



MALMÖ HÖGSKOLA

**Samverkan mellan föräldrar och
profession**
– en studie om ICF i Barn- och Ung-
domshabiliteringen

Lotta Anderson

Abstract

Lotta Anderson

Cooperation between families and professionals with focus on Children and young people with complex communication needs – ICF in rehabilitation

I en familj där ett barn med komplexa behov av kommunikation föds förändras livssituation och föräldrar blir ofta samordnare för kontakter och insatser från olika aktörer. Yrkesverksamma inom habilitering blir en av dessa kontakter och samarbetspartners som erbjuder barn och föräldrar stöd av olika innehåll och omfattning. Denna studie handlar om föräldrars och de yrkesverksammas uppfattningar av samverkan, inflytande, begrepp som aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer samt analys av dokument som ingår i habiliteringsplaneringen. Utgångspunkt tas i WHO:s klassifikation, ICF. Metoder i studien är fokussamtal och textanalys av dokument i habiliteringsplaneringar. Dokumentens textinnehåll har kodats i enlighet med ICF:s komponenter och domäner. Resultaten visar både likheter och skillnader i föräldrars och de yrkesverksammas förståelse av begrepp, samverkan och inflytande. Det finns ett dilemma som synliggjorts avseende habilitering som frivillig insats och familjens röst och aktivitetsgrad. De yrkesverksammas uppdrag är inte självklarhet kompatibelt med familjens livssituation och uttryckta behov. ICF:s begrepp är välkända för dem som arbetar inom habilitering å ena sidan, men är inte fullt förankrade i den vardagliga praktiken. För föräldrar å andra sidan är ICF inte något välbekant, men begreppen ges en innebörd men formulerade i viss utsträckning på ett annat sätt. Analysen av dokumenten i habiliteringsplaneringarna kan relateras till ICF:s olika komponenter och domäner medan mål och insatser inte med självklarhet har en logisk följd. De flesta föräldrar uttrycker sin tillfredsställelse med habiliterande insatser men formulerar också förslag till förändringar. De yrkesverksamma påpekade att det finns ett dilemma mellan de professionellas uppdrag och familjens uttalade eller outtalade behov av stöd.

In a family where a child with complex communication needs are altered the life situation for the family and the family often become coordinator of the contacts and efforts by various actors. Professionals in rehabilitation become one of those contacts and cooperation partners who

offer child and family interventions. The completed study is about perceptions of the concepts activity, participation, context, interaction and influence, and the rehabilitation plans drawn up on the above target. Focus Calls and text analysis of the rehabilitation plans have been the methods used in this study. The starting point is the WHO's classification, ICF. The text content has been encoded in accordance to with ICF's components and domains. Results show both similarities and differences in parents' and professionals' understanding of concepts, interaction and influence. There is a dilemma between rehabilitation as a volunteer effort and the family's voice and activity rate, which has been visible. The professionals' mission is not to self-clarity compatible with family circumstances and expressed needs. ICF's concepts is well known to those working on the one hand, but is not fully anchored. For parents on the other hand, the ICF is not something familiar, however given the concepts a meaning, although couched in other terms to some extent. Analyzed rehabilitation plans can be related to both physical function component as the components and domains activity, participation and environment. Formulated goals and accompanying activities are not automatically linked. The majority of parents expresses satisfaction with rehabilitation efforts but also formulates proposals for improvement. The professionals remarked that there is a dilemma between professional and family spoken or unspoken needs.

Keywords: Collaboration, ICF, parents, professionals, rehabilitation, rehabilitation plan

Lotta Anderson, Ph.D., senior lecturer, Malmö University, Teacher Education
lotta.anderson@mah.se

Förord

Jag vill rikta ett stort TACK till föräldrar och yrkesverksamma som aktivt deltagit i denna studie, utan er hade det inte blivit någon studie eller något resultat. Ett stort TACK riktar jag också till föräldrar som samtyckt till att barnets habiliteringsplanering kunnat samlas in och analyseras. Utan en fantastisk insats från enhetschefer, sekreterare och verksamhetschef hade inte denna studie kunnat genomföras över huvudtaget – ett mycket stort TACK till er alla!

Jag vill också rikta ett stort tack till Kytte Arvidsson som varit mig behjälplig med utskrifter av många timmars dokumentation. Ett stort tack riktas till Nina Ibramigova för synpunkter och stöd i dokumentanalysen kring ICF. Ett stort tack riktar jag också till Susan Tetler och Anna-Lena Tvingstedt vid lärarutbildningen, Malmö högskola samt Kerstin Liljedahl, FOU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne som granskat manus och kommit med värdefulla och utvecklande synpunkter.

Projektet har finansierats genom medel från Forskningsplattformen, Handikappvetenskap med inriktning habilitering. TACK för att denna möjlighet gavs.

Det har varit ett spännande resa att genomföra detta projekt, allt från etikprövningen initialt till skrivandet av rapportens sista rad. Jag har fått ny kunskap, gjort flera misstag, fått än mer respekt och ödmjukhet för familjer där barn med funktionsnedsättning står i fokus, deras livssituation och behov, för barnens uttalade röster, för kompetens och engagemang inom habilitering, för underlättande och hindrande omgivningsfaktorer, för värdet av att lyssna till den andre och samarbets potentiella kraft.

Hjärup i juni 2010

Lotta Anderson

Innehåll

Abstract	2
Förord	4
Innehåll	5
Inledning	7
Bakgrund	9
Centrala begrepp	10
Problemställning	12
Syfte	12
Teoretisk inramning	14
Internationella och nationella studier och projekt	17
Utvecklingsekologisk modell	20
Organisation, process och samverkan	22
Habiliteringsplanering, ICF – kartläggning, mål och insatser.....	24
Metod	30
Målgrupp	31
Urval	31
Datainsamling	32
Bearbetning av data	34
Tillförlitlighetsaspekter	35
Etiska ställningstaganden	37
Fokussamtal och habiliteringsplanering – resultat och analys....	39
Övergripande resultat.....	39
Fokussamtal.....	41
Barnets funktion – vardagsbeskrivning enligt ICF	42
Barnet i familjen	47

Aktörer på familjens arena	51
Samverkan och inflytande	52
Det gemensamma arbetet kring mål och insatser	55
Nyckelord och råd till den andre	56
Övergripande analys	59
Habiliteringsplaneringar.....	61
Övergripande analys	69
Diskussion	72
Implikationer	75
Metodologisk reflektion.....	75
Fortsatt forskning	77
Slutsats.....	77
Referenser	78
Bilagor	
Bilaga 1-2 Samtyckesblanketter	
Bilaga 3 Fallbeskrivning I-II	
Bilaga 4 Exempel på innehållsanalys av fokussamtal	
Bilaga 5 Exempel på analys av habiliteringsplaneringar	

Inledning

Iakttagelser och erfarenheter under projektet ”Utveckling av kommunikation inom sociala nätverk”(<http://hdl.handle.net/2043/8777>) visar att varje familj är unik och några generella lösningar blir per automatik inte funktionella för den enskilda familjen. Det enskilda barnets förutsättningar och behov gestaltar sig på varierande sätt vilket medför att olika former av insatser måste anpassas. Ett socialt nätverk runt en familj besitter gemensamt ett stort kunnande och har en stark kraft för lärande och utveckling avseende barn och unga med omfattande behov av kommunikativt stöd. Detta får till följd att samverkan aktörer emellan blir av yttersta vikt för att möjliggöra detta.

Inom varje enskilt nätverk har en flora av olika planer, från skola, habilitering och daglig verksamhet m.fl. redovisats och diskuterats. Det allmänna intrycket av dem är diffusa mål, med fokus på ”kropps-funktioner och kroppsstrukturer”(i enlighet med den terminologi som används i WHO’s klassifikation ICF, 2001, 2007), brister och svårigheter, samt tveksamma samband mellan mål, insats och evaluering. Klassifikationen har ratificerats av många stater däribland Sverige. Ett flertal forsknings- och utvecklingsprojekt, såväl nationellt som internationellt, har därefter genomförts (se vidare under avsnittet teoretisk inramning) och genomförande pågår för att utveckla ett användbart, hanterbart och ändamålsenligt verktyg inom exempelvis medicinska, sociala och administrativa verksamheter, varav habilitering är en av dessa. Min förståelse säger att detta är en komplex och långsam process där en företeelse på samhällsnivå ska införas i och anpassas till verksamheter där medarbetare med olika yrkesbakgrund och varierande uppfattningar beträffande förändringsprocesser ingår. Är det möjligt att ICF som fenomen kan bli ett meningsfullt verktyg i samverkan mellan föräldrar och de professionella inom habilitering? Studien avser att belysa denna frågeställning. Bolin (2009) framhåller att ICF’s ramverk skulle kunna vara ett verktyg som förenar samarbetspartners i en gemensam habiliteringsplaneringsprocess.

Familjer där det finns barn med komplexa behov har stora kontaktytor. En av dessa är barn- och ungdomshabiliteringen och yrkesverksamma inom habilitering blir viktiga samarbetspartners för familjen under olika skeden i barnets och familjens liv. Detta är bakgrunden till föreliggande studie med fokus på samverkan, inflytande och ICF som ett redskap för samverkan, familjen och habiliteringen.

När det gäller barn/unga med flera funktionsnedsättningar och komplexa kommunikativa behov är samverkan synnerligen väsentlig avseende målsättning och insatser för att skapa förutsättningar och för att tillgodose optimala utvecklingsmöjligheter. Föreliggande undersökning syftar till att studera föräldrars och yrkesverksammars uppfattning av samverkan, inflytande, centrala begrepp som återfinns i ICF's begreppsapparat (WHO, 2001, 2007) samt på vilket sätt texter, i habiliteringsplaneringar avseende barn och unga med komplexa kommunikativa behov, grundas, formuleras och följs upp. Studien berör en liten, riktad och stegvis utvald grupp och förväntas bidra med kunskap kring språkbruk, samverkan och formulering av mål och insatser. Den primära vetenskapliga frågeställningen är på vilket sätt WHO's klassifikation återfinns inom en utvald habiliterande verksamhet som berör barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar samt huruvida centrala begrepp är synliggjorda i upprättade habiliteringsplaneringar. En förutsebar nytta av studien är det informationsvärde och den insikt och förståelse för varandras resurser och kompetens som förväntas framkomma i samtal på gruppnivå mellan yrkesverksamma och föräldrar gällande ovanstående målgrupp. En annan förutsebar nytta är att i studien ges föräldrar och yrkesverksamma, genom fokussamtal, möjlighet att tillsammans uttrycka och diskutera uppfattningar kring studiens syfte och frågeställningar. En tredje förutsebar nytta gäller framtida upprättande och formuleringar kring insatser avseende habiliteringsplanering för den aktuella barn/ungdomsgruppen i ett aktivitets-, delaktighets -och omgivningsperspektiv.

Bakgrund

Kommunikation och språk utvecklas när människor samspelar med varandra. För varje enskild individ, barn såväl som vuxen, är det en grundläggande förutsättning att kommunikationen och samspel kommer till stånd och fungerar, för att andra områden skall ges utvecklingsmöjligheter. Att ha tillgång till ett språk, att kunna uttrycka sin vilja, sina känslor, behov, tankar och idéer och kunna dela dem med andra handlar också om människors lika värde, rättigheter och möjlighet att på olika nivåer, i olika sammanhang kunna vara delaktig i samhällsgemenskapen. Det är med andra ord en demokratifråga. Genom att vara aktiv, delaktig och kunna påverka i olika sammanhang och situationer, samtala med andra och reflektera över vardagens olika skeenden så möjliggörs en lärandeprocess. För de flesta människor är förmågan att kommunicera med andra i omgivningen en självklarhet och löper mestadels utan komplikationer. För att barn och ungdomar med funktionsnedsättning ska utveckla sin kommunikation och sitt språk förutsätts att personerna runtomkring är lyhörda för de intressen och behov som kommer till uttryck i olika former. Det är likaså viktigt att dessa kringpersoner har nödvändig och tillräcklig kompetens i de kommunikationssätt som initieras och tillämpas. De intentioner som formuleras i olika dokument såväl nationella som internationella är också tydliga med avseende på individens välbefinnande. Att kunna kommunicera och utveckla ett språk kan i detta sammanhang betraktas som en viktig beståndsdel i människors hälsa. Människors praktiska vardag går dock inte med självklarhet hand i hand med rådande intentioner och rättigheter. Människor med olika former av funktionsnedsättningar möter många olika hinder i sitt vardagsliv, i sin kommunikation med andra och i sitt lärande, hinder som kan finnas hos individen själv, hos andra i den närmaste miljön eller i samhällets struktur och regelverk. Hinder kan undanröjas genom att göra dem synliga och se dem i ett sammanhang. Exempelvis kan uppfattningar, kunskap och kompetens tydliggöras genom samarbete mellan olika aktörer samt olika verksamheter emellan.

Centrala begrepp

I föreliggande studie finns ett antal begrepp som är viktiga att ge en innebörd inledningsvis.

- Utvecklingsstörning, vilket används som begrepp i lagens mening, innebär att den kognitiva förmågan är nedsatt i olika grad och inverkar på varseblivning, abstraktion, kommunikation samt adaptation. Utvecklingsstörning respektive kognitiv begränsning används omväxlande beroende på aktuell kontext.
- AKK – Alternativ och Kompletterande Kommunikation innebär att multimodala kommunikationssätt (manuella, grafiska, vokala) används för att personen både ska kunna förstå och kunna göra sig förstådd i den miljö som han/hon befinner sig. AKK som idé och förhållningssätt omfattar i lika hög grad omgivningens förhållningssätt, bemötande och kommunikation.
- ICF och ICF – CY (WHO's klassifikation kring funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2001, 2007) är ett ramverk och en begreppsapparat för att beskriva och förstå en individs förmågor och begränsningar i en social och fysisk kontext. ICF och dess begreppsapparat diskuteras vidare i avsnittet teoretisk inramning.
- Habiliteringsplanering är en metod vars syfte är att organisera samarbete, delaktighet och inflytande mellan föräldrar, barnet eller ungdomen och de professionella inom habilitering (Handikapp & Habilitering, 2008). I vilken grad som föräldrar önskar samarbeta och ha inflytande vid planering och genomförande av insatser blir en fråga om delaktighet. I studien analyseras texter och måldokument som ingår i ett urval av habiliteringsplaneringar rörande barn och unga med komplexa kommunikativa behov.
- Föräldrar är i detta sammanhang såväl biologiska föräldrar som adoptivföräldrar och familjehem. I texten används såväl föräldrar som familj.
- Yrkesverksamma i detta sammanhang är de professioner inom barn- och ungdomshabilitering som medverkat i studien och som återfinns som aktörer i habiliteringsplaneringar, d.v.s. specialpedagog, logoped, arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast, psykolog, fritidskonsulent, läkare.

De som aktivt deltagit i denna studie är arbetsterapeut,
kurator, specialpedagog och logoped.

Problemställning

Målet för den aktuella habiliteringen är bl. a. att skapa förutsättningar för ett gott liv genom att utveckla den unges starka sidor, anpassa miljön, träna de funktioner som brister och ge familjen stöd att hantera situationen på bästa sätt. Habiliteringsplanering utgör ett arbetssätt för att säkerställa samordning, kvalitet och delaktighet. Tillsammans med familjen och barnet bildas ett team runt barnet, där samtliga behov målstyrs oavsett befintliga resurser. Genom att gå igenom vardagens olika miljöer där såväl starka sidor som svårigheter beskrivs samt vilka förväntningar som finns inför framtiden skapas en fyllig bild av barnets totala situation. Som stöd för detta tillämpas en föräldra- respektive ungdomsguide benämnd ”Aktivitet och delaktighet”. Därefter kan behov prioriteras, mål sättas, planering för genomförande, fördelning av ansvar och uppföljning beslutas. Samtidigt visar resultat av Anderson (2002) att talet om den andre kan utgöra hinder, samverkan kräver hårt arbete och resursfrågor ofta inte är obetydliga. Vidare är min erfarenhet, vilken stöds av den dokumentanalys inom ett pågående projekt (Anderson, 2006), att det finns behov av kunskap om hur mål formuleras och insatser relateras och beskrivs. Således finns dilemman kring uppfattningar om varandra och av begrepp i den kontext som omsluter målgruppen och skiljelinjer mellan mål- och insatsformuleringar, vilka får konsekvenser för evaluering av utfall.

Syfte

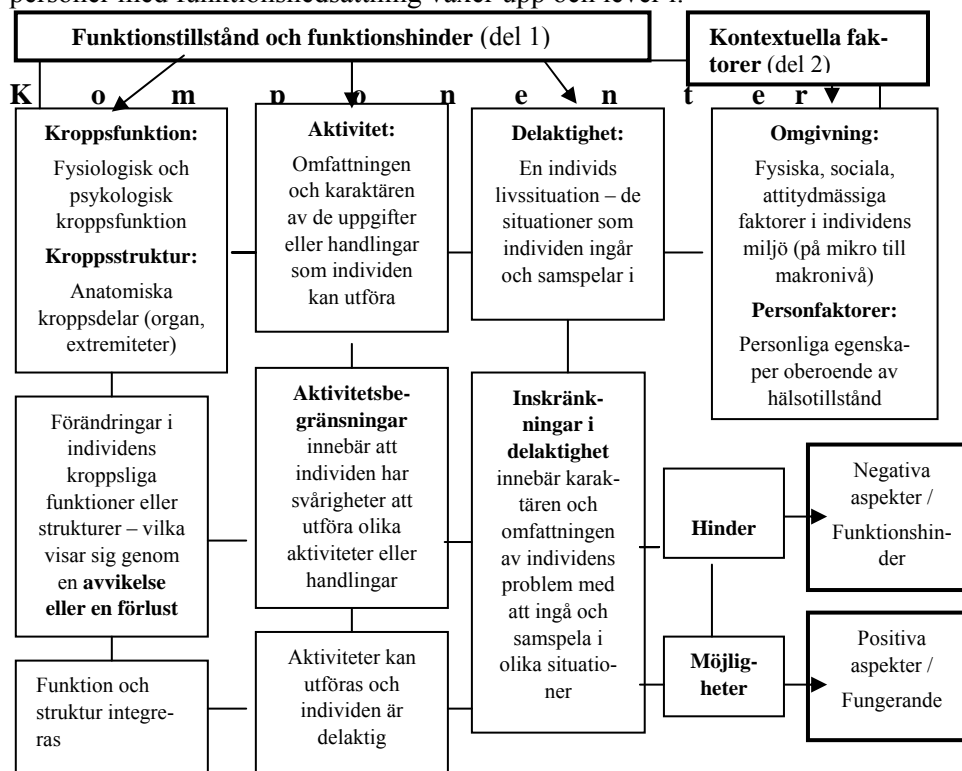
Med utgångspunkt i ovanstående beskrivning är syftet med föreliggande studie att belysa föräldrars och yrkesverksammas uppfattningar av habiliteringsprocessen samt att beskriva, förklara och jämföra hur de psykosociala och omvärldsorienterade delarna av ICF's terminologi synliggörs och formuleras i habiliteringsplanering avseende barn och unga med komplexa kommunikativa behov. I förlängningen se huruvida ICF kan fungera som verktyg i samarbetet mellan föräldrar och de professionella.

Frågeställningar

- Hur uppfattar och uttrycker föräldrar samarbete med habiliteringen samt innebär avseende ICF-klassifikationens begrepp aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer?
- Hur formulerar de yrkesverksamma uppfattningar om samarbete och innebär i ICF's begreppsapparat?
- Vilka likheter och skillnader framträder mellan yrkesverksammas och föräldrars uppfattningar?
- På vilket sätt synliggörs ovanstående begrepp i befintliga habiliteringsplaneringar rörande barn och unga med komplexa kommunikativa behov?

Teoretisk inramning

Föreliggande projekt tar sin utgångspunkt i WHO's klassifikation ICF (2001; 2003) samt ICF-CY (2007). Uppfattningarna om klassifikations för- och nackdelar är många och den är kritiserad för att vara en konsensusöverenskommelse, för att sakna tids -och processaspekter, för dess invecklade kategoriseringssystem, snåriga begrepp och brist på genomförandetankar (Högberg, 2007; Gustavsson, 2004; Hedvall, 2009). Kritiken äger sitt berättigande i många avseenden och trots klassifikationens helhetsambition så står de biomedicinska delarna i förgrunden i beskrivande text. Sverige som nation har, liksom många andra stater i världen, undertecknat klassifikationen och som ramverk och begreppsapparat har den trots begränsningar sin givna plats för att beskriva, förklara och förstå de livsvillkor och de sammanhang som personer med funktionsnedsättning växer upp och lever i.



Figur 1. Egen bearbetning (Anderson, 2002) av WHO:s klassifikation, ICF, 2001.

I figuren ovan ges en sammanställning av centrala begrepp i ICF och hur dessa är relaterade till varandra.

Bgreppet "kropp" används för att beskriva både fysiologiska och psykologiska funktioner och anatomiska strukturer hos individen. Samma tillstånd hos två olika personer kan ha olika funktionella konsekvenser och tvärtom. Begreppet "aktivitet" fokuserar på karaktären och omfattningen av vad individen gör eller skulle kunna göra, d.v.s. hur fångas individens intresse och vilken möjligheter har individen att genomföra dessa aktiviteter? Vilka aktiviteter kan individen inte delta i, som skulle kunna vara värdefulla och utvecklande om så vore möjligt? Begreppet "delaktighet" avser omfattningen och karaktären av individens engagemang i olika livssituationer i relation till hälsotillstånd, aktivitet och omgivningsfaktorer, d.v.s. individens egen upplevelse, motivation, kontroll och självständighet i sitt eget liv eller dess motsats om inskränkningar föreligger. Eftersom individens funktioner sannolikt förändras över tid medför detta att kartläggning, analys och individuell planering blir en kontinuerlig process under hela livet. Förhållandet mellan omgivningsfaktorer och funktionsområden är cirkulärt snarare än kausalt. Den enskilde individens kompetenser avgör hur funktionen blir i den sociala kontexten men kontexten avgör också vilket handlingsutrymme individen får och därmed vilka kompetenser som ges tillfälle att utvecklas. Aktivitet och delaktighet är inte klart definierade eller åtskilda i ICF utan måste ges ett innehåll i den specifika kontexten., d.v.s. i ett enskilt fall eller i en enskild situation måste den som betraktar definiera och ta ställning huruvida det är aktivitet eller delaktighet eller bådadera som avses. Likaså har begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder diskuterats och kritiserats bland företrädare inom handikappforskningen (Tideman & Lewin, 2007). Betoning läggs på funktionsnedsättningen snarare än på relationen mellan individ och miljö och de hinder som finns eller som uppstår. Socialstyrelsens terminologiråd tog 2007 beslut om revidering av termerna funktionsnedsättning och handikapp. Funktionsnedsättning och funktionshinder är inte längre synonymer, funktionshinder utgör en egen term och handikapp utgår som enskild term men kvarstår i sammansättningar. I och med detta definieras begreppet funktionsnedsättning såsom nedsättning av fysisk, psykisk eller kognitiv funktionsförmåga. Begreppet funktionshinder definieras såsom begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. För båda termerna avråds handikapp som synonym. En viktig konsekvens är att funktionshinder inte är något som en person *har* utan det är *miljön* som är funktionshindrande.

Den biopsykosociala uppfattningen innebär att människan inte bara beskrivs som en kropp utan som mångfacetterad och komplex

samt att människan måste betraktas i en kontext med fokus på interaktioner, relationer, delaktighet och aktiviteter. Detta är grundbulten i ICF. Högberg (2007) påpekar att definitionen av delaktighet såsom delaktig i en livssituation inte är detsamma som ”delaktighet som social process” (s. 278). En process är något pågående medan delaktighet i en livssituation skulle kunna betraktas som en enskild händelse i under livet. Min ståndpunkt är att ICF har en respektingivande vision att sträva mot även om vägen till målet är både snårig och lång. Modellen är komplex och detaljerad, vilket kan medföra att den enskilde individen kan försvinna i kartläggningsiver och begrepp. Därför är det viktigt att både den enskilde personen, dennes egna upplevelser av sin livssituation och familjen involveras i olika processer avseende kartläggning, värdering och insats. Att skapa den sociala arena där dialogen, den kommunikativa interaktionen möjliggör att begrepp som delaktighet, medbestämmande, aktivitet, behov, överenskommelser och insatser blir meningsfulla, begripliga och hanterbara (Antonovsky, 2005) blir därför en central angelägenhet för aktörer i olika verksamheter i stället för att bli honnörsord som saknar verklig betydelse. Således måste olika begrepp synliggöras och tydliggöras av olika aktörer inom olika arenor

Överfört till föreliggande studie kan klassifikationens begrepp användas genom att beskriva den kroppsliga funktionen och strukturen hos ett enskilt barn. Har barnet en diagnos? Vilken funktion fyller denna och kan den i så fall förklara varför situationen är som den är eller ger den inget tillskott beträffande barns behov av specifika insatser. Vilka aktiviteter eller situationer får barnets svårigheter att utföra eller vara med i till följd av avvikelser i den kroppsliga funktionen och strukturen? Hur påverkas barnets samspel och kommunikation med andra? På vilket sätt inskränks barnets delaktighet i olika situationer och hur påverkas den sociala och kunskapsmässiga utvecklingen till följd av bristande kommunikationsförmåga? Är den närmaste sociala och fysiska miljön ut runt barnet tillrättalagd eller behöver attityder och förhållningssätt omdefinieras? Hur ser barnets personliga egenskaper ut i övrigt och hur upplever barnet själv sin situation? Vilka möjligheter och begränsningar finns i den miljö där barnet lever? På vilket sätt kan hindren undanröjas och möjligheterna främjas? Frågorna är många men av stor betydelse att samtala kring under den habiliteringsprocess som barnet och familjen involveras i.

