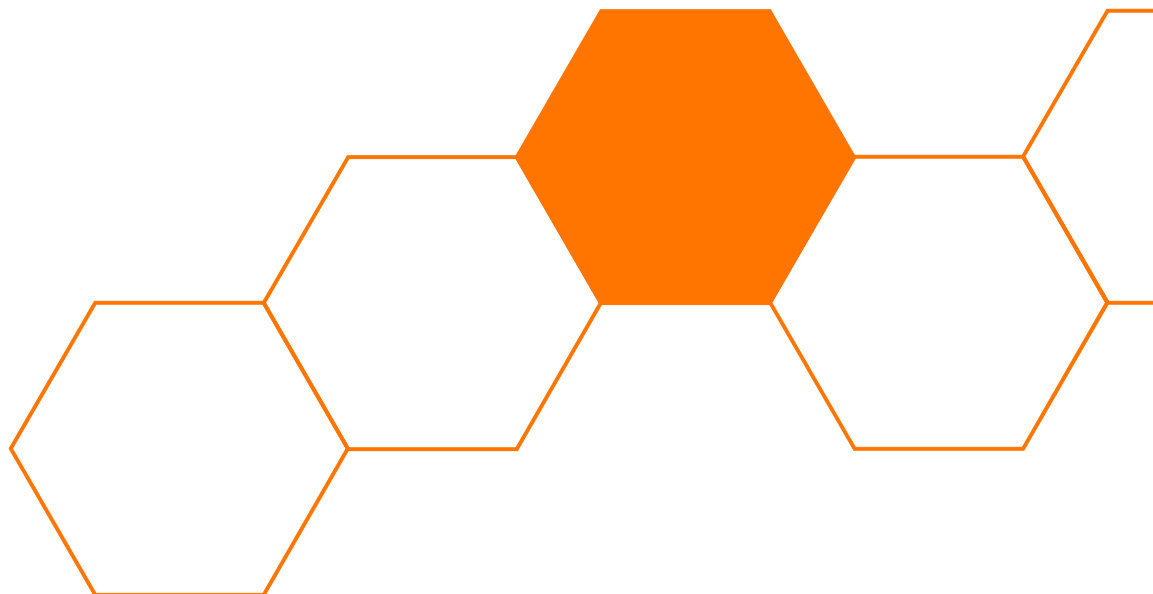


Föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen



Verksamhet: Barn- och ungdomshabiliteringen
Habilitering & Hjälpmedel,
Region Skåne

Projektansvarig chef: Lena Karlelid

Projektansvarig: Pernille Holck, enhetschef
pernille.holck@skane.se

Projektets medarbetare: Lina Buch-Jepsen, leg logoped
lina.buch-jepsen@skane.se

Utgivning: September 2015

ISBN: 978-91-7261-288-4

Layout: Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Forskning har de senaste åren fokuserat alltmer på föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen (AKK = Alternativ och Kompletterande Kommunikation); vad man som professionell bör vara medveten om och ta hänsyn till vid mötet med familjen och vad detta kan innebära när det gäller att introducera ett AKK-sätt. Det är även av vikt att professionella blir medvetna om och förstår föräldrars känslomässiga reaktioner utifrån ett familjeperspektiv och hur detta påverkar föräldrarnas engagemang vid implementeringen av AKK.

Syftet med projektet är att undersöka föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen inom Bou i Region Skåne. Ett frågeformulär som riktade sig till föräldrar till barn och unga i åldern 1-17 år som fått någon form av AKK-intervention på Barn- och ungdomshabiliteringen under en specificerad period utformades. Fyrtiosju föräldrar svarade på enkäten.

Resultatet av frågeformuläret visar att flertalet föräldrar upplevde delaktighet i AKK-processen och att bli lyssnade på när det gällde deras uppfattning om barnets kommunikativa förmåga. Flertalet tyckte sig ha fått tillräckligt med kunskap om valt AKK, att de kunnat påverka valet av AKK-sätt och att de fått se det valda AKK-sättet användas med sitt barn och även fått pröva det själv. Över hälften av föräldrarna upplevde däremot att de inte varit med och påverkat *innehållet* i valt AKK. Vidare kunde man se att de föräldrar vars barn hade använt AKK under den längsta tidsperioden hade en önskan om fortsatta och tätare uppföljningar kring sitt barns kommunikation. Föräldrarna betonade inte bara vikten av uppföljningar kring AKK utan även de professionellas förmåga att vara inlyssnande, inkännande och att kunna utgå från familjens perspektiv och erfarenheter.

