



Genom våra ögon

NIT - Nätverksbaserad målinriktad intensivträning, integrerad i vardagen, för barn med cerebral pares.

Fokusintervjuer med föräldrar.

Författare

Eva Persson, leg psykolog

Projektledare

Lena Ekström Ahl, leg sjukgymnast, MSc

R A P P O R T

31

S E R I E N

Denna rapport ingår i Habilitering och Hjälpmedels rapportserie med nummer 31.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten kostar 100 kr.

Den beställes från:

Habilitering och Hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

Förord

I denna rapport beskrivs en intervjuundersökning av nätverket kring barn med CP som ingår i NIT, ett arbetssätt som baseras på att viktiga personer i nätverket hjälper barnet till daglig träning i aktiviteter som naturligt finns i barnets vardag.

Undersökningen har gjorts av en arbetsgrupp bestående av sjukgymnast Lena Ekström Ahl, psykolog Eva Persson och specialpedagog Gerd Edgren. Projektledare har varit Lena Ekström Ahl. Intervjuerna har genomförts av Madeleine Thörnlund och Jerry Fahlgren, internkonsulter vid Habiliterings – och Hjälpmedelsverksamheten. Handledare kring utformningen av undersökningen har varit psykolog och FD Kerstin Andersson. Ansvarig för rapporten psykolog Eva Persson.

Arbetet har bedrivits med utvecklingsmedel från Landstinget i Uppsala län.

Sammanfattning

Vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala har utvecklats ett arbetssätt för barn med cerebral pares baserat på att viktiga personer i barnets nätverk efter utbildning och under kontinuerlig handledning hjälper barnet till daglig träning i funktionella situationer integrerade i vardagen. Arbetssättet har utvärderats med avseende på faktorer som förbättring av motorisk förmåga och ökad självständighet (Ekström Ahl 1999 och Ekström Ahl m.fl. 2005).

Den aktuella studien har gjorts på nätverket till de barn som ingår i NIT, d.v.s. föräldrar och assistenter inom förskolan och skolan.

Syftet har varit att nå ökad förståelse för de faktorer som av nätverket anses viktiga för resultatet med avseende på barnens motorik men även för nätverkets upplevelse av delaktighet och kompetens. Vår formulering blev att vi önskade se på den nätverksbaserade träningen genom föräldrarnas och assistenternas ögon.

Som metod valde vi gruppintervjuer av föräldrar respektive assistenter. Intervjuerna gjordes i form av fokusgrupper, en kvalitativ datainsamlingsmetod. Frågorna rörde inställning till arbetssättet när det först presenterades respektive i nuläget, vad arbetssättet inneburit för familj och syskon, om rollen som assistent förändrats samt hur man tycker att nätverket fungerat.

Samtliga föräldrar och assistenter kallades till intervjuer. Grupperna bestod av fyra till sex personer. Intervjuerna genomfördes av två personer som inte är involverade i det praktiska arbetet kring barnen och spelades in på band för senare utskrift. Vi som bearbetat materialet har fått utskrifterna avidentifierade.

Vi redovisar de faktorer som sticker ut som de mest betydelsefulla för familj respektive assistenter. Exempel på viktiga faktorer är att tillhöra en grupp, slippa stå ensam om ansvaret, att barnen får förebilder och blir lättare att motivera i grupp. Vi för också ett resonemang kring assistenternas roll utifrån intervju svaren. De nämner att utbildningen ger dem yrkesstatus, vikten av att alla arbetar mot samma, väldefinierade mål samt att man kan påverka målsättningen.

Ordförklaringar

BUH= Barn- och ungdomshabiliteringen

RBU= Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar

NIT= Nätverksbaserad målinriktad intensivträning, integrerad i vardagen, för barn med CP

MOVE & WALK= En pedagogisk behandling för CP-skadade. Den är en vidareutveckling av Petömetoden som utvecklades på 1940-talet i Ungern.

MLE= Mediated Learning Experience, "Förmedlad inläring". En teori om inläring av Feuerstein.

Innehåll

Bakgrund	6
NIT- en beskrivning	6
Tidigare studier	7
Mediated Learning Experience. En teori om inläring	8
Syfte	9
Metod och genomförande.....	10
Resultat.....	11
Redovisning av intervjumaterialet	11
Del I. Föräldrarna.	11
Del II. Assistenterna.	21
Slutsatser	29
Diskussion	30
Referenser:	31
Bilagor.....	32

Bakgrund

1998 påbörjades vid Barnhabiliteringen i Uppsala ett projekt med syfte att utveckla och utvärdera ett arbetssätt baserat på att viktiga personer i barnets nätverk efter utbildning och med kontinuerlig handledning hjälper barnet till daglig träning i aktiviteter som naturligt finns i barnets vardag. Utvärdering efter första året visade att en ökad träningsintensitet och en kvarstående förbättring av motorisk förmåga och ökad självständighet kunde uppnås.

Ett annat resultat var att nätverket ökade sin kompetens och delaktighet. (Ekström Ahl, 1999). Samtliga barn som under åren 1999 – 2000 deltagit i den nätverksbaserade intensivträningen vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län har därefter följts och bedömts med avseende på förändring av motorisk förmåga. Syftet var att se om resultaten från den tidigare studien håller för ett utökat antal barn med liknande symtom och frågeställningar.

En intervjuundersökning med fem assistenter rörande deras upplevelse av den nätverksbaserade intensivträningen som arbetsmodell samt hur man uppfattar kunskapsöverförandet har gjorts hösten 2000 (Edgren). Undersökningen visar att assistenterna anser att deras roll har stärkts samt att de målsättningar som formulerats för barnen har hjälpt dem och arbetslaget i arbetet.

Den aktuella studien har gjorts på just nätverket, d.v.s. föräldrar och assistenter inom förskolan och skolan. Studien genomfördes som en del i ett utvecklingsprojekt under våren 2002.

NIT- en beskrivning

Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning, integrerad i vardagen, för barn med Cerebral Pares kommer i fortsättningen att benämnas med förkortningen NIT. Den används av såväl personal som föräldrar ”till vardags”. De barn som inbjuds att delta i NIT har en CP-skada av typen spastisk diplegi. För närmare beskrivning av urvalskriterier se Ekström Ahl 1999.

Att arbeta enligt NIT innebär att föräldrar/anhöriga och personal- d.v.s. nätverket- får utbildning om CP ur olika perspektiv av professionella inom BUH. Barnen ingår i en grupp som träffas kontinuerligt (ca 10 halvdagar på en termin) för träning i form av lekfulla aktiviteter grundade på behov i vardagen, t ex att klä på sig, ta sig upp på en stol, fram till ett mål, att leka tillsammans. De åtföljs av förälder eller förskolepersonal och gruppträffarna innebär också ett handledningstillfälle för dem. Sjukgymnast och specialpedagog besöker regelbundet hem respektive förskola för stöd och handledning. Föräldrar och personal förutsätts använda arbetssättet i vardagsaktiviteterna på hemmaplan. Konkreta målsättningar

för varje barn görs upp i samarbete mellan föräldrar och personal och målen följs upp kontinuerligt. Genom att på detta sätt öva samma saker i hemmet, på förskolan och på habiliteringen kan man uppnå en hög intensitet i träningen.

Familjerna och resurspersonal inbjuds initialt även till tre dagars familjeläger på någon kursgård. Där ges utbildning om funktionshindret, föräldrastöd i form av samtalsgrupper samt barnaktiviteter i koncentrerad form.

Arbets sättet på Barnhabiliteringen före NIT bestod av individuella kontakter med framför allt sjukgymnast, högst en timme per vecka. Stöd till föräldrar och personal var mer allmänt hållet och man gjorde inte upp konkreta mål. Besök i hem och förskola skedde ett par gånger per år.

Tidigare studier

Move & Walk har studerats utifrån ett föräldraperspektiv på ett liknande sätt. (Wallin 2000). Syftet med Wallins studie var att belysa och förstå föräldrars syn på Konduktiv Pedagogik och deras engagemang i att med sina barn delta i träningen som den bedrivits vid ett Move & Walk institut. Mödrarna som intervjuats hade målet att barnet i framtiden skulle bli så självständigt som möjligt men upplevde att möjligheten att träna barnet för detta var begränsad. De uppfattade den traditionella sjukgymnastiken som alltför kravlös och lågintensiv, framför allt för skolbarnen. Träningen vid Move & Walk gav dem ny kunskap, delaktighet samt en känsla av trygghet och kontroll. Att under träningsperioderna träffa andra föräldrar att dela erfarenheter med var också betydelsefullt. ”Paradoxen att mödrarna trots det ringa resultatet av träningen vill låta barnet fortsätta blir begriplig mot bakgrunden av mödrarnas upplevelse av att ha ett oerhört stort ansvar för ett barn med en oviss framtid”. (Wallin 2000).