Då kritiken mot att ICF (2001) inledningsvis var stark på grund av dess fokusering på vuxna människor har det bedrivits och bedrivs omfattande arbete kring framtagande och vidareutveckling av ICF-CY, vilken antogs 2007. Utvecklingen av ICF-CY grundas på behovet av barnperspektiv där bl. a. hänsyn tas till barns utveckling och varia-

tion i aktiviteter relaterade till kommunikation och lek. Dessa områden måste ses som självklara när barns förutsättningar, behov och utveckling är i fokus. ICF och ICF-CY är kompatibla, men ICF-CY har som syfte att fånga den snabba tillväxt som sker i barns psykologiska, fysiska och sociala funktioner över tid. Barnversionen dokumenterar också hur barns och ungdomars hälsa, fungerande och funktionshinder gestaltar sig annorlunda än vuxnas. Klassifikationen överensstämmer väl med FN's standardregler och Barnkonventionen, vilket är ett viktigt skäl till att använda klassifikationen som ett mått på barns delaktighet i sin livssituation (Socialstyrelsen, 2009). Men att mäta barns eller familjers delaktighet låter sig inte göras med självklarhet. Det är faktorer av skiftande karaktär som inverkar, vilka inte alltid kan kontrolleras.

Internationella och nationella studier och projekt

Internationellt har bl.a. Rune Simeonsson, USA och Judith Hollenweger, Schweiz (2003; 2003; 2006) varit drivande vad gäller utveckling och genomförande av ICF-CY. Simeonsson är även aktiv i forskarnätverket CHILD, vilka publicerat ett stort antal studier med anknytning till ICF-CY. Dessutom står Simeonsson som författare till familje- och kommunikationsrelaterade kartläggningsinstrument som översatts till svenska.

Kartläggningsmaterialet "Social Networks" (Blackstone & Hunt-Berg, 2003), som avser individer med komplexa kommunikativa behov och deras samtalspartners, kan relateras till ICF då aktivitet (funktionalitet i vardagen), delaktighet (engagemang i vardagen) samt kontextuella aspekter (fysiska, sociala och attityder) inryms i de kommunikativa områden som observeras och diskuteras. Thunstrom fann, i sin studie (2004) av barn med kognitiva begränsningar i kombination med dövhet, stor överensstämmelse mellan kartlagda områden och ICF's koder. Pennington, Marshall och Goldbart (2007) efterlyser riktlinjer inom såväl forskning som praktik beträffande interventioners effektivitet inom AKK-fältet. Den metastudie som de genomförde visade att det var möjligt att länka relevanta faktorer för att beskriva AKK- användare, deras kommunikationspartners och den omgivande miljön till ICF's kodsysteem.

Ett nyligen påbörjat projekt (Rowland m.fl., 2009) handlar om att standardisera ICF i relation till AKK - fältet. Detta projekt blir intressant att följa och se resultatet av då det torde få konsekvenser för kart-

läggning och bedömning av intervention kring barn och ungdomar med komplexa kommunikativa behov.

En kanadensisk studie (Thomas-Stonell m.fl., 2009) undersökte föräldrars och professionellas perspektiv på tal- och språkträning av barn i förskolan i relation till ICF's domäner. Resultatet visar att det finns skillnader i förväntat och observerat utfall mellan informanterna. Föräldrar respektive professionella observerade förändringar inom samma domäner även om frekvensen kunde variera något inom dessa domäner. Föräldrar visade mer medvetenhet om sina barns delaktighetsinskränkningar till följd av kommunikationssvårigheterna än vad professionella visade. Föräldrars och professionellas förväntningar på behandling skiljde sig åt. Studiens resultat får konsekvenser för utveckling av åtgärder och visar behov av ökat samarbete mellan föräldrar och professionella för att säkerställa mål för intervention, som beaktar såväl föräldrars som professionellas uppfattningar. En annan konsekvens av resultatet är att kliniker behöver inkludera delaktighet och personliga faktorer i formulerade mål. Studien visar också att den kliniska praktiken har förskjutits från det traditionella biomedicinska perspektivet till att inriktas på anpassning av uppgifter samt att undanröja hinder i miljön.

En studie från Portugal (Silveira Maia, 2009) påvisar det mödosamma arbetet att applicera ICF-CY's begrepp och ramverk i pedagogiska kontexter i allmänhet och i individuella planeringar i synnerhet. Silveira Maia poängterar att en bättre tillämpning av ICF-CY i samverkan mellan politiker och praktiker skulle gynna inkluderingsprocessen genom att miljö- och delaktighetsdimensioner tydligare lyfts fram.

Nationellt är det, förutom Socialstyrelsen (2003), framförallt forskargruppen CHILD (Ibragimova m.fl. 2009 och Pless m.fl. 2009) under ledning av Eva Björck-Åkesson och Mats Granlund, som lett arbetet kring och vidareutvecklingen av ICF-CY (2003, 2007). Avhandlingar, projekt och publikationer finns i stort antal utgivna inom forskargruppen CHILD. Av relevans för denna studie kan bl.a. nämnas, Björck-Åkesson, m.fl. (2009) "Användning av ICF-CY inom barn- och ungdomshabilitering" samt Björck-Åkesson m.fl. (2006, www.fas.se) "ICF-CY för förståelse av livssituationen för barn med funktionshinder: Teamgemensamma kartläggningsinstrument inom barn- och ungdomshabilitering". Projekten handlar om utbildning av habiliteringspersonal kring ICF och dess tillämpning samt framtagning av gränsöverskridande kartläggningsinstrument med fokus på ICF's begreppsapparat. I en rapport från Socialstyrelsen (2009) studeras ICF-CY som fenomen i LSS handläggning. Resultatet visar att handläggare tilltalar av ICF's angreppssätt i form av funktionsprofil

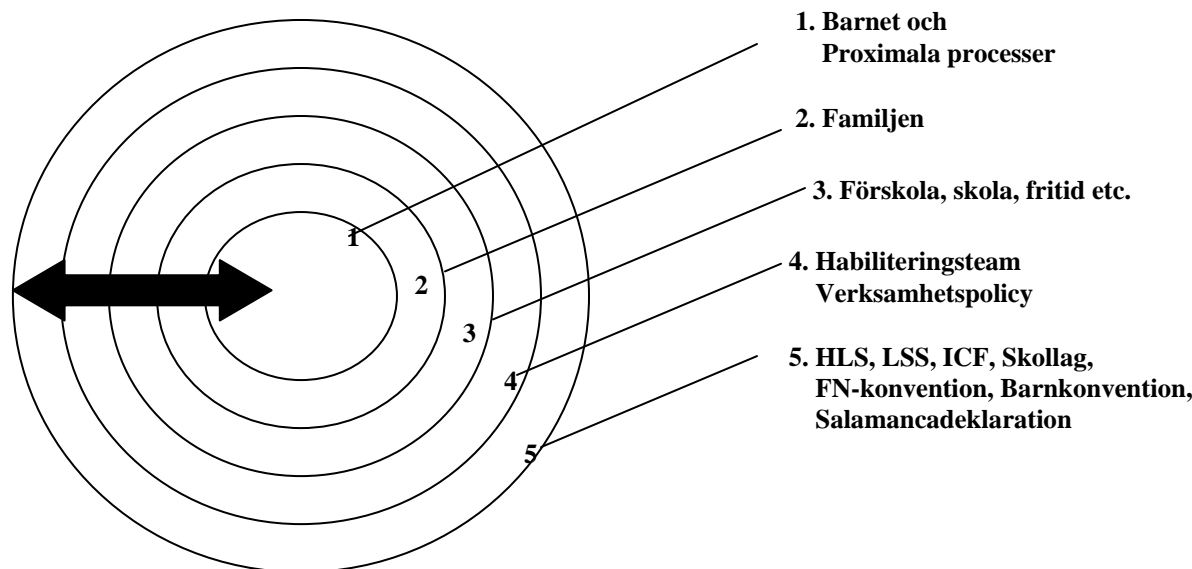
som fokuserar vardagsfungerande och barnperspektiv snarare än diagnos. Handläggarna påtalar dock det svårtillgängliga med ICF, eftersom det inte är en konkret modell, användbar i utredningsprocessen, utan en klassifikation. Denna uppfattning framkommer även i andra sammanhang, vilket tidigare återgetts.

Det finns även avhandlingar som behandlar ICF och dess begrepp och i detta sammanhang kan nämnas Lily Eriksson (2006), vars avhandling handlar om delaktighet i skolan för elever med funktionsnedsättning, där resultatet visar att delaktighet är multidimensionellt och mer kopplat till elevernas samspel med kamrater och autonomi än till skolans generella miljö och den typ av funktionsnedsättning som föreligger. Martin Molin (2004) och Kristina Szönyi (2005) fokuserar på elevers egna röster och upplevda delaktighet i särskolekontexter. Bilden är sammansatt där särskolan betraktas som en "både och skola", d.v.s. där tillhörigheten, delaktigheten handlar både om att identifiera sig med särskolans elevgrupp och att fjärma sig från den – en livssituation av såväl innanförskap, "mellanförskap" som utanförskap. Kerstin Möller har i sin avhandling (2008) studerat vuxna med dövblindhet i ett helhetsperspektiv och den inverkan som delaktighet och service får för dessa personer. Resultatet av enkäter, intervjuer samt journalanalys visar att personer med dövblindhet är en "skyddslös" grupp där samhället inte ger det stöd som behövs, vilket leder till isolering och bristande delaktighet. I befintlig lagstiftning finns stora brister vilket resulterar i att dessa personer utelämnas till olika kommuners godtycke. Möller påpekar att det är långt kvar till det att FN konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder (DS 2008:23) realiseras för ovanstående målgrupp. Möller har dessutom skrivit en bok (2005) där hon på ett begripligt sätt, genom konkreta exempel, reder ut ICF's snåriga begreppsapparat och ramverk.

I min egen avhandling (Anderson, 2002) användes delaktighetsbegreppet på mikronivå då interpersonell kommunikation mellan vuxna och barn och barn emellan analyserades. Resultatet visar att aktivitet och delaktighet i samtal ur barnets perspektiv inte är någon självklarhet. Således finns det flertaliga studier och infallsvinklar kring ICF och barn/ungdomar med funktionsnedsättning. Föreliggande studie har som syfte att studera några av ICF's begrepp i ett samverkansperspektiv samt på vilket sätt begrepp synliggörs i habiliteringsplaneringar avseende barn och unga med komplexa kommunikativa behov. Det saknas studier i olika kontexter avseende denna målgrupp och föreliggande frågeställningar.

Utvecklingsekologisk modell

Alla människor befinner sig under hela sitt liv i olika system som inverkar på lärande och utveckling. Jag har valt att använda Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell (1989, 1999), för att belysa den mångfacetterade process som familjer försätts i när ett barn med funktionsnedsättning gör sitt inträde i familjens liv och vardag. Barn oavsett deras möjligheter och hinder i livet måste betraktas i ljuset av den miljö vari de ingår, såväl den fysiska som den sociala. Den utvecklingsekologiska modellens olika delar, alltifrån de proximala processerna i den närmaste miljön till värdesystem, lagstiftning och utbildning på en övergripande samhällsnivå, beskriver olika företeelser som kan inverka på barns lärande och utveckling, vilka ömsesidigt påverkar varandra. Vidare menar Bronfenbrenner att det är synnerligen viktigt att identifiera de ekologiska nischer i miljön som är positiva eller negativa markörer för individer med komplexa behov. Faktorer i den fysiska och sociala miljön, aktörer, samverkan, hinder och möjligheter kan synliggöras genom att resultatet i exempelvis föreliggande studie relateras till den utvecklingsekologiska modellens olika delar. Valet av modellen motiveras också av att de insatser som finns att tillgå för personer med funktionsnedsättning återfinns på olika samhällsnivåer och har olika omfattning och inriktning. En insats bör inte ses som en isolerad företeelse utan som del i en helhet där varje del kan relateras till varandra. Den systemteoretiska begreppsapparaten lämpar sig således väl för att studera samverkan mellan familj och habilitering med fokus på barn med komplexa kommunikativa behov. Genom att kombinera den utvecklingsekologiska modellen med ICF's ramverk kan processer, organisationers kultur och koder, familjers förväntningar och barns förutsättningar och behov fångas och beskrivas. I nedanstående figur beskrivs modell och ramverk med avseende på föreliggande studie.



Figur 2. Översikt av barnet och familjen i relation till omgivande system

Bronfenbrenner har utvidgat den ursprungliga modellen genom att precisera påverkansfaktorer och införa begreppet ”proximal process” mellan individen och den närmaste miljön. Det innebär att det pågår en process av alltmer komplexa och ömsesidiga interaktioner mellan, i föreliggande fall, ett barn med komplexa funktionsnedsättningar och behov och personer, symboler och objekt i den omgivning vari barnet lär och utvecklas. Närmiljön som barnet möts av har specifika materiella och fysiska egenskaper likaväl som andra personer har kännetecknade drag beträffande t.ex. personlighet, olika färdigheter, ambitioner, kommunikativ förmåga och förhållningssätt. Personliga karakteristika hos barnet själv leder till positiva eller negativa reaktioner från personer i barnets livsmiljö, vilka såväl kan gynna som hindra barnets lärande och utveckling. Innehållet, styrkan, riktningen och formen i de proximala processernas inverkan på barnets utveckling varierar som en funktion av kännetecknen i såväl nära som mer avlägsna miljöer vari processerna äger rum. Mer preciserat kan det handla om hur ett barn med kognitiva och kommunikativa begränsningar uppfattas och beskrivs, på vilket sätt omgivningen förstår och bemöter detta barn, hur lärandemiljöer skapas för att gynna barnets aktivitet och delaktighet.

En familj som har ett barn med komplexa behov kommer att möta många olika verksamheter och aktörer under barnets uppväxt. Verksamheterna omfattas av regelverk, policy, resurser, attityder och de yrkesverksamma är inte alltid insatta i dessa eller samverkar med varandra, vilket kan skapa vilsenhet, frustration och uppgivenhet. Familjer möter personer inom förskola, skola och fritid, vars bemötande och insatser de blir beroende av, för att barnets förutsättningar och behov ska tillgodoses. Det betyder att familjen blir involverad och skapar relationer i olika närmiljöer under barnets olika utvecklingsfaser. Vidare påverkas familjen av de stödformer som ett samhälle skapar och som kan utformas på varierande sätt beroende på den kunskap, policy, organisation etc. som föreligger. I denna studie avses flera habiliteringsenheter i en region där de yrkesverksamma möter föräldrar och barn med olika behov, kunskaper och erfarenheter och som erbjuder insatser som medför olika resultat och får olika konsekvenser.

Det övergripande systemet, d.v.s. värdegrund, lagstiftning, konventioner, utbildningssystem, resurser, i Bronfenbrenners modell, får konsekvenser för alla människor i ett samhälle, men får än större betydelse för människor som på ett eller annat sätt är i behov av stöd. I denna studie avses framförallt lagar, styrdokument och konventioner såsom Lagen om stöd och service, LSS, Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, Skollagen, WHO's klassifikation om funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, Barnkonvention, Salamancadeklarationen, FN konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder. Lagar och konventioner tar tid att genomföra och bli förverkligade i människors vardag. Rådande människosyn och attityder i vårt samhälle inverkar på hur barn med komplexa behov bemöts och ges möjlighet till stöd, utbildning och utveckling.

Organisation, process och samverkan

Habiliteringens verksamhet vilar på gällande regelverk, principerna i barnkonvention och ICF (LSS, 1993; FN's Barnkonvention, 1989; Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010; ICF, 2001), vilka ska möjliggöra rätt till inflytande och delaktighet för såväl barn som familj då olika former av stöd erbjuds. Att ingå i habiliteringens personkrets och erbjudas insatser betyder att en process påbörjas, vilken har som intention att följa barnets och familjens behov och bidra till goda levnadsvillkor. Högberg (2007) påtalar att barnhabiliteringen beskrivs som familjecentrerad, men att den snarare, vid närmare granskning, kan betraktas som föräldracentrerad. Detta överensstämmer med Han-

dikapp och Habiliterings riktlinjer (2008) i högre grad än den aktuella barn- och ungdomshabiliteringens hemsida där både föräldrars och familjs behov lyfts fram. Samarbete, planering och delaktighet är honnorsord som ofta förekommer i många dokument. För att realisera dessa är det betydelsefullt att inventera på vilket sätt och i vilken omfattning familjen och barnet självt vill bli involverade. Solders konklusion, i sin studie (2008), är att ”föräldralärande” är både ett svårt och ett centralt arbete i habiliteringens verksamhet där en stor del av insatserna består i att överföra kunskap och förståelse till föräldrar, d.v.s. att informera och vara modell. Detta lärande kan gestalta sig olika beroende på huruvida fokus förläggs till barnet, föräldern eller familjen. Totalt uttryckte 30 % (av 181 yrkesverksamma personer inom habilitering) svårigheter med ”föräldralärande” och avsaknad av pedagogiska redskap. De yrkesverksammas arbete inbegriper att möta både vuxna och barn, som har skilda förutsättningar och behov. Solders hävdar vidare att det är framförallt två förändringar som behöver diskuteras; de professionellas egen uppfattning om sig själva som ”experter” och synen på föräldrar som ”klienter”. Hon hävdar att ett tydligare samarbete mellan föräldrar och personal behöver introduceras, det är först då som man kan uppnå en högre delaktighet för föräldrar. Att införa föräldraprogram och utbilda personal i vuxenpedagogik torde vara ett framgångsrikt sätt för habiliteringen som organisation menar Solders vidare (2008).

Det föreligger en spänning mellan habiliteringens expertkunskande och kravet på familjers inflytande påtalar också Bolin (2009). Å ena sidan vilar habiliteringen på en monologisk kunskapssyn, där barnet betraktas som ett objekt som ska behandlas och korrigeras av experter. Å andra sidan förutsätts en dialogisk kunskapssyn där kunskap byggs i sociala processer där kommunikation, relationer, sammanhang, aktivitet och meningsfullhet blir centrala (Högberg, 2007). Högberg hävdar att det inte handlar så mycket om att förändra praktiken utan att ”tänka på ett annat sätt om det praktiska handlandet” (s.276). Bolin (2008) påpekar att habiliteringens vardagspraktik, d.v.s. utredningar, råd och stöd och behandling, innehåller många komplexa och mångtydiga aspekter. Det finns dilemman som handlar om tolkningsramar, frågor kring inflytande och kompetens. Ett team inom habiliteringen framstår som yrkesmässigt kunnigt och där föräldrar och barn inbjuds till att vara delaktiga i problemformulering, målsättning, insatser och utvärdering av de senare. Högberg (2007) framhåller i detta sammanhang att familjen inordnas i dialoger som är mer eller mindre ritualiserade, exempelvis i form av habiliteringsplaneringar. Det uppstår också dilemman inom habiliteringen då olika professioner bär med sig traditioner och anspråk beträffande kunskap,

vilka kan kopplas till medicinska respektive sociala kunskapsområden. Hur förhåller sig habiliteringen till medicinska respektive pedagogiska frågeställningar? Åman (2006) och Bohlin (2008) framhåller i sina avhandlingar att specialpedagogen med sin pedagogiska tradition kan ha svårigheter att hävda sin position och verbalisera sitt kunnande i en medicinsk teoretisk diskurs. För att stärka denna yrkesgrupps position kan exempelvis habiliteringsplaneringen bli ett verktyg där pedagogiska strategier synliggörs. Detta resonemang torde även gälla yrkesgruppen socionomer som kan betraktas som tillhörande den humanistisk -samhällsvetenskapliga kunskapstraditionen. Bolin (2008) framhåller att ”införandet av ICF:s klassifikationssystem, strukturerade arbetsmodeller för habiliteringsplanering, utvecklandet av kvalitetskriterier och mätinstrument kan tänkas bidra till att tydliggöra aktiviteterna inom organisationen” (s. 172). Huruvida detta realiserar hänger samman med tolkningsramar, professioners yrkesspråk och anspråk samt habiliteringens uppdrag och gränsdragningar. Det kan också relateras till kunskapsområdets autonomi, makten över det egna arbetet, organisationens struktur och den professionella etiken (Torstendahl & Nybom, 1988).

Evidens, mesta möjliga bevis, d.v.s. att utvärdera effekter av olika verksamheters använda metoder, anses borga för god kvalitet och förutsätter ett medvetet, metodiskt och strukturerat arbetssätt. Men är det möjligt att evidensbasera mänskliga processer? Kan genomförande av ICF bli ett verktyg för samverkan och inflytande för att beskriva barns förutsättningar och behov och formulera utvärderingsbara mål generellt och kommunikativa mål specifikt. På vilket sätt kan insatser eller metoder utformas så att samarbete och inflytande blir meningsfullt och hanterbart. Högberg (2007) påpekar att habiliteringen som professionell verksamhet bör ”tänka på ett annat sätt om det praktiska handlandet”.

Habiliteringsplanering, ICF – kartläggning, mål och insatser

Det framgår av Handikapp och Habiliterings detaljerade riktlinjer (2008) att habiliteringsplaneringen har ”barnets bästa för ögonen” (s. 8) och är en metod som används för att kunna organisera samarbete, inflytande och delaktighet mellan de yrkesverksamma och familjen. Hur denna samverkan kan utformas varierar beroende på föräldrarnas och barnets behov, önskemål och aktivitetsgrad. Att utveckla samtalsmetodik och checklistor kan vara några sätt att underlätta barnets

delaktighet i processen. Etiska dilemman kan uppstå för de yrkesverk-
samma i de fall då barnets och föräldrarnas önskemål inte sammanfal-
ler. Allt arbete som berör människor innehåller ständiga etiska dilem-
man att förhålla sig till. Kriterier för habiliteringsplanering är enligt
ovanstående riktlinjer (2008):

- särskild tid finns avsatt för dialog,
- den utgår och anpassas efter aktuella problemområden,
- den leder till en överenskommelse/plan om vad och på vilket sätt man ska samarbeta för att nå den önskade förändringen,
- den överenskomna habiliteringsplanen är tidsbegränsad med datum för uppföljning och utvärdering (ss. 8-9).

Vidare framgår att när utvärdering görs ska berörda kunna besvara:

- i vilken grad har målen sammantaget uppnåtts,
- har man kunnat påverka,
- hur nöjd är man i stort med habiliteringen (s.9)?

Barnet ska i möjligaste mån med eller utan bildstöd vara delaktigt i
hela habiliteringsprocessen framkommer även av ovanstående riktlin-
jer.

Beträffande den del i habiliteringsplaneringen som rör mål och in-
sats framhåller Handikapp och Habilitering (2008) en arbetsgång
(2008) som omfattar:

- kartläggning,
- prioriterad situation/område,
- mål,
- plan och insats,
- utvärdering av delaktighet i habiliteringsplanering,
- utvärdering av mål (ss.15-16).

Ovanstående kan jämföras med den interventionsprocess som Björck-
Åkesson och Granlund (2002) förespråkar. Beroende på barnets ålder
involveras barnet i processen på olika sätt. Denna process förutsätter
barnets egen förmåga till medbestämmande och delaktighet. Målgrup-
pen i föreliggande studie omfattar barn med måttlig till grav kognitiv
begränsning och komplexa kommunikativa behov, d.v.s. behov av
alternativa och kompletterande kommunikationssätt. På vilket sätt är
det möjligt för dessa barn att göra egenbedömning i processen med
eller utan föräldrarnas deltagande? I dessa sammanhang och för denna
grupp av barn är det vanligt att föräldrar för barnets talan eller blir
barnets ”advokat” även då barnet övergår till att vara ungdom eller
vuxen.

I den för studien aktuella regionen används inom barn- och ungdomshabiliteringen en Föräldra- och Ungdomsguide som är baserad på den del av ICF som handlar om "Aktivitet och Delaktighet". I habiliteringsplaneringarnas dokument benämns detta "Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar". Syftet är att finna barnets/ungdomens resurser inom olika områden men också de områden där barnet/ungdomen kan behöva stöd. Frågorna i guiderna avser att genom samtal om barnets vardag ge beskrivningar av aktivitet och delaktighet beträffande: Allmänna uppgifter och krav, Förflyttning, Hemliv, Kommunikation, Lärande och att tillämpa kunskap, Mellanmänniska interaktioner och relationer, Personlig vård, Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv, Viktiga livsområden, d.v.s. kapitel kring aktivitet och delaktighet i den svenska översättningen av ICF (Socialstyrelsen, 2003). Däremot saknas explicit frågor kring omgivande faktorer såsom teknik och produkter, personligt stöd och relationer och attityder, vilka torde vara högst relevanta i samband med formulering av insatser, uppföljning och utvärdering, d.v.s. det som återfinns i kapitlen om de kontextuella faktorerna. Begreppen aktivitet och delaktighet är inte specifikt definierade i klassifikationen utan det ankommer på användaren att göra detta ställningstagande och beskriva vad som avses, d.v.s. huruvida aktivitet respektive delaktighet eller som ett sammansatt ej preciserat begrepp används (se vidare avsnittet Bearbetning av data), vilket visar på klassifikationens komplexitet.

Etiskt förhållningssätt i samband med att ICF används innebär att personen själv eller den som för dennes talan har kunskap om ICF och samtycker till att ICF används. ICF's etiska regler finns vidare beskrivna i klassifikationen (WHO, 2001, ss. 222-223).

Högberg (2007) påpekar att det används en diger begreppsflora inom habiliteringsplaneringarna, t.ex. kartläggning, behov, mål, insats, stöd, vardag, samverkan, delaktighet, inflytande, medbestämmande, bemötande, utvärdering. Det är inte helt säkert att innebörden i dessa begrepp är densamma för olika aktörer. Sannolikheten är hög för att olika begrepp behöver ventileras och diskuteras likaså gjorda överenskommelser för att synliggöra olika aktörers uppfattningar (Anderson, 2002). "Det gemensamma projektet" (Högberg, 2007, s. 90) kring barn med funktionsnedsättning är ett projekt med många dimensioner och många aktörer involverade, vilket indikerar ett flertal olika betraktelsesätt och ställningstaganden där barnets bästa står i fokus.

