i gångtakt. ·	Sjuktymnast inbjuder till rullstolsgrupp på Habiliteringen. Arbetsterapeut ser över Emmas rullstolsbehov. Sjuktymnast tipsar gympaläraren om att låta klassen pröva rullstolskörning för ökad förståelse. Föräldrarna ber fröken hjälpa Emma komma iväg. Föräldrarna ber fröken uppmuntra Emma att uttrycka vad hon vill/behöver och att hon ber klasskamraterna om hjälp, Sjuksköterska informerar läraren om ryggmärgsbråck. Kurator pratar med rektor om möjligheten att byta klassrum, så det blir närmare för Emma till matsalen.
Omgivningsfaktorer Skolundervisningen bra för Emma. Fröken ger inte mycket stöd men förstår att hon och klassen behöver veta mera om Emma funktionsnedsättning, rullstolen inte särskilt bra. Matsalen långt bort		Omgivningsfaktorer Rullstolen är tröghörd. Fröken tycker Emma är "lat". Kamraterna rusar iväg utan att tänka på att Emma inte hinner med. Matrasten kort. Korridorerna långa och krångliga.		
Kroppsfunktioner/-strukturer		Kroppsfunktioner/-strukturer Dålig armstyrka. Osäker och otrygg. Bristande initiativförmåga.		

Figur 20.4. Exempel på en genomförd problemlösningsprocess.

Barns delaktighet i problemlösning

Barns delaktighet i planeringen av sin egen situation handlar om att de får inflytande och blir aktiva i val och beslut (138, 208). Helene Lidström (208) har visat att barn i åldern 6 år med omfattande funktionsnedsättning mycket väl kan ge uttryck för sina önskningar även om de är fåordiga. Det kan underlättas med kommunikationshjälp-

medel. Tyvärr såg hon också att det finns en tendens att barnen är mindre deltagande i sin planering i skolan än i andra sammanhang, vilket kan vara en iakttagelse värd att fundera över. Positivt däremot är att kommunikationshjälpmedel, t.ex. talande mattor, införs i allt större utsträckning i verksamheter som har kontakt med barn med funktionsnedsättning (Figur 20.4). En talande matta eller samtalsmatta ger barnet stöd att uttrycka sina åsikter med hjälp av bilder. Bilderna kan symbolisera olika aktiviteter och barnet kan sortera dem i grupper som anger vilken betydelse aktiviteten har, t.ex. rolig, tråkig eller ”mitemellan”.



Figur 20.5. Talande matta som stöd för ett barn att kommunicera sina svårigheter. Bilden hämtad från Bornman & Murphy (138).

Att arbeta med gemensam problemlösning innebär att vara öppen för olika perspektiv på ett barns vardagsfungerande, styrkor, svårigheter och möjliga åtgärder. Genom att barn och familjer själva är aktiva i alla steg, kan problemlösningsprocessen i sig ses som en åtgärd som kan skapa förändring. Det blir på så sätt en hjälp till självhjälp. För att läsaren ska kunna få en djupare beskrivning av arbetssättet kring problemlösning, kopplat till ICF-CY och med anpassningar till barn och unga med flerfunktionsnedsättning, rekommenderas skriften *Gemensam problemlösning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation* (203).

Sammanfattning

Behov kan framföras som önskemål vilka inte direkt är kopplade till de faktiska svårigheter eller problem som ett barn har i sitt vardagsfungerande. Under gemensamma problemlösningsprocesser är det viktigt att komma överens om konkreta problemformuleringar som kan ge vägledning när familjen ska sätta mål. När man sedan diskuterar förklaringar till problemen erbjuder ICF-CY en relevant tankemodell som kan bi-

dra till en bred bild av vad svårigheterna handlar om och därmed underlätta valet av åtgärder.

I modellen för problemlösning ingår flera steg. Den kan se enkel och tydlig ut, men i praktiken är det inte alltid så enkelt utan de olika stegen går ofta i varandra. Det viktiga är att man har stegen klara för sig liksom hur de förhåller sig till varandra. Barn och ungdomar har stora möjligheter att själva delta i diskussionerna, särskilt om de får tillgång till kommunikationshjälpmedel i form av t.ex. talande mattor.

Läsaren kan behöva ta del av mera ingående beskrivningar av hur problemlösningsprocesser genomförs. Detta kapitel har syftat till att visa hur hälsoklassifikationen ICF-CY kan användas praktiskt, eftersom det underlättar att ta till sig en tankemodell om den går att koppla till ett konkret användningsområde.

Avslutande ord

Denna vägledning har blivit omfattande. Kanske är det en konsekvens av att den klassifikation som har beskrivits också är omfattande. Förhoppningsvis har du som läsare inte pressat dig igenom texten i sin helhet, utan tagit del av en mindre del i taget, allteftersom behovet av information har uppstått. Det är i så fall också helt i överensstämmelse med intentionerna för ICF-CY.

I ett av de inledande kapitlen nämndes, att WHO:s förra generalsekreterare Gro Harlem-Brundtland hade förväntningar på att klassifikationen skulle bidra till en ökad ”förståelse för hälsa och för hur samspelet mellan en individ och dess miljö kan antingen hindra eller underlätta ett värdigt liv”. Jag hoppas att du som läsare har fått ökad kunskap om hur miljön påverkar människors fungerande, att delaktighet i olika vardagliga sammanhang har en avgörande betydelse för barn och ungdomars hälsa och välbefinnande samt att engagemang i vardagssituationer kan upplevas trots funktionsnedsättning.

Samtidigt som Gro Harlem-Brundtland talade om hälsan, liknade hon klassifikationen vid en schweizisk armékniv. Hon ville med det säga, att den faktiskt är alldeles för innehållsrik för att kunna användas i sin helhet vid ett enda tillfälle. Man måste välja vad som passar för ett specifikt ändamål. Det är som att hålla en stor armékniv i sin hand. För att veta hur den ska kunna användas måste man öppna verktygen ett efter ett och se vad som finns att tillgå. Om man däremot öppnar allt samtidigt, blir kniven för spretig och stor för att greppa. Likadant är det med ICF-CY. Ta in informationen och beskrivningarna lite i taget, använd det som är relevant för dig och ditt barns aktuella situation och låt resten vila till ett senare tillfälle.



Tack

Ett stort och varmt tack riktas till Ritva Gough, Marianne Hermansson, Jeanette Spångberg och Gunilla Danrud som generöst gett av sin tid och sitt engagemang när de har läst och grubblat över texten i denna vägledning. Deras kloka tankar och kommentarer har gjort att texten fått en förbättrad läsbarhet och stringens.