De professionella har ett stort ansvar vid valet av AKK och för att se till att uppföljningar sker. Föräldrar som har upplevt god delaktighet i AKK-processen när barnet varit yngre, kan senare uppleva att det valda AKK-sättet inte längre används i vardagen trots ett uttalat behov av AKK. Ett tydligare samarbete mellan logopedier, specialpedagoger och psykologer för att tillsammans med familjen samtala kring AKK före en eventuell introduktion skulle troligen vara främjande för processen. En AKK-ansvarig i teamet som följer barnets och familjens AKK exempelvis vid skolbyte, stadieövergångar, byte av personal och vid vuxenblivandet skulle också kunna underlätta.

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	6
Syfte	8
Metod	8
Beskrivning av insatsen	8
Etiska överväganden	9
Deltagare	9
Materialinsamling.....	9
Analys	9
Resultat	9
Kvantitativ analys	9
Kvalitativ analys.....	11
Diskussion	12
Implementering	14
Referenser	15
Bilagor	
1. Brev till föräldrarna.....	17
2. Enkät avseende föräldrars upplevelse av delaktighet.....	18

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsdivisionens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom divisionen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken, som relateras till aktuell forskning samt professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete undersöks föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen med hjälp av ett för ändamålet utformat frågeformulär. Projektet har genomförts av leg logoped Lina Buch-Jepsen vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö. Chefen för FoU-enheten med dr Pernille Holck har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från tidigare enhetschef Lisbeth Bengtsson och nuvarande enhetschef Lena Karlelid samt verksamhetschef Margaret Nilsson, och har genomförts med stöd av FoU-medel.

Malmö september 2015

Pernille Holck

Dr med vet, leg logoped

Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

Bakgrund

Som logoped ägnar man mycket tid åt att föräldrar, anhöriga och personal ska förstå syftet med introduktionen och utvecklandet av olika AKK-sätt för barnet/den unge i vardagen. Detta är ofta en utmaning beroende på en mängd faktorer som t.ex. den aktuella familjesituationen. Föräldrar och personer i barnets omgivning slutar alltför ofta att använda det AKK-sätt som introducerats och implementerats i barnets vardag. En fråga som kan ställas är hur delaktiga föräldrarna känner sig i AKK-processen; vilka framgångsfaktorer respektive hindrande faktorer kan urskiljas i denna process utifrån föräldrarnas perspektiv? Förutsättningarna för att AKK implementeras i barnets vardag är rimligen bättre när föräldrarna och nätverket kring barnet känner sig delaktiga och kan påverka och bli hörda och lyssnade på utifrån sin familjesituation vid just den tidpunkten i livet. De mål som finns kring AKK kanske inte kan prioriteras av familjen, och kanske känner man sig inte heller helt bekväm med det AKK-sätt som valts.

Tidigare forskning har främst fokuserat på effekten av AKK-interventionen utifrån olika mätbara parametrar som exempelvis barnets uttrycksförmåga med valt AKK som stöd. Man har dock de senaste åren mer och mer fokuserat på föräldrars upplevelse av delaktighet i själva AKK-processen; vad man som professionell bör bli medveten om och ta hänsyn till vid mötet med familjen och vad detta kan innebära när det gäller att komma igång med och börja använda ett AKK-sätt för en familj (Parette & Brotherson, 1996; Parette & Angelo, 1996). Det är av vikt att förstå att föräldrars prioriteringar kring de insatser som är knutna till barnet kan förändras över tid och se olika ut (Starble, Hutchins, Favro, Prelock & Bitner, 2005). Brotherson & Goldstein (1992) menar att det är viktigt att professionella följer familjens livscykel och är flexibla vad gäller upplägg av de insatser man erbjuder kring AKK.