Modell för gemensam problemlösning

Sameroff och Fiese (1990, i Björck-Åkesson och Granlund, 2002) påtalar att individer ingår i olika system som på olika sätt inverkar på utvecklingen. Detta resonemang är förenligt med Bronfenbrenners beskrivning av proximala processer. Orsaker till en avvikande utveckling måste således sökas i den fysiska och sociala miljön och inte enbart hos individen själv. Detta synsätt får konsekvenser för hur kartläggningar genomförs och hur insatser formuleras och utvärderas. Mål och åtgärder är nära förknippade och måste kopplas till en nogsam kartläggning och analys av individens resurser och svårigheter samt möjligheter och hinder i den omgivande miljön. Det finns sällan ett sätt att arbeta med insatser utan dessa är avhängiga varje enskild individ och den specifika kontext som omger denne. Sameroff och Fiese (1990) skiljer på olika typer av åtgärder såsom behandling, fortbildning och omdefiniering. Behandling, d.v.s. träning eller undervisning kan jämföras med att ge information och att framstå som modell för lärande, vilket Solders (2008) lyfter fram som pedagogiska redskap inom habiliteringen. Fortbildning skulle, i enlighet med den terminologi som Solders använder, kunna gälla såväl de yrkesverksamma som förälders/familjens lärande i olika avseenden, d.v.s. ett vuxenlärande med barnets bästa i förgrunden. Medan omdefiniering kan ses som konsekvenser av lärande och nyvunnen kunskap, då det handlar om att förändra de egna uppfattningarna om exempelvis barnets förmågor, beteende och potentialer samt egna attityder och förhållnings-sätt. För att kartlägga barnets vardagsmiljö, de svårigheter och behov som finns för barn med funktionsnedsättning, förklaringar därtill, formulering av rimliga mål och effektiva åtgärder förutsätts samverkan mellan involverade aktörer, familjer såväl som professionella, och en tilltro till varandras kunskap och kompetens. Björck-Åkesson och Granlund (2002) hävdar att interventionsprocessen kan beskrivas i flera steg, vilken innehåller ”inventering, kartläggning, målformulering, planering och genomförande av åtgärder och utvärdering samt revidering av åtgärderna” (s. 8). Modellen är enkel begreppsmässigt och har en logisk följd beträffande inventering, kartläggning, mål, metod och utvärdering, men är i praktiken inte helt enkel att realisera p.g.a. flera fallgropar såsom, diffusa beskrivningar och förklaringar, generella mål, sammanblandning av mål och metoder samt brist på utvärdering och revidering.

Om modellen appliceras på den biopsykosociala modellen och ICF's begrepp kan olika typer av begränsningar, inskränkningar och hinder beskrivs och relateras till varandra och värderas av involverade aktörer. Strukturen möjliggör att olika utgångspunkter från kroppsliga

och strukturella funktioner till aktivitets-, delaktighets- och kontextuella dimensioner kan diskuteras, värderas och prövas och bilda underlag för genomförbara insatser. Nedanstående exempel kan ge en bild av ovanstående resonemang.

Tabell 2. Interventionsprocessen relaterad till ICF

ICF-komponent	Inventering	Kartläggning	Avgränsat mål	Metod
Aktivitet	Hur kan aktivitet, genomförande eller aktivitetsbegränsning beskrivas? Vilken kapacitet finns?	Orsaker kan sökas i nedsatt funktion, (ex tal/språk, kognition) eller strukturavvikelse (talorgan, hjärnskada), omgivningsfaktorer, interaktion, engagemang	Prioriterad och preciserad aktivitet genomförs	Behandling/träning, fortbildning eller omdefiniering av attityder och förhållningsätt
Delaktighet	Hur kan delaktighet – engagemang eller inskränkning av delaktighet beskrivas?	Orsaker kan sökas i ex. situation, uppgift, samspel, hjälpmedel, miljön	Full delaktighet i den preciserade kommunikativa situationen	Omdefiniering, anpassa den fysiska och sociala miljön, uppgiften m.m.
Kontextuella faktorer	Hur kan hindrande eller underlättande faktorer beskrivas?	Orsaker kan sökas i den sociala och fysiska utformningen och faktorer som möjliggör eller hindrar	Undanröja hinder vilka bidrar till kommunikativt utanförskap	Omdefiniering av attityder och förhållningssätt, fysisk och social miljöanpassning, fortbildning

Sammanfattningsvis framstår habiliteringen som ett mångfacetterat system, där dilemman uppstår då den medicinska och humanistiska kunskapstraditionen och yrkesspråket ska mötas och verka på samma arena. Barn- och ungdomshabiliteringen representeras av olika professioner som samverkar i team och erbjuder stöd baserade kartläggning som resulterar i mål och insatser för barnets och familjens bästa. Beronde på familjens frågeställningar och behov kan många aktörer bli involverade. Kan en habiliteringsplanering grundad i Barnkonvention, FN-konvention och ICF bli det gemensamma yrkesspråk för habiliteringens olika professioner som ger föräldrar och barn inflytande och

delaktighet och gynnar samverkan? Eller utgör klassifikationen och dess begreppsapparat hinder till följd av dess omfattning och komplexitet snarare än ett underlättande redskap i habiliteringsprocessen?

Metod

Föreliggande undersökning handlar om individers och grupperns uppfattningar kring tre avgränsade aspekter av ICF's klassifikation, nämligen begreppen aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer. Vilken relation finns mellan yrkesverksamma och vårdnadshavares uppfattningar gällande innebörden i denna begreppsapparat? Hur gestaltas föräldrars behov, barns förutsättningar och professionellas formuleringar i habiliteringsplaneringarnas texter? Dessa frågor leder fram till en fenomenografisk ansats, d.v.s. att beskriva, analysera och förstå fenomen som de uppfattas vara hos de informanter som ingår i en studie (Marton & Svensson, 1978). Stukát (2005) hävdar att fenomenografin handlar om att identifiera och beskriva variationer av uppfattningar. En användbar metod för att närma sig dessa beskrivningar är att stimulera berättandet. På så sätt undviks frågeställningar som leder till förväntade svar. För att just stimulera det gemensamma berättandet kring det formulerade syftet valdes fokusgruppsamtal i både homogena och heterogena gruppkonstellationer (Wibeck, 2000). Genom den dynamik som kan skapas i en grupp kan uppfattningar formas men även omformas under samtalets gång. Metoden framhålls även som lämplig för att förstå olika grupperns uppfattningar av ett fenomen. Fokusgruppmetoden eller samtal i grupp kring ett bestämt tema har utgjort inspiration i studien snarare än att strikt följas. Skälet till detta var min egen förståelse av det studerade området vilken utgjorde grund för fallbeskrivningarna. Två vinjetter eller fallbeskrivningar (bilaga 3 a-b) konstruerades för att utgöra inspiration för de deltagande grupperna. Den första hade sin bas i egna yrkes- och forskningserfarenheter samt tidigare lästa individuella planeringar och åtgärdsprogram medan den andra tog sin utgångspunkt i de innebörder som framkom av de första fokusgruppsamtalen.

Vid databearbetningen av intervjuer och dokument inspirerades jag både av den fenomenografiska analysen (Alexandersson, 1994) och den manifesta innehållsanalysen såsom Graneheim & Lundman (2004) tillämpat den. Bearbetning och analys av habiliteringsplaneringar som avser ICF tar sin utgångspunkt i den kodning som Cieza, Geyh, Chatterji, Kostnajsek, Üstün och Stuckis (2005) utarbetat medan bearbetning och analys av formulerade mål och insatser med koppling till ICF har inspirerats av Björck-Åkesson och Granlund (2002). Denna modell, för att följa de det kontinuerliga arbetet från

kartläggning till utvärdering, har sitt ursprung i Sameroff och Fiese (1990).

Målgrupp

Målgruppen i föreliggande studie utgörs av barn som är födda 1994 eller senare, som bedömts ha en måttlig till svår utvecklingsstörning samt uttalade behov av alternativ och kompletterande kommunikation. Andra funktionsnedsättningar tillsammans med kognitiva begränsningar kan också förekomma. Den undersökningsgrupp som uttalar sina uppfattningar i studien omfattas av både föräldrar och yrkesverkssamma inom den barn- och ungdomshabilitering som erbjuder insatser till barn och föräldrar i den region som barnen tillhör.

Urval

De personer som var viktiga för denna studie ingick i barn- och ungdomshabiliteringens personkrets inom en region. De berörda informerades genom flera steg. Ett första brev skickades till verksamhetschef inom Barn - och Ungdomshabiliteringen. I detta brev framgick studiens syfte, hur studien skulle genomföras, vilka undersökningspersoner som avsågs samt hur urvalet förväntades ske. I detta brev bad jag även om hjälp med att komma i kontakt med undersökningspersonerna d.v.s. till detta första brev bifogades ytterligare tre brev. Det första riktades till enhetschefer inom barn- och ungdomshabiliteringens 10 enheter och innehöll information och förfrågan om hjälp med att hitta informanter som tillhörde den aktuella målgruppen samt ta fram de habiliteringsplaneringar där föräldrar gett sitt samtycke. Det andra brevet innehöll information och förfrågan om deltagande riktad till föräldrar (Bilaga 1). Det tredje brevet riktades till de yrkesverksamma som ger insatser till barn och familj tillhörande målgruppen (Bilaga 2). Detta stegvisa förfarande genomfördes dels till följd av den sekretess som råder inom habilitering dels för att möjliggöra för personerna själva att anmäla sitt intresse och ge sitt samtycke till deltagande i studien utan att jag som forskare i förväg visste vilka som mottog breven. Detta framgick först när brev med samtyckesunderskrift i frankerat kuvert kom i retur till mig.

Deltagare

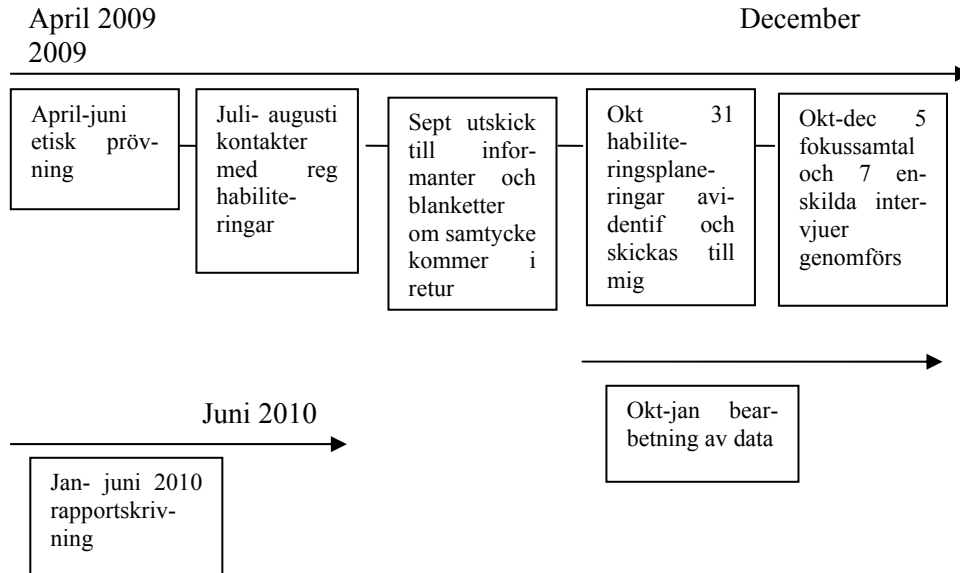
Dessa stegvisa förfaringssätt medförde att habiliteringspersonal inom respektive enhet plockade fram uppgifter om aktuella barn (för mig ännu okända). Därefter skickade vi i samverkan ut förfrågningar till sammanlagt 323 familjer i det aktuella geografiska området. Min del bestod av att förse respektive enhet med informationsdokument och frankerade kuvert. Av dessa återkom 37 blanketter, varav 9 föräldrar förutom att ge sitt samtycke till analys av habiliteringsplaneringarna, ställde sig positiva till att delta i fokusgruppsamtal. Någon påminnelse gjordes inte då antalet personer bedömdes vara tillräckligt enligt forskningsplanen. Efter två påminnelser till de yrkesverksamma anmälde 7 personer sitt intresse för att delta i samtalen, varav en person senare tackade nej (se vidare tabell 1). Dessa representerade professionerna, specialpedagog, logoped, kurator och arbetsterapeut, vilka inom habiliteringen erbjuder målgruppen stöd. Det uppskattade utskickat till de yrkesverksamma (167) är baserat på dessa professioner. Detta ger även en bild av komplexiteten i att genomföra studier kring målgruppen och att motivera människor att delta i en forskningsstudie.

Datainsamling

Studien består av två delar, fokusgruppintervjuer (Wibeck, 2000) eller fokuserat samtal och dokumentanalys eller innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004; Stukát, 2005) av befintliga habiliteringsplaner rörande barn med omfattande funktionsnedsättningar och komplexa kommunikativa behov. Fokussamtalen genomfördes i två steg, där de första riktades till föräldrar respektive yrkesverksamma var för sig. Kontakt togs med föräldrarna via telefon, för att avtala tid för det första samtalet. Beträffande de yrkesverksamma avtalade jag tid med dem via e-post. Båda grupperna fick i förväg ta del av fallbeskrivning (I) samt ett antal frågeområden (bilaga 3a). Två fokusgruppsamtal med föräldrar (två respektive tre föräldrar) och ett fokusgruppsamtal med de yrkesverksamma (sex personer) genomfördes i det första steget å drygt två timmar vardera. Företrädare för fokusgruppmetoden har olika åsikter beträffande antalet deltagare i en grupp (Wibeck, 2000). Fördelen med en liten grupp är att talutrymmet ökar samt att det lättare kan skapas möjlighet för samhörighet och inflytande. Fem enskilda telefonsamtal (4 föräldrar och 1 yrkesverksam) om 40-45 minuter vardera genomfördes till följd av att dessa informanter inte kunde delta i fokussamtalen på grund av bl.a. sjukdom

I steg två genomfördes två fokusgruppsamtal i mixade grupper där såväl föräldrar som yrkesverksamma ingick (tre föräldrar + tre yrkesverksamma, respektive två föräldrar + tre yrkesverksamma). Två enskilda telefonintervjuer med föräldrar genomfördes i andra omgången till följd av anmälan om sjukdom vid tillfället för fokussamtalet. Något uppföljande telefonintervjuer med de två föräldrarna som ej gav återbud genomfördes inte. Grupperna, likaväl som de enskilda, fick återigen ta del av en fallbeskrivning (II), som konstruerades med utgångspunkt från det innehåll som fokusgruppsamtalen i steg ett och dokumentanalysen resulterat i (Bilaga 3b). Även dessa samtal varade två timmar vardera. Alla samtal, såväl de i grupp- som de via telefon, dokumenterades med diktafon och har därefter transkriberats i sin helhet.

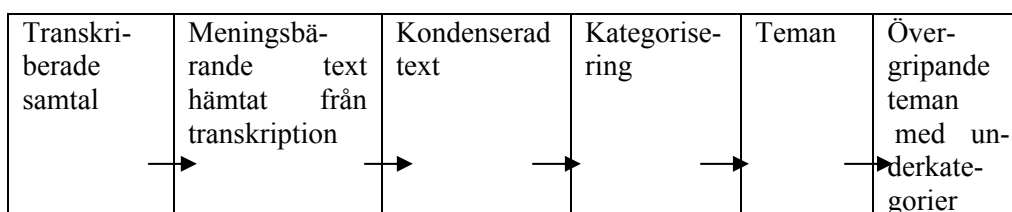
Samtyckesblanketterna kopierades och återsändes till respektive habiliteringsenhet. Därefter vidtog en omfattande process med att ta fram och avidentifiera habiliteringsplaneringarna. Ett internt bortfall (6), trots föräldrars samtycke till analys, uppstod till följd av att planeringar saknades. Totalt översändes 31 habiliteringsplaneringar till mig för vidare analys. I nedanstående figur framgår forskningsprocessens delar över tid.



Figur 3. Forskningsprocessen över tid

Bearbetning av data

Databearbetning i föreliggande studie avser fokussamtal, enskilda samtal samt habiliteringsplaneringar. Intervjuerna har skrivits ut i sin helhet, därefter har jag läst utsagorna ett flertal gånger, reflekterat och gjort noteringar i marginalen (Alexandersson, 1994) varefter en manifest innehållsanalys påbörjades (Findahl & Höijer, 1981; Graneheim & Lundman, 2004). I detta fall omfattar analysen meningsbärande enheter sprungna ur transkriberade utsagor, kondensering, d.v.s. förtätade meningsbärande texter som kategoriserats och förts samman till ett stort antal teman, som slutligen kunnat sammanföras till övergripande teman. Figuren nedan åskådliggör denna bearbetningsprocess av fokussamtalen (exempel på innehåll finns i bilaga 4).



Figur 4. Översikt av bearbetning av fokussamtal från transkription till övergripande teman

När hela materialet bearbetats på detta sätt kunde framvaskade teman sammanföras i fem övergripande teman. Det är innehållet, den samlade berättelsen, som har varit av vikt att analysera inte vad en enskild person, d.v.s. vad enskilda föräldrar eller yrkesverksamma, uttryckt.

Den andra delen av studien består av dokument/innehållsanalys av befintliga habiliteringsplaneringar. Ahlberg (2009) påtalar att dokumentanalys utgår från färdiga texter, vilket gör det problematiskt att synliggöra de mönster, förhållningssätt och aktivitetsgrad som föregått formuleringarna. Självfallet är dessa habiliteringstexter utsnitt av ett större sammanhang vilka blir föremål för tolkning och inverkar på studiens giltighet. Stukát (2005) framhåller att dokumentanalys söker kunskap genom att analysera text ur några särskilda perspektiv. I föreliggande fall studeras några av ICF's begrepp i habiliteringsplaneringar, vilket förmodas bidra med intressanta upptäckter

Ett avsteg från den ursprungliga planeringen gjordes i efterhand i samverkan med habiliteringen, d.v.s. då flera barn hade omfattande anteckningar i sina habiliteringsplaneringar avgränsades dessa till att gälla från september 2007 till september 2009. Inledningsvis gjordes en översiktlig analys av de 31 planeringarna med avseende på habilite-

ringsenhet, genus, aktörer, antalet anteckningar, karläggning, formulerade mål, insatser och uppföljning. Dessa data har även lagts in och bearbetats i SPSS (Aronsson, 1999). Av de 20 planeringar som innehöll vardagsbeskrivningar enligt "Aktiviteter och Delaktighet resurser och förväntningar" valdes 9 slumpmässigt ut för vidare analys av dokumentens anteckningar, beslut samt involverade aktörer. Meningsbärande anteckningar noterades och kondenserades (Graneheim & Lundman, 2004) och kodades därefter i enlighet med Cieza, Geyh, Chatterji, Kostnajsek, Üstün och Stuckis (2005) åtta principer att tilldela sammanhängande text koder ur WHO's klassifikation ICF (2001, 2007). I bilaga 7 ges ett exempel på detta tillvägagångssätt och de tolkningar och tveksamheter som kan uppstå när text ska tilldelas en kod. Ytterliggare en analys beträffande habiliteringsplaneringar har genomförts. Av de 21 planeringar där mål, insats, ansvarig samt uppföljning fanns dokumenterade har de 13 planeringar som innehöll kommunikations- och samspelsmål analyserats. Analysen beträffande dessa har inspirerats av Björck-Åkesson och Granlund (2002) där de fogar samman ICF och en modell för ett personcentrerat måldokument.

Tillförlitlighetsaspekter

Intentionen i studien har, genom den ansats som använts, varit att få → en variationsvidd i data. Studiens trolighet och konfirmerbarhet (Lincoln & Guba, 1985) torde ha stärkts genom att två olika grupper av informanter, föräldrar respektive yrkesverksamma har tillfrågats, likaväl som två olika metoder, fokusgruppsamtal respektive innehållsanalys av habiliteringsplaneringar, har tillämpats. Någon exklusion av informanter gjordes inte, utan de som anmälde sitt intresse medverkade i studien. All inkomna habiliteringsplaneringar har bearbetats i olika avseenden, vilket stärker tillförlitligheten. Undersökningsgruppen är dock förhållandevis liten men en fördjupning av insamlad data har eftersträvat snarare än breddning. En felkälla som varit svår att råda över är det faktum att habiliteringsenheter tolkat avgränsningen av målgruppen på olika sätt. Detta visar sig konkret i antalet utskickade brev till föräldrar från respektive habiliteringsenhet.

Det är näst intill oundvikligt att förhindra att fel kan smyga sig in under olika skeden av forskningsprocessen, d. v.s. det är svårt att förhålla sig helt objektiv eftersom varje forskare bär med sig en förförelse, vilken kan inverka på datainsamling och analys. Jag bedömer dock detta som en tillgång snarare än en brist. Den intuitiva tolkning-

en som startar under själva intervjun kan sedan fortsätta under transkription och analys (Alexandersson, 1994; Graneheim & Lundman, 2004). Av olika skäl gjordes ett avsteg beträffande utskrifter då dessa, förutom det första fokussamtalen, skrevs ut av en extern person av tidsbesparande skäl. Vidare har jag gjort urvalet av meningsbärande koncept i såväl intervjuer som habiliteringsplaneringar, vilket innebär att det är jag som gjort bedömningen av vad som varit av intresse i enlighet med studiens syfte. Som Ahlberg (2009) påpekar är dokument färdiga texter där forskaren inte varit delaktig i de resonemang som föregått formuleringarna, vilket inverkar på säkerheten i data. Någon annan forskare hade kanske gjort andra bedömningar och val än de jag gjort. Jag har också valt ut meningsbärande text och gjort tolkningen av meningsbärande enheter i relation till ICF's kodsysteem. Kodningar i ett annat sammanhang och av en annan forskare kunde ha genomförts på annat sätt och därmed gett ett annat resultat. Det är dock av yttersta vikt att så noggrant som möjligt beskriva olika steg i forskningsprocessen; planering, genomförande, transkription, databearbetning och dokumentation för att möjliggöra för en annan forskare att göra andra tolkningar. Jag bedömer att detta har tillgodosetts i mesta möjliga mån (Holme & Solvang, 1997; Kvale, 1997).

Ferguson (2009) använder begreppet "thickness" inom kvalitativ forskning, vilket avser "thick inscription, thick description and thick prescription" (s 11). "Thick inscription" innebär att ge röst åt dem som sällan hörs genom att beskriva deras erfarenheter medan "thick description" avser att fånga en kontexts rikedom och variationsvidd av uppfattningar. Slutligen innebär "thick prescription" en forskning som är deltagarorienterad, pragmatisk och fokuserar på dilemman som kan finnas inom olika fenomen. Jag vill påstå att dessa begrepp är tillämpbara i denna studie genom den målgrupp som avses, sökandet efter variation i uppfattningar samt de dilemman som uppstår när en begreppsapparat ska införas och förankras i en verksamhet

Någon medbedömare i dess egentliga mening har inte ingått under databearbetningsprocessen, vilket kan betraktas som ensidigt då resultatet således bygger på den beskrivning, analys och tolkning som jag själv gjort. Däremot har synpunkter inhämtats under olika seden av processen. För att öka tydligheten i studien finns flera bilagor som möjliggör för läsaren att följa processen och kanske göra andra tolkningar, vilket enligt min uppfattning ger ett tillskott i kvalitativt inriktad forskning.

Undersökningsgruppen deltog inom ramen för en kvalitativ metodanstas, vilket medför att resultatet är giltigt för undersökningsgruppen och habiliteringsplaneringarna kan inte generaliseras och anses som giltiga i andra sammanhang, vilket är i

enlighet med ansatsens natur (Marton & Svensson, 1978). Däremot kan resultatet medföra igenkännande i en annan kontext och därmed vara överförbara (Lincoln & Guba) och till nytta där motsvarande målgrupp finns, där andra föräldrar och barn erbjuds stöd från habilitering och där motsvarande professionella verkar.

Etiska ställningstaganden

Etiska frågor äger sin relevans under hela forskningsprocessen (Kvale, 1997; SFS 2003:460; VRFS 2009:1). Undersökningar som fokuserar på personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga är av känslig natur, vilket föranlett flera ställningstaganden under forskningsprocessen (se urval och deltagare). Studien har genomgått prövning vid etikprövningsnämnden i Lund (dnr 2009/234), vilket innebär att forskningsetiska principer gällande informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekrav tydligt beskrivits och nogsamt efterföljts under processen (SFS 2009: 460, se vidare bilagor 1-2). Av informations- och samtyckesformulär framgår att forskningspersoner garanteras konfidentialitet. Varken verksamheter eller namn på enskilda personer framgår i transkriberat datamaterial eller rapportering utan resultatet redovisas på gruppnivå. Habiliteringsplaneringar avidentifierades inom respektive habiliteringsenhet innan de överlämnades till mig som forskare för vidare bearbetning och dokumentation. Med nyttjandekravet avses att data enbart används för studiens syfte i enlighet med det som etikprövningsnämnden tillstyrkt. Fetterman (1998) använder en annan terminologi såsom tillåtelse, hederlighet, pseudonymer samt ömsesidighet, för att beskriva etiska aspekter. Begreppen tillåtelse och pseudonymer kan jämföras med två av de forskningsetiska principerna. Hederlighet innebär att informanterna ska kunna lita på forskaren beträffande ovanstående principer och ömsesidighet innebär att på något sätt återföra till informanterna. För denna studies vidkommande innebär det att alla medverkande tillsänds den slutgiltiga rapporten. Ett ytterligare begrepp som är viktigt är nytta d. v. s. att resultatet förhoppningsvis kan tillföra kunskap beträffande det studerade fenomenet och därför utgöra ett pragmatiskt bidrag (Anderson, 2002) inom barn- och ungdomshabilitering eller andra verksamheter som ger stöd och utbildning till barn och unga med komplexa behov och sårbar kommunikation. Etiska ställningstaganden är också förknippade med analys och tolkning av utsagor och texter, samt vad som slutligen rapporteras, och måste därför ständigt vara i fokus.