2014-11-21

Margareta Adolfsson

Litteratur

1. SoS. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversion. Stockholm: Socialstyrelsen (www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-4-26); 2010.
2. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health Geneva: World Health Organization; 2001.
3. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Geneva: World Health Organization; 2007.
4. SoS. Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
5. Axelsson AK. Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities. Jönköping: Jönköping University; 2014.
6. SoS. En modell för att beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionshinder. Stockholm: Socialstyrelsen [Swedish National Board on Health and Welfare], 2007.
7. SoS. ICF – en grund för tvärprofessionell journaldokumentation. Stockholm: Socialstyrelsen, 2006.
8. Enström Öst C, Agdalen T, Aydin E, Josephson M, Mirjam W. Att tala samma språk. Gemensam struktur vid bedömning av vårdbidrag In: ISF, editor. Stockholm: Inspektionen för Socialförsäkring. Rapport 2013:12 2013.
9. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. The definition of disability: what is in a name. Lancet. 2006;368(9543):1219-21.
10. Bickenbach JE. Disability, culture and the UN convention. Disabil Rehabil. 2009;31(14):1111-24.
11. Lindencrona F, Ekblad S, Johansson Blight K. Integration och folkhälsa – en kunskapsöversikt. Stockholm: Integrationsverket www.integrationsverket.se, 2005.
12. SoS. Termbank Stockholm: Socialstyrelsen; 2014 [cited 2014 14 Juni]. Available from: <http://socialstyrelsen.terms.se/>.
13. FN. FN:s Standardregler. Available from: <http://www.hso.se/>.
14. Nka. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Available from: <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/>.
15. RBU. Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar. Available from: www.rbu.se.
16. Pless M, Granlund M. Handbok i att använda ICF och ICF-CY. Lund: Studentlitteratur; 2011.
17. Granlund M, editor Hälsa och välbefinnande hos personer med flerfunktionsnedsättningar (filmad föreläsning). Livets möjligheter – för personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och omgivning; 2014; Stockholm: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

18. Gadamer H-G. The Enigma of Health. Stanford, California: Stanford University Press; 1996.
19. Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E. Anhörigvårdares hälsa: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kunskapsöversikt 2010;3; 2010.
20. Ben-Arieh A, Frønes I. Taxonomy for child well-being indicators: A framework for the analysis of the well-being of children. *Childhood*. 2011;18(4):460-76.
21. Nilsson S, Björckman B, Almqvist A-L, Almqvist L, Björck-Willén P, Donohue D, et al. Children's voices – Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*. 2013;Early online, Aug 13:1-7.
22. UN Convention on the Rights of the Child, (1989).
23. UNICEF. Barnkonventionen Stockholm: unicef.
<http://unicef.se/barnkonventionen>.
24. Socialtjänstlagen (2001:453).
25. SoS. BBIC, Barns behov i centrum: Socialstyrelsen.
<http://www.socialstyrelsen.se/barnochfamilj/bbic>.
26. Simeonsson RJ, Sauer-Lee A, Granlund M, Björck-Åkesson E. Developmental and health assessment in rehabilitation with the ICF for Children and Youth. In: Mpofu E, Oakland T, editors. *Rehabilitation and health assessment Applying ICF guidelines*. New York: Springer; 2010. p. 27-46.
27. WHO. ICD-10. International Classification of Diseases, version 10 Geneva: World Health Organization; 1990.
28. Lee AM. Using the ICF-CY to organise characteristics of children's functioning. *Disabil Rehabil*. 2011;33(7):605-16.
29. Lillvist A, Granlund M. Preschool children in need of special support: prevalence of traditional disability categories and functional difficulties. *Acta Pædiatrica*. 2010;99(1):131-4.
30. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, et al. Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scand J Occup Ther*. 2004;11(4):156-62.
31. Björck-Åkesson E, Granlund M, Simeonsson RJ. ICF och ICF-CY – Historik och utveckling. In: Pless M, Granlund M, editors. *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*. Lund: Studentlitteratur; 2011. p. 71-89.
32. Üstun TB, Chatterji S, Bickenbach J, Kostanjsek N, Schneider M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*. 2003;25(11/12):565-71.
33. Darzins P, Fone S, Darzins S. The International Classification of Functioning, Disability and Health can help to structure and evaluate therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2006;53(2):127-31.
34. Rosenbaum P, Stewart D. The World health organization International Classification of Functioning, Disability and Health: a model to guide clinical

- thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11(1):5-10.
35. Üstun TB, Chatterji S, Kostansjek N, Bickenbach J. WHO's ICF and functional status information in health records. *Health Care Financing Review*. 2003;24(3):77.
 36. Bornman J. The World Health Organisation's terminology and classification: application to severe disability. *Disabil Rehabil*. 2004;26(3):182-8.
 37. Adolfsson M, Granlund M, Björck-Åkesson E, Ibragimova N, Pless M. Exploring changes over time in habilitation professionals' perceptions and applications of the International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth (ICF-CY). *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2010;42(7):670-8.
 38. Wiegand NM, Belting J, Fekete C, Gutenbrunner C, Reinhardt JD. All Talk, No Action?: The Global Diffusion and Clinical Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2012;91(7):550-60
10.1097/PHM.0b013e31825597e5.
 39. Coster WJ, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability & Rehabilitation*. 2012;34(3):238-46.
 40. Bedell G, Khetani MA, Cousins M, Coster WJ, Law M. Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2011;92(5):765-73.
 41. Ullenhag A. Kulturell validering av bedömningsinstrument som mäter barns och ungdomars delaktighet i fritidsaktiviteter [Cultural validation of an assessment tool measuring participation in leisure activities of children and youth]. HAB2010 Aktivitet, delaktighet och helhetssyn [Activities, participation and a holistic approach]; 13-15 april 2010; Örebro2010.
 42. King G, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*. 2007;33(1):28-39.
 43. Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granlund M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. *Disabil Rehabil*. 2011;33 (13-14):1230-44.
 44. Adolfsson M, Björck-Åkesson E, Lim C-I. Code sets for everyday life situations of children aged 0-6: Sleeping, mealtimes, and play. A study based on the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(3):127-36.
 45. Bickenbach JE, Cieza A, Rauch A, Stucki G. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice. Göttingen, Germany: Hogrefe; 2012.
 46. Castro S, Pinto AI. Identification of core functioning features for assessment and intervention in Autism Spectrum Disorders. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35(2):125-33.

47. Geyh S, Peter C, Müller R, Bickenbach JE, Kostanjsek N, Üstün TB, et al. The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature -- a systematic review and content analysis. *Disability & Rehabilitation*. 2011;33(13/14):1089-102.
48. Simeonsson JR, Lee AM, Ellingsen K. Personal factors. In: Majnemer A, editor. *Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach*. London: Mac Keith Press; 2012. p. 435-9.
49. Scherer MJ, Craddock GER, Mackeogh T. The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disability & Rehabilitation*. 2011;33(10):811-7.
50. Guralnick MJ, editor *Connections between mental health and peer relationships for young children with developmental delays*. Regional ISEI conference 2013 1-3 July; St Petersburg.
51. Heah T, Caste T, McGuire B, Law M. Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2007;74:38-47.
52. Beukelman DR, Mirenda P. *Augmentative and alternative communication*. 3 ed. Baltimore: Paul H Brookes; 2005. 634 p.
53. Dunst CJ, Trivette C, Raab M, Masiello TL. Early child contingency learning and detection: Research evidence and implications for practice. *Exceptionality*. 2008;16:4-17.
54. Shogren KA, Wehmeyer ML, Palmer SB, Soukup JH, Little TD, Garner N, et al. Understanding the construct of self-determination: Examining the relationship between the Arc's self-determination scale and the American institutes for research self-determination scale. *Assessment for Effective Intervention*. 2008;33:94-107.
55. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: care, health and development*. 2012;38(4):457-63.
56. Simeonsson RJ, Lollar D, Björck-Åkesson E, Granlund M, Brown SC, Zhuoying Q, et al. ICF and ICF-CY lessons learned: Pandora's box of personal factors. *Disability and Rehabilitation*. 2014, Early Online;0(0):1-8.
57. Khetani MA, Bedell G, Coster W, Cousins M, Law M. Environmental factors: Physical, social and attitudinal environment. In: Majnemer A, editor. *Measures for Children with Developmental Disability: An ICF-CY approach* London: Mac Keith Press; 2012. p. 440-54.
58. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35(19):1589-98.
59. Bronfenbrenner U. *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harward University Press; 1979.
60. Bronfenbrenner U, Ceci SJ. Nature-nurture reconceptualised in developmental perspective: a bioecological model. *Psych Rev*. 1994;101:568-86.