Vid intervjuer med föräldrar till barn med kommunikationssvårigheter fann Parette & Angelo (1996) att graden av familjers engagemang och deras möjlighet att påverka och besluta i AKK-processen varierade betydligt. Familjemedlemmar uttryckte att de professionella bör lyssna på familjernas behov, bekymmer och prioriteringar när man identifierar och utvecklar lämpliga interventioner för barn med utvecklingsstörning och avvikande kommunikativ/språklig utveckling. Resultaten visade att familjer vill bli mer involverade i samarbetet med de professionella i besluten avseende AKK. Familjerna ville även ha mer information, utbildning och träning kring valt AKK-sätt (Parette & Angelo, 1996). I forskningen finns det vidare stor samstämmighet när det gäller vikten av föräldrars engagemang och deltagande i AKK-processen och hur detta medför att förutsättningarna för barnet att utveckla sin kommunikation förbättras. Professionella måste ge familjen mer kraft och möjlighet att få påverka och bestämma (empowerment) för att kunna hantera det valda AKK-sättet (Parette & Angelo, 1996). Man har även sett att föräldrars möjlighet till engagemang och deltagande i själva AKK-processen gjorde det lättare för barnen att göra framsteg under själva implementeringen (Myers, 2007).

Även föräldrars kompetens avseende sina barn belyses i studier där man lyft fram föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen. Marshall & Goldbart (2008) kom i sin studie fram till att föräldrar inte bara är experter på sina barn utan även kan vara experter på AKK. Flera faktorer påverkar föräldrars engagemang under deras barns uppväxt och professionella bör vara medvetna om detta och om föräldrarnas kunskap om sina barn. Dessa faktorer påverkar i sin tur föräldrars förmåga och vilja att bli involverade i AKK-processen och är inte statiska över tid. Maroney (2004) fann även att familjer vill bli respekterade för den kompetens de har kring sina barn.

Förutom barnet och valt AKK-sätt så är det barnets omgivning som är mest betydelsefull vid implementeringen av AKK. Det är främst familjen som inledningsvis får kunskap om AKK vid implementeringen. I Marshall och Goldbarts studie (2008) refereras till Granlund, Björck-Åkesson, Olsson och Rydeman (2001) samt Granlund, Björck-Åkesson och Alant (2005) som menar att familjer har olika roller under själva implementeringen av AKK; familjens roll som beslutsfattare, familjen som står för den kommunikativa miljön, familjen som eventuellt befinner sig i kris och familjen som utövar valt AKK-sätt. Vilka roller som är aktuella för en viss familj är beroende av faktorer såsom tid, varje enskild familjs sätt att vara samt kulturella skillnader. King, Batorowicz och Shepherd (2008) kom i sin studie fram till att om man som förälder förväntas hantera alla dessa roller kan det innebära att alltför höga förväntningar ställs på föräldrarna då de även förväntas kunna förmedla sina barns behov, tankar och känslor.

Vidare har man sett att familjemedlemmar upplevt att de oftast varit passiva observatörer och inte varit delaktiga när de professionella besökt familjen i hemmiljö. Vid få tillfällen fick föräldrarna själva vara kommunikationspartner med sitt barn och själva få använda valt AKK-sätt (Campbell & Brook Sawyer, 2007). Föräldrar uttryckte oro över att professionella inte var intresserade av att involvera dem och få dem delaktiga kring beslutsfattande i AKK-processen. Konsekvenserna kan bli negativa när familjemedlemmar inte är delaktiga i de beslut som tas. I dessa fall riskerar AKK-implementeringen att bli en extra uppgift som man behöver göra i det vardagliga livet och kan i sig skapa stress hos familjemedlemmarna (Sevcik, Ronski & Adamson. 1999).

I en annan forskningsstudie gavs en inblick i föräldrars förväntningar på bedömningar och interventioner i AKK-processen (Bailey, Parette, Stoner, Angell & Carroll, 2006). Man önskade förbättring inom olika områden såsom mer teknisk support även när man använt t.ex. en samtalsapparat ett tag, att de professionella skulle ha kunskap kring valt AKK-sätt och att mer tid behövdes för samarbetet mellan familjer och professionella. Omfattningen av implementeringen av AKK upplevdes som avgörande för att utveckla ett gott samarbete mellan föräldrar och professionella.