Data såsom undertecknade samtyckesblanketter, ljudband och transkriptionsutskrifter och avidentifierade habiliteringsplaneringar förvaras i låsbart dokumentskåp under fem år och kommer därefter att förstöras.

Fokussamtal och habiliteringsplanering – resultat och analys

I detta kapitel presenteras inledningsvis det övergripande resultatet av studien, därefter fokusgruppsamtalen och slutligen vad bearbetningen av habiliteringsplaneringarna har visat. Den övergripande analysen sker i anslutning till redovisningen av respektive fokussamtal och habiliteringsplanering.

Övergripande resultat

Resultatet bygger på data från fem fokussamtal, sju individuella telefonintervjuer samt 31 habiliteringsplaneringar, inalles har 15 vuxna varav 14 kvinnor och 31 (18 pojkar och 13 flickor) barn och ungdomar varit involverade. Av de yrkesverksamma var alla kvinnor, vilket sannolikt speglar könsfördelningen inom verksamheten. I föräldragruppen deltog en man, däremot har åtta män undertecknat den returnerade samtyckesblanketten.

Tabell 1. Översikt av gjorda utskick, inkomna planeringar och antalet personer som har ingått i fokusgruppsamtal

Habiliteringsenheter	Utskick till föräldrar	Samtycke från föräldrar	Habiliteringsplaneringar	Pojkar	Flickor	Antal föräldrar	Antal personal
10	323	37	31	18	13	9	6

En blankett kom i retur där förälder avböjde medverkan. Den motivering som gavs påvisar den komplexa situation som föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar lever i. Citatet finns med för att belysa en förälders uppgift som koordinator av barnets vardag men samtidigt ta sig tid att återsända blanketten.

Jag har ett multihandikappat barn en son som fyllt 10 år. Jag känner inte till att han skulle ha någon 'Habiliteringsplanering' trots 10 år inom habiliteringen. Mitt liv är till bredden fyllt av att lösa alla problem som ständigt finns kring sonen. Att utöver detta delta i någon typ av projekt är uteslutet.

Tabellen (2) nedan visar i vilken omfattning som Föräldraguiden ”Aktivitet och Delaktighet”, vilken i analyserade habiliteringsplaneringar benämns ”Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar” har använts. Andelen är något större för pojkar än flickor, vilket sannolikt kan relateras till att fler pojkar än flickor ingår i studien. Enligt uppgift har föräldraguiden använts i relation till de familjer som har barn födda under 2000-talet. Analysen visar dock att guiden även tillämpats i relation till barn som är födda under 1990-talet. Föräldraguiden har använts i 20 av de 31 analyserade habiliteringsplaneringarna.

Ett av uppställda kriterier för urval av habiliteringsplaneringar var användning av AKK. Av tabellen (3) framgår att 12 formulerade mål kan kopplas till kommunikation och samspel, en försumbar skillnad mellan pojkar och flickor föreligger. I habiliteringsplaneringarna finns formuleringar av mål kring motorik och måltid, vilka ingår under övriga mål. En tredjedel av planeringarna saknar dock mål. En förklaring till detta kan vara att förälder avböjt denna insats, men påpekas bör att av Barn- och ungdomshabiliteringens hemsida framgår att: ”Utifrån barnets/ungdomens samtliga behov målstyrs insatserna” samt att barn/ungdomar som omfattas av analyserade planeringar bedömts ha komplexa kommunikationsbehov. Då kan det ses som anmärkningsvärt att endast 13 barn av 31 har mål som fokuserats på kommunikation i någon form samt att formulerade mål helt saknas i 10 planeringar. Olika förklaringar kan finnas kring detta faktum, varav en kan vara fråga om föräldrars prioritering. Vidare är det något vanligare att mål formuleras för flickor jämfört med pojkar.

Tabell 2. Målområden som beskrivs i analyserade habiliteringsplaneringar relaterat till kön

Målområden i analyserade habiliteringsplaneringar						
	Inga mål	Kommunikationsmål	Samspelsmål	En kombination av kom. mål och andra mål	Övriga mål	
Pojke	8	3	0	3	4	18
Kön						
Flicka	2	4	1	2	4	13
Totalt	10	7	1	5	8	31

I en av ovanstående habiliteringsplaneringar (flicka), där kommunikativa mål finns formulerade, har föräldraguiden inte tillämpats. Där emot redovisas en psykologbedömning.

Av planeringarnas mötesanteckningar framgår att flera olika aktörer är involverade under processens olika skeden, vanligast förekommande är 2-4 av befintliga yrkeskategorier, d.v.s. i analyserade planeringar är specialpedagog, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped och kurator involverade beroende på vilken frågeställning som avses. I vissa fall är en enskilda befattningshavare involverad medan i andra fall är det flera. I några fall finns även utdrag från psykolog och läkare. I de planeringar där föräldraguiden tillämpats ökar antalet aktörer något. Påpekas kan att i några enskilda fall har inte föräldrar deltagit i möten som skett mellan habilitering och skola. Skäl till detta kan finnas, men framgår inte av dokumentationen.

Olika former av insatser erbjuds till barn och föräldrar och den enskilt största är förskrivning av hjälpmedel, exempelvis hjälpmedel för motorik, daglig livsföring och kommunikation, därefter en kombination av hjälpmedel och utbildning eller kurs. Det senare gäller framförallt utbildning inom en specifik diagnos såsom autism, föräldraprogrammet Hanen med fokus på samspel eller tecken som alternativ och kompletterande kommunikation. Ingen påvisbar skillnad i utbudet av insatser finns mellan pojkar och flickor. Beträffande det antal dokumentanteckningar som finns i de analyserade habiliteringsplaneringarna förekommer i snitt 7 anteckningar för flickor (variationsvidd 1-34) och 4 för pojkar (variationsvidd 2-21).

Fokussamtal

Samtalen genomfördes både i föräldragrupp och professionsgrupp var för sig och därefter i mixad grupp samt har kompletterats med ett antal individuella telefonsamtal. Vid alla tillfällen har fallbeskrivningar funnits med som en utgångspunkt för att stimulera till samtal. Den första fallbeskrivningen baserades på texter som hämtats från habiliteringsplaneringar från andra sammanhang medan den andra baserades på resultatet i föreliggande studie (bilaga 3 a-b). Beträffande den första fallbeskrivningen uttrycktes såväl igenkännande som att den signalerade negativa omdömen och beskrivningar, vilket var fallet då underlaget till beskrivningarna hämtats från befintliga texter men i en annan kontext. I alla samtal utvecklades frågeområdena i anslutning till fallbeskrivningarna i olika omfattning beroende på om samtalet skedde i grupp eller blev ett enskilt samtal. I det första fallet fanns möjligheter att fördjupa, att se likheter och skillnader i relation till varandra vilket resulterade i nya samtalsspår.

Databearbetning av det omfattande materialet har skett stegvis (se metodkapitel), där utsagor från såväl föräldrar som de yrkesverksamma träder fram. En mängd kategorier utkristalliserade sig underhand (se t.ex. bilaga 4), vilka sedermera kunde sammanställas i följande överordnade teman: Barnets funktion - vardagsbeskrivning enligt ICF, Barnet i familjen, Aktörer på familjens arena, Samverkan och inflytande samt Det gemensamma arbetet kring mål och insatser.

Barnets funktion – vardagsbeskrivning enligt ICF

Aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer är centrala begrepp i WHO's klassifikation. ICF och dess begreppsapparat är inte något som föräldrarna är bekanta med, däremot har föräldrarna klara uppfattningar om vad aktivitet och delaktighet innebär för dem. Begreppet aktivitet kopplas till fritidsaktiviteter och begreppet delaktighet till, att få delta, att få vara med, vilket beskrivs som centralt för barnens utveckling men också kravet på omgivningen att möjliggöra detta. De yrkesverksamma å sin sida är väl förtrogna med klassifikationen och ICF's begrepp och ger dem innebörder som kan relateras till klassifikationen. Däremot används inte begreppen explicit i gängse ICF mening i samband med att guiden benämnd "aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar" används. I habiliteringsplaneringarna tillämpas begreppet "aktiviteter" istället för "aktivitet", vilket då av naturliga skäl för tanken till aktiviteten, fritidsaktiviteten, i sig snarare än hur barnet faktiskt gör (genomförande) eller skulle kunna göra (kapacitet) om möjligheter gavs. Merparten av de yrkesverksamma uttrycker sig inte vara helt bekväma med att använda nämnda begrepp i samtalen med föräldrar; "jag vill inte använda orden delaktighet och aktivitet, istället gör jag en vardagsbeskrivning" snarare än ett "frågebatteri om aktivitet och delaktighet" som upplevs som "konstiga, krystatade frågor". Samtidigt framkommer att det är viktigt att prata om begrepp, oavsett vilka, så att de framstår som begripliga och meningsfulla för var och en.

Aktivitet

Alla föräldrar beskriver samstämmigt aktivitet såsom en fritidsaktivitet som barnet deltar i. I samtalen kunde det uttryckas på detta sätt:

Där har det varit bra med habiliteringen, där finns det fritidskonsulent och de har fått prova på. Man vet ju inte om det ska fungera utan måste prova på både en, två å tre gånger till slut kanske man hittar något.

Eller genom att beskriva specifika fritidsaktiviteter såsom i nedanstående citat:

De har ridning en gång i veckan och P går på ridning, boule och gym nastik.

Hon spelar fotboll, och går i simskola och har gått på teaterskola. Kan göra mycket, kan ta instruktioner.

I det senare citatet antyds något mer än aktiviteten i sig i form av uttalandet ”kan göra” och ”kan ta instruktioner”, vilket skulle kunna relateras till genomförande och kapacitet.

De yrkesverksamma kan å sin sida formulera sin uppfattning kring aktivitet i följande termer:

Något man utför...luddigt...ibland kan det vara en funktion att man gör det...

Något man gör t.ex. äta, förflytta sig, leka, rida.

Ovanstående citat uttrycker en viss mån av osäkerhet beträffande både innebörd och användning, även om fokus inte ligger på fritidsaktiviteter, utan något som personen utför.

Delaktighet

I de fokuserade samtalen med föräldrar formuleras tankar kring barnets delaktighet, avseende barns möjligheter att vara delaktiga, att känna sig som delaktiga samt att som förälder bana väg för sitt barn.

Det är hemskt svårt att veta vad han tycker och tänker men han vill gärna vara med i det vi ska göra och kommer gärna med förslag också...om det är på helgen eller sommarlovet...i skolan är han väldigt delaktig och är med säger dom. Han börjar ju inte att prata utan håller med föregående talare, men hur delaktig han egentligen är...Det är ett dilemma som förälder att man vill att barnen ska vara med och delta men så blir det kanske på andras premisser.

Optimalt är att hon får bestämma som andra elvaåringar, men eftersom hon inte kommunicerar så bra har hon inte velat. Hon skulle vilja vara mer delaktig. Det är mycket man glömmer bort. Ibland tänker man inte

på att vi ska åka iväg och handla. Ofta vet hon inte vad som är på gång för vi har inte talat om det.

Det framstår att omgivningens agerande är av betydelse och att barn som har kommunikativa svårigheter lätt hamnar i underläge.

Hon vill leka med andra barn men så förstår de inte vad hon säger, drar sig undan och pratar över huvudet på henne och då blir hon väldigt arg. De bryr sig inte om det, förstår inte att hon förstår.

Så berättas i ett av föräldrasamtalen om hur det kan vara när dottern leker med andra barn som går i grundskolan. Det ligger på omgivningens ansvar att förbereda och involvera barnet utifrån dess förutsättningar. Ett annat uttalande beskriver barnets delaktighet i relation till familjens liv och kunna påverka det som är möjligt.

...att kunna välja när hon kan, vi tar med henne så mycket vi kan, hon tycker om det och ju fler det är vid matbordet ju roligare tycker hon det är. Det känns mysigt att kunna ge det hon pekar på. Det är viktigt att känna att hon kan påverka.

Delaktighet kan också formuleras i ett livsperspektiv såsom framgår av nedanstående formulering:

Vi tar en dag i taget...vi kämpar varje dag för att han som vuxen ska klara sig så gott han kan, bli självständig, så att han behöver mindre hjälp än som skulle behövas annars. Jag tror att han kommer att klara sig bra med jobb och lägenhet.

Om delaktighet resonerar de yrkesverksamma på följande sätt:

Att få vara med. Det största problemet för våra barn. Man känner att man är ställd åt sidan, mycket är föräldrarnas sorg- varför får han inte vara med. Delaktighet är det viktigaste.... Tonåringar är ledsna för att de inte får vara med, har inga kompisar, känner sig avvikande och det är känsligt i högstadiet och på gymnasiet...öka delaktigheten är ett mål och omgivningen är viktig.

Man gör något i ett sammanhang med andra. För de flesta är det viktigt med delaktighet, men det finns en objektiv och en subjektiv del. Om jag ser barnet i ett sammanhang kanske jag kan bedöma att barnet inte är delaktigt, men barnet kan uppleva det. Jag ser att eleven är utanför men eleven är nöjd med att vara med och lyssna....Det är viktigt för oss i habiliteringen att sträva efter så mycket delaktighet som möjlighet efter barnets önskemål och förmåga.

Ovanstående resonemang lyfter fram delaktighet både i betraktarens öga och som barnets egen röst, vilket inte med självklarhet är samma sak. Barns röster i olika sammanhang är oerhört centrala men dilemman uppstår när den vuxne, som i många fall beträffande studiens målgrupp, måste agera barnets ombud, då blir det än mer uppenbart att det är viktigt att beakta den objektiva respektive den subjektiva aspekten av delaktighet.

Omgivning

Omgivningsfaktorer är inte något som explicit behandlas i samtalen med föräldrar i relation till ”Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar”, men som ändå framkommer i olika formuleringar när utsagorna analyseras. Detta gäller både när andra verksamheter och olika former av stöd diskuteras. I de fokuserade samtalen framstår faktorer i omgivningen i form av attityder, bemötande, kunskap och agerande som betydelsefulla. Nedanstående citat belyser såväl föräldrars som de yrkesverksammars uppfattningar kring den kontext som barnet befinner sig i.

Det krävs mycket av omgivningen. Att de tar sig till barnens nivå både på höjd och med bemötande och att man måste vänta. S påbörjar något men man måste vänta ett tag. Det ställer stora krav på omgivningen men de får mycket tillbaka.

Ibland blir man förvånad över unga människor som har negativ attityd...okunskap och rädsla och säger att de är korkade... Man är lite känslig så man reagerar på sådant...blir förvånad över att folk har dålig kunskap.

Omgivningen påverkar väldigt mycket t.ex. personer i omgivningen och deras kunskap, hur de kan hjälpa barnet och deras attityder påverkar mycket. Där har vi mycket att jobba med. Handlar inte bara om föräldrar utan också mor- och farföräldrar, syskon, personal i skola och förskola.

En annan aspekt framkommer, bland de yrkesverksamma, som betonar förskjutningen av fokus på barnets funktionsnedsättning till handlande i omgivningen: ”Man behöver inte alltid förändra barnet utan kan uppnå mycket om man förändrar omgivningen” samt ”Det har varit så att man skulle först tänka på barnets kropp och funktion. Nu har det hänt att omgivningen är lika viktig”.

Vardagsbeskrivning enligt ICF

I enlighet med policydokument för habiliteringen (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010) framgår att: ”Modellen erbjuder ett gemensamt språk för funktionshinder och har definierade begrepp som ska stimulera dialogen mellan olika professioner, tydliggöra processer i olika verksamheter och förstärka medborgarperspektivet”. Frågan är hur detta ska realiseras? Det är ett gemensamt språk som kan användas i samtal med föräldrar för att fånga ”resurser och förväntningar”, vilket vittnar om ett salutogent inriktat förhållningssätt (Antonovsky, 2005). Men alla är inte insatta i ICF och begreppen uppfattas som problematiska och guiden är under omarbetning berättar en av de yrkesverksamma. ”Aktivitet och delaktighet, jag fick ingen förklaring var det var, vi är snälla och gör det ni ber oss om” uttrycker en förälder i ett av de mixade fokussamtalen. Av denna anledning bedöms en vardagsbeskrivning av en dag, en vecka eller en situation vara mer funktionell och naturlig att utgå från. Det upplevs då som ett samtal snarare än en intervju. En av de yrkesverksamma i den homogena gruppen påpekar att guiden är stel och passar inte alla barn; ”vi har gjort en egen guide med frågor som passar det barnet. Jag har den alltid med mig som ett kom ihåg, översätter i huvudet och frågar om barnet, hur det är, med vem, skolan”. Det framkommer också av de yrkesverksamma att guiderna som används är under revidering efter att ha tillämpats under ett antal år, sannolikt till följd av att guiden inte upplevts som tillfyllest eller varit svårtillgänglig.

I föräldrasamtalen uppfattar en förälder att habiliteringen inte använt begreppen i ICF, men att de ändå ”pratade om det för att kunna bedöma för att ge stöd och inför skolplacering” och en annan förälder är av ungefär samma uppfattning: ”Jag har inte sett mallen med det är det som de tagit tag i. Jag har berättat om olika områden ... jag känner att vi är på samma tåg.

I föräldrasamtalen påpekas att ”man ska ta det positiva först, det här kan han men behöver hjälp med det här”. När man sitter ner och samtalar med en förälder så framkommer i samtalt med de yrkesverksamma att det känns onaturligt att ta fram ett häfte och fråga om olika saker. Guiden kan mer användas som ”komihåg med punkter” och ”habiliteringens verktyg för att inte tappa bort något”, d.v.s. så att alla områden täcks in i den kartläggning som ligger till grund för senare prioritering och påföljande formulering av mål. I ett av de mixade fokussamtalen uttrycker en förälder att ”alla yrken har ett verktyg som de använder” och säger vidare att det är ”bra med en mall och stödord så man inte glömmer bort något”. Behöver föräldrar känna till habiliteringens verktyg? Egentligen inte menar föräldrarna i en av de mixa-

de grupperna, ”föräldrar litar på att habiliteringen ger det mitt barn och vi behöver”.

ICF eller dess centrala begrepp är inget som de yrkesverksamma berättar om i sina samtal med föräldrarna. Trots detta görs innebörden aktuella på olika sätt när frågeområden ska belysas under habiliteringsprocessen. Även om föräldrar och yrkesverksamma formulerar sig i olika termer är likheterna större än skillnaderna beträffande barns delaktighet och omgivningens möjliggörande och hindrande inverkan. Innebörden i begreppet aktivitet utgör en skillnad. Även kännedom om andres insatser och utformningen av dessa utgör skillnad. Båda parter är överens om att ett underlag för att täcka in relevanta områden behövs, men att utformningen kan vara mer eller mindre formaliserad.

Barnet i familjen

I en familj där ett barn med omfattande funktionsnedsättningar föds förändras livssituationen och i dess spår följer såväl glädjeämnen som sorg och barnet, föräldrarna, hela familjen träder in i en värld av verksamheter och aktörer som förväntas informera och ge stöd i familjens förändrade livsprocess och barnets utveckling. Varje familj är unik och därmed de förutsättningar och behov som gestaltar sig, varför generella lösningar inte är gångbara (Anderson, 2006, 2009). I de genomförda samtalen påtalar föräldragruppen den variation av frågor och dilemman som familjen ställs inför, exempel på dessa är: diagnosens dilemma, flexibilitet i relation till familjens förutsättningar och behov av stöd, d.v.s. barnet i familjen i centrum, kampen och sökandet, föräldrars olikheter och förmågan att göra sin röst hörs samt att vara duktig. ”Det jobbiga är att man måste orka, vara duktig själv. Man måste vara uppmärksam på sjukgymnastik, hjälpmedel. Ingen kommer och ger förslag.” Ett annat uttalande belyser om samma tema: ”Lagomnivå finns inte om man har ett handikappat barn. Det är olika hela tiden, beror på vad som händer i familjen. Våra vanliga liv förändras hela tiden och då orkar vi inte. Man får inte vara statisk i sitt tänkande”. Ytterligare ett annat uttalande betonar familjers olikhet och möjligheter: ”De säger att E ska vara glad som har så bra föräldrar och då tänker man på dem som inte har det”. Tydligt i föräldragruppen är också att:

Habiliteringen måste fånga upp föräldrar. Jag kommer ihåg sorgen och att man inte vet vart man ska vända sig. Habiliteringen måste fånga upp det med detsamma.... Det tog lite i början...det var en röra...sedan har vi fått det stöd vi frågat efter.

De yrkesverksamma å sin sida poängterar det lagstadgade uppdraget och frivillighetens dilemma, motstridiga perspektiv och att kunna mötas oavsett kultur och språk samt föräldrar som föräldrar på livstid. ”Vi är bara en liten del i familjen, vi känner frustration, vi står och stampar, vi måste ta ett steg tillbaka och titta, inte vara så ambitiösa”, menar de yrkesverksamma i den homogena gruppen beträffande att uppdraget och familjers olikhet, utvecklingsprocess och tidsaspekter inte låter sig förenas. I föräldragruppen uttrycks också olikheter och förväntan på att de yrkesverksamma ska möta familjen i den utvecklingsfas de för tillfället befinner sig i. De yrkesverksamma uttrycker det på följande sätt:

Vi måste jobba tillsammans, en förutsättning för att barnet ska utvecklas. Vi är en liten del i barnets värld. Vi kan bidra med kunskap och vara diskussionspartner. Föräldrarna gör det dagliga jobbet, det ska vi vara medvetna om.

Man tittar mycket på diagnos och för lite på individen. Alla har olika hem, olika sociala uppväxter.

Utgå från barnet så klart. Man kan inte göra samma sak för alla, flexibilitet, skraddarsy. Två identiska barn måste mötas på olika sätt. Föräldrarna måste få redskap så att de kan göra det vi vill. Det måste vara rimligt för dem, eftersom de har olika förutsättningar.

Diagnosens dilemman

Diagnosers dilemma framhålls av såväl föräldrar som de yrkesverksamma genom att den i vissa avseenden fyller en livsavgörande funktion, kan användas som påtryckningsmedel men som också kan skymma barnet bakom diagnosen. Nedanstående citat visar denna variation av uppfattningar, vilka också kan relateras till familjens livssituation och de yrkesverksammas uppdrag.

De är unika var och en man kan inte bara säga för att man har ett förståndshandikapp eller du har den och den diagnosen så är alla lika.

Om barnet inte får diagnos hamnar man i mellanläget. Många vill ha diagnos för då vet man.

Hade varit bra med diagnos...de tyckte hon var uppfostrad och jag kunde inte säga vad det berodde på.

Skulle vilja sudda bort diagnoser från 80-talet. De var en ursäkt så man inte behövde jobba med attityder till barnen.

Underlättar att man har en diagnos, lättare att få vårdbidrag

Uttalade behov, process och stöd

I föräldragruppen framkommer att erfarenheten är att insatser till barn och familj avtar med barnets stigande ålder och att det då åvilar förälder att bevaka sina intressen och göra sin röst hörd. Detta kan relateras till frivillighetens dilemma där de yrkesverksamma har ett uppdrag att erbjuda stöd men som familjen kan tacka nej till. Är då inte familjerösten stark eller familjen inte känner till möjliga kanaler, vilket båda parter påtalar, finns risk att en familj kan "hamna mellan stolarna". Ett uttalande visar på detta dilemma: "...hon (hänvisning till en annan förälder, min kommentar) hade ingen aning om att han tillhört hab (ingår i den målgrupp som erbjuds stöd från habiliteringen, min kommentar) sen han var liten, hade aldrig fått någon hjälp...det är ju också mycket märkligt". I föräldragruppen uttrycktes erfarenheten av att en specifik funktionsnedsättning genererade snabbare insatser. Att stöd och olika former måste familjeanpassas synliggörs i ett av föräldrasamtalen:

Jag vill inte ha assistans hemma, hemma är hemma...vill inte ha avlösningsservice för då måste man lämna hemmet och det vill jag göra när jag vill...man bör kunna leva ett normalt liv, kanske vill vara hemma och göra vad man vill fast man har avlösning – läsa en bok, trädgårdsarbete.

Att det kan uppstå kluvenhet, i förhållandet mellan ansvar och uttalat behov av stöd i de olika skeden som finns i livet tillsammans med ett barn med funktionsnedsättning, blir tydligt i föräldragrupperna.

Egentligen vill man ha det slutliga ansvaret själv, men jag skulle vilja ha kontroller, stöttning, uppföljningar, förslag.

Jag vill att de säger en sak, man pallar inte att träna alla de här grejerna. Det är mitt ansvar men jag behöver stöd. Nu fokuserar jag på kommunikation.

I början ska habiliteringen ha jättemycket träffar och man vill för mycket, kan behöva stöd för att lugna sig. Med tiden får man en familjeanpassad habilitering. Alla har den fasen...om inte jag är stolt när jag går på stan med mitt barn då är ingen annan det heller. Ibland tänker man att

man vill ha ett normalt liv. Om man tänker på andra finns det inga normala familjer.

Ansvar som förälder kan även formuleras på ett annat sätt: ”Vi har ett stort ansvar, men det är rimliga krav, Det är självvalt och man lär sig leva med det”.