61. Sameroff AJ, editor *The Social Context of Early Intervention: A Unified Theory of Development*. Regional ISEI Conference; 2013; St Petersburg.
62. Kramer JM, Olsen S, Mermelstein M, Balcells A, Liljenquist K. Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: a qualitative meta-synthesis. *Child: care, health and development*. 2012;38(6):763-77.
63. Zakirova-Engstrand R, Granlund M. The International classification of functioning, disability and health – children and youth (ICF-CY): testing its utility in classifying information from eco-cultural family interviews with ethnically diverse families with children with disabilities in Kyrgyzstan. *Disability and Rehabilitation*. 2009;31(12):1018-30.
64. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90(Suppl 1):S22-35.
65. SPSM. Rullstolsmobility. Ett samverkansprojekt där målet är att säkra barn och ungdomars aktivitet, delaktighet och involvering i livssituationer. Specialpedagogiska Skolmyndigheten, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU), Synskadades Riksförbund (SRF) och Allmänna Arvsfonden, 2011.
66. Adolfsson M, Westerberg C, Möller K. Everyday Life Situations of School-aged Children with Severe Disabilities: What are the goals for the future? An exploratory study. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*. 2014;2(1):21-32.
67. Bogossian A, Lach LM, Saini M. Environmental factors: Support and relationships In: Majnemer A, editor. *Measures for Children with Developmental Disability: An ICF-CY approach* London: Mac Keith Press; 2012. p. 455-70.
68. Mikami A, Lerner M, Griggs M, McGrath A, Calhoun C. Parental influence on children with attention-deficit/hyperactivity disorder: II. Results of a pilot intervention training parents as friendship coaches for children. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 2010;38:737-49.
69. Weisner S, Gallimore R. Ecocultural studie of families adapting to childhood developmental delays: unique features, defining, differences and applied implications. In: Leskinen M, editor. *Family in focus New perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä, Finland: University of Jyväskylä. Studies in Education. Psychology and Social Research; 1994. p. 11-25.
70. Ylvén R. Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities – in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service. Stockholm: Karolinska Institutet; 2013.
71. Turnbull AP, Summers JA, Turnbull R, Brotherson MJ, Winton P, Roberts R, et al. Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*. 2007;29(3):187-206.
72. Wilder J. Proximal processes of children with profound multiple disabilities. Stockholm: Stockholm University; 2008.

73. Ylvén R, Granlund M, Persson C. Problem solving in relation to resources in everydaylife in families of children with disabilities – a pilot study. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2012;35(2):102-8.
74. Stoneman Z. Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. 2005;43(5):339-50.
75. Kramer J, Hall A, Heller T. Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013;51(6):482-95.
76. Wilder J, Axelsson AK. Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter. Stockholm: Allmänna Arvsfonden och Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2013.
77. Feldman D, Swaine B. Health and rehabilitation services and systems. In: Majnemer A, editor. *Measures for Children with Developmental Disabilities An ICF-CY approach*. London: Mac Keith Press; 2012.
78. Becker H. Measuring health among people with disabilities. *Family & Community Health*. 2006;29:70S-7S.
79. Meisels SJ, Shonkoff JP. Early childhood intervention: A continuing evolution. In: Shonkoff JP, Meisels SJ, editors. *Handbook of early childhood intervention*. 2 ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. p. 3-31.
80. Eriksson L, Granlund M. Perceived participation. A comparison of students with disabilities and students without disabilities. *Scand J of Disability Res*. 2004;6(3):206-24.
81. Granlund M, Arvidsson P, Niia A, Björck-Åkesson E, Simeonsson RJ, Maxwell G, et al. Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden: A third qualifier in ICF-CY? *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2012;91(13): S84-S96.
82. Maxwell G. Bringing more to participation. *Participation in school activities of persons with disability within the framework of the ICF-CY*. Jönköping: School of learning and communication; 2012.
83. King G, Petrenchik T, DeWit D, McDougall J, Hurley P, Law M. Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: a cluster analysis. *Child: care, health and development*. 2010;36(5):726-41.
84. Eriksson L. Participation and disability – a study of participation in school for children and youth with disabilities. Stockholm: Karolinska institutet, Department of Woman and Child Health, Child and Adolescent Psychiatric Unit; 2006.
85. Harty M, Joseph L, Wilder J. Social networks and support of families: towards positive family functioning. *South African Journal of Occupational Therapy*. 2007;37(3):18-23.
86. Bornman J, Rose J. Believe that all can achieve. *Increasing classroom participation in learners with special support needs*. Pretoria: Van Shaik; 2010.
87. Bedell G, Cohn ES, Dumas HM. Exploring parents' use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *Am J Occup Ther*. 2005;59(3):273-84.

88. Cardol M, De Jong BA, Qard CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2002;24(18):970-4.
89. Rauch A, Lückenkemper M, Cieza A. Introduction to the international classification of functioning, disability and health. In: Bickenbach JE, Cieza A, Rauch A, Stucki G, editors. *ICF core sets Manual for clinical practice*. Göttingen, Germany: Hogrefe; 2012. p. 4-13.
90. Jette AM, Haley SM, Kooyoomjian JT. Are the ICF activity and participation dimensions distinct? *J Rehabil Med.* 2003;35(3):145.
91. Nordenfelt L. On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. *Disabil Rehabil.* 2006;28(23):1461-5.
92. Badley EM. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science & Medicine.* 2008;66(11):2335-45.
93. McConachie H, Colver A, Forsyth RJ, Jarvis S, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil.* 2006;28(18):1157-64.
94. Coster WJ, Khetani AM. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disabil Rehabil.* 2007;30(8):639-48.
95. Nordenfelt L. Action theory, disability and ICF. *Disabil Rehabil.* 2003;25(18):1075-9.
96. Adolfsson M. Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities. Jönköping: Jönköping University; 2011.
97. Bickenbach JE. What is functioning and why is it important. In: Bickenbach JE, Cieza A, Rauch A, Stucki G, editors. *ICF core sets Manual for clinical practice*. Göttingen, Germany: Hogrefe; 2012.
98. Asakawa Y, Sato Y, Usuda S. Inter-rater Reliability of Activity Limitations by ICF Codes and Qualifiers: ICF Codes Corresponding to FIM. *Rigakuryoho Kagaku.* 2010;26(1):149-55.
99. Ullenhag A, Bult MK, Nyquist A, Ketelaar M, Jahnsen R, Krumlinde-Sundholm L, et al. An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. *Developmental Neurorehabilitation.* 2012;15(5):369–85.
100. Kielhofner G. *Model of human occupation. Theory and application.* 4 ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
101. Klang Ibragimova N, Pless M, Adolfsson M, Granlund M, Björck-Åkesson E. Using content analysis to link texts on assessment and intervention to the International Classification of Functioning, Disability and Health – version for Children and Youth (ICF-CY). *Journal of Rehabilitation Medicine.* 2011;43(8):728-33.
102. Janeslätt G. *Time for time. Assessment of time processing ability and daily time management in children with and without disabilities.* Stockholm: Karolinska Institutet; 2009.
103. Ölund A-K. *Medicinsk omvårdnad vid våra flerfunktionshinder. Handbok.* Stockholm: Gothia Förlag; 2012.