I en rapport från Blekinge FoU-enhet (1999) beskrivs tolv familjers upplevelser av Move & Walk. Förutom positiva kommentarer kring intensivträningen påpekar föräldrarna betydelsen av att den sociala interaktionen stimuleras i grupp med barn som har liknande funktionshinder. Att föräldrarna får en gemenskap med andra föräldrar framhålls också: *Det är egentligen inte de där timmarna man är på träningen, det är hela dygnet som är väldigt läkande för oss föräldrar...Byta erfarenheter med andra som har de här bekymrena..*

Föräldrarnas delaktighet i träningen ses som central: *Vi har börjat ställa krav på B, det gjorde jag inte innan, man var en hönsamma innan och gjorde det bekvämt för honom.*

I enkätstudien *Konduktiv pedagogik*. Ett alternativ för barn med rörelsehinder (Lind 1999), beskriver författaren hur barnen förändrats på andra sätt av intensivträningen än vad föräldrarna förväntat. ”Många barn blev mer motiverade till träning, fick bättre självförtroende eller självtillit, vågade mer, blev tuffare, mer nyfikna, piggare, gladare, mer tillfreds, mer sociala, bättre på att samspela med andra osv.”

Föräldrars upplevelse av delaktighet i habiliteringsprocessen har studerats av Hultberg (2002). Här användes fokusintervjuer med grupper av föräldrar indelade utifrån barnets funktionshinder. Kommentarer varierade något beroende på funktionshindret. Föräldrar till barn med rörelsehinder efterlyste en mer balanserad och jämbördig dialog med tydligare rekommendationer från habiliteringspersonalen. Alla föräldrar tar upp barnets påverkan från nätverket som central och efterlyser ett sådant synsätt från barnhabiliteringen.

Mediated Learning Experience. En teori om inlärning

Lebeer för ett resonemang kring ”Mediated learning” och under vilka förutsättningar sådan inlärning kommer till stånd (Lebeer, årtal saknas). Teorin om strukturell kognitiv förändringsförmåga (Structural Cognitive Modifiability SCM) och erfarenhet av förmedlad inlärning (Mediated Learning Experience MLE) har formulerats av Feuerstein et al 1988, Feuerstein, Klein & Tannenbaum 1991 . ”Mediering” innebär att en mer kunnig person fungerar som en förmedlare mellan stimuli från omvärlden och barnet. En förmedlande vuxen agerar med en speciell avsikt med barnet så att barnet ska dra maximal nytta av stimuli. MLE antas vara det huvudsakliga sätt genom vilket samhällskulturen förs över från en generation till en annan. Förutsättningar för att förmedlad inlärning ska äga rum uppges bland annat vara att det finns en avsikt hos förmedlaren och en ömsesidighet i kontakten mellan förmedlare och barn. Vuxna visar barnet vad som är viktigt och varför. En känsla av kompetens skall förmedlas till barnet. Den vuxne bör ge barnet tillfälle att själv utföra uppgiften istället för att snabbt göra det själv. Barnet ska hjälpas precis så mycket att det kan utföra uppgiften—inte för mycket så att barnet känner att det inte utfört den själv. Att låta barnet utföra aktiviteter inom ett område där det är skickligt har ofta en förbättrande effekt på andra områden. Den vuxne förmedlar reglering och kontroll av beteendet, griper in för att guida barnet i önskad riktning med syftet att han ska lära sig att själv styra beteendet. Barnet behöver också läras att inhibera handling, tänka först-handla sen! Man bör kräva ett socialt acceptabelt beteende och förmedla vikten av icke egocentriska beteenden.

Den vuxnes uppgift är också att tydliggöra för barnet att han är en egen individ med egna behov och åsikter och att uppmuntra självständighet. Barnet behöver lära sig att arbeta mot att nå mål och sträva att lära sig nya förmågor. Den vuxne behöver vara klar över vilket nästa utvecklingssteg barnet ska klara, uppmuntra och stötta, men också ta bort stödsystem när de tenderar att bli ”fasta”. Förmedla betydelsen av att söka alternativ, att det alltid finns en lösning om man är tillräckligt flexibel. De vuxnas roll är också att förmedla tillhörigheten till en kultur, ett sammanhang och ett band till den grupp man tillhör.

”Mediated Learning Experience” innebär således att ett barns omgivning, det må vara föräldrar, syskon, lärare, mor- eller farföräldrar, har ett speciellt förhållningssätt som förutsätter stark motivation. Attityden hos ”förmedlaren” är central, det viktiga är inte vem denne är utan att barnet får del av den medierade inläringen.

Syfte

Det finns skäl att anta, att ett arbetssätt som inte bara innebär en ny metod att träna barnen utan en förändring av hela ”arbetsmiljön” för såväl barn som nätverk, får betydelse på mer än ett sätt. Vilka faktorer blir betydelsefulla för nätverket? Vad är det man lägger vikt vid? Vad är det som gör att man önskar fortsätta med arbetssättet?

Syftet var att nå ökad kunskap om de faktorer som av nätverket anses viktiga för resultatet med avseende på barnens motorik, men även för nätverkets upplevelse av delaktighet och kompetens. Vår formulering blev att vi önskade se på den nätverksbaserade träningen genom föräldrarnas och assistenternas ögon.

Våra frågeställningar var:

Hur uppfattade man arbetssättet när det först presenterades?

Hur uppfattar man arbetssättet idag efter att ha praktiserat det?

Vad skulle kännas centralt att nämna för en ny förälder/kollega som inte kände till arbetssättet?

Ser assistenterna att deras roll i arbetslaget har förändrats i någon riktning som ett resultat av arbetssättet?

Hur tycker man att det påverkar familjen att arbeta nätverksbaserat?

Vilka faktorer nämner man som betydelsefulla för barnet?

Hur fungerar det med träning i vardagen i praktiken?

Vad är man missnöjd med?

Metod och genomförande

Som metod valdes gruppintervjuer av föräldrar respektive assistenter. Intervjuerna gjordes i form av fokusgrupper, en kvalitativ datainsamlingsmetod. Metoden har sitt ursprung i sociologisk och massmedial forskning från 1940-talet och har använts i marknadsundersökningar som ett sätt att erhålla information om kundbeteende. Under 1990-talet har metoden fått ett nytt användningsområde. Syftet med fokusgrupper inom beteendevetenskaplig forskning är att samla in kvalitativa data. Metoden används bl.a. när man vill studera attityder, värderingar och komplexa fenomen som uppstår i social interaktion. Den fokuserade intervjun karakteriseras av att de personer som intervjuas har en gemensam upplevelse/erfarenhet. Man kan i praktiken använda fokusgrupp som ett utvärderingsinstrument, där avsikten är att individen genom att konfronteras med andra deltagares åsikter blir mer medveten om sina egna ställningstaganden och tvingas att analysera dessa mer genomgripande än i en individuell intervju (Hylander 1998).

Samtliga föräldrar och assistenter kallades till intervjuer. Grupperna bestod av fyra till sex personer. Intervjuerna genomfördes av två personer som inte är involverade i det praktiska arbetet kring barnen och spelades in på band för senare utskrift. Vi som bearbetat materialet har fått utskrifterna avidentifierade.

Populationen bestod av 20 familjer. Några barn går i skolan, men de flesta går fortfarande i förskolan. Nästan alla barn befinner sig i förskolegrupper av barn utan handikapp.

En del av de intervjuade assistenterna har arbetat med det aktuella barnet i flera år medan andra är nyanställda. Bakgrund som utbildning och erfarenhet varierar mellan assistenterna.

Familjerna har under ett antal år haft möjlighet att delta i en intensivvecka på RBU:s kursgård Mättinge, utanför Trosa. Perioden där arrangeras av Barn- och ungdomshabiliteringen och det är den ordinarie personalen som deltar även på Mättinge.