Ur de yrkesverksammas perspektiv kan frivillighetens dilemma gestalta sig på skilda sätt. Några exempel på detta framgår av nedanstående citat:

De flesta är bra på att höra av sig när de vill ha hjälp. Om man ses med jämna mellanrum är det lättare. Det finns föräldrar som inte vill ha något men kommer senare och säger att det här hade vi behövt. Lättare med en som säger direkt vad de vill ha. Jobbigt med en som kommer senare. De är välkomna tillbaka, man är inte alltid redo för allt...som förälder har man alltid hopp. Acceptansen får gå successivt. Och en del (barn, min kommentar) klarar det man aldrig trott att de skulle klara.

Vissa föräldrar vill inte ha insatser. Vi vill ibland mer än de. Vi kan inte göra saker om inte föräldrarna är med.

Föräldrar uttrycker mestadels att det stöd som getts från barnhabiliteringen varit positivt och till gagn för barn och familj.

Habiliteringen har varit bra, utbildat oss. De har varit tydliga, vi måste ha starka ramar med små portioner i vardagen. Saker man inte tänkt på annars tänker man medvetet på nu och gör medvetna val. Har haft kontakt med fantastiska människor.

De utsagor som såväl föräldrar som de yrkesverksamma lyfter fram fokuserar på möten, att som familj bli lyssnad till oavsett var processen man befinner sig och som yrkesverksam kunna tillmötesgå de signaler som ges, vilka kan vara mer eller mindre synliggjorda. Det finns således ett dilemma mellan uppdraget och frivilligheten, vilket föräldrarna ser som både en tillgång och en svårighet, i synnerhet när ”rösten är svag”. Familjekonstellationer är olika och förutsättningar och behov gestaltar sig på mer än ett sätt. Även om familjer, som en förälder påpekar, genomgår samma faser, uttrycks behoven på skilda sätt, vilket för de yrkesverksamma inte alltid blir tydliga då frivillighet råder.

Aktörer på familjens arena

En familj som fått ett barn med funktionsnedsättning involveras på ett påtagligt sätt i de insatser som på olika nivåer erbjuds för barnets och familjens bästa. Ju mer omfattande barnets funktionsnedsättningar är desto fler aktörer på familjens arena. Föräldrar uttrycker detta som att vara spindeln i nätet eller koordinator av ett familjeprojekt som pågår under oviss tid (Anderson, 2009). I ett uttalande blir detta synligt: ”Man känner sig dum som förälder när man ser vad de gör. Vi kan inte ha utbildningar som läkare, sjukgymnast med mera. Ofta tar vi på oss mer ansvar”. I ett annat uttalande finns en önskan som borde kunna vara möjlig att tillmötesgå: ”Drömmen hade varit att skolan och habiliteringen samordnar. Det är för många aktörer för att få en helhet”.

Förväntningar och talet om den andre

Förväntningar och talet om den andre kan gestalta sig på skilda sätt beroende på de erfarenheter som deltagarna har haft. I en mixad grupp ges möjlighet till att skapa en ny och utvecklad mening kring uppfattningar om den andre och den andres möjligheter och hinder. Å ena sidan knyter samtalen an till språkanvändning hos personer inom olika verksamheter, att begrepp och ord blir tydliga och begripliga för familjen å andra sidan att aktörer genuint ska uppfatta och förstå vad föräldern vill berätta. Några föräldraröster nedan belyser denna svårighet.

En och annan på barnhab säger att de förstår men man ser att de inte begriper...då söker jag mig till en annan (person inom habiliteringen, min kommentar).

Jag undviker möten på habiliteringen, tycker att det är jobbigt. De bara sitter och surrar. Jag ringer om det händer något. På mötena undrar de vad vi ska prata om. Möte för mötets skull...

Föräldrar har även de ett yrkesliv, vilket medför att anpassningen till andra aktörer har sin gräns.

Jag jobbar och kan inte ta ledigt på eftermiddagarna...stor kritik mot skolan och habiliteringen. Vi får hitta all information själva. Ingen talar om för oss vad som finns. Svårt att fråga efter något som man inte känner till. Man kunde få lite hjälp. Habiliteringen kunde vara mer proaktiv. Jag får nätverka med andra föräldrar, går ut på nätet...Andra föräldrar har det på samma sätt, men de har gett upp.

Bland de yrkesverksamma lyfts tanken om arbete i team inom habiliteringen fram som ett stöd för familjen när många kontakter kan bli aktuella.

Alla i teamet ska ha ett gemensamt syfte med att ingå. Syftet ska vara barnets bästa och att vi jobbar tillsammans på lika villkor. Alla ska känna att de är lika viktiga och kan jobba med olika saker. Diskutera och resonera, men man behöver inte tycka lika.

I föräldragruppen styrks denna tanke genom dessa uttalanden:

Habiliteringen ska se mina behov. Jag visste inte vad som fanns när V var liten. Det var så många experter eftersom V har flerfunktionshinder...man orkar inte med alla. Jag är nöjd och kan maila om problem men behöver inte tänka på vem som ansvarar för det.

Man får perspektiv. Habiliteringen har utbildningar, är det centrala där man lärt känna andra föräldrar som har barn med samma typ av handikapp.

I den yrkesverksamma gruppen framkommer en uppfattning kring förväntningar från den andre om att ”vi ska kunna allt” och att ”man vill göra allt...det känner jag igen hos vissa familjer. En familj vill göra allt”. I föräldragruppen uttalas uppfattningar kring andra aktörers attityder och bemötande gentemot familjen, d.v.s. att agerande från omgivande aktörer ibland tyder på okunskap och avsaknad av lyhördhet för familjens livssituation. De påtalar att det finns byråkratiska former som inte alltid synkroniseras med familjens behov, men som ska utgöra underlag för beviljande av stöd. Ibland krävs att man ”ryter som ett lejon” och ibland räcker det att ”pipa som en mus” för att den andre ska medvetandegöras om familjers olika röster.

Detta fenomen kan relateras till det som Solders (2009) diskuterar om ett tydligare samarbete mellan föräldrar och personal för att uppnå en högre delaktighet för föräldrar, vilket inkluderar utbildning i såväl vuxenpedagogik som samtalsmetodik.

Samverkan och inflytande

Det framkommer med stor tydlighet att samverkan eftersträvas i större omfattning. Ur föräldrars perspektiv blir detta påtagligt när många aktörer är involverade i en familjs liv. Det gäller på olika nivåer och från olika verksamheter såsom förskola, skola, sjukvård, habilitering,

LSS, försäkringskassa m.fl. Det framkommer att rutiner efterlyses och kontinuitet eftersträvas. Det framstår som problematiskt för familjen när personalbyte sker eller transparens i övergång från en verksamhet till en annan saknas, vilket kan gälla när barn – och ungdomshabilitering övergår i vuxenhabilitering. Det senare fenomenet kan bli särskilt tydligt om kontakten under barnets senare ungdomsår inte varit så frekvent och därmed färre insatser erbjudits. I det nya mötet med habiliteringen, nu i ett vuxenperspektiv, kan förväntningarna från föräldrar vara höga och kravet på snabba insatser stora.

Att familj och barn ska ha inflytande i habiliteringsprocessen är något som barn- och ungdomshabiliteringen understryker och som föräldrarna, dock inte alla, anser sig ha, vilket framgår på olika sätt av nedanstående uttalanden. Högberg (2007) hävdar att familjen inordnas i mer eller mindre ritualiserade dialoger i form av exempelvis habiliteringsplaneringar.

Jag känner nog att vi haft ganska mycket inflytande, men det är för att vi varit med i den här gruppen. Jag har haft tur, jag har ju ingått i en grupp på hab. Enhetschefen har haft oss som bollplank...det kan ha varit när det varit någon förändring på gång.

Jag har nog med att hålla ihop en familj. Jag tycker att jag har inflytande tillräckligt, men jag har inte krävt allt jag har rätt till. Skulle vara skönt att ha en träffpunkt på dagtid och på kvällstid för dem som har mycket gemensamt. Det behövs nytänkande, samhället har förändrats.

Uttalandet signalerar att det kan vara av betydelse att känna till koden och få möjligheten till att ingå i en referensgrupp när olika former av förändringar som familjer kan vara berörda av är nära förestående. Samverkan är en fråga om kunskap, attityder, bemötande, roller, öppna eller stängda dörrar, prestige och revirtänkande, vilket ett samtal i föräldragruppen handlar om.

Jag tycker att brister på många ställen är att, som man hört av många, det är det här med samverkan mellan föräldrar, habilitering och skola...att det ska vara så svårt att samverka. Det är väl det här lite granna att kom inte in i mitt revir. Man får ta bort revirtänkandet, vi är bra på nåt och ni är bra på nåt annat, det är svårt, men det är ju barnets bästa som man har för ögonen... Jag tror många gånger att det handlar om prestige, det rör jag...att gå in på varandras områden. Man skulle vinna på att öppna upp.

Man är alltid steget före, man undrar och frågar. Vem ska jag ringa? Beror på att det är många men det är också brist på tid och intresse, ibland rädsla för att prova nya saker.

Kommunen ska samverka. De som beslutar om åtgärder ska vara människor som har inblick i habiliteringen. De har ingen aning om vad de säger.

Ovanstående resonemang kan relateras till Bronfenbrenners utvecklingsekologiska modell (1989, 1999) där han framhåller att det är viktigt att identifiera de ekologiska nischer som är underlättande eller hindrande markörer för exempelvis individen och familjen. En form av insats kan inte betraktas som en isolerad företeelse utan som en del i helheten där varje del är avhängig den andra

Ansvar, förtroende och professionalism

Det finns också andra tankar kring samverkan och inflytande, vilket följande uttalande från föräldrar belyser.

Man måste själv tala om att man behöver hjälp. Vi har haft kontakt med tjänstemän och det har varit samma person och har fungerat. Det är upp till oss att bestämma vad som är bäst. Kontinuitet är en subjektiv grej... vad kan man uppfylla för krav etiskt och kliniskt... Man ska inte vara för proaktiv, finns behov av att klara sig själv. Vill man ha hjälp ska man be om det och då ska det fungera.

I samtalen med de yrkesverksamma framstår andra perspektiv på samverkan och inflytande, vilka speglar rolltagande, förhållningssätt, samtalet och professionalism.

Det är revir. Vår roll har förändrats – vi kan inte handleda på förskolan, det kan vi i hemmet...ibland fungerar det, ibland känns det konstigt. Besvärligt för föräldrar som inte vet vem de ska vända sig till, funkar inte i praktiken alltid.

Vi är en frivillig verksamhet, det måste man betona, inget krav och det måste man säga till föräldrarna. Vi måste ha underlag, det finns direktiv.

När man sitter på habiliteringsmöte...man känner att man har en bra dialog och föräldrarna kan säga vad de tycker. Man känner att man har dem med sig, känns inte krystat...de känner förtroende så de kan säga vad de tycker.

Ärlighet och lyhördhet från oss. Vi kan bara påverka oss själva. Stå för vår professionalism, på det vi tror på, våga ta diskussioner med föräldrar. Vi ska inte bara följa deras önskemål, vi är experter, vi ska tala om vad vi tror på och kan...

Ovanstående utsagor speglar också dubbelheten kring kunskap och lärande och mötet mellan yrkesspråk och vardagsspråk. Är någons kunskap och erfarenheter mer värd än någon annans och därmed äger företräde eller vidareutvecklas kunskap i det gemensamma lärandet i mötet och samtalet där flera olika perspektiv ingår?

Vilka frågor utgör underlag för samverkan?

Möjligen kan det ligga i sakens natur när olika verksamheter ska samverka med varandra i relation till barn i behov av stöd att fokus ligger på problem. Sannolikt kan det vara en resursfråga men att också samverka kring goda exempel och framgångsfaktorer är något som poängteras av såväl föräldrar som de yrkesverksamma. I en salutogen anda och ur ett ICF perspektiv med betoning på hälsa och möjligheter är detta också habiliteringens ambition.

Man träffas bara med hab och skolan när det är problem. Skolan säger att vi inte har resurserna. Dumt att träffas bara vid behov även om det inte är något som har hänt. Bättre att träffas alltid med jämna mellanrum.

Arbetet handlar mycket om relationer och då måste man träffas regelbundet och prata om både lätta och svåra saker. Blir obehagligt om man bara träffas när det är svårt.

Det gemensamma arbetet kring mål och insatser

En habiliteringsplan/planering är en rättighet enligt lag men också ett frivilligt erbjudande som familjen kan tacka nej till. Vetskapen om att barnet har en habiliteringsplan är inte helt entydiga bland deltagande föräldrar. Någon har valt bort att medverka i formulering av mål för sitt barn; ”vill inte ha det och sätta mål, viktigare med ett gott liv, men det är fantastiskt att de (habiliteringen) finns när jag behöver”. Andra deltar i återkommande möten kring målsättning och uppföljning av insatser medan ytterligare någon inte känner till huruvida habiliteringsplanering eller mål finns eller inte. Det förekommer också att förälder förbereder ett habiliteringsmöte genom att i förväg skicka formulerade mål, dels för att spara tid, dels för att erfarenheten finns att habiliteringen inte varit förberedd.

De yrkesverksamma påpekar att det är bra att prioritera så man inte jobbar med en mängd olika saker och att sätta mål måste innehålla en tidsaspekt, så att det kan följas upp och utvärderas.

Man skapar en gemensam överenskommelse om vad vi ska göra och på vilket sätt. Man uttalar förväntningarna. Om något dyker upp får vi ta det. Man kan inte jobba med allt på en gång. Vi pratar om vad som behöver förändras. Hur ska det se ut när vi jobbat färdigt? Mål som har lång tid beror på att man inte vågar sätta tidsgräns. Bättre att göra det för då kan man se vad som har hänt och prata om varför det inte har hänt.

I praktiken är detta inte självklart, vilket innehållsanalysen av habiliteringsplaneringarna visar. Det förekommer såväl noteringar om tid för uppföljning som inte genomförts som helt avsaknad av uppföljning av formulerade mål.

Det förekommer ofta diskussioner kring delmål och målet ska vara delaktighet hävdar de yrkesverksamma. Funktion och delaktighet är något som ska omfattas av mål och synliggöras i habiliteringsplaneringen framgår vidare. Delmål av karaktären ”Pappa ska teckna mer varje dag eller Kalle ska se tjugo tecken varje dag” uttrycks. Denna formulering kan betraktas ur två aspekter, dels att delmålet gäller förälder, dels att det är insatsen, metoden, som är formulerad och det som barnet förväntas utföra när målet är nått är något annat, vilket då inte synliggörs. De yrkesverksamma har olika erfarenheter av att formulera mål och åtföljande insatser beroende på yrkeskategori och tidpunkt när deras respektive utbildningar genomfördes. Den inledande kartläggningsfasen genom bl. a. guiden ”Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar” är tänkt att ligga till grund för prioriterade funktionsområden och åtföljande mål- och insatsformuleringar inom dessa men kan även medföra fördjupad bedömning eller kartläggning i något avseende. Mot denna bakgrund och delaktighetens betydelse, vilket tidigare framgått, blir det naturligt att fokus läggs på barnets delaktighet i olika sammanhang. Huruvida så är fallet för deltagande föräldrars barn går inte att avgöra då habiliteringsplaneringarna är avidentifierade. Under avsnittet habiliteringsplaneringar kommer innehållsanalysen av dessa att vidare beskrivas.

Nyckelord och råd till den andre

Under samtalet kring förväntningar och talet om den andre tillfrågades både föräldrar och de yrkesverksamma om nyckelord som de bedöm-

de som viktiga för ett fungerande samarbete, vilka skulle kunna utgöra underlag för vidare samtal parterna emellan men också vara hörnstenar i vuxenpedagogik som Solders (2009) bedömer som centralt i habiliterande verksamhet.

Tabell 3. Nyckelord som har uttalats under de fokuserade samtalen

	Föräldrar	Yrkesverksamma
Nyckelord	Kontaktperson Möta föräldrars behov Lagom ambition Tacka nej Lyhördhet Respekt Empati Kontinuitet Stöd för barnets bästa Öppna dörrar	Respekt Perspektiv Erbjudande Ödmjukhet Förståelse Förtroende Professionalitet Team Kommunikation och relation

När två parter, som i detta fall föräldrar och de yrkesverksamma inom barn- och ungdomshabilitering, inleder ett samarbete som förväntas pågå under lång tid med mer eller mindre kontinuitet utkristalliseras olika aspekter på detta samarbete. Föräldrar å sin sida framhåller lyhördhet för familjens behov, att möta familjen där den befinner sig i sin process, att de yrkesverksamma både kan inta en lyssnande roll och vara vägvisare när livssituationen är kaotisk. De yrkesverksamma å sin sida framhåller att de kan ge andra perspektiv på ett barns funktionsnedsättning och de insatser som finns behov av. Genom att samverka i team kan helhet skapas för barn och familj. Föräldrar påtalar värdet av att det inom habiliteringen finns eller borde finnas en kontaktperson för att underlätta kontinuitet i arbetet för barnets bästa. Båda parter betonar respekten för varandras kunskaper och erfarenhet, att både ”stanna upp och pusha på” samt att samverkan och samarbete bygger på ödmjukhet, att skapa relationer och samtala med varandra. I samarbetet parterna emellan används sannolikt många olika begrepp som bör ventileras för att skapa gemensam förståelse. Ur föräldrarnas perspektiv, där kontaktytan är omfattande, är det centralt med ”öppna dörrar” mellan verksamheter.

I samtalen träder också råd fram, råd som syftar till att underlätta habiliteringsprocessen och samverkan med andra aktörer. Föräldrar lyfter fram en variation av erfarenheter som formulerats som råd till de yrkesverksamma inom habiliteringen.

Det är ju det att de verkligen förstår sig på deras handikapp, att det finns personal, för vi som föräldrar kan ju inte finnas till alltid...för den da-

gen kommer och då gäller det att det finns personal runtomkring som verkligen förstår...

Hjälpmedel...det känner jag fungerar dåligt...ingen har frågat efter det sedan...jag känner personalen, deltar i föräldragrupper och kan då via den vägen få...det är den egna kunskapen som gör, jag kan ringa till personalen och be att få det jag vill ha.

Habiliteringen kan jobba med pappagrupper. Det är kvinnorna som tar det mesta fortfarande. Kvinnorna går fram och hjälper. Vi måste locka och hjälpa in papporna mer.

De skulle sätta sig in i vår roll som förälder...de tycker att vi ska vara flexibla, men vi är som sekreterare. Kom in i matchen och vakna. Titta på era kunder och er service. Anpassa er mer till era kunder.

De bör tänka på föräldrar som har så kallade duktiga barn. Försök att plocka in dem då och då. Kolla in åldersgrupper för barn i vissa åldrar.

De yrkesverksamma formulerar andra uppfattningar som riktas till föräldrar.

De ska i första hand vara föräldrar. Sedan ska de ta reda på sina rättigheter, stöd i skolan m.m.

Föräldrar till små barn kan glömma samspelet, för det är så mycket annat. De glömmer det lilla barnet.

Äldre föräldrar med vuxna barn har en problematisk situation menar de yrkesverksamma. ”De ska gå ur föräldrarollen, men en gång barn alltid barn. Handlar om hur de ska förhålla sig som förälder”. Detta råd riktar sig även till det omgivande samhället då det saknas samordning i övergången till vuxenliv, vilket innefattar boende utanför familjen, sysselsättning och ekonomi. De yrkesverksamma uttalar också råd till sig själva beträffande föräldrar som ”är tysta eller som har en utvecklingsstörning”. Dessa föräldragrupper har det svårt och behöver det mesta stödet menar de. Det är viktigt att lyssna till barnens egna röster där så är möjligt, menar de yrkesverksamma. ”Om ett barn kan tala om vad det önskar sig är det viktigast att utgå från det och prata med föräldrarna. Ibland är det barn som inte kan uttrycka det”. I föreliggande målgrupp är så ofta fallet, d.v.s. det är föräldrarna som observerar och får göra sig till tolk för barnets önskemål.

Samarbete är en fråga om att ”ge och ta, ödmjukhet, lyssna”. Ibland kan en medlare behövas. ”Vi uppfattar olika, talar olika språk, fast man menar samma sak”, hävdar föräldrarna medan de yrkesverk-

samma framhåller att det ”handlar om okunskap, de (föräldrarna) ska inte tro att vi trampar in. Istället är vi en tillgång som de kan ha glädje av”.

Att föra samtal över gränserna ger ökad förståelse för varandras vardag, uppdraget kan synliggöras, familjens livssituation ger nya perspektiv, begrepp kan ges innebörder framhåller såväl föräldrar som de yrkesverksamma beträffande deltagandet i de fokuserade samtalen.

Övergripande analys

Bohlin (2008) är av uppfattningen att ICF:s klassifikationssystem kan bidra till att tydliggöra aktiviteter inom en verksamhet. Socialstyrelsens (2009) studie av LSS handläggare visar att dessa tilltalas av ICF's fokus på funktionsprofil och vardagsfungerande snarare än diagnos. I föreliggande studie är ICF synligt för de yrkesverksamma och ett redskap som ligger till grund för att göra vardagsbeskrivningar av ett barns eller ungdoms situation. Däremot är ICF eller dess begreppsapparat inte explicit uttalade för föräldrarna. Etiskt förhållningssätt i samband med att ICF används innebär att personen själv eller den som för dennes talan har kunskap om ICF och samtycker till att ICF används framgår det av klassifikationen.

I föräldrarnas och de yrkesverksammas utsagor framträder en variationsrikedom av uppfattningar som både är samstämmiga och särskiljande. I ett ICF- perspektiv (2001, 2007) framstår ”kroppen”, diagnosen, som central i vissa sammanhang men samtidigt förminskar diagnosen själva barnet, vilket får konsekvenser för aktivitet och delaktighet och kanske framförallt den kommunikativa delaktigheten eftersom det är barn med komplexa kommunikativa behov som berörs i föreliggande studie. Faktorer i omgivningen på olika plan, individuella såväl som organisatoriska/strukturella, hindrar och lägger i detta fall tonvikten på strukturer och funktioner snarare än genomförande, kapacitet och egenmakt. Delaktighetsperspektivet är av stor betydelse hävdar såväl de yrkesverksamma som föräldrarna och avser då att barnet ska kunna vara med i olika sammanhang på sina villkor men att detta kräver en möjlig fysisk och social miljö. ICF som fenomen är komplext och föremål för tolkning. En första utgångspunkt för en verksamhet är att bedöma dess funktionalitet. Funktionellt behandlat där meningsbärande begrepp diskuteras för att öka förståelse för den andres perspektiv, förutsättningar och bidrag torde ICF kunna bli ett verktyg som gynnar såväl familj som yrkesverksamma i habiliteringsprocessen och få en konkret tillämpning i måldokument. Båda parter

menar samstämmigt att verktyg behövs men formen, strukturen, måste innefatta flexibilitet i förhållningssätt och bemötande.

De yrkesverksamma har dels utifrån sin erfarenhet dels utifrån sin profession och sitt yrkesspråk olika uppfattningar av mötet och arbetet med barn och familj. Det finns dilemman mellan att vara experten i mötet med klienten, d.v.s. ett rollgivande där experten (yrkesverksam inom habilitering) ger och klienten (förälder) tar emot och det förtroendegivande samtalet parterna emellan där olika perspektiv kan diskuteras, definieras och omdefinieras. Dilemmat avspeglar en central del i habiliteringens verksamhet, d.v.s. att överföra kunskap och framstå som modell för barnet, föräldern eller familjen, vilket förutsätter olika pedagogiska redskap (Solders, 2009). I expert -klient perspektiv blir tolkningsföreträde och maktförhållande mellan aktörer synligt (Torstendahl & Nybom, 1988). Föräldrarna i studien synliggör i flera utsagor de olika förutsättningar och behov som uppstår när ett barn med komplexa behov föds in i en familj och där mötet med och insatserna från omgivande aktörer inte med självklarhet synkroniseras eller ens är synliga för alla. Inom habiliteringen ska olika kunskapssyner förenas och omsättas i handling. Högberg (2007) poängterar att det för habiliteringens befattningshavare handlar om att tänka och samtala kring det praktiska handlandet på ett annat sätt snarare än att ändra det praktiska handlandet. Föräldrar uttrycker också stor tillfredsställelse med habiliteringens insatser men betonar också nytänkande, anpassning, kontinuitet, lyhördhet och flexibilitet. Åman (2006) framhåller att den pedagogiska kunskapssynen kan ha svårigheter att få gehör i en medicinsk diskurs samtidigt som habiliteringsplaneringar skulle kunna bli ett verktyg där pedagogiska strategier framträder. Deltagande specialpedagoger i studien känner sig också bekväma med individuella utvecklingsplaner, åtgärdsprogram, formulering av mål och metoder, vilka är en naturlig och lagstadgad företeelse för skolans befattningshavare. Trots att planering är lagstadgad oavsett yrkesprofession så framstår formen i viss mån skild från innehållet, m.a.o. var förläggs fokus; på barnet som ett objekt som ska behandlas och korrigeras eller på barnet och familjen i relation till den omgivning de lever i där relationer och kommunikation blir centrala begrepp i meningsskapande sociala processer (Högberg, 2007)? I talet om barnet så behöver dessa perspektiv inte vara oförenliga utan relateras till barnets utveckling och omgivande aktörers möjligheter eller hinder att skapa förutsättningar. I Handikapp och Hjälpmedels riktlinjer (2008) betonas såväl samtalsmetodik och samverkan baserad på barnets och föräldrarnas önskemål, behov och grad av aktivitet. Likt retorik inom många verksamheter är vägen mellan beslutsfattare och vardagspraktik inte

rak utan är en pågående process avhängig av människor, kunskap, värden, resurser och etiska ställningstaganden.