104. Jeglinsky I, Brogren Carlberg E, Autti-Rämö I. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(6):441-51.
105. Ellingsen KM. Deriving developmental code sets from the International Classification of Functioning, Disability and Health – for Children and Youth (ICF-CY). Chapel Hill: University of North Carolina at Chapel Hill; 2011.
106. Pless M, Adolfsson M. Översikt över ICF. In: Pless M, Granlund M, editors. *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*. Lund: Studentlitteratur; 2011. p. 37-52.
107. WHO. ICF Research Branch. www.icf-research-branch.org München: WHO Research Bransch; 2014.
108. Rowland C, Fried-Oken M, Steiner SAM, Lollar D, Phelps R, Simeonsson RJ, et al. Developing the ICF-CY for AAC Profile and Code Set for Children Who Rely on AAC. *Augmentative and Alternative Communication*. 2012;28(1):21-32.
109. Wehmeyer ML, Schalock RL. Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*. 2001;33(8):1-16.
110. Sameroff AJ, Fiese BH. Transactional regulations: The developmental ecology of early intervention. In: Shonkoff JP, Meisels SJ, editors. *Handbook of early childhood intervention*. 2 ed. Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge; 2000. p. 135-59.
111. Sturges J. A model describing play as a child-chosen activity-is this still valid in contemporary Australia? *Australian Occupational Therapy Journal*. 2003;50:104-8.
112. Gentile AM. Skill acquisition: Action, movement, and neuromotor processes. In: Carr JH, Shepherd RB, Gordon AM, Gentile AM, Held JM, editors. *Movement science; Foundation for physical therapy in rehabilitation*. Rockville, Maryland: An Aspen Publication; 1987. p. 93-154.
113. Dunst CJ, Bruder MB, Trivette CM, Hamby DW. Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2006;3(1):3-10.
114. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther*. 2002;56(6):640-9.
115. Duis SS, Summers M, Summers CR. Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education*. 1997;17(1):53-73.
116. Keysor JJ, Jette AM, Coster WJ, Bettger JP, Haley SM. Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation cohort. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87(12):1566-75.
117. Dunst CJ, Trivette C, Hamby D, Bruder MB. Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2006;18(3):235-50.
118. LUL. Infoteket om funktionshinder Uppsala: Landstinget i Uppsala. Available from: www.lul.se/infoteket.

119. SoS. Ovanliga diagnoser Stockholm: Socialstyrelsen. Available from: www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser.
120. Shonkoff JP, Phillips DA. From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington D.C.: National Academy Press; 2000.
121. Fulkerson JA, Story M, Mellin A, Leffert N, Neumark-Sztainer D, French SA. Family dinner meal frequency and adolescent development: Relationships with developmental assets and high-risk behaviors. *Journal of Adolescent Health*. 2006;39(3):337-45.
122. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*. 2007;151(5):470-5.e3.
123. Ylvén R, Granlund M. Identifying and building on family strength – a thematic analysis. *Infants and Young Children*. 2009;22(4):253-63.
124. Nirje B. Normaliseringsprincipen [The principle of normalization]. Lund: Studentlitteratur; 2003.
125. Law M, Anaby D, Teplicky R, Khetani MA, Coster W, Bedell G. Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(2):1-9.
126. Brotherson MJ, Cook CC, Erwin EJ, Weigel CJ. Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention*. 2008;31(1):22-43.
127. Wiestål C, editor Rättigheter och barnperspektiv (filmad föreläsning). Livets möjligheter – för personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och omgivning; 2014; Stockholm: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
128. Axelsson AK, Wilder J. 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*. 2013 59(1):1-18.
129. Raghavendra P, Olsson C, Sampson J, Mcinerney R, Connell T. School participation and social networks of children with complex communication needs, physical disabilities, and typically developing peers. *Augmentative and Alternative Communication*. 2012;28(1):33-43.
130. Wilder J, Granlund M. Change and stability in sustainability of daily routines and social networks of families of children with PIMD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014 accepted.
131. Ellingsen K, Burch AR, Pham AV. Learning and applying knowledge (D110-D179). In: Majnemer A, editor. Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach. London: Mac Keith Press; 2012. p. 281-302.
132. Bruce B. Språkutveckling på olika villkor. In: Sandberg A, editor. Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 63-84.
133. IOM. From neurons to neighborhood. An update. Workshop summary: Institute of Medicine and National Research Council; 2012.
134. Nielsen L. Tidig inlärning steg för steg. Barn med synskada och barn med flera funktionshinder, Solna, SHI -läromedel. Solna: SHI-läromedel; 1999.

135. Deci EL, Ryan RM. The 'what' and 'why' of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*. 2000;11(4):227.
136. Wehmeyer ML. Promoting self-determination in students with developmental disabilities New York: Guilford Press; 2007.
137. Deci EL, Eghrari H, Patrick BC, Leone DR. Facilitating Internalization: The Self-Determination Theory Perspective. *Journal of Personality*. 1994;62(1):119-42.
138. Bornman J, Murphy J. Using the ICF in goal setting: Clinical application using Talking Mats. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2006;1(3):145-54.
139. Castro S, Lewis S, Simeonson RJ. General tasks and demands of children (D210-D250). In: Majnemer A, editor. *Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach*. London: Mac Keith Press; 2012. p. 303-11.
140. Simmeborn Fleischer A. "Man vill ju klara sig själv". *Studievardagen för studenter med Asperger syndrom i högre utbildning*. Jönköping: Högskolan i Jönköping; 2013.
141. Janeslätt G, Granlund M. Measurement of time processing ability and daily time management in children with disabilities. *Disability and Health Journal*. 2009;2(1):15-9.
142. Wilder J, editor *Grundstenar för kommunikation och samspel (filmad föreläsning). Livets möjligheter – för personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och omgivning*; 2014; Stockholm: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
143. Wilder J. Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Nationellt kompetenscentrum anhöriga: Kunskapsöversikt 2014:1; 2014. www.anhoriga.se
144. Pless M, Granlund M. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the ICF Children and Youth Version (ICF-CY) Within the Context of Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*. 2012;28(1):11-20.
145. Eberhart B, Forsberg J, Fäldt A, Nilsson L, Nolemo M, Thunberg G. *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn inom barnhabilitering*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer; 2012. www.habiliteringschefer.se.
146. Hedström H. Alla har rätt till kommunikation. *Specialpedagogik*. 2006(3):15-6.
147. Nyberg K. Vi vill visa att det går. *Föräldrakraft*. 2008(3).
148. Clarke M, Newton C, Petrides K, Griffiths T, Lysley A, Price K. An Examination of Relations Between Participation, Communication and Age in Children with Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*. 2012;28(1):44-51.
149. Raghavendra P, Virgo R, Olsson C, Connell T, Lane AE. Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Developmental Neurorehabilitation*. 2011;14(3):145-55.
150. Rydeman B. *Kommunikationshjälpmedel för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning*. www.anhoriga.se. Kalmar: Nka; In prep.

151. Brodin J, Lindstrand P. Barn med rörelsehinder i förskolan. In: Sandberg A, editor. Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd. 2. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 133-56.
152. Sanders H, Wright V, Maltais D. Mobility (D410-D489) In: Majnemer A, editor. Measures for Children with Developmental Disability – An ICF-CY Approach. London: Mac Keith Press; 2012. p. 326-55.
153. CPUP. Uppföljningsprogram för barn med cerebral pares. Available from: <http://cpup.se>.
154. Snider LM, Darsaklis V. Self-care (D510-D572). In: Majnemer A, editor. Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach. London: Mac Keith Press; 2012. p. 356-68.
155. Crawley H. Eating well: children and adults with learning disabilities. Nutritional and practical guidelines. www.cwt.org.uk; 2007.
156. Faulks D, Norderyd J, Molina G, Macgiolla Phadraig C, Scagnet G, Eschevins C, et al. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to Describe Children Referred to Special Care or Paediatric Dental Services. PLoS ONE. 2013;8(4):e61993.
157. Leissner J, Coenen M, Froehlich S, Loyola D, Cieza A. What explains health in persons with visual impairment? Health & Quality of Life Outcomes. 2014;12(1):1-29.
158. Spagnola M, Fiese BH. Family routines and rituals: a context for development in the lives of young children. Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices. 2007;20(4):284-99.
159. Dunn L. Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. Scand J Occup Ther. 2004;11:179-90.
160. Silveira-Maia M, Miller K, Simeonson RJ. Domestic Life (D610-D699). In: Majnemer A, editor. Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach. London: Mac Keith press; 2012. p. 369-80.
161. Adolfsson M, Granlund M. Återrapportering efter utbildning i ICF/ICF-CY för Habiliteringarna i Östergötlands län [Report to the County Council of Östergötland]. 2008.
162. Ståhl Y, Enskär K, Almborg A-H, Granlund M. Contents of Swedish school health questionnaires. British Journal of School Nursing. 2011;6(2):82-8.
163. Bailey SN, Lach LM, Byford-Richardson K. Interpersonal interactions and relationships (D710-D799). In: Majnemer A, editor. Measures for children with developmental disabilities An ICF-CY approach. Londong: Mac Keith Press; 2012.
164. Tan SS, Wiegerink DJHG, Vos RC, Smits DW, Voorman JM, Twisk JWR, et al. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multi-centre longitudinal study. Developmental Medicine & Child Neurology. 2013;n/a-n/a.
165. Adolfsson M. The development of social strengths in children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2014;56(4):300-1.