Som nämnts tidigare är det viktigt att följa familjers livscykel i den mån man kan vid implementering av AKK. Goldbart & Marshall (2004) betonar vikten av att professionella blir medvetna om och förstår föräldrars känslomässiga reaktioner utifrån ett familjeperspektiv och hur detta påverkar föräldrarnas engagemang vid implementeringen av AKK. Professionella behöver vara medvetna om och få en känsla för när de skall ge mer eller mindre av de insatser som erbjuds. Föräldrarna uttryckte att de professionella behövde ha större inblick och förståelse för deras livssituation och att man som professionell inte alltid förstod och var medveten om vilka krav som ställdes på dem som föräldrar. Föräldrars upplevelse av stress vid de krav som ställs vid implementeringen av AKK och sparsamt med specifik träning och engagemang från personal leder ofta till att man slutar att använda valt AKK (Angelo, 2000). Man har sett ett möjligt samband mellan föräldrars stressnivå och de ökade krav och den tidspress som läggs på föräldrar vid implementeringen av AKK. Mycket av den stress som föräldrarna kan uppleva beror på all den tid som måste läggas ned på att utveckla valt AKK-sätt för barnen (Brotherson & Goldstein, 1992; Parette, 1994). Forskning visar även tydligt att grad av funktionsnedsättning är nära kopplad till stress hos föräldrar. Ju högre grad av funktionsnedsättning hos förskolebarnet, desto högre grad av stress i familjen (Ello & Donovan, 2005).

Däremot fann Angelo (2000) i en studie, där man studerat hur familjer påverkas av AKK i sina liv beroende på vilket stöd och vilka insatser som professionella erbjuder över tid, att föräldrar upplevde att när ett AKK-sätt introducerats och man börjat använda detta kommunikativt med barnet så minskade den stress som man tidigare känt när man inte hade möjlighet att kommunicera med sitt barn.

När det gäller framgångsfaktorer visade Marshall & Goldbart (2008) att professionella behöver lära sig mer positiva strategier i samarbetet med föräldrar och samtidigt fundera kring hur man kan förstå och stötta de föräldrar som inte visar direkt engagemang i sina barns kommunikativa utveckling. Risken med icke-engagerade föräldrar är att barnet och familjen får mindre omfattande insatser i jämförelse med de familjer som engagerar sig mycket. Ytterligare exempel på framgångsfaktorer är att man som professionell uppmuntrar föräldrar till att prata om vad som känns svårt vid implementeringen av valt AKK-sätt och att det stöd som professionella ger innefattar att ge instruktioner, att vara modell, att spela rollspel med föräldrarna samt att samtala om och ge kontinuerligt stöd kring AKK (Starble m.fl., 2005). I en annan studie kom Parette & Marr (1997) fram till liknande resultat; vid samtal med föräldrar om valt AKK-sätt, barnets kommunikativa miljö, familjeförhållanden samt kulturella aspekter, förbättrades möjligheterna för dem och barnet att vara delaktiga i AKK-processen och att valt AKK-sätt implementerades i barnets vardag.

Slutligen är det av vikt att förstå hur föräldrars och anhörigas kulturella bakgrund och identitet påverkar AKK-processen och föräldrarnas upplevelse av delaktighet. Kulturella faktorer påverkar familjers syn på språkinläring, attityder till lek och kommunikativa svårigheter och även syn på de professionellas roll i processen (Marshall, 2000). En av utmaningarna för professionella är att vara öppna för familjer med annan kulturell bakgrund, att förstå deras idéer, känslor och farhågor (Parette & Brotherson, 2004). För professionellas ökade förståelse och inkännande av föräldra- och familjeangelägenheter som påverkar AKK-implementeringen behövs ytterligare forskning, inte minst kring familjer med olika kulturella bakgrunder (Parette & Angelo, 1996).

Sammanfattningsvis belyser således forskningen vikten av att professionella tar hänsyn till familjens livscykel vid implementeringen av AKK samt bli medvetna om och förstår föräldrarnas känslomässiga reaktioner och hur detta kan påverka föräldrarnas engagemang vid implementeringen.

Syfte

Syftet med arbetet är att med hjälp av ett frågeformulär undersöka föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen.