Habiliteringsplaneringar

I studien har 37 föräldrar samtyckt till att habiliteringsplaneringen för deras barn analyseras. Ett internt bortfall till följd av att habiliteringsplaneringar visade sig saknas, vilket antyder kommunikationsbrott i kedjan, medför att 31 planeringar inkom till mig för analys. Ovanstående utsagor från föräldrar kan ge förklaring till detta bortfall, d.v.s. kännedom om huruvida en habiliteringsplanering eller inte upprättats saknas i vissa fall. Av inkomna habiliteringsplaneringar finns mål, inom något område såsom motorik, ADL-funktioner, kommunikation enskilt eller i kombination med andra mål, i 21 planeringar. Av dessa har de 13 planeringar där fokus lagts på kommunikation närmare analyserats. I 20 av de 31 planeringarna har guiden "Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar" för kartläggning använts. Nio planeringar (för fem flickor och fyra pojkar), där mål kring kommunikation fanns formulerade, valdes slumpmässigt ut för vidare analys enligt det kodsysteem som Cieza m.fl. (2005) upprättat. I bilaga 7 återfinns en detaljerad analys kring hur kodningen och tillika tveksamheter har behandlats. Fem av de nio utvalda planeringarna innehöll kartläggning enligt föräldraguiden. Det finns således ingen självklart samband mellan använd föräldraguide och att mål kring kommunikation prioriterats och formulerats utan andra mål kan finnas i förgrunden trots att målgruppen bedömts ha komplexa kommunikativa behov. Totalt analyserades 44 mötesanteckningar inklusive den tillämpade guiden "Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar" ur ett ICF-perspektiv. Variationsvidden av daterade anteckningar i dessa habiliteringsplaneringar var 1-19, varav analysen omfattat en variation från 1 anteckning till 10.

Mötesanteckningar i ett ICF-perspektiv

Texterna i habiliteringsplaneringarna har genomlästs flertaliga gånger, därefter har, meningsbärande ord, delar av satser eller hela satser valts för bearbetning. Kodsysteemmet enligt Cieza m.fl. (2005) har tillämpats på följande sätt:

Tabell 4. Tillämpat kodsysteem enligt ICF

Komponenter	Kapitel	Exempel
Kroppsfunktioner (fysiologiska och psykologiska funktioner)	b1-b8	<i>sover oroligare nu</i> (b1/Kroppsfunktion), <i>talutveckling</i> (b3)
Kroppsstrukturer (anatomiska delar)	s1-s8	stimulera <i>oralmotorisk funktion</i> (s3/kroppsstruktur)
Omgivning	e1-e5	..behöver <i>mycket av</i> den ped som anv till <i>barn med autism</i> (e3/personligt stöd och personliga relationer) ..då det lyser <i>blå lampor</i> (e1/produkt) Hemma <i>tycker</i> mamma att det är ett <i>bekymmer</i> att P pillar på allt (e4/attityder)
Aktiviteter och Delaktighet (rubriker/domäner i föräldraguiden)	*)	
<ul style="list-style-type: none"> • Lärande och tillämpa kunskap • Allmänna uppgifter och krav • Kommunikation • Förflyttning • Personlig vård • Hemliv • Mellanmänniska interaktioner och relationer • Viktiga livsområden • Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv 	d1 d2 d3 d4 d5 d6 d7 d8 d9	Han <i>vill gärna ta över och bestämma</i> . <i>...anv bildschema..</i> <i>Tjatar mindre</i> (a3) <i>Pratar med olika personer</i> (p3) även p7 <i>M åker taxi till skolan</i> (a4) ...han trivs med <i>praktiska uppgifter</i> (p6) <i>Pratar med olika personer</i> (p7) ...följa med till affären och <i>handla</i> (d8) Han kan <i>åka lite skridskor</i> (även d4)
Personliga faktorer	Pf	<i>...vara lugn lägre stunder...</i>
Hälsotillstånd	Hc	<i>Autismutredning</i>

*) Eftersom aktivitet och delaktighet inte är preciserade var för sig inom ICF måste detta bestämmas i förväg t.ex. aktivitet/delaktighet (d) om detta inte kan åtskiljs alternativt anges, om detta är möjligt, aktivitet- (a) respektive delaktighetsaspekt (p)

Ovanstående kodning ger vid handen den problematik som föreligger gällande val av domän inom en komponent, d.v.s. i många fall är det svårt att avgöra vilken specifik domän innebörden i en utsaga kan relateras till. Exempelvis kan utsagan ”Han kan åka lite skridskor” tolkas som förflyttning men också som att kunna ha ett socialt liv och en meningsfull fritid (Aktivitet/Delaktighet d4 respektive d9). Är det då meningsfullt att koda på detta detaljerade sätt? Både ja och nej – i ett initialt skede innan användaren är förtrogen med ICF’s komponenter, underliggande domäner och tilldelade koder är det sannolikt inte meningsfullt. Är användaren däremot förtrogen med ICF och dess

olika delar är det emellanåt fruktbart att tillämpa detta ”raster” för att synliggöra såväl helhet som delar och därmed begripliggöra var fokus i nulägesbeskrivning och insatser läggs. Står individen med strukturer (anatomy) och funktioner (fysiologiska och psykologiska) i centrum eller relateras individens faktiska eller möjliga görande (aktivitet) och/eller engagemang i vardagen (delaktighet) samt personfaktorer till den omgivande fysiska och sociala kontext vari han/hon lever. Detta klagörande torde vara centralt i habiliteringsprocessen. Att ständigt tänka i detaljerade kodsystém kan varken vara rimligt eller funktionellt, men att däremot synliggöra begreppen och dess innebörder i samtal torde vara fruktbart för att få en ökad förståelse för den andres perspektiv, förväntningar och förutsättningar. Att i samverkan hålla en framåtsyftande färdriktning och möjliggöra familjens inflytande i processen kan bidra till att tydliggöra aktiviteterna inom organisationen poängterar Bohlin (2008). Solders (2008) hävdar å sin sida att ett tydligare samarbete mellan föräldrar och personal behöver introduceras, för att kunna uppnå en högre delaktighet för föräldrar. Samtal med utgångspunkt i ICF’s hälso- och omgivningsperspektiv och anpassad till familjens förutsättningar och behov kan vara en sådan möjlighet.

Sammanfattningsvis visar innehållsanalysen av de delar i habiliteringsplaneringarna som beskriver ”Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar”, en diskrepans mellan ingående nio beskrivna rubriker/domäner och vilka innebörder som dessa tilldelats. Det som framstår som mest problematiskt är innebörden av ”lärande och att tillämpa kunskap” (d1), åtskillnaden mellan ”personlig vård” (d5) och ”hemliv” (d6) samt ”mellanmänskliga interaktioner och relationer” (d7). ”Viktiga livsområden” (d8) och ”samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv” är domäner som sällan beskrivs och är så fallet innehåller de mestadels innebörder som kan hänföras till andra domäner. En möjlig orsak till att dessa två domäner sällan förekommer i analyserad text kan vara att de inte bedöms som relevanta för barn och unga i målgruppen.

De utsagor som lättast hänförs till ”rätt” domän är domänerna ”kommunikation” (d3) samt ”förflyttning” (d4). De vanligast förekommande utsagorna kan hänföras till aktivitet/delaktighet på olika sätt (d3 och d1) men där svårigheter föreligger huruvida kodningen blir aktivitet (a) eller delaktighet (p). Se fördelning av tilldelade koder i tabell 5 där domänen kommunikation respektive lärande och tillämpa kunskaper inryms under aktivitet/delaktighet, d.v.s. d. Det finns i texterna ord eller satser som kan specificeras i enlighet med befintligt kodsystém, exempelvis a1 (benämna flera saker), a3 (kommunicerar med tal och tecken i 3-4 ords satser), a4 (hon hämtar det hon vill ha), p1 (tycker att det är roligt att känna att han själv kan göra saker), p3

(tycker om att trycka på bilder), p4 (tycker om att bada och simma), men dessa är sällan förekommande. Som tidigare nämnts beskrivs inte omgivningsfaktorer explicit i analyserade texter, däremot finns kontextuella faktorer såsom teknik och produkt (e1), service och tjänster (e5), attityder (e4) samt personligt stöd och relationer (e3) insprängda under andra domäner, vilket visar att faktorerna inte saknar betydelse i sammanhanget. Vanligast förekommande är personligt stöd och personliga relationer (e3) och produkter och teknik (e1). Då kontextuella faktorer, såväl fysiska som sociala, betonas i klassifikationen borde det vara möjligt att synliggöra dessa i större omfattning. Både föräldrar och de yrkesverksamma betonar i samtalen omgivningens betydelse både som hinder och underlättare. Textanalysen visar även att kroppsfunktion (b) är starkt framträdande, vilket självfallet ska beaktas i ett helhetsperspektiv då det de facto finns funktionell sårbarhet i olika omfattning hos barnen. Vid närmare analys av enskilda habiliteringsplaneringar förekommer variation beträffande vilka domäner som finns i fokus. Skillnaden mellan pojkar och flickor beträffande tilldelade koder i beskriven text är däremot liten.

Tabell 5. Antalet koder i relation till olika domäner i nio habiliteringsplaneringar

Komponent	Antal
Kommunikation (d3)	74
Lärande och att tillämpa kunskap (d1)	71
Personligt stöd och personliga relationer (e3)	69
Kroppsfunktion (b1)	61
Allmänna uppgifter och krav (d2)	45
Produkter och teknik (e1)	39

Ovanstående tabell stämmer väl överens med den översiktliga analysen där insatser i form av ordination av hjälpmedel samt stöd i form av utbildning eller kurs är mest förekommande. Att det är domänen kommunikation med tillhörande koder som tydligast framträder i den detaljerade text/innehållsanalysen av de nio planeringarna är inte överraskande då det är barn och unga med komplexa kommunikativa behov som står i fokus samt att mål kring kommunikativa aspekter har prioriterats. Samtidigt är det viktiga att framhålla att det är totalt 13 av 31 habiliteringsplaneringar innehåller kommunikativa mål. Dock visar tabellen att det är komponenten aktivitet och delaktighet som framträder i större omfattning än komponenten kroppsfunktion. Ovanstående skulle därför kunna innebära en förskjutning från kropp till aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer vilket även framkommer av den

tidigare refererade studien av Thomas-Stonell m.fl.(2009). Resonemangen som föräldrarna och de yrkesverksamma bl.a. för kring diagnosens dilemma tyder också på denna perspektivförskjutning, d.v.s. från fokus på kropp till barnet bakom diagnosen i relation till dess omgivning.

Formulering av mål, planerad insats och uppföljning

Av de inkomna 31 habiliteringsplaneringar har 13 analyserats avseende vilka formuleringar som finns kring långsiktiga respektive kortsiktiga mål, insats eller metod, ansvariga aktörer samt uppföljning. I gruppen ingår sju flickor och sex pojkar födda under åren 1994 till 2005. Alla habiliteringsenheter är representerade. Beskrivningar om det enskilda barnet, vilka föregår måldokumentet, innehåller koder som kan härledas till personliga faktorer, aktivitet och delaktighet, delaktighet respektive aktivitet, kroppsfunction samt omgivningsfaktorer. Framförallt återkommer textinnehåll som kan relateras till koderna d3 (kommunikation), d1 (lärande och att tillämpa kunskap), b1 (kroppsfunction) samt e1 och e3 (produkter och teknik, samt personligt stöd och personliga relationer). Innehållsanalysen överensstämmer med resultatet från de nio habiliteringsplaneringar som kodats enligt ICF. Oavsett om texten kopplas till mer generella mötesanteckningar, guiden ”aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar” eller måldokumentation så är det ofta samma koder som återkommer och kan synliggöras. Domänen ”lärande och att tillämpa kunskap” (d1) är vanligt förekommande. Däremot visar sig innebörden i detta begrepp vara problematisk att i beskrivande text relatera till just denna domän i guiden. Detta tyder på att olika domäners innebörder inte med självklarhet är begripliga eller tillämpbara. I vardagspraktiken är detta faktum kanske av mindre betydelse, viktigare är att olika domäner ur ICF’s helhetsperspektiv återfinns. En konsekvens av ovanstående blir att ord och begrepp måste ventileras så att de blir begripliga, meningsfulla och hanterbara (Antonovsky, 2005) för alla aktörer i habiliteringsprocessen.

I den följande texten redovisas några exempel hämtade från fyra olika måldokument.

Måldokument 1

Pojke f 2005. Kartläggning enligt ”Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar” har använts. Koderna kan härledas till kommunikation, personliga faktorer, kroppsfunction, lärande och att tillämpa kunskap, produkter och teknik, service och tjänster samt attityder.

Långsiktigt mål: A använder 20 tecken eller ord spontant.
Kortsiktigt mål 1: A använder 5 tecken eller ord spontant.
Metod: Assisterer tränar dagligen utifrån Karlstadmetoden med handledning av logopedstudent och specialpedagog (6 månader.)
Uppföljning: A säger mamma, pappa, ajaj, använder en del tecken som skor och tack. Kortsiktigt mål uppnått.

Kortsiktigt mål 2: A använder 10 tecken eller ord spontant.
Metod: som ovan
Uppföljning: november 2009.

Analys

I enlighet med Sameroff och Fieses (1990) terminologi kan insats likställas med träning/undervisning av barnet, eller också någon form av fortbildning av assistenter. Fokus ligger på aktivitet och förväntat resultat efter sex månader. Men en underförstådd tolkning skulle också kunna vara att de fem tecknen används spontant och adekvat i kommunikation i vardagen och bemöts adekvat av barn eller vuxen, d.v.s. delaktighet. Huruvida så är fallet är inte preciserat.

Målen är kopplade till beskrivningen och prioritering och anger vad A förväntas göra när målet är nått. Långsiktigt mål och de två delmålen hänger samman. Metoden är inte explicit beskriven, kopplingen mellan Karlstadmetod och träning av specifika tecken framgår heller inte. Delmål 1 har uppnåtts medan delmål 2 inte har utvärderats då dokumentet skickades till mig.

Måldokument 2

Flicka f 2000. Kartläggning enligt föräldraguiden har använts och domänerna kommunikation, förflyttning samt personligt stöd och personliga relationer framkommer.

Långsiktigt mål: Utveckling av kommunikation.
Kortsiktigt mål 1: Fortsätta att använda konkreta föremål i förberedande syfte och i valsituationer. Föräldrar är ansvariga. Uppföljning 4 mån senare.

Kortsiktigt mål 2: Oralstimulering. Föräldrar ansvarig och uppföljning 4 mån senare.

Kortsiktigt mål 3: Använda foto på kända föremål som förberedelse till eventuell bildkommunikation. Förälder ansvarig och uppföljning 4 mån senare.

Analys

Kopplingen mellan kartläggning och mål är diffus. Det långsiktiga målet är alltför generellt. Målen är oprecisa, anger inte vad B konkret ska göra när målet är nått, utan beskrivningen är mer av omgivningens insatser. Om mål 1 betraktas som insats kännetecknas den av att den fysiska och sociala miljön gör det möjligt för B att påverka i en valsituation, d.v.s. underlätta B's engagemang. Föräldrar framstår som ansvariga för insatsen, mål och metoder blandas samman, därför blir såväl mål som metod otydliga. Uppföljningen är tidsbegränsad men resultatet av denna framgår inte.

Mål 3 skulle kunna tolkas som lärande och att tillämpa kunskap (d1), d.v.s. i detta fall B's förståelse för att en bild kan representera ett föremål och skulle därmed kunna konkretiseras till att B kan koppla samman x- antal bilder med x- antal föremål inom 4 månader. Mål och metod blandas även här samman och blir således svårt att utvärdera.

Måldokument 3

Flicka f 1995. Kartläggning enligt föräldraguiden har inte gjorts. Huruvida andra kartlägningsinstrument tillämpats framgår inte. Den ICF- kodning av rehabiliteringsplaneringen som genomförts innehåller däremot domänerna kommunikation, lärande och att tillämpa kunskap, förflyttning, produkter och teknik, samt naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar (e2). Nulägesbeskrivningen som föregår måldokumentet har koppling till kodningen enligt ICF.

Långsiktigt mål: C gör sig förstådd med viktiga personer i sin omgivning med ord och kroppsspråk och viktiga personer i omgivningen kan tolka C's uttryckssätt (strävansmål som inte kan utvärderas och aldrig blir klart).

Kortsiktigt mål 1: C är förberedd och visar med kroppsspråk förväntan inför vad som ska komma i följande aktiviteter: dusch, äta smörgås, gå ut, komma hem.

Insats: Personer i C's omgivning konsekvent och kortfattat säger vad som ska hända. C känner på föremål som symboliserar aktiviteten.

Detta görs precis innan. Symboler som används: handduk för dusch, sko för att gå ut, nyckel för att komma hem, smörkniv för smörgås.

Uppföljning två månader senare: Symbolen smörkniv byts ut mot smörgås. Tecknen äta, slut, samling, toalett görs konsekvent med C's händer.

Kortsiktigt mål 2: C har ett kommunikationspass som presenterar C för personer i omgivningen.

Analys

Kortsiktigt mål 1 och metod hänger samman och är preciserat. Kortsiktigt mål 2 är mer av metod som omgivningen ska tillverka och använda för att presentera B. I uppföljning revideras en symbol. Metoden kan tolkas att ha som syfte att underlätta C's delaktighet i sin vardagsmiljö.

Måldokument 4

Pojke f 1997. Föräldraguiden för kartläggning har använts, men habiliteringsplaneringen tillhör inte det urval som analyserats enligt ICF's kodsysteem. Däremot visar nulägesbeskrivningen som ingår i måldokumentet att domänerna, kommunikation, lärande och att tillämpa kunskap, mellanmänniska interaktioner och relationer samt service, tjänster, system och policy finns (e5).

Långsiktigt mål: TAKK används aktivt kring D så att han ges möjlighet att kommunicera.

Kortsiktigt mål 1: Familj och avlösare får TAKK- tillämpningskurs vid BoU.

Ansvariga: Föräldrar.

Kortsiktigt mål 2: Skolpersonal tecknar aktivt vid all undervisning.

Ansvarig: Lärare, logoped handleder vid behov.

Uppföljning: Personalen på fritids använder sig av TAKK.

Analys

Beskrivningen har kommunikation som fokus. Formulerade mål riktas till personer/verksamheter i D's omgivning och kan då betraktas som metod/insats. Med Sameroff och Fieses (1990) terminologi fortbildning för personal i form av teckenträning. Vad D ska kunna när målet är nått framkommer inte. Uppföljningen är inte relaterad till det som

beskrivs som mål, d.v.s. beskriver inte i vilken utsträckning skolpersonal tecknar aktivt i ”all undervisning”. Om man antar att detta var ett långsiktigt mål för personalen i D’s klass som bröts ner i flera preciserade delmål avseende deras kunnande och färdigheter så kunde metoden vara ”skraddarsydd” kurs med coachning i konkreta situationer.

Övergripande analys

Innehållsanalysen av de 13 måldokumenterna inspirerades av Björck-Åkessons och Granlunds arbetsgång i interventionsprocessen (2002). I Handikapp och Habiliterings riktlinjer (2008) betonas också ovanstående arbetsgång från initial kartläggning till utvärdering av mål samt avsatt tid för dialog och anpassning till aktuella problemområden.

Sammantaget visar analysen av måldokumenterna en stor variation från konkreta och preciserade beskrivningar av mål, där GAS -skala (Goal Attainment Scale, förväntad måluppfyllelse där +2 innebär över förväntan, +1, 0 förväntat, -1, -2 under förväntan) använts och uppföljning genomförts med revidering av metod till långsiktiga och kortsiktiga mål som är desamma, oprecisa kortsiktiga mål, otydlig metodbeskrivning och ansvarsfördelning samt där uppföljning saknas. Analyserade dokument innehåller en nulägesbeskrivning som kunnat kodas enligt ICF och som anknyter till de domäner som har framträtt i studien, d.v.s. kroppsfunktion, aktivitets- och delaktighetsdomäner samt omgivningsdomäner. Thomas-Stonell m.fl. (2009) poängterar att personliga faktorer och delaktighetsaspekter behöver inkluderas i de mål som formuleras. Ovanstående dokumentanalys visar att detta inte är särskilt förekommande. Författarna hävdar vidare att ett ökat samarbete mellan föräldrar och professionella är en förutsättning för att säkerställa mål som beaktar såväl föräldrars som professionellas perspektiv. Vilka resonemang som föregått de dokumenterade målen kan inte studien ge svar på. Ahlberg (2009) påpekar att analys av dokument utgår från texter som redan är skrivna, vilket försvårar synliggörandet av vilka resonemang, mönster och förhållningssätt som föregått.

Att inleda med inventering, kartlägga i relation till tänkbara förklaringar, avgränsa mål, formulera relevant metod, fördela ansvar samt göra uppföljning och utvärdering så att den röda tråden framgår är inte en oproblematisk process. Den är fylld av fallgropar längs vägen såsom diffusa målbeskrivningar som inte har koppling till inventering/beskrivning eller där sådan saknas, sammanblandning av mål

och metoder, metodbeskrivningar som inte kan härledas till förklaringar, oklar ansvarsfördelning, bristande uppföljning och ”more of the same” d.v.s. har målet inte nåtts så fortsätter mål och formulerade insatser utan reflektion eller omdefiniering. För vem ska målet utformas – barnet/den unge eller för personer i den nära omgivningen? I måldokumentet förekommer bådadera. Jag tolkar detta som problem med att tydliggöra begreppens innebörd och relation, d.v.s. vem som avses samt hur mål formuleras och vad som avses med en metod/insats. Precis som med ICF’s begreppsapparat behöver begreppen som relateras till ett måldokument tydliggöras och samtalas kring. Med utgångspunkt i det resultat som innehållsanalysen av måldokumentet gett och med måldokument 1 som exempel relateras detta till centrala begrepp i ICF för att skapa en överblick (tabell 6).

Tabell 6. Måldokumentanalys i relation till ICF’s begreppsapparat – exempel måldokument 1

ICF-komponent	Inventering	Kartläggning	Avgränsat mål	Metod
Aktivitet	A. använder enstaka tecken eller ord på uppmaning i rutinsituationer. A är intresserad av utevistelse och hushållsgöromål.	Möjliga förklaringar kan vara kopplingen mellan konkret situation eller föremål och ord/tecken inte blir tydlig för A. En annan förklaring kan vara att A’s impressiva och expressiva vokabulär inte överensstämmer. En annan förklaring kan vara avsaknad av konsekventa modeller i olika vardagsmanhang.	A. uttrycker med kroppsspråk eller ord/tecken sitt önskemål i en valsituation, ex måltid eller påklädning.	Den vuxne erbjuder A ord/tecken vid måltid och påklädning. Den vuxne tydliggör kopplingen mellan föremål/handling och ord/tecken. Den vuxne inväntar A’s reaktion och ger återkoppling.
Delaktighet	A står bredvid och betraktar när andra barn leker.	En förklaring kan vara att A saknar strategier för att påbörja samspel eller lek. En annan orsak kan vara att struktur er och uppgiftens syfte är otydliga.	A. tar initiativ till samspel i en strukturerad lek situation med annat barn eller vuxen.	Den vuxne tillrättalägger leksituationen och visar genom handling och ord/tecken hur A kan ta kontakt med barn eller annan vuxen.
Kontextuella faktorer	A förstår inte vad som förväntas vid rutinsituationer eller lek och samspel.	Förklaringen kan vara att den fysiska miljön inte är tydlig för A. Personer i vardagen är inte konsekventa förebilder.	Vuxna i A’s närhet strukturerar den fysiska miljön och skapar förutsättningar för A att ingå i lek med annat barn/vuxen.	Omdefiniering av attityder och förhållningssätt, fysisk och social miljöanpassning, fortbildning.

Att gemensamt reflektera över hur aktivitets-, delaktighets- och omgivningsaspekter kan beskrivas och förklaras för det enskilda barnet eller den unge skapar förutsättningar för att områden synliggöras och kan prioriteras och bli föremål för framåtsyftande förändring. Därefter kan mål konkretiseras och såväl fysisk miljöanpassning som sociala insatser i form av omdefiniering, fortbildning eller träning tydligt formuleras. Slutligen ska ansvarsfördelningen preciseras likaväl som tidpunkt för uppföljning och utvärdering. I denna process kan tillämpliga delar ur ICF's begreppsapparat bli ett meningsfullt och hanterbart verktyg för samverkan och inflytande där samarbetspartners bidrar med olika erfarenheter och kunskande.