166. Melin E, Janson U. Social Participation in Caring, Teaching, and Peer Exchange: Case Studies of Inclusive Preschools in Stockholm and St. Petersburg. In: Intervention ISoE, editor. Regional ISEI conference; St Petersburg 2013.
167. UNESCO. Open file on inclusive education: support materials for managers and administrator. Paris: UNESCO; 2003.
168. Tellevik JM, Elmerskog B. Activitybased intervention for multiple-disabled visually impaired people. *The British Journal of Visual Impairment*. 2009;27(3):204-20.
169. Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. 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*. 2013;39(4):523–34.
170. Lillvist A. Social kompetens och barn i behov av särskilt stöd. In: Sandberg A, editor. *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 195-214.
171. Lillvist A. The applicability of a functional approach to social competence in preschool children in need of special support. Örebro: Örebro University; 2010.
172. Sameroff AJ, editor. *The transactional model of development. How children and contexts shape each other*. Washington D.C.: American Psychological Association; 2009.
173. Adolfsson M, Simeonsson RJ, Lee AM, Ellingsen KM. Major life areas: Play and education (D810-D880). In: Majnemer A, editor. *Measures for Children with Developmental Disabilities An ICF-CY approach*. London: Mac Keith Press; 2012. p. 404-15.
174. Sturges J. Play as a child-chosen activity. In: Stagnitti K, Cooper R, editors. *Play as Therapy*. London: Jessica Kingsleys Publishers; 2009. p. 20-30.
175. Östensjö S, Björbäckmo W, Brogren Carlberg E, Völlestad NK. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*. 2006;28(8):489-504.
176. Graham N, Truman J, Holgate H. An exploratory study: expanding the concept of play for children with severe cerebral palsy. *The British Journal of Occupational Therapy*. 2014;77(7):358-65.
177. Almqvist L. *Children's health and developmental delay: Positive functioning in every-day life*: Örebro University; 2006.
178. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2010;52(12):1120-6.
179. Almqvist L, Hellnäs P, Stefansson M, Granlund M. "I can play!": Young children's perceptions of health. *Developmental Neurorehabilitation*. 2006;9(3):275-84.
180. Haley S, Coster WJ, Ludlow L, Haltiwanger J, Andrellos P. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) Development, Standardization and Administration Manual*. 1992.

181. Hammar L. Lära tillsammans – samarbetsorienterat lärande för ökad delaktighet. 2013.
182. Ahlberg A, Möllås G, Nordevall E. Villkor och förutsättningar för delaktighet, kommunikation och lärande i gymnasieskolan. Resultatdialog, 2010.
183. Jerlinder K, Hammar L, editors. Idrott och funktionsnedsättning ur ett tillgänglighetsperspektiv. Lika värde-konferensen 2014 Forum för specialpedagogik; 2014; Stockholm: SPSM.
184. Maxwell G, Augustine L, Granlund M. Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF-CY qualifier. *Developmental Neurorehabilitation*. 2012;15(4):1-10.
185. Skolinspektionen. Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i grundskolan. Stockholm: Skolinspektionen, 2009:6.
186. O'Hanlon EE. Religion and Disability: The Experiences of Families of Children with Special Needs. *Journal of Religion, Disability & Health*. 2013;17(1):42-61.
187. Khetani M, Graham JE, Alvord C. Community participation patterns among preschool-aged children who have received Part C early intervention services. *Child: Care, Health & Development*. 2013;39(4):490-9.
188. Scott M, Foley K-R, Bourke J, Leonard H, Girdler S. "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation*. 2014;36(15):1290-8.
189. Kramer JM, Hammel J. "I Do Lots of Things": Children with cerebral palsy's competence for everyday activities. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2011;58(2):121-36.
190. Solish A, Perry A, Minnes P. Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *J of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009;23(3):226-36.
191. Imms C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disabil Rehabil*. 2008;30(24):1867-84.
192. Azaiza F, Rimmerman A, Croitoru T, Naon D. Participation in leisure activities by Arab adults with intellectual disabilities living in the community. *Int J Soc Welfare*. 2011;20(1):97-103.
193. Kanagasabai P, Mulligan H, Mirfin-Veitch B, Hale L. Association between motor functioning and leisure participation of children with physical disability: an integrative review. *Dev Med Child Neurol*. Accepted.
194. King G, Petrenchik T, Law M, Hurley P. The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development & Education*. 2009;56(2):109-30.
195. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(5):363-9.

196. King G, King S, Rosenbaum P, Kertoy M, Law M, Hurley P, et al. CAPE/PAC. Children's assessment of participation and enjoyment & Preferences for activities of children. San Antonio, TX: PsychCorp. Harcourt Assessment, Inc.; 2004.
197. Ullenhag A. Participation in leisure activities of children and youths with and without disabilities. Stockholm: Karolinska institutet; 2012.
198. Piškur B, Daniëls R, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJ, Norton M, et al. Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*. 2014;28(3):211-20.
199. Maslow AH. *Maslow on Management*: John Wiley & Sons Inc.. 1998.
200. Simeonsson RJ, editor. *Varför en barn- och ungdomsversion av ICF. Ett gemensamt språk för arbete med barn inom vård- skola-omsorg*; 2010; Jönköping: Högskolan för lärande och kommunikation.
201. Sandell G, Berglund M. *Bedriver vi en effektiv verksamhet?: behov, resultat och kvalitet i vård, omsorg och behandling: modell för integrerad utvärdering* Stockholm: Svenska Kommunförbundet; 1993.
202. Björck-Åkesson E, Granlund M. *Att arbeta med gemensam problemlösning i förskola och skola*. Västerås: Institutionen för Samhälls- och Beteendevetenskap. Mälardalens Högskola, 2000.
203. Zachrisson G, Rydeman B, Björck-Åkesson E. *Gemensam problemlösning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation*. Göteborg, Halmstad och Västerås. www.kommed.nu; www.dart-gbg.org/public/anpassningar/gemensamprel.pdf; 2001.
204. Björck-Åkesson E. *Specialpedagogik i förskolan*. In: Sandberg A, editor. *Med sikte på förskolan – barn i behov av stöd*. Second ed. Lund: Studentlitteratur; 2014. p. 23-44.
205. Luciana M. Practitioner Review: Computerized assessment of neuropsychological function in children: clinical and research applications of the Cambridge Neuropsychological Testing Automated Battery (CANTAB). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2003;44(5):649-63.
206. Cavet J, Sloper P. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society*. 2004;18(4):278-90.
207. HabQ. Nationellt kvalitetsregister för habilitering. Available from: www.liu.se/habq?l=sv.
208. Lidström H. *Möjligheter och hinder för barn med funktionshinder att vara delaktiga inför en intervention*. Västerås: [Master thesis]. Mälardalens högskola; 2005.