Metod

BESKRIVNING AV STUDIEN

Ett frågeformulär utformades för att få en uppfattning om föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen (se bilaga 1). Frågeformuläret bestod av frågor med fasta svarsalternativ (ja/nej) samt en fråga som även kunde besvaras med egna reflektioner och synpunkter. Frågorna berörde om och när föräldrarna gått en utbildning kring AKK, om en uppföljande utbildning var planerad, om föräldrarna fått tillräcklig med stöd och kunskap vid introduktion, igångsättande och val av AKK, om möjligheten att påverka beslut, innehåll och användning av valt AKK-sätt samt upplevelsen av delaktighet och att bli lyssnade på i AKK-processen (Shier, 2001).

Den öppna frågan gällde förslag på vad Barn- och ungdomshabiliteringen (Bou) kan göra för att man som förälder ska känna sig mer delaktig vid introduktionen av AKK. Frågeformuläret överlämnades tillsammans med ett informationsbrev (se bilaga 2).

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Valet av materialinsamling i form av ett frågeformulär gjordes för att föräldrarna skulle kunna förbli anonyma och inte riskera att hamna i en beroendeställning. Besvarandet av frågeformuläret var frivilligt.

DELTAGARE

Frågeformuläret riktade sig till familjer med barn och unga i åldern 1-18 år som fått någon form av AKK-intervention på Bou före år 2011 samt under 2011, 2012 och 2013. Fyrtiosju föräldrar deltog i studien och besvarade frågorna.

MATERIALINSAMLING

Samtliga logopedier inom Bou kontaktades och ombads att tillfråga föräldrar om att besvara frågeformuläret. Frågeformuläret lämnades antingen direkt till föräldern i samband med ett besök på Barn- och ungdomshabiliteringen eller så fick föräldern information om studien samt ett frågeformulär hemskickat med bifogat frankerat svarskuvert. Vid de besök där tolk närvarat bad man tolken översätta frågeformuläret till föräldern i slutet av besöket. Frågeformuläret delades ut till föräldrarna under en femmånaders period 2014.

ANALYS

En kvantitativ och kvalitativ analys gjordes av svaren.

Resultat

59 % av föräldrarna hade svenska som modersmål, 13 % arabiska samt 17 % ett annat språk (turkiska, bosniska, serbiska, urdu eller engelska). Nio föräldrar lämnade fritextsvar.

KVALITATIV ANALYS

Nedan redovisas det kvantitativa resultatet från frågeformuläret. I tabellen redovisas föräldrarnas svar efter när AKK introducerats i familjen.

Tabell 1. Deltagarnas antal ja-svar i absoluta tal och (%) per fråga (svarsalternativ ja/nej) samt *M* (medeltal) i % av samtliga ja-svar per fråga.

	AKK introduktion före 2011 (totalt 22 barn)	AKK introduktion 2011 (totalt 9 barn)	AKK introduktion 2012 (totalt 5 barn)	AKK introduktion 2013 (totalt 5 barn)	<i>M</i> % (samtliga grupper)
Har ni varit med på någon utbildning/ kurs kring kommunikation/AKK de senaste åren?	16 (73)	8 (89)	5 (100)	4 (80)	86
Om inte, är det planerat någon utbildning/kurs kring kommunikation/ AKK på habiliteringen?	1 (5)	2 (22)	1 (20)	1 (20)	67
Har habiliteringen erbjudit tillräckligt stöd för att ni ska komma igång med AKK?	18 (82)	9 (100)	5 (100)	4 (80)	91
Tycker ni att ni har fått tillräcklig kunskap om valt kommunikationssätt?	16 (73)	9 (100)	5 (100)	4 (80)	88
Har ni kunnat påverka beslutet om val av AKK-sätt?	17 (77)	3 (33)	3 (60)	2 (40)	53
Känner ni att ni är delaktiga kring utformandet av ert barns AKK?	17 (77)	8 (89)	4 (80)	4 (80)	82
Är ni som förälder med och påverka innehållet (ord/begrepp) i valt AKK?	21 (95)	9 (100)	5 (100)	4 (80)	94
Har någon visat er hur man kan använda valt AKK-sätt i vardagen med ert barn?	17 (77)	7 (78)	5 (100)	4 (80)	83
Har ni som föräldrar själva fått pröva att använda valt AKK-sätt?	18 (82)	7 (78)	5 (100)	4 (80)	85
Blir ni som föräldrar lyssnade på när det gäller er uppfattning om ert barns kommunikativa förmåga och utveckling?	18 (82)	7 (78)	5 (100)	4 (80)	85
Ålder <i>M</i>	9,8	5,8	3,8	5,6	