Vid fokusintervjuerna representerades 13 familjer av en eller båda föräldrarna. Sju barns familjer är således inte representerade. Vi kan inte säkert påstå, att dessa föräldrars uppfattning överensstämmer med de övrigas. Eftersom syftet här var att öka vår kunskap om vad nätverket anser som viktigt i arbetssättet och inte att utvärdera, menar vi att bortfallet inte får så stor betydelse.

13 assistenter intervjuades (till 13 barn.) Totalt finns 18 av 20 barns nätverk representerade. Intervjumaterialet har bearbetats och vi har kunnat urskilja olika teman som kommer igen hos de olika intervjupersonerna.

Resultat

Redovisning av intervjumaterialet

Svaren från föräldrar och assistenter redovisas separat.

Del I. Föräldrarna.

Fråga 1: Vad tänkte Du om det här sättet att arbeta (nätverksbaserat) när det först presenterades för Dig?

En del föräldrar har erfarenhet av att ha en mer traditionell kontakt med Barnhabiliteringen, andra är nya och tycker inte att de kan ha någon uppfattning. Flera uttrycker missnöje med det dåvarande arbetssättet och kände sig positiva och nyfikna inför ett alternativt sätt att arbeta kring barnet. Att få träffa andra föräldrar och att barnen skulle få träffas i grupp lät bra. *”Jag tänkte nog väldigt positivt på det. För det sättet som vi hade innan, jag funderade just på det att vad är det som är så annorlunda mot det tidigare sättet. Då hade vi en enskild timme med en sjukgymnast, jag och mitt barn. På den timmen så skulle vi hinna allting. Prata, återkoppla från tidigare frågor – uppföljning och sedan var det att titta på hur funkar den här grejen och försöka testa av hur långt har vi kommit tidigare. Det var 1 timme. Mitt barn kände sig väldigt utsatt då – hon vägrade, hon ställde inte upp i den formen. Det som jag tyckte var positivt var att det var i gruppform. Nätverk – gruppformen var det som jag tyckte var positivt. Vi hade testat en annan form av träning och såg att det funkade mycket bättre. Det var nog gruppformen som sådan – flera barn tillsammans som tränade och att man blev inspirerad av varandra – det blev kompisskap och relationer. Barnen blir inte så utsatta själva och utstuderat så att nu ska du göra så och så utan man är med som i vilken grupp som helst på dagis t ex.”*

Att samla ihop nätverket kring barnet upplevdes också som positivt:

” Ja det var inget man hört talas om tidigare – det var helt nytt, men det lät bra att få med hela nätverket kring barnet. Så att man inte står själv – alla runt omkring får ta del av det.”

Några kände sig tveksamma:

” Vi var tveksamma först, vi var nere i Nässjö (Move & Walk) tidigare och har fått erfarenheten därifrån. Sedan tänkte vi att vi ger det en chans ändå och ser vad det ger. Det

fanns en del målinriktningar som inte Nässjö hade, så det var ett annat arbete om man säger så.”

Några var allmänt negativa:

” Vi.. har varit med från början och hade väldigt väldigt dålig erfarenhet av habilitering, enormt dålig och från början tänkte vi att vi inte skulle hoppa på det för att vi var så emot habilitering – vi fick inte den hjälp vi tyckte vi skulle ha osv. Men så var jag på ett första möte och vi sa att vi ger det en chans, det var så det började kan man säga.”

Fråga 2: Hur tänker Du om arbetssättet idag?

Den allmänna inställningen är att det är svårt att tänka sig något annat arbetssätt idag. Några har kritiska synpunkter när det gäller tidpunkt för grupptillfällena för skolbarn, byten av personal på habiliteringen samt att det blir mindre tid för barnen i takt med att nya barn kommer in i ”systemet”. Samtidigt tycker man att personalen tar till sig synpunkter från föräldrarna. Några har kommentarer kring sina egna attityder, att man i början bara ser rörelsehindret men med tiden blir medveten om andra svårigheter som barnet har.

”Ja, just det viktiga är att det fungerar i vardagen, att man får en träningssituation i alla situationer, för det är det enda som håller i längden. Man lärs upp vad som ska göras. Och det är det man lär sig här under väldigt roliga former, det är det som poängteras också. Det är det viktigaste av allt, när man har fått ett barn – det går inte att tvinga barn att göra någonting utan det ska göras på ett roligt sätt och det kommer fram hela tiden tycker jag med deras tankesätt att det ska göras med lek, med sång, det ska göras när man klär på sig medmera och det är ett jätteviktigt moment att det ska vara roligt för barnen. Att man kan känna trygghet i att det är uppföljning kontinuerligt. Man lämnas inte ensam.

”Jag tycker det är jättebra, jag ser inget alternativ egentligen. Det sättet vi hade en termin i början – det går inte att jämföra på samma sätt. Det här är ett väldigt bra sätt att arbeta på. Just att det är grupp och man träffar andra föräldrar och andra personer i barnens omgivning som får vara med och lära sig. Det blir mycket träning utan att det egentligen är någon träning. Det är jättebra.”

Samarbetet mellan olika yrkesgrupper på habiliteringen blir tydligt för föräldrarna:

”Väldigt bra, just att man fört samman alla yrkeskategorier, sjukgymnaster, logoped, arbetsterapeuter, specialpedagoger och fritidspedagoger. Som det var förut så ena gången träffade man sjukgymnasten – nästa gång specialpedagogen..”

” Jag känner flera sjukgymnaster som är inblandade och rådfrågar varandra och alla tänker inte på samma sätt på mitt barn. De rådfrågar varandra. Det är flera kompetenser samtidigt.”

Det känns också som ett effektivare tidsutnyttjande:

”Ja dels finns någon som organiserar upp det och tänker igenom vad vi kan behöva och vilka tillfällen tar ju enormt mycket tid – bara att bokföra och se till att de här fyrtio besöken funkar. Självt håller jag på och ringer upp och kollar upp och se om man kanske missar – kolla upp logoped mm. Enormt tidsbesparande och skönt att någon tänker igenom det här i början av terminen och så får man listan över alla tider.”

Man uppskattar att personal gör hembesök:

”Det är skönt att känna det här stödet att de kommer hem ibland och pratar och tittar över hemmiljön.”

”Jag vill flika in – just det här att de hälsar på hemma är jättebra, och det är inte bara en person.”

Man ser att gruppen fyller flera funktioner för såväl barn som föräldrar:

” Det som har underlättat med NIT-projektet är just att vi är en grupp och att vi börjar känna andra föräldrar. Man känner sig inte så ensam och utsatt.”

” Något som också är viktigt – det är inte bara träningen som är viktig. Leken är också viktig. Att leka är den sociala biten – att utvecklas som människa det är någonting som man inte ser som träning för det är något som vi alla tränas i. Som vuxen får man också tränas i nya situationer och det är en viktig bit. Man ger barnen möjlighet att leka också. Det kan inte bara bestå i att träna fysiskt. Det är många andra bitar också. I vår grupp kommer det in fler bitar nu. Det är positivt.”

” Jag tycker det är jättebra, det tycker jag. Min son är så, han tycker det är så kul att se andra barn och gör gärna träning och sånt tillsammans med dom och skrattar på vägen och så där och pratar. För hans skull är det faktiskt det bästa vi kan göra och det är inga problem, är det inte det här så har han ju förskolan och det är inga problem att ta dit honom, då får han träna ihop med andra och han tycker det är kul socialt sett.”

Som förälder tycks man få en bättre överblick och känner att fler behov tillgodoses:

”Jag tycker det är bra, man får liksom in – innan vi var med tyckte man att det här med hjälpmedel kom i skymundan – nu har man bättre koll på sådant där också.”

Fråga 3: Hur skulle du vilja beskriva det nätverksbaserade arbetssättet för en ny förälder?

Flera beskriver framför allt grupptillfällena på barnhabiliteringen, att barn och föräldrar träffas och inspireras av personalen och varandra. Att träningen framför allt äger rum i vardagen och att det är den stora skillnaden mot traditionellt sätt att arbeta med dessa barn framhålls av många. Att man själv fått utbildning och därmed en förståelse av skälen till att man gör som man gör nämns också.