AKTIVITETER OCH DELAKTIGHET

Kapitel	Exempel på innehåll
Lärande och att tillämpa kunskap Att lära sig saker och använda den inlärd kunskapen	<u>Målinriktade sinnesupplevelser</u> : titta och lyssna, lära sig genom sina sinnen (t.ex. stoppa i munnen, känna, lukta, smaka). <u>Grundläggande lärande</u> : härma, lära genom lek, tillägna sig information (t ex att fråga varför, vad, var och hur); tillägna sig språk och begrepp, repetera, lära sig läsa, skriva och räkna, lära sig färdigheter (t ex hantera bestick eller verktyg, följa regler, spela fotboll). <u>Tillämpning av kunskap</u> : fokusera uppmärksamhet (t ex på personer, omgivning), tänka (t ex fantisera, reflektera), läsa, skriva, räkna och beräkna, lösa problem, fatta beslut.
Allmänna uppgifter och krav Att genomföra uppgifter, följa dagliga rutiner, behärska sitt beteende, ta ansvar och reagera på krav	Genomföra och avsluta enstaka uppgifter alternativt flera i följd eller samtidigt (inkl organisera tid, rum, material samt planera uppgiften stegvis); genomföra uppgifter ensam eller i grupp, följa eller genomföra dagliga rutiner (t ex anpassa sin aktivitetsnivå, hantera förändringar, hantera sin tid, anpassa sig till tid); hantera ansvarstagande, stress, kriser och andra krav, behärska sitt beteende (t ex acceptera nyheter, svara mot krav, agera förutsägbart).
Kommunikation Att kommunicera med andra	<u>Vara mottagare eller sändare</u> : svara på mänsklig röst, jollra, förstå andra och uttrycka sig på talat, tecknat och annat språk (inkl gester och kroppsspråk, allmänna tecken, symboler, bilder), skriva brev. <u>Konversera</u> : hålla igång och slutföra en dialog (inkl turtagningsaktivitet) och diskussion. <u>Använda utrustning</u> : använda teknik för kommunikation (t ex telefon, Iphone, Ipad, dator, talapparat), skriva e-post.
Förflyttning Att använda sina händer, att röra och förflytta sig	<u>Kroppsställning</u> : ha huvudkontroll, ändra eller bibehålla kroppsställning. <u>Hantera föremål</u> : bära saker, flytta föremål med benen, finmotoriska rörelser med hand eller fot, använda händer och armar. <u>Gå och röra sig omkring</u> : gå (t ex långa/korta sträckor, på olika underlag, gå runt hinder), röra sig på olika sätt (t ex krypa, klättra, gå upp- och nerför trappa, springa, åla, hasa), förflytta sig omkring på olika platser – inne och ute, förflytta sig med hjälp av utrustning. <u>Använda transportmedel</u> : vara passagerare, åka vagn/rullstol, cykla, vara förare.
Personlig vård Att sköta om sin kropp och sin hälsa	Tvätta sig, sköta sin hygien och sitt utseende, sköta sina toalettbehov (inkl visa behov samt kontrollera urin och avföring), klä sig och välja lämplig klädsel, dia, äta och dricka (inkl att visa behov av mat och dryck), sköta sin egen hälsa (t ex äta rätt mat och lagom mycket, avstå från droger, söka läkare vid behov, ta sin medicin, säker sex, motion, vila), undvika risker som kan leda till fysisk skada.
Hemliv Att sköta hushåll och vardagssysslor	<u>Skaffa förnödenheter</u> : Skaffa och kunna behålla en bostad, iordningställa rum, skaffa varor och tjänster (t ex handla i affär eller beställa per telefon). <u>Hushållsgöromål</u> : bereda måltider, klara hushållsarbete (t ex städa och tvätta, använda hushållsapparater, förvara mat och kläder, tömma sopor), hjälpa till hemma. <u>Ta hand om hushållsföremål</u> : sköta om sitt rum, kläder, apparater, hjälpmedel och lekmaterial (t ex underhålla och reparera), sköta om husdjur och blommor. <u>Bistå andra</u> : hjälpa andra, t ex bistå med personlig vård, ta hand om barn eller sjuka familjemedlemmar.
Mellanmänskliga interaktioner och relationer Att samspela med och engagera sig i andra	<u>Allmänna mellanmänskliga relationer</u> : Samspela med andra på ett i sammanhanget socialt lämpligt sätt, t ex visa hänsyn och uppskattning, tillit och tolerans i förhållanden; svara på kritik och sociala signaler; göra skillnad på personer; leka med andra; initiera, bygga upp, bibehålla och avsluta relationer; reglera sitt beteende i kontakt med andra; ha respekt för andras integritet och gränser för sin egen. <u>Särskilda mellanmänskliga relationer</u> : ha kontakt med okända personer; hantera formella relationer (t ex lärare, yrkesutövare, arbetsgivare) och informella relationer (t ex vänner, grannar, medboende); skapa och bibehålla familjereaktioner, relationer med pojk-/ flickvän, intima relationer.
Viktiga livsområden Att leka, utbilda sig, att vara sysselsatt och att använda pengar	<u>Lek</u> : målmedvetet engagera sig i lek (ensam, bredvid eller tillsammans med andra). <u>Utbildning</u> : genomföra formell eller informell utbildning, delta i aktiviteter i förskola/skola och i uppgifter som förbereder för arbete. <u>Arbete och sysselsättning</u> : skaffa, behålla och sluta ett arbete/daglig verksamhet. <u>Ekonomiskt liv</u> : hantera pengar, försörja sig och ha kontroll över sin ekonomi.
Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv Att umgås och ha en meningsfull fritid	Engagera sig i organiserat socialt liv utanför familjen såsom att engagera sig i föreningsliv, leka med andra barn på lekplatsen, delta i rekreation och fritidssysselsättningar (t ex delta i spel, engagera sig i sport och idrott, engagera sig i konst och kultur, ha hobbies, umgås, besöka släkt och vänner, resa på semester); delta i religiösa och andliga aktiviteter; åtnjuta mänskliga rättigheter; engagera sig i politik.