Flertalet föräldrar (80-100 %) upplevde att Bou erbjudit tillräckligt med stöd för att man skulle kunna komma igång med AKK. 73-100 % tyckte sig ha fått tillräckligt med kunskap om valt AKK-sätt medan mellan 33-77 % av föräldrarna upplevde att de kunnat påverka val av AKK-sätt. Sammanlagt upplevde endast 53 % av föräldrarna att de varit med och påverkat innehållet i valt AKK. 77-100 % av föräldrarna hade fått se valt AKK-sätt användas med sitt barn och 78-100 % hade fått pröva det själv. Föräldrarna upplevde i stort (78-100 %) att de blev lyssnade på när det gäller deras uppfattning om barnets kommunikativa förmåga och utveckling. Sammanfattningsvis visar svaren på flervalsfrågorna att flertalet av föräldrarna upplevde delaktighet i AKK-processen förutom när det gällde möjligheten att påverka val av AKK-sätt.

Majoriteten av de föräldrar som introducerats för AKK före år 2011 samt under 2011 hade inte någon planerad uppföljning i form av utbildning/kurs (95 % respektive 78 %). I denna grupp finns en hög grad av nöjdhet, trots att endast tre av föräldrarna har en planerad uppföljning. Endast två av de fem barn som introducerats för AKK år 2012 och år 2013 hade ett planerat uppföljningstillfälle.

KVALITATIV ANALYS

När det gäller den kvalitativa analysen hade sex av de nio föräldrar (78 %) som svarade i fritext introducerats för AKK före år 2011 eller år 2011.

I fritextsvaren framkom synpunkter på de professionellas förhållningssätt gentemot familjen. Det handlar om att lyssna och försöka förstå mer, men även uppmuntra och stötta.

Nedan följer föräldrarnas kommentarer. När AKK introducerades står inom parentes.

Synpunkter kring delaktighet samt de professionellas förhållningssätt gentemot familjen:

"Lyssna på vår erfarenhet som föräldrar till ett barn med svåra kommunikationsproblem" (före 2011)

"Gärna mer av pepp och positiv inställning. Det ska vara kul att leva om man har funktionshinder eller ett barn med funktionshinder. TAKK ska ju helst vara en bra möjlighet, bra verktyg och så lite som möjligt av dåligt samvete. Dåligt samvete är ingen bra motivation och är lätt att få för mycket av eftersom det är svårt att räcka till i alla avseenden för ett funktionshindrat barn med stora behov inom många områden" (2013)

"Att ni lyssnar på hur vi tänker och känner" (före 2011)

Förbättringsförslag framfördes gällande upplägg av TAKK-utbildningar:

"Skulle önska att även barnet som behöver AKK kunde vara med vid teckenkurser i rummet bredvid så att man lär sig samma tecken och att barnet lär sig teckna mot varandra, inte alltid själv i skolan d v s lärarna tecknar hela tiden men vissa barn tecknar inte tillbaka så jag önskar mer tecken. Hade varit kanon om någon kom ut till de skolor som har språkstörda barn, kanske en lektion i veckan" (före 2011)

"Ge ordentliga genomgångar av vad som finns för alternativ och framförallt ge våra barn hjälp att utvecklas i den kommunikation dom har, d v s oftare än 1-2 ggr om året" (före 2011)

"Mer utbildning (tecken)" (före 2011)

"Mer teckenutbildning när våra barn blir äldre. Fortsättningskurser" (2011)

"Mer utbildning med barnen och syskonen" (2013)

"Föräldraträff kanske" (före 2011)

Någon förälder betonade vikten av samarbete mellan Habiliteringen och skolan:

"Mer samarbete mellan skola-Hab angående AKK" (före 2011)