”Att det inte är träning som så utan att man bakar in det i det vardagliga livet. Just det här – man har ändå bytt tankesätt under den här perioden som det var förut för våran del då var det mycket enklare att ta barnet och sätta det i barnstolen, rullstolen, lyfta i barnet i badkaret. Det gick mycket fortare. Men när man äntligen kom underfund med att det är mycket bättre för barnet om det får ta den tid det tar att ta sig upp i sin matstol, rullstol och det har man vunnit väldigt mycket på plus att alla föreläsningar som vi haft dom har varit så att man kan förstå vitsen av att använda ortoser – att använda alla hjälpmedel – varför och varför man inte ska använda dom.”

Någon tar med inlevelse upp hela den situation man som förälder ställs inför:

”Jag skulle säga att nu när det är som det är med ditt barn, vilket är en sorg och jobbigt i sig så kan du vara glad att du bor här i kring och att du får komma hit för att du får väldigt bra stöd. Sedan när dom frågar vidare skulle jag säga att de tränar i grupp och att vi föräldrar

och andra anhöriga får utbildning och information om vad det handlar om och att även personal på dagis får veta och får stöd kontinuerligt om hur de ska kunna utveckla och träna barnet. Och att det finns en uppsättning personal som stöttar med allt som kan komma ifråga. Logoped, psykolog, sjukgymnaster, terapeuter och allting. Det finns när det behövs – man blir omhändertagen och man får det stöd man mäktar med och behöver.”

Hur blir det för er som familj att arbeta på det här sättet?

Ingen sticker under stol med att det är krävande, men man påpekar också att det är värt mödan när man ser barnets utveckling. Flera familjer bor ute i länet och det blir många resor in till Uppsala. Man måste ta ledigt från jobbet vilket bygger på förstående arbetsgivare.

” Det är ett jättearbete och ett stort stressmoment också. Men det hade varit ett ännu större stressmoment om vi inte vetat om det, känna sig frustrerad att man inte gör tillräckligt. Det här är definitivt en bättre stress. Vi blev fullkomligt styrda – hon är så liten också. På något vis är det så naturligt allt vi gör. Vi har anpassat vårt liv – vi har lärt oss tålamod på något vis om det är träningsmoment i det. Man lär sig att se en träning i varje vardaglig situation och ser något positivt i det. Vi rättar oss helt och hållet efter det.”

Som familj genomgår man också en utveckling när det gäller synen på sig själv och barnet. Skulden i att man kanske inte gör tillräckligt ersätts av en sorts trygghet i att man använder sig av vardagen som naturliga träningstillfällen.

” ..Jag tycker att man har lugnat ner sig lite som förälder nu när det gått några år. Man har lärt sig mer handikapp...man har gått igenom några faser – det är ju så lite grann. Det är så mycket som händer. Och så ett yngre syskon – man måste ha tid för det med och då om man fått lära sig hur man kan göra i vardagen – så att det fungerar bra i vardagen och veta att det här är träning det med. Att traska upp på en tripptrapp är träning det med. Då behöver jag inte ha dåligt samvete och det kan underlätta att man får kunskap om att man tränar väldigt mycket i vardagen i det vanliga utan att behöva känna att vad sjutton borde jag ha gjort mer. Det kan jag tycka – man har fått en förståelse för att de små grejorna som vi inte ser – vi lägger på oss en enorm börda – vi borde ha tränat mer...det funkar ju inte i längden. Man måste se till att man ibland kanske är tillräckligt god förälder. Det tror jag man har fått lära sig på de här Nit-träningarna – att se de små grejorna – att de också är träning. Ser man det

och accepterar det då känns det bra i magen och man kan ägna sig åt syskonen också.

”Några nämner just syskonen i relation till barnet med cp-skada.

”Ibland har syskonen fått följa med och det är positivt att se andra barn också. Fast det är stökigt att ha med syskon också, det är inte bara positivt. Det är lätt att syskonen kan ha mera rusch och spring i benen så att de stör de andra barnen. Man kan ha dem med någon gång. De här barnen måste få vara i majoritet. Hemmavid om man tänker sig syskon, det är svårt att säga vad det skulle inneburi om vi inte gjort det. Man kan inte jämföra tillstånd om man inte gjort det andra.”

Någon beskriver att syskonet också får mera stimulans nu, de dras in i träningen/leken hemma. Flera säger att syskonen är delaktiga.

Vad har det här arbetssättet inneburit för ditt barn?

Det som nämns här är att barnet sporras av att se andra barn som kan lite mer, barnet tycker det är roligt att komma till gruppen på habiliteringen samt att barnen inte känner att det är träning utan leker och har roligt. Flera påpekar betydelsen av att kunna identifiera sig med andra barn. De flesta barnen går ju i förskolegrupp och även om det fungerar väl där är barnet ändå annorlunda, liksom i de flesta sammanhang.

Flera familjer nämner också intensivveckorna på Mättinge som något mycket positivt för såväl barn som föräldrar.

”Det är svårt att säga – hon har gått framåt, hon har ju förbättrat sin funktionalitet i mångt och mycket. Nu har hon en kompis som hon har haft och hon är lite duktigare. Det tror jag har hjälpt henne. Hon har strävat efter att göra likadant. Det är bra att ha en förebild, någon som är lite duktigare. Sen inget negativt har jag att säga.”

”Det gillar han och just att man har rollator lika som hans. Se att andra har lika hjälpmedel om man säger så. Han går i vanligt dagis och det finns ingen annan som har det - han är ensam där. Han är alltid glad när vi kommer hit.

Han tycker att det är kul. Tycker det är bra att komma hit - vi har inte alla grejer hemma. Han kan leka post eller bollhavet, träna sånt som man inte har grejer till hemma. Man har inte de leksakerna hemma som dom har här.”

Föräldrar till lite äldre barn uppmärksammar behovet av kamrater och att barnen behöver hjälp i detta:

”På NITen här lägger man ner mera tid – de jobbar i grupper två och två eller tre och tre. De får jobba själva utan att ha en ledare eller en vuxen bredvid sig hela tiden. De får lösa uppgifter själva och få jobba ihop och på det viset pratar man mer med varann.”

Kritiska synpunkter från föräldrarna är att uppehållen mellan träningsperioderna kan kännas långa. Barnen förstår inte varför de inte ska åka till gruppen. Någon tycker att det kan kännas lite stressigt när de är på gruppen med allt som ska hinnas med under grupptiden.

”En annan nackdel med att köra intensivt fem veckor i rad. Blir barnet sjukt två eller tre veckor så drar det ut två månader innan det blir något. Då missar det mycket också. När det blir för tätt och sedan ett långt uppehåll”.

När barnen blir äldre visar sig ibland andra problem, sådant som kanske kommit i skymundan till förmån för de motoriska svårigheterna. Det kan vara brister i den sociala förmågan, sen talutveckling etc. Då dyker andra önskemål om innehållet i grupperna upp:

”Det har varit mycket positivt, men nackdelarna har varit att de har lagt ner alldeles för lite tid för att få barnen att engagera sig i varandra mera. Det har varit mest en vuxen – ett barn så dom känner fortfarande inte varandra och har gått i fyra-fem år. Pratar inte mycket med varandra, aldrig kan prata. Det har varit en nackdel tycker jag.”

Fråga 4: Ambitionen är att kring barnet få till ett aktivt nätverk som i vardagen kan ge det stimulans till motoriskt lärande och träning invävd i för barnet vanliga vardagssituationer. Basen i detta arbete är att föra över kunskap, handleda i konkreta vardagssituationer samt att individuella mål sätts för varje barn.

Hur tycker du det fungerat? Vad har underlättat? Blev det rätt mål? Brister?

Frågan är omfattande och vi redovisar svaren uppdelat på hur man anser att nätverket fungerar respektive vad man har för synpunkter kring målen.

Nätverket.

Hur familjernas nätverk ser ut varierar. För de flesta har förskolan en viktig roll. En del familjer har stöd av far- och/eller morföräldrar även i vardagen. Avlösare som tar hand om barnet enstaka kvällar kan också räknas in. Samarbetet i nätverket fungerar i allmänhet väl. Fortbildning som riktat sig till anhöriga uppskattas.