OMGIVNINGSFAKTORER

Kapitel	Exempel på innehåll
Produkter och teknik Allmän eller anpassad utrustning och teknik, fysisk miljö och tillgångar	<u>Egen konsumtion</u> : mat, dryck, läkemedel. <u>Dagligt liv och lek</u> : t ex kläder, leksaker, möbler, verktyg; toasits, ortoser, sond, blöjor. <u>Förflyttning och transport</u> : t ex buss, bil, cykel, barnvagn; rullstol, gånghjälpmedel, specialanpassad bil. <u>Kommunikation</u> : t ex TV och videoutrustning, telefon; skrivhjälpmedel, glasögon, hörapparat, pictogrambilder. <u>Utbildning</u> : t ex böcker, pedagogiska leksaker, datorer. <u>Sysselsättning</u> : t ex maskiner, kontorsutrustning. <u>Kultur, rekreation och sport</u> : t ex musikinstrument, sportutrustning. <u>Religiösa aktiviteter</u> . <u>Fysisk miljö</u> : utformning och anpassning av inomhus- och utomhusmiljöer, skyddsutrustning i hem eller andra byggnader. <u>Tillgångar</u> : materiella produkter och finansiella tillgångar.
Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar Natur och miljö	Geografi, befolkningssammansättning, växter och djur, klimat (t ex temperatur, fuktighet, nederbörd, vind, årstidsvariationer), ljusintensitet och ljus kvalitet, tidsförändringar, ljudstyrka och ljudkvalitet, vibrationer, luftkvalitet inomhus och utomhus.
Personligt stöd och personliga relationer Praktiskt fysiskt eller emotionellt stöd, uppfostran, skydd och hjälp som barnet får från omgivningen	Närfamilj, släktingar, vänner, kamrater eller kollegor, personer i maktpositioner (t ex arbetsgivare, god man), personliga vårdgivare och assistenter, okända människor, husdjur, yrkesutövare inom hälso- och sjukvård, andra yrkesutövare (t ex lärare, tjänstemän vid kommun, Försäkringskassa, Arbetsförmedling, försäkringsbolag; personal på korttids, fritids eller i gruppboende, daglig verksamhet etc.). <u>Kapitlet handlar om</u> hur personerna agerar, <i>inte</i> vilka attityder personerna visar eller vilka regler de måste rätta sig efter. Det inkluderar den kunskap som personerna har. För närstående handlar det också om övriga förutsättningar för att ge stöd (t ex hälsotillstånd, tidsutrymme).
Attityder Åsikter och föreställningar som personer i omgivningen har om barnet	Närfamilj, släktingar, vänner, kamrater eller kollegor, personer i maktpositioner (t ex arbetsgivare, god man), personliga vårdgivare och assistenter, okända människor, yrkesutövare inom hälso- och sjukvård, andra yrkesutövare (t ex lärare, tjänstemän vid kommun, Försäkringskassa, Arbetsförmedling, försäkringsbolag; personal i gruppboende, daglig verksamhet etc.).
Service, tjänster, system, och policies Samhällets service och regelverk	<u>Service och tjänster</u> som erbjuds till människor i ett samhälle. Det innefattar också att det finns personal som kan ge dessa tjänster. <u>System</u> som organiserar och övervakar dessa tjänster, dvs. administration och myndigheter. <u>Policies</u> som styr och reglerar systemen och är grundade på lagar och föreskrifter, avtal och standarder upprättade av myndigheter <u>Regelverken omfattar</u> t ex konstruktion och anpassning av byggnader, produktion av varor och produkter för olika livsområden; planering av allmänna områden (t ex P-platser, gångvägar, parker eller stränder); bostadsförsörjning (inkl gruppboende); allmänna nyttigheter såsom el- och vattenförsörjning eller renhållning; kommunikation/överföring av information (t ex telefoni, bredband); transporter (inkl färdtjänst, sjuktransport); beskydd av medborgare; massmedia; bank- och försäkringstjänster; socialförsäkring; assistansmöjligheter; formell/informell barnomsorg; hälsovård; utbildning, inkl specialundervisning och –skolor, arbete/sysselsättning; politik.

KROPPSFUNKTIONER

Kapitel	Exempel på innehåll
Psykiska funktioner Funktioner som påverkar barnets sätt att tänka, uppfatta sig själv och bete sig	Övergripande psykiska funktioner: Medvetande och vakenhet; orientering till tid, plats, rum, objekt, person och till jaget; intellektuella och psykosociala funktioner; personlig läggning för reglering av beteenden och reaktioner; temperament; energi och drifter (t ex motivation, aptit, begär, impuls kontroll); sömnfunktioner. <u>Specifika psykiska funktioner:</u> Uppmärksamhet; minne; psykomotorisk kontroll; emotionella funktioner; perception, tankefunktioner (tempo, sammanhang och logik, föreställningar); kognitiva funktioner (t ex abstraktion, organisering, tidsplanering, omdöme, problemlösning); psykiska språkfunktioner; kalkylerings-funktioner, psykiska funktioner för att organisera och samordna rörelser; funktioner för erfarenhet av jaget och tid (t ex identitet, kroppsbild, upplevelse av tid)
Sinnesfunktioner och smärta Funktioner som påverkar barnets förmåga att använda sina sinnen och förnimma smärta	Synfunktioner: t ex synskärpa, synfält, synkvalitet inkl ljuskänslighet och färgseende. Funktioner hos strukturer intill ögat: t ex ögonmuskulatur, tårkörtlar. Förnimmelser av t ex trötthet, torrhet eller klåda i ögonen. Hörsel- och vestibulära funktioner: t ex upptäcka och lokalisera ljud; balansfunktion och uppfattning om kroppsställning; förnimmelse av yrsel, tinnitus, irritationer i öra. Övriga sinnesfunktioner: t ex smak, lukt, proprioception, beröring, temperaturkänsl, vibrations-känsl, tryckkänsl. Smärta: förnimmelse av smärta generellt eller i bestämd kroppsdel/kroppsregion.
Röst- och talfunktioner Funktioner för att producera ljud/tal	Röstfunktioner, t ex produktion (inkl samordning av andningen och musklerna i talapparaten), röstkvalitet. Artikuleringsfunktioner. Språkbehärskning, t ex rytm, hastighet, melodi. Alternativa vokaliseringsfunktioner, t ex för produktion av toner, ljudsekvenser.
Hjärt- kärlfunktioner, blod-bildnings-, immunsystems- och andningsfunktioner	Hjärt- och kärlfunktioner: hjärtfrekvens, blodcirkulation, blodtryck. Blodbildning och immunsystem: blodproduktion, blodkoagulering, immunförsvar överkänslighetsreaktioner, lymfkärls- och lymfkörtelfunktioner. Andningsfunktioner: andningsfrekvens, -rytm och -djup; funktioner i muskler som är involverade i andning. Övriga funktioner: produktion och transport av slem i luftvägar, fysisk uthållighet, förmåga till syretransport, uttrötthet; förnimmelser i samband med hjärta och andning, såsom tryck över bröstet, oregelbunden hjärtrytm, hjärklappning, andnöd.
Matsmältnings- och ämnesomsättnings-funktioner och endokrina funktioner	Matsmältning: funktioner för att suga, bita, tugga och svälja mat; funktioner för rapning och kräkning; funktioner för att smälta och tåla mat; funktioner för att ta upp näringsämnen; funktioner för avföring; funktioner för att hålla lämplig kroppsvikt. Förnimmelser i samband med matsmältning, såsom illamående, klump i magen, kramp. Ämnesomsättning och endokrina funktioner: allmän ämnesomsättning; funktioner för reglering av vatten, mineraler och elektrolyter i kroppen; funktioner för reglering av kroppstemperatur; funktioner för hormonbalans och pubertetsutveckling; tillväxtfunktioner.
Funktioner i köns- och urinorganen samt reproduktiva funktioner	Urinfunktioner: urinutsöndring, urinering (tömning, frekvens, kontinens). Förnimmelser förenade med urinfunktion (t ex brännande känsla eller trängningskänsla). Genitala och reproduktiva funktioner: sexuella funktioner, menstruation och menstruationsdebut, fertilitet (manlig och kvinnlig). Förnimmelser i samband med sexuellt uppvaknande, sexuell upphetsning, samlag eller mens.
Neuromuskuloskeletala och rörelserelaterade funktioner Funktioner som påverkar barnets rörelser och balans	Led- och skelettfunktioner: rörlighet, stabilitet i leder. Muskelfunktioner: muskelkraft, muskeltonus, muskulär uthållighet. Rörelsefunktioner: motoriska reflexer (inkl reflex utlöst av skadliga stimuli); icke viljemässiga rörelsereaktioner (t ex balans-, jämvikts- och skyddsreaktioner); kontroll och koordination av viljemässiga rörelser; spontana rörelser; icke viljemässiga rörelser (t ex tremor, tics, stereotypier); gångmönster. Förnimmelse av stramhet eller stelhet i muskler, muskelspasm.
Funktioner i huden och därmed relaterade strukturer	Huden: funktioner för att skydda kroppen (t ex funktioner för skydd mot sol, ljuskänslighet, pigmentering, hudkvalitet, bildande av sprickor och valkar); läkande funktioner (t ex bilda sårskorpor och ärr, läka, bilda blåmärken); funktioner för att kyla kroppen och att svettas. Förnimmelser såsom klåda, brännande känsla och krypningar. Hår och naglar: Hår- och nagelväxt.