Diskussion

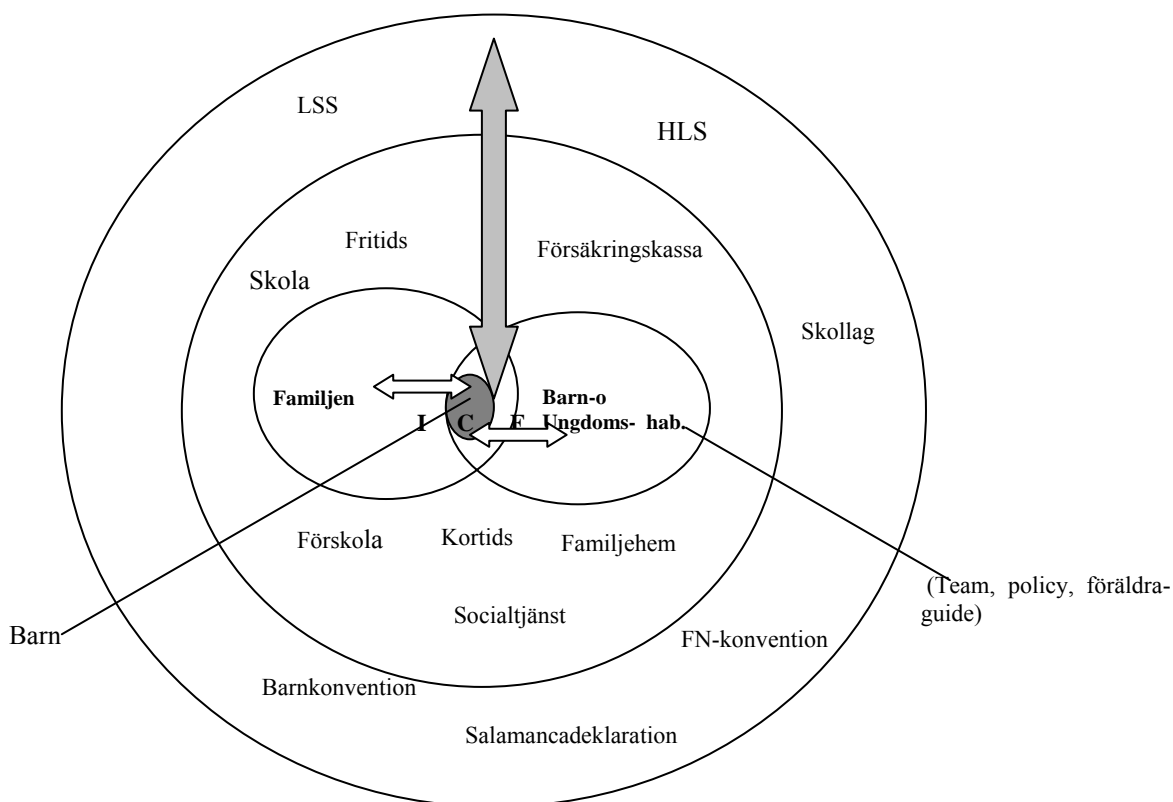
I detta avslutande kapitel ges inledningsvis en kort sammanfattning av studien, varpå studiens resultat övergripande diskuteras. Därefter ges en metodologisk reflektion, några implikationer samt exempel på vidare forskning av intresse.

I en familj där ett barn med komplexa kommunikativa behov föds förändras livssituationen och familjen blir ofta koordinator av kontakter och insatser från olika aktörer. Yrkesverksamma inom landets barn- och ungdomshabiliteringar blir en av dessa kontakter som erbjuder barn och föräldrar insatser. Den genomförda studien handlar om uppfattningar av begrepp, samverkan och inflytande samt de habiliteringsplaneringar som upprättas kring ovanstående målgrupp. Utgångspunkten är WHO's klassifikation ICF. Resultatet visar såväl likheter som skillnader mellan föräldrars och de yrkesverkssammans uppfattning av ICF's centrala begrepp, samverkan och inflytande. Dilemmat mellan habilitering som frivillig insats och familjens röst och aktivitetsgrad har synliggjorts. De yrkesverkssammans uppdrag är inte med självklarhet förenligt med en familjs förutsättningar och uttalade behov. ICF's begreppsapparat är väl kända för de yrkesverkssamma å ena sidan men är därmed inte förankrade hos personer i verksamheten. För föräldrarna å andra sidan är inte ICF något bekant däremot ges de aktuella begreppen en innebörd om än i viss mån formulerade i andra termer. Analyserade habiliteringsplaneringar kan relateras till såväl domänen kroppsfunction som domänerna aktivitet/delaktighet och omgivning. Formulerade mål och åtföljande insatser är inte med automatik sammankopplade. Merparten av föräldrarna uttrycker tillfredsställelse med habiliteringens insatser men formulerar också förändringsförslag. De yrkesverkssamma påtalar att det finns ett dilemma mellan yrkeskunnande och familjens uttalade eller outtalade behov.

Studiens frågeställningar har belysts under olika beskrivande och analytiska avsnitt och kan anses besvarade. Min förförståelse av ämnesområdet har både besannats och inte visat sig stämma. Beträffande antagandet att fokus i habiliteringsplaneringar läggs på komponenterna "kroppsfunction" och "kroppsstruktur" visade detta sig inte vara hela sanningen utan såväl aktivitets- som omgivningskomponenter synliggörs. Föräldrars och de yrkesverkssammans uppfattningar visar på såväl likheter som skillnader och genom samtal skapas förståelse och

gemensam mening. Däremot visar sig antagandet beträffande formulerade mål och därtill kopplade insatser besannas.

Studiens resultat och habiliteringsprocessens komplexitet kan förstås genom att relatera det till en omgivande kontext där så väl mikro- som makroaspekter inverkar på det gemensamma arbetet familj och yrkesverksamma emellan (Bronfenbrenner, 1989, 1999).



Figur 5. Barnet i familjen, barn- och ungdomshabiliteringens stöd och omgivande system

Figuren ovan avser att tydliggöra den kontext vari en familj som har ett barn med komplexa kommunikativa behov lever i. Förutom föräldrars egna nätverk i form av relationer till bl. a. släkt – och vänkrets, arbetsliv och fritid involveras familjen även i många olika verksamheter (omgivande system) till följd av barnets funktionsnedsättning och behov av stöd. Nationella såväl som internationella styrdokument inverkar direkt eller indirekt på familjens vardag. I studien nämner familjen verksamheter som skola, förskola, fritidsverksamhet, famil-

jehem, korttidsboende men också försäkringskassa och socialtjänst medan de yrkesverksamma lyfter fram lagar såsom LSS och HLS, vilka är styrande för habiliterings uppdrag. Således etableras kontakt och relationer med yrkesverksamma, vilka omfattar sin verksamhets tradition, policy, yrkesspråk, förhållningssätt och bemötande. De yrkesverksamma som familjen möter har med stor sannolikhet olika personlighet, olika färdigheter, uppfattningar, ambitioner och kommunikativ förmåga. Barn och föräldrar utgör ett mikrosystem som har karakteristiska drag unika för dem och som kommuniceras på olika sätt under barnets utveckling och föräldrarnas egen process. Barn och föräldrar kan i kontakten mötas av såväl positiva som negativa reaktioner från personer som ingår i dessa omgivande system. Resultatet visar på dilemman som uppstår i mötet mellan familj och habilitering. Ett dilemma uppstår i mötet mellan uppdrag och frivillighet vilket medför både hinder och möjligheter beroende på familjens röst och habiliteringens praktiska handlande. Högberg (2007) är av uppfattningen att tänkandet om det praktiska handlandet kan förändras. Föräldrarnas utsagor styrker denna uppfattning. Ett annat dilemma handlar om vad som menas med samarbete och på vems villkor, vilket delvis kan relateras till yrkesspråket expert i relation till klient. Solders (2008) poängterar att ett tydligare samarbete mellan habilitering och föräldrar behöver introduceras. Denna studie visar att det finns en hög lärandepotential i samtalet föräldrar och yrkesverksamma emellan på gruppnivå. I denna studie har ICF som verktyg för samverkan och inflytande mellan familj och habilitering fokuserats. Den aktuella barn- och ungdomshabiliteringen har under lång tid fört en genomförandeprocess för att begripliggöra centrala begrepp hämtade från ICF genom att utforma Föräldra- och Ungdomsguide som grund för vardagsbeskrivning av barnets livssituation. Uppfattningarna bland de yrkesverksamma varierar huruvida detta har varit framgångsrikt. En orsak till detta, vilket framgår av resultatet, kan vara att ICF är komplext, mångtydigt och inte förankrat bland alla medarbetare. En konsekvens av detta blir då att varken ICF's grundläggande idé eller dess komponenter synliggörs i samtal med föräldrar, utan gestaltar sig som en dold agenda. Solders hävdar vidare att utbildning i vuxenpedagogik är en väg att uppnå en högre delaktighet för föräldrar. Åman (2006) påtalar dilemmat mellan medicinsk och humanistiskt yrkesspråk. Detta visar sig också i analysen av texter i relation till ICF och av måldokument. I det senare fallet är delaktighetsaspekter inte något som framträder. Resultatet visar att det är möjligt att koda texter i habiliteringsplaneringarna i enlighet med ICF för att belysa huruvida texterna behandlar aktivitets- och delaktighetsaspekter samt kontextuella faktorer. Huruvida detta tillvägagångssätt är rimligt och meningsfullt i var-

dagen kan ifrågasättas. Däremot kan ICF utgöra ett pedagogiskt verktyg för att synliggöra och reflektera över delkomponenterna så att helheten förstås. Det bakomliggande samtalet som ligger till grund för dokumentationen i habiliteringsplaneringarna kan inte beskrivas. Det kan finnas en diskrepans däremellan, vilket denna studie inte har tillräckligt underlag för att synliggöra. Det finns en koppling mellan vardagsbeskrivning och det som beskrivs som prioriterat mål för ett enskilt barn, men dilemma uppstår när mål och insatser formuleras. Pedagogiska strategier för en tydligare intervention kan introduceras.

Implikationer

ICF är en klassifikation och en begreppsapparat som är ämnad att tillämpas för många olika syften. Ett av dem är att utgöra ett gemensamt språk verksamheter och människor emellan. För att bli detta språk som förenar exempelvis föräldrar och professionella i habiliteringsplaneringen måste redskapet för det första definieras och det tänkta syftet grundas i den aktuella organisationen för att därefter synliggöras för föräldrar eller barn/ungdomar där så är möjligt. I denna studie framkommer att ICF kan betraktas som en dold agenda i relation till föräldrar men också ett fenomen som de yrkesverksamma inte finner sig helt bekväm med. Frågan är om det enbart är ett verktyg för de yrkesverksamma i samarbetet mellan barn och föräldrar eller om föräldrar också explicit ska involveras i den klassifikation som Sverige undertecknat. Det finns ett etiskt dilemma om det första argumentet råder i enlighet med ICF's etiska riktlinjer (Socialstyrelsen, 2010).

En tydlig konsekvens av studiens resultat är betoningen av samtals utvecklande kraft för att göra alla röster hörda i en habiliterande process. Genom lyhördhet och respekt för varandras kunskande kan talet om den andre i termer av expert och klient förskjutas mot ömsesidighet och samarbetspartners på lika villkor. Begrepp som informanterna också lyfter fram är förtroende, förståelse och ödmjukhet vilkas innebörder kan ses som högst väsentliga för att skapa relationer och samtalsformer som inbegriper delaktighet och inflytande.

Metodologisk reflektion

Arbetsgången visade sig vara mer komplicerad än vad som förutsågs. I efterhand blev det tydligt att planeringen tillsammans med verksamhetschef och enhetschefer skulle ha påbörjats parallellt med etikprov-

ningsprocessen. Den fenomenografiska ansatsen (Marton & Svensson, 1978) och de metoder som har använts i studien, d.v.s. fokussamtal (Wibeck, 2000) och innehållsanalys av texter (Alexandersson, 1994; Graneheim & Lundman, 2004) har fungerat väl för att besvara studiens syfte och frågeställningar. Avsteg från den egentliga fokusgrupp-sintervjuns steg gjordes till följd av den förförståelse som jag har gällande målgrupp och ämnesområde. Möjligen så kunde vinjetterna eller fallbeskrivningarna ha varit mindre detaljerade beträffande de frågeområden som förväntades beröras. Det visade sig att valet av att först samtala med parterna var för sig och därefter i mixad grupp fördjupade samtalen i ämnet. Mötet med den andre skapade förståelse och gav nya perspektiv genom detta tillvägagångssätt. Av skäl som inte gick att påverka genomfördes flera enskilda intervjuer. Förutsättningarna för dessa informanter var desamma (fallbeskrivningar som utgångspunkt för samtal) frånsett att samtalet inte skedde i grupp. De enskilda samtalen tillförde en mängd information, huruvida den gestaltat sig på annat sätt i grupp är svårt att fastslå, sannolikt hade ytterligare aspekter framkommit.

Att använda en extern person som gör utskrifter är tidsbesparande men något av textens "själ" går förlorad. Jag har inte verifierat utskrifterna hos dem som deltagit i studien, vilket hade medfört en extra garanti för att utsagorna är giltiga, men min bedömning var att detta inte var nödvändigt. Datamaterialet blev omfattande, och därmed databearbetningen, men det har fördjupat kunskapen på området ur flera aspekter och många intressanta utsagor tyder på detta. Med en annan förförståelse är det sannolikt att andra övergripande teman och underkategorier framträtt. Mängden citat och bilagor är tänkta att möjliggöra andra tolkningar för läsaren.

Ett stort antal föräldrar och yrkesverksamma har fått en förfrågan om att medverka i studien och har själva gjort valet att delta. Alla deltagare bär med sig sin historia och sitt sammanhang och en annan gruppkonstellation hade gett andra berättelser. Studiens resultat är giltiga för denna kontext men möjligheter finns att dessa kan vara överförbara till en motsvarande kontext genom att olika aktörer kan föra liknande resonemang kring begrepp, inflytande och samverkansformer. Tillförlitligheten stärks genom att två olika metoder har kompletterat varandra likaväl som två olika grupper av informanter som skapat mening tillsammans. Den etiska prövningens riktlinjer har beaktats under hela forskningsprocessen.

Fortsatt forskning

Som en konsekvens av studiens resultat vore det intressant att genomföra en ny studie där informanterna var i chefsposition eller politiker med ansvar för handikappolitik. Detta perspektiv lyftes fram under ett av de mixade fokussamtalen. De menade att en studie kunde genomföras där ovanstående informanter ingår tillsammans med föräldrar och yrkesverksamma. Ännu ett intressant perspektiv hade varit att genomföra en aktionsstudie som behandlar interventionsprocessen från inventering av frågeställning till utvärdering, där ekologiskt funktionella bedömningar (Bronfenbrenner, 1979) och ”dynamic assessment” (Gindis 1999) samt ICF kunde vara de kartläggningsinstrument som används. Vilka konsekvenser skulle bli följden för måldokumentens utformning? Blir bedömningen mer funktionsinriktad än probleminriktad genom ett sådant angreppssätt?

Slutsats

Avslutningsvis kan jag konstatera att habiliteringen som en av de verksamheter som erbjuder stöd till barn och föräldrar vilar på en grund av konventioner och lagar och har familjens och barnets bästa i fokus i form av delaktighet och inflytande. Men en verksamhet bär också på strukturer och olika yrkesspråk som inte med självklarhet är förenliga med avnämarens behov och förväntningar. Att skapa olika mötesplatser där involverade i habiliteringsprocessen kan samtala och reflektera kring egna och andras uppfattningar av centrala begrepp, förväntningar, behov och önskemål kan vara en aspekt av det vuxenlärande som Solders (2009) framhåller och möjliggöra inflytande och delaktighet under mindre ritualiserade former (Högberg, 2007).

Arbetet handlar mycket om relationer och då måste man träffas regelbundet och prata om både lätta och svåra saker.

Referenser

- Ahlberg, Ann (red.), (2009) *Specialpedagogisk forskning: En mångfacetterad utmaning*. Lund: Studentlitteratur.
- Alexandersson, Mikael (1994). *Metod och medvetande*. Göteborg Acta Universitatis Gothoburgensis. (doktorsavhandling).
- Anderson, Lotta (2002). Interpersonell kommunikation: En studie av elever med hörselnedsättning i särskolan. Malmö högskola: Lärarutbildningen. (doktorsavhandling).
- Anderson, Lotta (2006). *Kommunikation inom sociala nätverk runt barn och ungdomar med stora kommunikationssvårigheter*. <http://dspace.mah.se/dspace/handle/2043/8807>
- Anderson, Lotta (2009). *Social Networks – involving families and professionals surrounding children and youth with complex communication needs*. <http://hdl.handle.net/2043/8777>
- Antonovsky, Aron (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Aronsson, Åke (1999). *SPSS. En introduktion till basmodulen*. Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson Eva & Granlund, Mats (2002). *Att arbeta med gemensam problemlösning*. Mälardalens högskola: Institutionen för Samhälls- och Beteendevetenskap.
- Björck-Åkesson, Eva & Simeonsson, Rune (2003). Varför behövs en barnversion av ICF? *Socialmedicinsk Tidskrift*, 6, 510-514
- Björck-Åkesson, Eva, Granlund, Mats, Pless, Mia, Ibragimova, Nina, Adolfsson, Margareta (2009). *Användning av ICF-CY inom barn- och ungdomshabilitering*. (presentation 2009-06-09). Jönköping: Högskolan för lärande och kommunikation.
- Björck-Åkesson, Eva (2006). *ICF-CY för förståelse av livssituationen för barn med funktionshinder: Teamgemensamma kartläggningsinstrument inom barn- och ungdomshabilitering*. www.fas.se, hämtat 2009-11-22
- Blackstone, Sarah & Hunt-Berg, Mary (2003). *Social networks: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners*. Augmentative Communication, Inc
- Bolin, Ulla (2008). *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. (doktorsavhandling).

- Bronfenbrenner, Urie (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Howard University Press.
- Bronfenbrenner, Urie (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 187–249.
- Bronfenbrenner, Urie (1999). Environments in Developmental Perspective: Theoretical and Operational Models. In S. Friedman & T. Wachs (Eds.), *Measuring Environment across the Life Span* (ss. 3–27). Washington: American Psychological Association.
- Carlhed, Carina (2007). *Medicinens lyskraft och skuggor: - om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960-1980*. Uppsala universitet: Pedagogiska institutionen. (doktorsavhandling).
- Cieza, Alacros, Geyh, Szilivia, Chatterji, Somnath, Kostnajsek, Nenad, Üstün, Bedirhan and Stuckis, Gerold (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal Rehabilitation Medicine*, 37, 212-218.
- Eriksson, Lilly (2006). *Delaktighet och funktionshinder – en studie av delaktighet i skolan för barn och ungdomar med funktionshinder*. Karolinska institutet: Institutionen för kvinnors och barns hälsa. (doktorsavhandling).
- Ferguson, Dianne (2009). Introduction: Honoring and celebrating diversity in educational research. I *Educare Vetenskapliga skrifter 2009:4*. Malmö: Lärarutbildningen, Malmö högskola.
- Florian, Lani, Hollenweger, Judith, Simeonsson, Runde, Wendell, kalus, Riddell, Sheila, Terzi, Lorella & Holland, Anthony (2006). Cross-Cultural Perspectives on the Classification of Children with Disabilities. *The Journal of Special Education*. Vol. 40 (1) 36-45.
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, DS 2008:23, <http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/10/19/18/516a2b36.pdf>, Hämtat 2010-01-07
- FN:s konvention om barns rättigheter (Barnkonventionen). (1989), <http://www.barnombudsmannen.se/Arkivsida.aspx?pageid=44>, Hämtat 2010-01-07.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2010). *Policy för barn-, ungdoms- och vuxenhabilitering*. www.habiliteringschefer.se
- Gindis, Boris (1999). Vygotsky's Vision: Reshaping the Practice of Special Education for the 21st Century. *Remedial & Special Education*, (20)6, 333-340.
- Gustavsson, Anders (red.), (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

- Graneheim, Ulla Hällgren. & Lundman, Berit (2004). Qualitative content analysis in nursing research, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*, 24, 105-112.
- Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting. (2008). *Bemötande och delaktighet*. Verksamhetschefers riktlinjer.
- Hedvall, Per-Olof (2009). *The Activity Diamond - Modeling an Enhanced Accessibility*. Lunds universitet, Lunds tekniska högskolan: Institutionen för designvetenskaper. (doktorsavhandling).
- Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn (1997). *Forskningsmetodik om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Högberg, Britta. 2007. *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa*. Lund: Studentlitteratur.
- Ibragimova, Nina, Granlund, Mats, & Björck-Åkesson, Eva (2009). Field trial of the ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: Logical coherence, developmental issues and clinical use. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(1), 3-11
- Isaksson, Joakim (2009). *Spänningen mellan normalitet och avvikelse: Om skolans insatser för elever i behov av särskilt stöd*. Umeå universitet: Institutionen för socialt arbete (doktorsavhandling).
- Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, Staffan (1986). *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lincoln, Yvonna S. & Guba, Egon G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: Sage.
- Molin, Martin (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Linköpings universitet, Örebro universitet: Institutionen för Handikappvetenskap. (doktorsavhandling).
- Möller, Kerstin (2008). *Impact on participation and service for persons with deaf blindness*. Örebro universitet: Institutionen för handikappvetenskap. (doktorsavhandling).
- Möller, Kerstin (2005). *ICF – om hälsa, miljö och funktionshinder*. Linköping: Mo Gårds Förlag.
- Pennington, Lindsay, Marshall, Julie & Goldbart, Juliet (2007). Describing participants in AAC research and their communicative environments: Guidelines for research and practice. *Disability and Rehabilitation*, 29(7), 521-535.

- Pless, Maria, Ibragimova, Nina, Adolfsson, Margareta, Björck-Åkesson, Eva & Granlund, Mats (2009). Evaluation of in-service training in using the ICF and ICF version for children and youth. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(6), 451-458
- Rowland, Charity, Fried-Oken, Melanie, Phelps, Randall (2009). *Using the ICF-CY to Guide Communication Instruction for AAC Learners* (paper).
- Salamanca-deklarationen*. (2006). www.unesco-sweden.org.
- SFS 1983:335 *Hälso – och sjukvårdslagen*.
- SFS 1993:387 *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- SFS 2003:460 *Om etikprövning av forskning som avser människor*.
- Sameroff, Arnold, J. & Fiese, Barbara, H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J.P. Shonkoff, S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (ss. 135-159). Cambridge University Press.
- Sameroff, Arnold, J. & Fiese, Barbara (1990). Transactional regulation in early intervention. I S. J Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. (ss. 119-149). New York: Cambridge University Press.
- Silveira Maia, Mónica (2009). *The use of the ICF to conduct interventions in educational context*. University of Porto: School of Psychology and Education. (paper).
- Simeonsson, Rune, J. (2003). Classification of communication disabilities in children: Contribution of International Classification of Functioning, Disability and Health. *International Journal of Audiology*, 43, 52-58.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Björck-Åkesson, E., Hollenweger, J. & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11/12), 602-610.
- Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*.
- Socialstyrelsen (2007). *Termbank*, <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>, Hämtat 2009-12-30.
- Socialstyrelsen (2009). *Barnperspektiv i LSS-handläggning. En förstudie med fokus på arbetssätt och utvecklingsbehov*.
- Socialstyrelsen (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversion*.
- Solders, Lena (2008). *Föräldralärande inom barnhabilitering. Teori och praktik*. Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.

- Stukát, Staffan (2005). *Att skriva examensarbete i utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Szönyi, Kristina (2005). *Särskolan som möjlighet och begränsning: elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen. (doktorsavhandling).
- Thomas-Stonell, Oddson, Bruce, Robertson, Bernadette & Rosenbaum, Peter (2009). Predicted and observed outcomes in preschool children following speech and language treatment: Parent and clinician perspectives. *Journal of Communication Disorders*, 42, 29-42.
- Thunstrom, Lena (2004). *Socialt nätverk och kommunikation för barn med dövhet/hörselskada och ytterligare funktionshinder*. Mälardalens högskola: Institutionen för beteendevetenskap. (masteruppsats).
- Tideman, Magnus & Lewin, Barbro (2007). Till Socialstyrelsen. Angående förändring av termer inom handikappområdet, http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:tDZwd_juA4kJ:www.soc.uu.se/plugins/pdfdownload.php%3Fid%3D1513+Socialstyrelsens+terminologir%C3%A5d&hl=sv&gl=se&sig=AHIEtbRLVnVC M_9aQFakfU2nYQptBm60Hg, Hämtat 2009-12-30.
- Torstendahl, Rolf & Nybom, Torsten (1988). *Historievetenskap som teori, praktik, ideologi*. Stockholm: Författarförlaget.
- VRSF 2009:1. *Vetenskapsrådets föreskrifter och allmänna råd för etikprövning av forskning som avser människor*.
- Wibeck, Victoria (2000). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version. ICF-CY*.
- Åman, Kerstin (2006). "Ögonblickets pedagogik". *Yrkesgrupper i samtal om specialpedagogisk kompetens vid barn- och ungdomshabiliteringen*. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen. (doktorsavhandling).

Bilaga 1

Till
Yrkesverksamma inom Barn - och Ungdomshabilitering

Jag heter Lotta Anderson och jobbar till vardags vid Malmö högskola, Lärarutbildningen, där jag bl.a. utbildar specialpedagoger och är kursledare för fristående kurser inom kommunikationsområdet. Jag arbetar också i ett nationellt projekt som finansieras av Arvsfonden, som handlar om hur familjer och yrkesverksamma arbetar tillsammans i sociala nätverk över tid. Syftet är att utveckla den kommunikativa kompetensen som samtalspartner och att lära av varandra genom att se varandra som resurs i relation till barn och unga med omfattande funktionsnedsättningar och AKK-behov.

I ett nytt projekt med titeln **”Sociala nätverk – en studie av hur ICF används inom ramen för samverkan mellan familjer och professionella med fokus på barn och unga med komplexa kommunikativa behov”**, har jag beviljats medel av Forskningsplattformen, Handikappvetenskap med inriktning habilitering. Denna studie är tänkt att genomföras under hösten 2009 och syftet är att beskriva, förklara och jämföra hur de psykosociala och omvärldsorienterade delarna av ICF’s terminologi uppfattas och beskrivs samt hur begreppen synliggörs och formuleras i habiliteringsplanering kring barn födda 1994 eller senare, med måttlig till svår utvecklingsstörning och AKK-behov. Andra funktionsnedsättningar tillsammans med utvecklingsstörningen kan också förekomma. Målet är att resultatet ska komma barnen till gagn genom att bidra till samverkan mellan föräldrar/vårdnadshavare och yrkesverksamma samt utveckling av habiliteringsplanering. Frågor som projektet förväntas kunna besvara handlar om:

- Hur uppfattar och beskriver *yrkesverksamma* inom barn- och ungdomshabilitering begreppen *aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer* och på vilket sätt synliggörs dessa begrepp i befintlig habiliteringsplanering?
- Hur uppfattar och beskriver *föräldrar/vårdnadshavare* ovanstående begrepp?
- Vilka *likheter och skillnader* framträder mellan familjer och yrkesverksamma med avseende på ICF’s begrepp?