”Bäst har det fungerat på dagis tycker jag förutom det vi föräldrar gör hemma så tycker jag att dagis är bra. Man vet att även om man inte orkar med hemma så vet man att det fungerar på dagis. Sedan så är det en del anhöriga som varit på informationsdagarna och det har varit jättebra. Men där blir det mera att dom liksom får en första inblick i vad för barn de har i sin familj/släkt. Men det är inte så att farmor har varit på den här dagen så vet hon hur hon ska hantera barnet sedan. Den tanken har inte ens slagit mig att det skulle fungera så utan det är vi föräldrar som jobbar med barnen. Men det är jättebra med informationsdagen, just för att de överhuvudtaget ska få veta någonting om barnet och cp-skador. Men mer än så tycker jag inte det är i det här läget. Sedan har vi haft tur och haft endast en assistent hela tiden, men det låter ju jättebra om det kommer nya att de får samma utbildning som hon har. Och sedan det du berättar att när de kommer till skolan att de i god tid lär upp, inspirerar personalen. Det låter jättebra.”

Byten av personal på förskolan och far- och morföräldrar som bor långt bort eller har svårt att engagera sig förekommer också. Det finns dock far/morföräldrar som tagit tillfället i akt och informerat sig på den barnhabilitering som ligger på deras hemort. Några reflekterar främst kring samarbetet med personalen på Barn-och ungdomshabiliteringen:

”Det har fungerat bra tycker jag, vi har haft ett väldigt bra samarbete med Barn-och ungdomshabiliteringen och vi har ställt krav och dom har ställt krav och vi har kommit överens om vad vi ska sätta för krav och mål. Det har blivit som ett team som är meningen också.”

Målen.

Föräldrarna nämner det som positivt att målen är konkret formulerade och möjliga att nå, inte orealistiska eller långt fram i tiden. Bra med regelbundna utvärderingar. Man kommenterar att målen förändras med tiden, både beroende på att barnet blir äldre och för att det blir andra behov som hamnar i förgrunden. För det mesta tycker man att målen varit ”rätt”, och

kommenterar ”vi sätter dem ju själva..” Att man inte behöver hålla fast vid ett för högt mål utan kan korrigera nästa gång man ses känns också bra. Att hamna ”rätt” vad gäller målformulering är ofta en lång process för föräldrarna.

”Sedan är det bra att man sätter målen utifrån var barnet är här och nu, saker som är viktiga för honom just nu att kunna göra. I stället för att man bara tänker stort – att han ska kunna åka skidor, klättra i berg mm. Det är viktigt att han kommer upp i soffan, har han potential att kunna göra det så tränar vi det. Man bryter ner det stora svåra i lite mindre delar.”

Brister.

En del nämner behov av mer fortbildning till nätverket, någon framhåller just föräldrarnas behov av påfyllning vad gäller kunskaper. Någon tar åter upp de tider som sätts från habiliteringens sida, att det inte alltid passar föräldrarna.

”Jag tror att man skulle kunna utveckla det lite mera, just för oss föräldrar, jag nämnde det tidigare, utbildning för oss. När vi har varit på Mättinge har det varit bara vi föräldrar. Sedan har det inte varit för oss föräldrar enskilt och det kunde det vara mera, för det är skillnad att få sitta själva tillsammans med någon och prata, jämfört med att man ska ta hand om sitt barn och supporta på olika sätt. Träning är träning och är det utbildning ska det vara ett annat rum. Där kunde man bygga på lite vidare.”

Fråga 5: Är det något du skulle vilja tillägga/något som vi missat?

Denna fråga ställdes som en avslutning på intervjuerna. Här framkom en del oro inför framtiden när det gäller kamratkontakter. Många av barnen har inte visat så stort intresse för andra barn tidigare utan framför allt sökt sig till vuxna – av olika orsaker. Man önskar få handledning kring hur man kan hjälpa barnen få kamrater och man önskar lekgrupper på habiliteringen. Ofta känner man att det är svårt att själv hålla igång entusiasmen, man behöver peppning, stöd och bekräftelse.

”Som handledning till föräldrar. Hur får man våra barn att få kamrater – hur gör man rent praktiskt. När de ska ha födelsedagskalas. Om man kunde få handledning i hur man ska göra – sånt som är jobbigt. Tips på lekar t ex. I skolan – hur man pratar om barnet och handikappet. Och hur man pratar med barnet om dess handikapp. Informera den nya miljön. I skolan kommer många fler konkreta frågor angående handikappet. Varför – följdfrågor, då

är det viktigt för oss föräldrar att kunna informera i gruppen och till föräldrar i klassen. Inte bara personalen – man måste kunna utöka ringen lite. Det är sånt som man skulle kunna få handledning i tycker jag.”

Ännu mer av intensivträning på habiliteringen önskas också.

En del av familjerna besöker även Move & Walk för träning och jämför arbetssätten.

” Vi är många som låter våra barn gå på alternativa metoder då, t ex Move & Walk. Den här metoden som man kör på BUH är bra, väldigt bra, men den är inte bäst, så är det inte. Det finns många andra bra metoder också. Den ena behöver inte utesluta den andra. De kan kanske ses som komplement till varandra, men som NITträningen går väldigt mycket ut på att få det att fungera bra i vardagen och det är viktigt att det fungerar. Det är bra, men det finns andra metoder som också är bra och man får plocka ut det gottaste ur det. Det som också känns bra är att vi som föräldrar har väldigt stor möjlighet att påverka, eftersom vi känner personalen och det är små grupper. Man kan efterlysa någonting – göra föräldramöten och det är fantastiskt bra. Påverkan är bra och vi har varit kritiska ibland och sagt bu – det är jobbigt. Det har inte varit kritik mot enskilda personer utan mot formerna. Vi tycker att det varit för slapt eller lugnt eller barnen är inte så små som ni behandlar dem. Det är sånt man måste få tala om. Det är lättare när man är en grupp föräldrar kanske – det är inte bara jag som känner så här utan på något vis blir träningen bättre när man har möjlighet – man är flera som kan testa med varandra. Jaha, tycker ni också så, då kanske vi ska framföra det. Annars kan man bli lite osäker och tro att det är bara man själv som är fånig. Det är väldigt trevlig personal här, jag tycker det har varit personligt och gott här också.”

Någon tar i ordentligt när man nu får:

”Man måste få önska – och så vill vi ha en Mallorcaresa!!

Del II. Assistenterna.

Fråga 1: Vad tänkte du om det här sättet att arbeta (nätverksbaserat) när det först presenterades för dig?

De flesta hade ingen tidigare erfarenhet av att arbeta som assistent till ett barn med funktionshinder men uppfattade ändå arbetssättet som något positivt när det först presenterades.

” Jo jag tyckte också att det verkade intressant. Jag hade inte heller arbetat som assistent innan då, så det var mycket det här att det var nytt och att man jobbar mer nätverksbaserat, med alla andra kategorierna då. Med specialpedagogen, sjukgymnasten och... Det tyckte jag verkade intressant att det sätts mål och man vet vad man jobbar emot, det tyckte jag var precis som man skulle jobba.”

Någon har arbetat länge som assistent och kan jämföra med ett mer traditionellt förhållande till habiliteringen:

” Jag tyckte det var en jättebra idé, att alla runtomkring liksom, att det blev samlat. Jag har jobbat i så många år, jag har jobbat i 16 år med barn med olika handikapp så att säga. De har träffat en gång sjukgymnast, en annan gång nästa och så åker man fram och tillbaka. Att alla blev samlade, att man diskuterar tillsammans. Så jag tyckte det var bra, och föräldrar och alla. Jag tyckte det var jättebra, tanken är jättebra.”

De som kan jämföra uppfattar att de har ett bättre stöd omkring sig nu vilket leder till större trygghet i yrkesrollen.

”Jag har faktiskt varit med i ettan från början också. Jag tyckte det var jättespännande, att få någonting, att få hjälp. Det var lite ensamt förut, nu kändes det att man fick sjukgymnasten och specialpedagogen och...Man visste mer vad man skulle göra i träning och allting, man kände sig tryggare.*

* avser första NIT-gruppen.

Fråga 2: Hur tänker du om arbetssättet idag?

Några framhåller fördelen med att alla har samma tänkesätt och att även kollegor i arbetslaget på förskolan kan gå in och arbeta med barnet. Det är lättare att nå personalen på Barnhabiliteringen när man ser dem som del i ett team och kan lämna meddelanden genom den person man träffar till andra. Man får nya idéer när man deltar i grupp med barnet och har överhuvudtaget fått mycket nya kunskaper. Någon som har erfarenhet av andra barn med funktionshinder tycker att den nätverksbaserade inläringen är en klar fördel, just för att alla arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål.