KROPPSSTRUKTURER

Kapitel	Exempel på innehåll
Strukturer i nervsystemet	Strukturer i ○ hjärnan med hjärnbark, centralhjärna, mellanhjärna, basala ganglier, lillhjärna, hjärnstam, kranialnerv, vit substans ○ ryggmärg och spinalnerv ○ hjärnhinnor; övriga nervsystemet
Ögat, örat och därmed relaterade strukturer	Strukturer i ○ ögat: ögonhåla, ögonglob med hinnor, lins och glaskropp ○ ögats omgivning: tårkörtel, ögonlock, ögonbryn, yttre ögonmuskler ○ ytterörat ○ mellanörat med trumhinna, örontrumpet, hörselben ○ innerörat med snäcka (cochlea), labyrint, båggångar, inre hörselgång
Strukturer involverade i röst och tal	Strukturer i ○ näsa: ytternäsa, nässkiljevägg, näshålor ○ mun: tänder (mjölk tänder och permanenta tänder), tandkött, gom, tunga, läppar, filtrum (näs-läpp fåra) ○ svalg: struphuvud med stämband
Strukturer i hjärt- kärlsystemet, immunologiska systemet och andningssystemet	Strukturer i ○ hjärta, artärer, vener, kapillärer ○ lymfkärl, lymfknotor, brästs (thymus), mjälte, benmärg ○ luftstrupe, lungor, bröstorg, andningsmuskler
Strukturer som sammanhänger med matsmältnings- och ämnesomsättningssystemen samt endokrina systemet	Strukturer i ○ spottkörtlar, matstrupe, magsäck, tarmar ○ bukspottkörtel, lever, gallblåsa och gallgångar ○ endokrina körtlar såsom hypofys, sköldkörtel, bisköldkörtel, binjure
Strukturer som sammanhänger med köns- och urinorganens system	Strukturer i ○ njure, urinledare, urinblåsa, urinrör ○ bäckenbotten ○ äggstockar, livmoder, bröst och bröstvårta, slida och yttre könsorgan, testiklar och punga, penis
Strukturer som sammanhänger med rörelse Skelett, muskler, leder etc	Strukturer i ○ huvud och halsregion: skallben med suturer och fontanell; ansiktsben; ben , leder, muskler och ledband i huvud och halsregion ○ ryggrad med kotor och bäckenben ○ ben, leder, muskler, ledband, muskelhinnor etc. i alla kroppens delar
Hud och därmed sammanhängande strukturer	Strukturer i ○ hud, svett- och talgkörtlar ○ naglar och hår

Utgivna publikationer

Kunskapsöversikter

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt. Kunskapsöversikt 2014:3.

”Det handlar också om tid och pengar”. Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1.

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2010:1.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

Rapporter

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Winqvist, Marianne. Nka Rapport 2014:1.

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:2.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Inspirationsmaterial 2010:4.

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats www.anhoriga.se

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762,

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Utgivna Rapporter Barn som anhöriga

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Lisa Ericson, Bo Hovstadius, Lennart Magnusson, 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Barn som anhöriga, 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Bo Hovstadius, Lisa Ericson, Lennart Magnusson, 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Gunnel Janeslätt och Afsaneh Hayat Roshanay, 2015:7. Nka, Linné-universitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi, red. Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson och Lennart Magnusson, 2015:6, Nka. Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Jenny Rangmar, 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Karin Alexanderson och Kari Jess, 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson, 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progresserande neurologisk sjukdom Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson, Petra Linnsand och Stefan Nilsson 2015:2. Nka Linnéuniversitet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Lena Gustavsson, Lennart Magnusson, 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, Charlotte, Nordenfors, Monica och Daneback, Kristian, 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka. Linnéuniversitetet, CHESS.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L, Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHESS.

Utvärdering av Barntraumateamet. Bergh Johannessson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T, Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K, Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K, Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J, Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M, Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHESS.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U, Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga"- en kartläggning 2013:1. Hjern A, Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHESS.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via
Nka:s webbplats www.anhoriga.se/publicerat

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 762 – 391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning

En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICF-CY

Ett barns hälsa och välbefinnande bestäms av så mycket mera än att vara fri från sjukdom. Världshälsoorganisationen (WHO) beskriver hälsa som fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Detta visar att ett barn med funktionsnedsättning kan må bra om det ges förutsättningar att fungera i de miljöer där barnet vistas regelbundet. Ett barns vardagsfungerande kan bedömas och beskrivas på ett allsidigt sätt med stöd av WHO:s hälsoklassifikation Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, barn- och ungdomsversionen, ICF-CY. Den bidrar med en modell som fokuserar på funktionella beskrivningar av barnets vardagssituationer som ett nödvändigt komplement till en diagnos. Eftersom en diagnos aldrig kan ge information om ett individuellt barns fungerande, behövs det funktionella perspektivet vid planering av åtgärder som kan göra ett barn mera delaktigt i olika aktiviteter.

Socialstyrelsen förordar en ökad användning av klassifikationen, vilket har gjort att många verksamheter, som arbetar med barn och ungdomar, utvecklar arbetsmodeller som bygger på ICF-CY. Därför behöver föräldrar, liksom alla andra som finns runt ett barn med funktionsnedsättning, kunskap om den värdegrund som bildar bas för hälsoklassifikationen.

Kunskapsöversikten vägleder läsaren genom ICF-CY och lyfter fram exempel på hur den kan bidra till en överblick över ett barns hälsa och välbefinnande. Vägledningen vill underlätta samverkan genom att belysa hur ICF-CY kan bli en gemensam struktur och ett gemensamt språk för formulering av ett barns problem och behov ur olika synvinklar. Även om de exempel som beskrivs fokuserar på barn, är värdegrunden och innehållet i klassifikationen lika användbart för vuxna.

Vägledningen är inte tänkt att läsas i ett streck från början till slut. Innehållet är ordnat i flera delar så att läsaren först ska få en bakgrund med en övergripande information om ICF-CY för att sedan lotsas allt djupare in i såväl modellen som klassifikationen. I slutet presenteras hur klassifikationen kan användas för att definiera ett barns problematik. Förhoppningen är att läsaren ska kunna ta fram skriften och hitta de avsnitt som kan ge ett stöd för att beskriva ett barns aktuella situation och behov inför en habiliteringsplanering, upprättandet av åtgärdsprogram, en vårdbidragsansökan eller vid övergången från en skola till en annan. Den kan på det viset ses som ett uppslagsverk i ämnet barn och ungdomars hälsa och välbefinnande, eller kanske lika gärna, i barn och ungdomars vardagsfungerande.

Margareta Adolfsson är i grunden legitimerad sjukgymnast med lång erfarenhet av habiliteringsarbete. Hon är fil dr i handikappvetenskap och arbetar som senior forskare vid Högskolan Jönköping inom forskarmiljön CHILD. Hennes forskningsområde handlar om användbarheten av WHO:s Internationella Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, barn och ungdomsversionen för olika ändamål. Margareta är också koordinator för ett nyligen startat magister- och masterprogram Interventioner för Barn och Unga vid Högskolan Jönköping.



Kunskapsöversikt 2015-3

ISBN 978-91-87731-24-2

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se – www.anhoriga.se