Sammanfattningsvis uttrycktes att man som förälder skulle känna sig mer delaktig vid introduktionen av AKK om de professionella lyssnade mer på hur man som förälder tänker och känner och tog föräldrarnas erfarenheter i beaktning. Ett önskemål var att man som professionell skulle ha en positiv inställning överlag i AKK-processen och inte skapa dåligt

samvete hos föräldrarna vid uppföljningar. En förälder beskriver att ett dåligt samvete inte är motiverande när man redan har svårt att räcka till i alla avseenden för sitt barn med funktionsnedsättning och stora behov inom många områden. Man kan även utläsa ett samband mellan när AKK introducerats och en önskan om tätare uppföljningar kring AKK när barnet blir äldre. Flertalet av de föräldrar som lämnade kommentarer och förbättringsförslag hade introducerats i AKK före 2011 samt under 2011. I denna grupp finns som nämnts ovan en hög grad av nöjdhet men bara två föräldrar hade en planerad uppföljning.

Diskussion

Föräldrars upplevelse av delaktighet i AKK-processen är av betydelse, något som även framkommit i tidigare forskning. Parette & Angelo (1996) betonar vikten av föräldrars upplevelse av delaktighet i själva AKK-processen och lyfter även fram vad man som professionell bör bli medveten om och ta hänsyn till vid mötet med familjen vid introduktion och implementering av valt AKK-sätt.

Resultatet i denna studie visar att flertalet föräldrar upplevde delaktighet i AKK-processen. Flertalet föräldrar upplevde också att Bou erbjudit tillräckligt med stöd för att kunna komma igång med AKK, tyckte sig ha fått tillräckligt med kunskap om valt AKK-sätt samt att de varit med och påverkat innehållet i valt AKK. Större delen av föräldrarna hade fått se valt AKK-sätt användas med sitt barn och hade även fått pröva det själv. Föräldrarna upplevde i stort att de blev lyssnade på när det gäller deras uppfattning om barnets kommunikativa förmåga och utveckling. En mindre andel av föräldrarna upplevde delaktighet när det gällde möjligheten att påverka valet av AKK. En orsak till detta kan vara att man som professionell med sin kompetens, erfarenhet och bedömning av barnets kommunikativa/språkliga förmåga anser sig vara den som bäst kan bedöma vilket AKK-sätt som är lämpligt att implementera i barnets vardag, och därför eventuellt inte i tillräcklig omfattning tar hänsyn till familjens åsikter och önskemål. Här kan sägas att den professionella kompetensen riskerar att ställas mot föräldrarnas kompetens avseende det egna barnet och den egna situationen. Parallellt med denna studie kan dras till resultatet av en nyligen gjord brukarundersökning (BRUS) på Barn- och ungdomshabiliteringen (2014). Syftet var att utvärdera barns och föräldrars upplevelse av habiliterings- och rehabiliteringsplanering avseende nytta, nöjdhet, delaktighet, tillgänglighet samt bemötande. Undersökningen visar att flertalet barn och föräldrar upplever att de har nytta av det som görs, att de är nöjda med den hjälp de får, blir bemötta med respekt samt att de möts med förståelse avseende sin situation.

Utifrån resultatet kan man utläsa att flertalet av de föräldrar som introducerats i AKK före år 2011 samt under 2011 inte hade någon planerad uppföljning i form av utbildning/kurs kring AKK. I analysen framkommer även ett samband mellan när AKK introducerats och en önskan om tätare uppföljningar. Eventuellt är det så att man alltmer har förstått betydelsen av kontinuerliga uppföljningar efter det att AKK introducerats. Flertalet av de föräldrar som lämnade kommentarer och förbättringsförslag hade introducerats i AKK före 2011 samt 2011, och där kan man tydligt urskilja en önskan om fortsatta uppföljningar kring sitt barns kommunikation. Föräldrarna betonar inte bara vikten av uppföljningar kring AKK utan även de professionellas förmåga att vara inlyssnande, inkännande och att ha förmåga att kunna utgå från familjens perspektiv och erfarenheter. Dessutom framkommer vikten av att man som professionell är medveten om vad det betyder för ett barn och en familj att börja använda ett alternativt och/eller kompletterande kommunikations-sätt, både praktiskt i vardagen men också känslomässigt.