”Men att alla har samma mål det är väl jättebra och att alla har samma tänkesätt och att det är mycket enklare som personal att arbeta också och att det är lättare för ens kollegor. För vi gör så att om inte jag kan åka då kan någon annan åka, det är väldigt lätt att beskriva och man blir väldigt omhändertagen, så jag tycker det är väldigt positivt. Jag vet inte annars hur jag ska kunna förklara, jag är ju så insatt och mina arbetskamrater med så att... Under så pass många år om man säger.. Nej jag tycker att det är bra, väldigt bra.”

Att det är stimulerande för den egna yrkesutvecklingen blir tydligt:

”.. man är på utbildningar så får man nya idéer sen går man och funderar på det och tänker mer så kanske det kommer något nytt som hände på förskolan som gör att man... om man gör så här, är det bättre eller är det sämre träning. Ska jag tänka så här eller ska jag tänka så. Då får man någon att prata med hela tiden.”

Några har kritiska synpunkter och i något fall kan man ana en brist på handledning och stöd från den egna organisationen. Som assistent på en vanlig förskoleavdelning kan man hamna i ett speciellt förhållande till föräldrarna till det funktionshindrade barnet och känna sig ensam om ansvaret för barnet. Man kan naturligtvis också hamna i konflikt eller beroendeställning till föräldrarna. Ibland räcker varken stödet från arbetsledningen eller den egna professionaliteten till.

Att förstå varför man gör det man gör på habiliteringen har inte alltid varit självklart, men nu tycker man att man även får kunskapen:

”..vi har haft ett barn hos oss förut som hade en assistent och de åkte in till habiliteringen och så kom hon tillbaka och så sa hon: Nu fick vi åka in och bara riva papper. Jag vet inte

vad vi har gjort där egentligen. – Men nu vet man syftet bakom och det är bra, så har det varit hela vägen tycker jag. Man har alltid känt att det är det här vi ska jobba mot, helt klart.”

Några har synpunkter på olikheterna mellan barnen i gruppen och att det är svårt att få aktiviteterna att passa alla. En del är snabba, andra långsamma, och det kan vara svårt för en del barn när de måste vänta medan långsamma barn stressas. Assistenten kan också känna sig stressad av att kanske inte hinna med allt som ska göras. Att antalet gruppstillfällen minskar med barnens ålder kan också upplevas som frustrerande.

Fråga 3: Hur skulle du vilja beskriva det nätverksbaserade arbetssättet för en ny kollega i arbetslaget?

Den utbildning man får som personal framhålls av många. Att föräldrar och personal fått samma kunskaper ses som mycket positivt. Man vet vad man gör och varför, och personalen kan ha ett utbyte och gemensamma intressen med föräldrarna kring träningen. Det är en trygghet i att alla arbetar mot samma mål. Barnet tränas intensivt i vardagen och alla som arbetar kring barnet är lika viktiga. Man skulle också framhålla att det finns stöd att få på habiliteringen.

” Jag har faktiskt gjort det. Jag har haft en föreläsning inför alla assistenter i X kommunal. Och då beskrev jag det från början, att vi blev tillfrågade, både föräldrar och assistenter, om vi ville delta i det här projektet som habiliteringen skulle ha. Och vi tackade ja och jag berättade att vi träffas då, att vi har varit på habiliteringen på utbildning och att föräldrar och assistenter har fått likvärdig utbildning och att det har varit jättebra för barnet, att vi har träffat samma personer hela tiden i det här nätverket och vad vi har fått för utbildning. Så att vi är kunniga när det gäller det vi håller på med och att vi får vidareutbildning hela tiden.”

” Ja men just det här att det är intensivträning, fast i vardagen liksom, i leken, att man framhäver det. Att det liksom inte är habilitering när man sitter vid ett bord och...utan att man lägger in det i vardagen, i leken och att man har kontinuerliga träffar här på habiliteringen och just att vi får utbildningsdagar och att föräldrarna är delaktiga. Man träffar samma folk, sjukgymnast och så där. Det är det som är bra liksom, i projektet, det blir så mycket folk ändå för de här barnen så det är bra att ha samma sjukgymnast.”

Träningen i vardagen ses som central:

” Vi fick en ny arbetskollega i höstas och det var ganska roligt när hon sa så här: Det syns inte att ni tränar nånting. Hon trodde att jag skulle ha speciella träningsstunder va, att nu ska jag träna det och nu ska jag träna det. Men jag sa att det är det som vi inte har utan det är ju med i leken, att man tränar då, i leken. Och sen att, det har jag också berättat mycket om, det här nätverket då att specialpedagog och sjukgymnast, hur viktigt det är. Alla tillsammans, att man får idéer från alla andra.”

Fråga 4: Har din roll som assistent/resurs förändrats sedan du började arbeta i nätverk? Hur har det blivit för er som personalgrupp att vara så här delaktig? Hur upplever ni att det varit för barngruppen?

Vid genomgång av svaren fann vi att vi kunde dela upp dem på tre områden.

Yrkesrollen.

Personal som redan hade en anställning på avdelningen innan de börjat arbeta som resurs ser inte att skillnaden vad gäller yrkesrollen blivit så stor. Om man bara arbetat som resurs känner man att rollen stärkts, att man blir mer delaktig i arbetslaget och ökat sin kompetens vilket ger en större säkerhet. Att man får stöd i sin funktion som assistent gör en stor skillnad.

” Jag tror att väldigt många assistenter känner sig utlämnade när man får ett barn då och man inte kan handikapp då och inte vet riktigt hur man ska gå tillväga med träning och så. Men som det här, det har ju blivit helt annorlunda, det är viktigt att ha handledning.”

”Jag har fått mer pondus, mer att säga till om. Mina kollegor lyssnar på mig på ett helt annat sätt. I början gjorde de inte det men nu gör de det när man planerar och så, så får jag alltid inflika om det fungerar för just mitt barn och det tycker jag är bra. Och det berättar jag för andra assistenter också, att de ska stå på sig, att det är viktigt.”

Att övrig personal får del av den fortbildning som ges om funktionshindret upplevs som mycket värdefullt:

” Ja alltså vad som blir roligt är att man kan bjuda in även annan personal från förskolan till utbildningsdagar och så där och då kan jag som assistent lättare förklara mina idéer eller de

kan få en inblick i varför jag, varför det är viktigt för mig att göra vissa saker eller hur man tänker och då, eftersom man kan vara insatt i varandras arbete mer så blir det bättre för barnet.

Då får de också mer kunskap i vad jag gör och då kan de också till exempel hoppa in om jag inte är där och då blir han ännu tryggare. För att de också har samma förhållningssätt och samma idéer.”

Effekten på arbetslaget.

Effekten på arbetslaget av nätverksarbetet varierar. Några beskriver att det skett en förändring, från bristande förståelse kring t ex barnets hjälpmedel och behov, till en fullständig acceptans. Flera beskriver att kollegorna blivit nyfikna på arbetssättet och noterar barnens framsteg. Någon beskriver full delaktighet. Men det finns också exempel där övrig personal inte alls är insatta och inte upplevs ta del i arbetet med barnet alls.

Några assistenter arbetar på resursavdelning och påpekar att där är hela personalgruppen kunnig när det gäller barn med funktionshinder.

” Det har, det är bra. Resten utav personalgruppen är ju liksom, nu har det här barnet svårt med kommunikationen så vi tecknar. Så hela vår avdelning tecknar idag, det är, så alla är med liksom i det hela. Jag menar det här barnet ska ju vara med i alla aktiviteter som de andra gör så att då blir det ju så att de andra blir delaktiga.”

” Jo, det har väl blivit mycket bättre också, och det handlar ju om att, jag tror att de var väldigt osäkra också, på dagiset då, de här åren innan jag kom. De visste väl inte riktigt vad han kan och inte kan, men nu har de sett också att det går att göra fantastiskt mycket saker. Han kan vara med på ett helt annat sätt. Men i början när jag kom då kände jag att jag inte visste vilket ben jag skulle stå på, i vilket som jag skulle vara i. Det stod i vägen, rullstolen eller ja, saker och ting hade ingen rätt plats och de gick och sparkade på det och vart irriterade. Nu är det inte så. Utan allting är bara positivt, nu har de förstått att det här är allvar.”