Med *yrkesverksamma* menas i detta sammanhang de yrkeskategorier inom barn- och ungdomshabilitering som träffar och ger aktiva insatser till *föräldrar/vårdnadshavare/barn*, där *barnen* omfattas av ovanstående beskrivning.

Undersökningen kommer att ske i två steg genom användning av fokusgrupp-sintervjuer där deltagarna i grupp pratar om och reflekterat kring ett

bestämt innehåll. Antalet fokusgrupper beror på hur stort intresset blir av att delta i denna studie. Varje grupp kan tänkas bestå av 6-8 deltagare.

I det *första steget* samtalar yrkesverksamma respektive föräldrar/vårdnadshavare var för sig kring ovanstående tema. För att stimulera berättandet och skapa en gemensam utgångspunkt för dessa samtal i grupp presenteras ett exempel eller vinjett samt en intervjuguide med teman som deltagarna får reflektera kring. Vinjetten kan liknas vid en fingerad fallbeskrivning och är densamma för båda grupperna. För att kunna fånga det som gruppdeltagarna beskriver och reflekterat kring kommer intervjuerna att spelas in på band.

I *steg nummer två* deltar yrkesverksamma och föräldrar/vårdnadshavare tillsammans i en fokusgrupp. Deltagarna kommer att slumpmässigt indelas i de nya mixade grupperingarna. En ny vinjett presenteras, vilken denna gång tar sin utgångspunkt i det resultat som fokusgruppsintervjuerna var för sig gett.

Deltagarna samtalar och reflekterat kring den nya vinjetten samt teman i en ny intervjuguide. Dessa intervjuer dokumenteras med hjälp av videoinspelningar. Detta genomförs för att lättare kunna urskilja respektive tillhörighet däremot inte för att registrera enskilda personers tillhörighet.

Förutom ovanstående fokusgruppsintervjuer kommer även dokumentanalys att göras av ett 15-tal avidentifierade habiliteringsplaneringar avseende ovanstående målgrupp. Urvalet av habiliteringsplaneringarna görs inom habiliteringen efter det att föräldrar/vårdnadshavare gett sitt skriftliga samtycke. Därefter avidentifieras dessa och skickas till mig som forskare. Detta innebär att valet av habiliteringsplaneringar inte nödvändigtvis har någon koppling till de vårdnadshavare som deltar i studien.

Huvudman för studien är Malmö högskola, Lärarutbildning och jag kommer själv att genomföra hela undersökningen. Det resultat som fokusgruppsintervjuer och analys av habiliteringsplaneringar ger kommer att dokumenteras och presenteras i form av en rapport och vetenskaplig artikel i relevant tidskrift inom det aktuella området samt rapporteras på en webbsida. Allt insamlat material dvs samtyckesblanketter, ljud- och videoband, utskrifter samt avidentifierade habiliteringsplaneringar kommer att förvaras i ett låsbart dokumentaskåp vid Malmö högskola.

Alla data behandlas konfidentiellt, vilket innebär att inga verkliga namn på personer eller verksamheter kommer att utelämnas. Deltagandet i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas.

Fokusgruppsintervjuerna förläggs till Lärarutbildningen, Nordenskiöldsgatan 10, Malmö eller plats efter överenskommelse och beräknas ta ca 1½ timma vardera.

Frågor i anslutning till ovanstående beskrivna studie och dess genomförande besvaras av undertecknad.

Med bakgrund i ovanstående beskrivning tillfrågas Du om att delta i undersökningen kring ICF's terminologi och analys av habiliteringsplaneringar. Ett samtyckesformulär medföljer detta brev.

Vänligen

Lotta Anderson

Lotta Anderson
Malmö högskola
Lärarytbildningen
205 06 Malmö
E-post: lotta.anderson@mah.se

Bilaga 2

Till
Föräldrar/Vårdnadshavare

Jag heter Lotta Anderson och jobbar till vardags vid Malmö högskola, Lärarutbildningen, där jag bl. a. utbildar specialpedagoger och är kursledare för kurser som handlar om kommunikation. Under hösten 2009 ska jag arbeta med ett projekt som högskolan är huvudman för. Projektet har titeln ”**Sociala nätverk – en studie av hur ICF används inom ramen för samverkan mellan familjer och professionella med fokus på barn och unga med komplexa kommunikativa behov**”

ICF är WHO's klassifikation om funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa och är en modell för att samla information om människors fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Viktiga begrepp i klassifikationen är *aktivitet, delaktighet, omgivningsfaktorer och personliga faktorer*.

Syftet med projektet är att beskriva, förklara och jämföra hur begrepp inom ICF uppfattas och beskrivs av föräldrar/vårdnadshavare och yrkesverksamma inom habiliteringen. Syftet är också att ta reda på hur begreppen används i de habiliteringsplaneringar som upprättas för barn och unga med behov av Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). Målet är att resultatet ska komma barnen till gagn genom att bidra till samverkan mellan föräldrar/vårdnadshavare och yrkesverksamma samt utveckling av habiliteringsplanering.

Undersökningen kommer att ske i två steg genom användning av fokusgrupp-samtal där deltagarna i grupp pratar om och reflekterar kring ett bestämt innehåll. Varje grupp kan tänkas bestå av 6-8 deltagare.

I det *första steget* samtalar föräldrar/ vårdnadshavare respektive yrkesverksamma var för sig kring ovanstående tema. För att stimulera berättandet och skapa en gemensam utgångspunkt för samtalen presenteras en fingerad fallbeskrivning och en intervjuguide som deltagarna får reflektera kring. Fallbeskrivningen är densamma för båda grupperna. Gruppintervjuerna kommer att spelas in på band.

I *steg nummer två* deltar föräldrar/vårdnadshavare och yrkesverksamma tillsammans i en fokusgrupp. Deltagarna kommer slumpmässigt delas in i de nya grupperingarna. En ny fallbeskrivning presenteras, som denna gång tar sin utgångspunkt i resultat från fokusgruppsintervjuerna i steg ett. Deltagarna samtalar kring denna och intervjuerna dokumenteras i steg två med hjälp av

videoinspelningar. Detta genomförs för att lättare kunna urskilja respektive tillhörighet, däremot inte för att registrera enskilda personers tillhörighet.

Förutom ovanstående fokusgruppsintervjuer kommer även analys att göras av ett 15- tal avidentifierade habiliteringsplaneringar. Urvalet av habiliteringsplaneringarna görs inom habiliteringen efter det att föräldrar/ vårdnadshavare har gett sitt skriftliga samtycke. Därefter avidentifieras planeringarna och skickas till mig som forskare.

Alla data som samlas in i samband med studien behandlas konfidentiellt, vilket innebär att inga verkliga namn på personer eller verksamheter kommer att utelämnas. Det resultat som fokusgruppsintervjuer och analys av habiliteringsplaneringar ger kommer att dokumenteras och presenteras i form av en rapport och vetenskaplig artikel samt på en webbsida.

Allt insamlat material d v s samtyckesblanketter, ljud- och videoband samt avidentifierade habiliteringsplaneringar kommer att förvaras inlåsta i arkiv vid Malmö högskola. Deltagande i studien är frivilligt och Du kan också när som helst avbryta Ditt deltagande.

Fokusgruppsintervjuerna förläggs till Lärarutbildningen, Nordenskiöldsgatan 10, Malmö eller plats efter överenskommelse och beräknas ta ca 1½ timma vardera. Reseersättning utgår

Frågor i anslutning till ovanstående beskrivna studie och dess genomförande besvaras av undertecknad.

Med bakgrund i beskrivningen ovan tillfrågas Du om att delta i undersökningen kring ICF's begrepp och analys av habiliteringsplanering. Ett samtyckesformulär medföljer detta brev.

Vänligen
Lotta Anderson

Lotta Anderson
Malmö högskola
Lärarutbildningen
205 06 Malmö
E-post: lotta.anderson@mah.se

Samtyckesblankett

Ja jag som förälder/vårdnadshavare har tagit del av ovanstående information och samtycker till att delta i två fokusgruppsintervjuer inom projektet ”**Sociala nätverk – en studie av hur ICF används inom ramen för samverkan mellan familj och professionella med fokus på barn och unga med komplexa kommunikativa behov**” enligt ovan beskrivna syfte och genomförande samt ger mitt samtycke till att mitt barns habiliteringsplanering analyseras.

Alternativt

Ja jag som förälder/vårdnadshavare deltar inte i projektet men ger mitt samtycke till att mitt barns habiliteringsplanering analyseras.

Ort Datum Underskrift

Telefon

Namnförtydligande

Vid vilken enhet får Ditt barn habiliteringsinsats? _____

Ifylld blankett returneras i det bifogade kuvertet senast den **1 oktober 2009**.

Vänliga hälsningar

Lotta Anderson

Lotta Anderson
Malmö högskola
Läroutbildningen
205 06 Malmö

Fallbeskrivning I

Bilaga 3A

A. är född 99 och går nu i X-gårdsskolan. Redan när A var mycket liten kontaktade föräldrarna Barnhälsovården, eftersom de var oroliga över att A inte utvecklades på samma sätt som de äldre syskonen. I ett utlåtande från förskoleåldern framgår att A är sen i språkutveckling, har kontaktproblem och är allmänt sen i sin utveckling. I samråd med föräldrarna skrevs A in i habilitering och utredningar från denna tid visar att A har en allvarlig språkförstärkning med begränsad språkförståelse, kan säga enstaka ord, använder ljud och gester. Dessa använder A i många olika situationer. A blir frustrerad när andra inte förstår. A tar inte kontakt med andra barn, leker mest för sig själv eller med sin assistent G. Det framgår också att A inte kan ta emot en enkel instruktion fast man visar bilder eller visar med handling. A har god ögonkontakt, är pigg och glad men har svårt att leka med andra barn. A behöver hjälp i nästa alla situationer i förskolan. Hörsel och syn är kontrollerad. A har kort uthållighet och har liten undersökande aktivitet. Föräldrarna ansökte om personlig assistans i förskolan, vilket beviljades. Assistent G fanns med under åren i förskolan, men slutade när A började skolan. A har ingen diagnos men inför skolstarten bedömdes A ha en utvecklingsålder om 24 månader. I den klass som A började fanns elevassistent. Från år två i skolan framgår att A ibland är motiverad till en aktivitet men klarar oftast inte av att fullfölja den. Intrycket är att A är farig och okoncentrerad. A's styrka är den visuella förmågan, tycker om bilder och utevistelse. Från den senaste dokumentationen framgår att ny utvecklings/språkbedömning ska göras och att A behöver stegvis inläring med många repetitioner och fortsatt träning av turtagning, bli självständig i mat/på/avklädningssituationer, förstår och är förberedd på vad som ska hända nästa dag. Föräldrarna hade förutom utvecklingsbedömning som önskemål att A skulle delta i gruppverksamhet inom habiliteringen.

Möjliga samtalsområden utifrån fallbeskrivningen

- Introduktion (där var och en i gruppen ger er kort presentation)
- Beskrivning av barn
- Bedömning – observation och kartläggningsinstrument
- Kognitiv funktion
- Interaktion - Samspel
- Kommunikationsbehov/funktion – möjligheter och hinder i olika miljöer
- Aktivitet

- Delaktighet
- Faktorer i miljön
- Samverkan – Inflytande
- Habiliteringsplan
- Målformulering – insatser – uppföljning – ansvarsfördelning
- Övrigt av betydelse som fokusgruppen vill samtala om
- Avslutning - sammanfattning

Fokussamtalen/intervjuerna i respektive grupp (vårdnadshavare respektive yrkesgrupp) kommer att behandla ovanstående teman. I vilken ordning dessa berörs är avhängigt hur samtalen utvecklas. Uppföljande frågor i form av t.ex. Kan du/ni beskriva? Vill du/ni utveckla vidare? Har jag uppfattat rätt om...? Vad anser du/ni om detta? Finns det andra sätt att beskriva?

Fallbeskrivning II

Bilaga 3B

B är född 2001 och föräldrarna fick mycket tidigt en diagnos på sitt barn, vilket innebar många sjukhuskontakter och ibland långa sjukhusvistelser. B har en lillasyster, född 2004 och en storebror född 1998. Familjen erbjöds stöd från habiliteringen när B var 6 månader. Framst har kontakterna varit med logoped och specialpedagog. Inför skolplaceringen gjorde psykologen en utvecklingsbedömning, som visade en måttlig till grav utvecklingsstörning, men med en ojämn profil. I perioder har även andra personer inom habiliteringen involverats när det bl. a. gällt bostadsanpassning, hjälpmedel av olika slag samt LSS- insatser. B har en stödfamilj och föräldrarna har deltagit i olika kurser kring funktionsnedsättningen och kring kommunikation. B går nu i träningsskola. Familjen är nöjd med de insatser som de fått från habiliteringen, särskilt under B's första år. Men ibland upplever mamman att hon fått kämpa för att få stöd, att kraven och förväntningarna känts stora. Sedan B började skolan sker möten tillsammans med personal från skolan och habiliteringen.

I *habiliteringsplaneringen* finns en sammanställning utifrån ”*Aktiviteter och delaktighet med resurser och förväntningar*” där B beskrivs under följande områden:

Kommunikation: B kan säga enstaka ord, uttrycker sig också med kroppsspråk, några tecken och bilder. Logopeden har besökt skolan för att diskutera B's kommunikation.

Interaktion och relationer: B trivs i skolan och klarar av gruppen bra, men är också i behov av en lugn och strukturerad miljö. B tar initiativ till att göra saker.

Lärande och kunskap: B gör hela tiden långsamma framsteg och utvecklar sina förmågor. B är nyfiken och aktiv, tycker om musik och datorlek.

Personlig vård: B försöker att hjälpa till vid hygien, av/påklädning, måltider.

Allmänna uppgifter: B är helt införstådd med dagliga rutiner.

Förflyttning: B är försiktig i sina rörelser och har svårt med nivåskillnader.

Två *delmål* har formulerats, där tid för *uppföljning* har satts och där *insatsen* är oklar.

Möjliga samtalsområden utifrån fallbeskrivningen

- Reflektioner över fallbeskrivningen – Begrepp och innebörder?
- Krav och förväntningar på föräldrar respektive de yrkesverksamma inom habilitering när det gäller barn med komplexa funktionsnedsättningar?
- Att ”ställa krav” eller ”tåga still” - Frivillighetens dilemma?
- Att få/ge stöd respektive att *inte* få/ge stöd – En fråga om likvärdighet?
- Fokus på barnet, föräldern, familjen, omgivningen – Vad innebär samarbete och lärande?
- Mammor och pappor inom habiliteringen?
- ”Växer” man ifrån erbjudandet av habiliteringsplanering? Yngre barn-äldre barn, barnet - diagnosen, barnets förmågor - barnets svårigheter?
- Kartläggning eller vardagsbeskrivning av barnets förutsättningar och behov – Hur kan den gestalta sig?
- Vad är ett behov, ett mål eller en insats - Överenskommelser och ansvar?
- ”Specifik träning” eller ”träning i ett sammanhang” Fördelar och nackdelar?
- Den fysiska och sociala miljöns förutsättningar för att leva tillsammans med barn med funktionsnedsättning?
- Alternativa kommunikationssätt – Vision och realitet?
- *Nyckelord* som är viktiga för:
 - *Föräldrar* i relation till habilitering
 - *Yrkesverksamma* i relation till familj/förälder/barn?
- Andra infallsvinklar?

Exempel på text/Innehållsanalys i fokuserade samtal

Bilaga 4

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kategorisering	Teman
SAMVERKAN Man ska inte vara för proaktiv. Finns behov av att klara sig själv. Vill man ha hjälp ska man be om det och då ska det fungera	Vill man ha hjälp ska man be om det och då ska det fungera	Att klara sig men få stöd vid behov	Frivillighetens potential
OMGIVNING Ibland blir man förvånad över unga människor som har negativ attityd. Okunskap och rädsla. säger att de är korkade mm. Downs är kontroversiell med diskussioner om aborter. Man är lite känslig så man reagerar på det. Rädd för att de utnyttjas. Blir förvånad över att folk har dålig kunskap.	Ibland blir man förvånad över unga människor som har negativ attityd. Blir förvånad över att folk har dålig kunskap.	Kunskap och attityder till det okända. Ungas behov av att få kunskap	Utbildning
FÖRÄLDRAGUIDEN När man sitter ner med föräldrarna känns det krystat att ta upp ett häfte och fråga. Jag tittar på områdena mer. Vi pratar om läraren/ skolan. T. ex. Medmänskliga relationer/kompisar. Man ska inte sitta med det och översätta i huvudet. Man ska ha det som komihåg med punkter. Det är lite klumpigt. När man gjort kartläggning med kort och ADL ensam med barnet och fått förtroende. Sedan ska man återkoppa tillsammans med förälder och det kan bli konstigt. Vi måste ta upp det som är problem. Kan kännas att man kör över barnet.	När man sitter ner med föräldrarna känns det krystat att ta upp ett häfte och fråga. Jag tittar på områdena mer. Man ska ha det som komihåg med punkter. Det är lite klumpigt.	Vardagsguide Samtal Krystat	Vardagsbeskrivningens utformning

Analys av mötesanteckningar/utsagor i relation till ICF-CY

F=familj, H= Habilitering, S= Förskola/skola, A= andra
 ICF-koder: Hc= Hälsotillstånd, Nd= svårt att hitta kod, Nc= kan ej kodas, Nr= uppdatering av möte, s= kroppsstruktur, b= kroppsfunktion, a= aktivitet, d= delaktighet, e= omgivning, pf= personfaktorer.

Kön/ålder	Antalet anteckningar	Meningsbärande enhet	ICF-CY kategori koppling till kompternas kapitel	Kommentarer
Pojke f 01	10 anteckningar 8 av 10 analyserade 0709-0910			
	1 (omr ledare, lärare, spec ped, fam hem, soc förv, kurator, psykolog) F, H, S, A	I skolan <i>fungerar det bättre o bättre</i> Han kan <i>vara lugn lägre</i> stunder och kan <i>ställa frågor</i> som han faktiskt <i>önskar svar på</i> och inte bara för <i>frågandets skull</i>	e4/d2 Pf Aktivitet/Delaktighet d3/d7 nc/d2	
		<i>Leker inte</i> med klasskamrater utan <i>söker sig till vuxna</i> När det är dags för <i>matteleken</i> blir han <i>orolig och vill inte räkna</i> I andra sit., <i>sitta och räkna om man t ex läser en bok.</i>	Aktivitet/Delaktighet, d7/d2 d2 Pf Aktivitet/delaktighet, d2 d8, a1 d7	Aktivitetsbegr.
		Vetskapen om att det ska vara matte gör att han blir orolig <i>och känner krav</i> Han <i>skriver på dator</i> , eftersom det är mycket svårt med penna	e4 d7 Aktivitet, a1 a1	Aktivitetsbegr.
		Då <i>han får tag på en penna</i> blir det bara klotter även om han försöker. På datorn kan <i>han skriva sitt namn</i> och det blir <i>för det mesta rätt</i>	a1/d1 Aktivitet, a1 e1 a1 d2	Tveksam
		M har P <i>hos sig varannan vecka</i> från ons-tors veckan efter P vill inte <i>använda bildschema</i> hos M, M går <i>verbalt igenom dagen</i> för P och detta <i>kommer han ihåg</i> . M tycker inte att det är <i>svårt att ändra strukturen</i> . Det <i>svåraste</i> är att P <i>inte vill ligga i sin egen säng om nätterna utan ska ligga hos M</i> och	nd/e3 d2 e3 Kf, b1/d1 d2 e4	

		R.	b1/d2	Tolkningsfråga
		Vi tar med oss detta till habiliteringen för att <i>fundera över en lösning.</i> Skulle P vara <i>hjälp av en Sigvardtavla</i> som talar om att det är natt och att man pratar med P om att han ska <i>sova i</i> sin säng då det lyser <i>blå lampor.</i> Tar <i>Atarax</i> till kvällen. M tycker att P <i>sover oroligare nu</i>	e2 e1/e2 b1/e1 e1 e1/b1	Miljöförändring förklaring
		Han <i>flänger runt i sängen</i> då han <i>sover</i> och är mycket motoriskt aktiv. Behöver han annan dos?	a4 b1/a4 e1	
		Beslut: Prata med läkare. Hjälp vid <i>läggningsrutiner</i> Ny träff på hab,	e2/e5 nd	Kartläggning- åtgärd Koppling finns
	4 (mamma, omr ledare, lärar., spec ped, fam hem, soc förv, kurator, psykolog) F S H A	P har börjat <i>att rivas och spotta.</i> River gör han både i <i>skolan, familjehem och hemma</i> men <i>spottar gör</i> han mest hemma Han säger <i>själv att han gör som en annan kille i skolan</i> Detta ville <i>skolan inte hålla med om.</i> Vi pratar om att man <i>handgripligen</i> får ta tag i honom och <i>föra ner händerna då han rivs.</i> Inte kommentera.	a2/d2 e3 a2/d2 a3 e3 d7 e3/e5	Osäker på kodningen?
		Han behöver <i>tydlighet</i> och ett <i>mönster</i> som <i>han känner igen.</i>	e3/e2 d1/d2	
		M <i>kan inte anv sig</i> av bilder för det <i>vill inte P</i>	e3 p3	
		<i>Klarar skoldagen</i> bra för det mesta, behöver <i>mycket av den ped</i> som anv till <i>barn med autism</i>	d2/e4 e3	
		Familjerna får <i>sedan jobba</i> med något <i>liknande sätt</i> på båda ställena	e3	
		<i>Hemma</i> sover P i <i>egen säng</i> men hos M ligger han <i>hennes säng.</i> Det behöver se <i>likadant ut på båda ställena</i> och att man successivt behöver <i>träna P</i> på att <i>ligga själv hos</i> fam hemmet	b1/ a2/d2 e3 d2	
		Beslut: Utb i <i>autism</i>	Hc/e3/e5	Kartläggning- insats. Koppling finns
	5 (omr ledare, lärare, spec ped, fam hem, soc förv, kurator, psykolog) S F H A	Läraren berättar att det <i>fungerar bättre och bättre</i> P <i>kan sitta ca 30 min</i> i en samling med 30 barn Någon <i>vuxen finns alltid nära</i>	e4/d2 a1/d2/d8 e3	Tolkningsfråga
		Nu finns en <i>toabild</i> som P går och tar och då <i>ska han försöka kissa. Misslyckanden blir färre och färre.</i> <i>Tjatar mindre</i> om att han <i>behöver gå på toaletten</i>	e1/d5 d2/e4 a3, b5	
		P tycker inte om <i>fri lek</i> utan då <i>vill han gå till</i> klassrummet	p3/ d8 p3	

		Han <i>kan nu avbryta</i> och sedan ta upp aktiviteten igen. Han <i>vill gärna ta över och bestämma</i> . Men B har <i>tydliggjort att</i> det är hon som bestämmer. <i>P kategoriserar</i>	d1 p2 e4 d1/b1	Tolkningsfråga
		<i>Pratar med olika personer</i> om olika saker. <i>Frågar alltid</i> en viss person <i>vem som är rastvakt</i>	p3/p7	
		P <i>äter själv i</i> skolan. Han <i>sitter</i> kvar vid bordet <i>hela måltiden</i> . P <i>säger roliga saker</i> och <i>vill att folk ska skratta åt honom</i>	a1 d5 d7	
		P <i>har utvecklats mycket</i> sedan han <i>började skolan</i> . Han är <i>lugnare och tryggare</i> . Han har <i>provat ett bolltäck</i> men <i>tycker inte</i> om det. Han <i>sover bra nu</i> <i>Mamma berättar</i> att hon <i>provat att gå på föräldrautbildning</i> ” De otroliga åren”, men <i>tyckte inte den var bra</i>	b1 e2 e4 Nc d3 Kf/nd e3 e4	
		<i>Hemma tycker mamma</i> att det är ett <i>bekymmer</i> att P <i>pillar på allt</i> P <i>pillar sönder video</i> , klipper sönder saker, <i>målar på väggar osv.</i> Han <i>sitter inte kvar</i> vid bordet och äter färdigt. <i>Kanske är han inte hungrig</i> . <i>Datorn kan han sitta vid</i> en längre stund. Han <i>vill själv att äggklockan</i> ska ställas P är <i>inte rädd för vatten</i> och skulle kunna bli en <i>duktig simmare</i>	e4 d6 d2 b1 d2 e1 b1 d4	Osäker på kodningen
		Beslut: <i>Lärare filmar matsituation</i> , Mamma <i>hälsar på i</i> skolan, Mamma säger till P att det är hon som <i>bestämmer</i> , En <i>toabild</i> på <i>dörrkarmen</i> . K gör en bok till P om vem som startar videon.	e3 e1	Kartläggning och insatser. Koppling finns.
	3 (Aktivitet och delaktighet med resurser och förväntningar)	Lärande och kunskap M går i sarskoleklass	d8	
		Allmänna uppgifter och krav I skolan klarar M ofta <i>att sitta stilla på samlingarna och fungerar bra om M har god struktur</i> . Hemma kan <i>han slås och bitas</i> om det är nya saker som ska hända. Han blir <i>då orolig och motoriskt</i> aktiv	d2 d7 e3 e2/d1 d2 b1/d2	
		Kommunikation M <i>pratar mycket och frågar men förväntar sig inga svar</i> . Han upprepar fraser som <i>andra säger och det kan bli mkt jobbigt</i>	d3/d7 d3 e4	Kodning d3
		Förflyttning M <i>åker taxi</i> till skolan	a4	Kodning d4

		Mellanmänskliga interaktioner och relationer M har <i>svårt för att förstå</i> och att kunna <i>uppträda på ett adekvat</i> sätt. Han <i>pratar mycket men lyssnar lite</i>	b1/d1 d2 d3 d2	Kodning d7
--	--	---	----------------------	------------