Barngruppen.

Många menar att det nätverksbaserade arbetssättet är något som blir positivt för hela barngruppen. Delaktigheten hos barngruppen ökar när det funktionshindrade barnet tränar mitt ibland dem.

” Det har varit otroligt positivt. När vi var kvar på förskolan deltog barnen i träning, de höll på och lekte och sådär va och varje framsteg blev de lika glada som jag som assistent och föräldrarna. De stod och hejade på och såg alla framsteg och så kan jag se i skolan nu också va, när alla de här sakerna händer som barnen märker att hon kan med nu då. De blir så glada också och de försöker själva att peppa upp henne och det är det som är så viktigt också tycker jag – den här peppningen då eller uppmuntran. Att det är jätteviktigt, om man ser både för oss assistenter att få den som vi har fått från habiliteringen här va, att barnet får samma peppning också. Att det är en otrolig morot i det hela.”

Man uttalar sig också mer generellt om integrering av barn med funktionshinder:

” Det har varit bara positivt, det är väl alltid bra för andra barn när man integrerar barn med speciella behov. Det främjar de andra barnen tycker jag, positivt, att man måste sänka tempot och ja. Det främjar de andra barnen.”

Samtidigt nämns de svårigheter som ofta finns, att dessa barn är långsammare, har svårare att hänga med på rollek och kan ha svårt med kommunikation.

Fråga 5: Ambitionen är att kring barnet få till ett aktivt nätverk som i vardagen kan ge det stimulans till motoriskt lärande och träning invävd i för barnet vanliga vardagssituationer. Basen i detta arbete är att föra över kunskap, handleda i konkreta vardagssituationer samt att individuella mål sätts för varje barn.

Hur tycker du att det fungerat? Vad har underlättat? Blev det rätt mål? Brister?

Liksom på föräldradelen redovisas svaren även här uppdelat på de olika delfrågorna.

Nätverket.

Man känner att det finns ett nätverk kring barnet. Ibland kan man tycka att något ben haltar, som att föräldrarna inte helt tar sin bit eller att annan personal på avdelningen gärna lämnar över ansvaret till assistenten. I allmänhet är man dock nöjd med arbetsfördelningen mellan sig och föräldrarna och att man kan enas om vem som ska göra vad.

Kunskapsöverföring och handledning.

Man nämner det stöd man får av olika professioner från habiliteringen i det praktiska tillvägagångssättet:

”Ja mycket utav det de gör tar man ju med sig, det är ju inte det att man gör om. Man väver ju liksom in det i rutiner i vardagen inte bara, inte bara själva hinderbanan och sånt utan själva träningen i rutinsituationer. Någonting att få med sig hem, att så här och så här gjorde de där och hur kan vi tänka oss att göra här. Så kan ju vi resonera för att få in det där på ett naturligt sätt.”

Att genom utbildningen få en trygghet i att man gör rätt saker framhålls som viktigt och de flesta är väldigt nöjda med den delen av kunskapsöverföringen. Den andra delen, att man som assistent för över kunskaperna till övriga arbetslaget, fungerar för en del men är svårare för andra. Intresset och tiden man från övrig personal ägnar åt barnet med funktionshinder varierar och assistenten kan känna sig ensam om ansvaret.

”Härifrån till mig funkar det bra och sen tycker jag också att från mig till de andra i personalen, att vi har ju andra barn med som i princip behöver träna samma saker så att personalen vet ju, de är medvetna om vad som behövs för det här barnet och för de andra barnen också. Så det har aldrig varit något problem.”

” Det tycker jag har fungerat bra. När en har varit över så berättar man för övriga arbetslaget att nu är det det här vi ska göra, och att ändå är det en som har huvudansvaret om det är någon specialträning man ska göra men att alla vet om det. Att man i alla situationer kan påpeka, att man har det i bakhuvudet då. Så det tycker jag fungerar bra hos oss då att vi gör det.”

Målen.

Att formulera konkreta mål för barnet gemensamt tycker man är positivt. Som personal känner man sig delaktig och att man kan påverka utformningen av målen. Flera påpekar vikten av att målen är realistiska och menar att föräldrar ibland vill sätta för höga mål. Någon har reagerat på att det bara blivit motoriska mål för deras barn och nämner t ex social förmåga som ett viktigt mål. Målen ses överlag som en stor hjälp i vardagsarbetet med barnet och en trygghet när man tänker framåt. Att alla i nätverket nu har gemensamma mål är ett framsteg.

” Det har fungerat jättebra. Det är bra mål. Såna som man känner att man klarar av, det är ingen överprestation utan drägligt.”

”Jo det har fungerat väldigt bra, för de målen som sätts det är ju väldigt mycket som ingår i vardagen då, allt man gör. Som du sa förut då att man blir medveten om vad man gör också, att man inte bara gör saker utan man vet varför man gör det också och det tycker jag är en av de stora grejerna egentligen att man vet varför man gör olika saker.”

Brister.

Någon tycker att grupperna på habiliteringen är för stora och att det går lite för fort så att inte alla barn hinner med. Synpunkter på schemat för grupperna för dem som reser långt. Man efterlyser fler möjligheter för assistenter att kunna prata med varandra. Det finns en förväntan om att habiliteringen ska påverka föräldrar till större aktivitet. Man saknar logoped i grupperna.

Fråga 6: Är det något du skulle vilja tillägga/något som vi missat?

Man tar upp ett önskemål om att hela personalgruppen på förskolan ska få ta del av informationen från Barn-och ungdomshabiliteringen. Detta skulle vara ett stöd till assistenten och ge ökad förståelse för barnets behov. Någon tycker att träningen tappar farten lite efter något år, kanske i samband med teambyte för barnet (något som numera inte är aktuellt). Någon har funderingar kring det stöd föräldrarna får på Barn-och ungdomshabiliteringen, om det är tillräckligt, kommer i rätt tid osv.

Någon önskar också mer bekräftelse för den egna insatsen, att det är viktigt med peppning och uppskattning för att orka med ett krävande arbete.

” Det kanske låter lite löjligt men att man är så beroende av beröm, att verkligen få det bekräftat det man verkligen har gjort. Barnet. Det är sällan man får höra att det här har ni gjort bra och här har ni gjort framsteg utan det är hela tiden: och nu ska ni gå vidare med det här. Det blir liksom aldrig någon återblick och se vad barnet har presterat. Om man jämför med hur det var från början, då skulle man verkligen bli mer motiverad tror jag.”

Slutsatser

Man kan se i intervjumaterialet att vissa teman återkommer. Det som framträder mest är **trygghet**. Kommentarer som ”man lämnas inte ensam”, ”står inte själv”, ”blir omhändertagen”, ”får det stöd man mäktar med och behöver” talar sitt eget språk. Att få känna sig som en tillräckligt god förälder, vara med och påverka i gemensamma diskussioner, känna att man ingår i ett team runt barnet ger också trygghet. Såväl föräldrar som assistenter uttrycker detta.

Ett annat tema är **identifikation**. Barnen träffar kamrater med liknande svårigheter, de kan jämföra sig på en mer realistisk nivå och utmanas inom det möjligas gränser. Föräldrarna blir också del av en grupp med liknande erfarenheter, oro, hopp och förtvivlan. Man blir också starkare tillsammans och känner att möjligheten att påverka och pröva sina tankar ökar.

Det föräldrarna nämner när det gäller barnet är att träningen sker under **roliga former**. Barnen uppskattar att komma till gruppen och att möta kamraterna. De upplever inte träningen som träning utan som lek. Föräldrar beskriver att barnen är glada på väg till habiliteringen. Personal beskriver att kollegor inte märker att de tränar med barnen och ser det som ett tecken på att träning i vardagen fungerar som det ska.

Att den gemensamma **kunskapen** är värdefull konstaterar många. Att förstå varför man gör det man gör, att anhöriga också erbjuds utbildning så att de bättre kan förstå förhållningssättet, att alla har samma kunskap och att målen är gemensamma gör arbetet effektivt. Man får en gemenskap i nätverket och kan ge varandra idéer.

Betydelsen av **bekräftelse** och uppmuntran framhålls av både föräldrar och assistenter för såväl egen del som för barnets. För att orka hålla entusiasmen igång behöver man få höra att man gör ett bra jobb.

Tid är också ett återkommande tema hos såväl föräldrar som assistenter. Att hinna med allt man ska i vardagen kan vara snärjigt nog i en vanlig småbarnsfamilj. Föräldrarna uttrycker dock på olika sätt att den tid man lägger ner ger en belöning och att de inte kan tänka sig att prioritera på ett annat sätt. Det finns också en oro hos några att barnet genom sjukfrånvaro etc. får för lite tid i gruppen på Barnhabiliteringen.

Diskussion

Vid genomgången av materialet har vi fått tankar kring det större sammanhanget. Vi kan se betydelsen av kunskap hos resurspersoner och hela arbetslag och hur utsatta ensamma assistenter kan vara. Det finns ett behov av stöd och handledning från den egna organisationen, ett stöd som inte alltid finns. Stödet skulle kunna bestå av handledningsgrupper för assistenter i kommundelen. Någon assistent har vid något tillfälle bjudits in till gemensam träff men ingen har regelbundna träffar. Att det blir en stor skillnad att arbeta på en resursavdelning jämfört med att vara ensam assistent i ett arbetslag framhålls av någon. På en resursavdelning har hela arbetslaget ett intresse och kunskaper kring barn med funktionshinder. Deras uppdrag är också uttalat.

En annan reflektion man kan göra är att föräldrar och personal har olika perspektiv. Föräldrarna har livsperspektivet och dygnetruntperspektivet. Personalen tänker ”förskoletiden”, ”skoltiden” och känner en stress kring vad som ska hinnas med. Några lägger stor vikt vid antalet grupptillfällen på Barnhabiliteringen och uppfattar att det är där träningen bedrivs. Att idén med NIT är att träningen framför allt sker i vardagen i den egna verksamheten har då inte riktigt nått fram.

Lebeer och Feuerstein menar, att just förmedlad inlärning är det begrepp som kan förklara behandlingseffekter över en mångfald av metoder. Det innebär att nätverket kring barnet blir mycket viktigt och detta stödjer arbetssättet med NIT. Det föräldrar och assistenter lyfter fram i fokusintervjuerna pekar i samma riktning.

Referenser:

Edgren G. *Nätverksbaserad intensivträning (NIT) för barn med cerebral pares (CP). En utvärdering av assistenters upplevelse.* Landstinget i Uppsala län. Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten. Rapport nr 19. 2001.

Ekström Ahl L. *Nätverksbaserad målinriktad intensivträning, integrerad i vardagen, för barn med Cerebral Pares.* Landstinget i Uppsala län. Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten. Rapport nr 12. 1999.

Ekström Ahl L, Johansson E, Granat T, Brogren E. *Funktionell träning för barn med cerebral pares – ett ekologiskt synsätt.* Landstinget i Uppsala län. Habilitering och Hjälpmedel. Rapport nr 31.

Hultberg G. *Föräldrars upplevelse av delaktighet. En fokusgruppsundersökning.* FoU-enheten. Habilitering & Hjälpmedel. Region Skåne. 01/2002.

Hylander I. *Fokusgrupper som kvalitativ insamlingsmetod.* Linköpings universitet, Institutionen för beteendevetenskap. FOG rapport nr 42. 1998.

Lebeer J. *Conductive Education and the Mediated Learning Experience Theory of Feuerstein.* University of Antwerp, Belgium.

Lind L. *Konduktiv pedagogik. Ett alternativ för barn med rörelsehinder.* Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för pedagogik. Nr 23 1999.

Move & Walk. Tolv familjers upplevelser. Blekinge FoU-enhet april 1999.

Socialmedicinsk tidskrift nr 4 1999. *Fokusgrupper i forskning och utvecklingsarbete.*

Wallin E. *Hysteriska mammor eller mammor som inte vill missa tåget. Move & Walk utifrån ett föräldraperspektiv.* Stockholms läns landsting. FoU-rapport 00-04.

Bilagor

1. Brev till föräldrar och assistenter
2. Intervjufrågorna

Barn och – Ungdomshabiliteringen

Bilaga 1

Datum 2002-02-07

Till föräldrar och assistenter
Inom NIT 1, 2 och 3.

**VÄLKOMMEN TILL FOKUSINTERVJU OM
NÄTVERKSBASERAD INLÄRNING**

Tid:

Plats: Örnen, plan 5 på Barn- och ungdomshabiliteringen, St Johannesgatan 28 A, Uppsala.

På barnhabiliteringen har vi sedan 1999 använt oss av ett arbetssätt som syftar till att få ett aktivt nätverk runt barnet. NIT bygger på att viktiga personer i barnets nätverk efter utbildning och handledning hjälper barnet till träning i funktionella situationer integrerade i vardagen.

Inom ramen för ett projekt som syftar till att utveckla och utvärdera NIT, vill vi nu försöka se på arbetssättet genom era ögon. Det betyder att vi vill samla dels föräldrar, dels assistenter i grupper om 7-8 personer för en "gruppintervju" som kommer att ledas av personer som inte är involverade i den nätverksbaserade inläringen.

Samtalen, som kallas Fokusgrupper (för att man riktar in sig på ett område där deltagarna har en gemensam erfarenhet) kommer att videofilmas så att vi kan arbeta vidare med de framkomna synpunkterna.

Alla föräldrar som deltar i nätverksbaserad intensivträning bjuds in, liksom barnens assistenter. Vi kommer att samla föräldrar och assistenter var för sig. Varje persons synpunkter är av värde för oss.

Intervjuerna kommer att ledas av Madeleine Thörnlund och Jerry Fahlgren och kommer att ta ca 2 timmar med paus för förfriskningar.

Om vi inte hör ifrån Er, utgår vi ifrån att tiden passar.

Med vänlig hälsning

Lena Ekström Ahl, Gerd Edgren, Eva Persson
För ev frågor, kontakta Madeleine Thörnlund 018-611 62 51 eller 070-340 01 59

Bilaga 2

Fokusintervju med föräldrar och assistenter som arbetar nätverksbaserat

Syfte: att nå en ökad förståelse för de faktorer som av föräldrar respektive assistenter ansetts viktiga för barnets utveckling samt för nätverkets upplevelse av delaktighet och kompetens.

Frågor till föräldrar

- 1) Vad tänkte du om det här sättet att arbeta (nätverksbaserat) när det först presenterades för dig?
- 2) Hur tänker du om arbetssättet idag?
- 3) Hur skulle du vilja beskriva det nätverksbaserade arbetssättet för en ny förälder? Hur blir det för er familj att arbeta på det här sättet? Vad har det här arbetssättet inneburit för ditt barn?
- 4) Ambitionen är att kring barnet få till ett aktivt nätverk som i vardagen kan ge det stimulans till motoriskt lärande och träning invävd i för barnet vanliga vardagssituationer. Basen i detta arbete är att föra över kunskap, handleda i konkreta vardagssituationer samt att individuella mål sätts för varje barn.
Hur tycker du det fungerat? Vad har underlättat? Blev det rätt mål? Brister?
- 5) Är det något du skulle vilja tillägga / något som vi missat?

Bilaga 2

Fokusintervju med föräldrar och assistenter som arbetar nätverksbaserat

Syfte: att nå en förståelse för de faktorer som av föräldrar respektive assistenter ansetts viktiga för barnets utveckling samt för nätverkets upplevelser av delaktighet och kompetens.

Frågor till assistenter

- 1) Vad tänkte du om det här sättet att arbeta (nätverksbaserat) när det först presenterades för dig?
- 2) Hur tänker du dig om arbetsättet idag?
- 3) Hur skulle du vilja beskriva det nätbaserade arbetsättet för en ny kollega i arbetslaget?
- 4) Har din roll som assistent/ resurs förändrats sedan du började arbeta i nätverk? Hur har det blivit för er som personalgrupp att vara så här delaktig? Hur upplever ni att det varit för barngruppen?
- 5) Ambitionen är att kring barnet få till ett aktivt nätverk som i vardagen kan ge det stimulans till motorisk lärande och träning invävd i för barnet det vanliga vardagssituationer samt att individuella mål sätt för varje barn. Hur tycker du att det fungerar? Vad har underlättat? Blev det rätt mål? Brister?
- 6) Är det något du skulle vilja tillägga / något som vi missat?