Som nämnts ovan fanns i denna grupp en hög grad av nöjdhet, men bara två föräldrar hade en planerad uppföljning. Uppföljningar kring AKK förefaller inte erbjudas i större omfattning högre upp i åldrarna, men en önskan om detta finns. Erfarenhet visar att barn med uttalade kommunikativa svårigheter oftast är i behov av någon form av AKK i vardagen när de blir äldre. Dessutom har ett stort antal barn i skolåldern begränsade möjligheter att uttrycka tankar, behov och känslor och har inget fungerande AKK trots tidig AKK-intervention. Frånvaro av uppföljning kan vara en bidragande faktor till detta. En möjlig anledning till att man önskar uppföljning kring AKK är att man som förälder är i behov av kontinuerligt stöd i lärandeprocessen då barnets kommunikativa förmåga och behov inte är statiska över tid. Att endast få handledning och utbildning kring valt AKK-sätt de första åren från det att AKK-interventionen påbörjats räcker ofta inte för att barnet ska få en fungerande kommunikation i takt med att det blir äldre. Erfarenheten säger att i många av de ärenden där man som förälder tidigare, när barnet varit yngre, upplevt god delaktighet i AKK-processen, senare upplever att tidigare valt AKK-sätt inte längre används i vardagen med barnet/ungdomen trots ett uttalat behov av detta. Det är av stor betydelse att fokusera mer på och i många fall förbättra kommunikationen mellan föräldrar/nära anhöriga och professionella så att förutsättningarna ökar för ett barn att utveckla sin kommunikation. Föräldrar förlitar sig ofta på de professionella, och de professionella behöver i sin tur förstå familjens situation och familjemönster. Min erfarenhet är att det behövs ett tydligare samarbete mellan logopedier, specialpedagoger och psykologer för att tillsammans med familjen samtala kring AKK före en eventuell introduktion. Dessutom skulle man kunna överväga att införa en AKK-ansvarig i teamet som följer barnets och familjens AKK exempelvis vid skolbyten, stadieövergångar, byte av personal samt förändrat engagemang och mående hos barnet och föräldrarna. En AKK-ansvarig skulle även vara av betydelse vid vuxenblivandet, där fokus flyttas från en barn- och familjecentrerad värld till en individcentrerad vuxenvärld.

Som professionell är det viktigt att fundera kring vad som kan påverka själva implementeringen och fortsatt användande av barnets/ungdomens AKK-sätt utifrån ett familjeperspektiv; hur familjens livssituation ser ut vid tänkt implementering av AKK, vilka kulturella svårigheter som finns och som kan påverka implementeringen av valt AKK-sätt, vilken omfattning på insatserna som erbjuds och vilka insatser som ges knutet till vad familjen orkar med och tycker sig behöva (Goldbart & Marshall, 2004; Parette & Brotherson, 2004). Som professionell måste man bli mer medveten om vad man bör tänka på i mötet med barnen/ungdomarna och deras familjer redan från första samtalet kring AKK och kommande tillfällen under längre tid framöver när själva processen är igång. I den kvalitativa analysen uttryckte en förälder att det är svårt att räkna till i alla avseenden för ett funktionshindrat barn med stora behov inom många områden. Det har visat sig att habiliteringsplanering är en starkt stressreducerande faktor för föräldrar (EBH-rapport, 2011/2014). Enligt Brotherson och Goldstein (1992) och Parette (1994) kan en känsla av stress uppstå hos föräldrar när krav ställs kring utformande och implementering av valt AKK-sätt. Man kan ställa sig frågan huruvida föräldrarnas stressnivå påverkas av själva AKK-processen som oftast innefattar en tidsplan (målplanering), den kraft och ansträngning som det innebär att börja använda ett för flertalet onaturligt sätt att kommunicera på, av tilldelningen av olika roller samt av uppföljningar.

Resultaten kan vara något missvisande beroende på vem som har erbjudits att svara på frågeformuläret. En riskfaktor kan vara att logopederna endast lämnat frågeformuläret till de föräldrar i ärenden där man som professionell upplevt att AKK-processen fungerat väl. Antalet deltagare i studien har också varit få, varför några generella slutsatser inte kan dras.

I efterhand kan det konstateras att det skulle ha varit intressant att veta vilket AKK-sätt som inledningsvis introducerats för de ingående familjerna. Det kan dock utläsas att det övervägande AKK-sättet som introducerats är TAKK (Tecken som Alternativ och/eller Kompletterande Kommunikation). Detta öppnar upp för frågan om man som professionell möjligen inte lika ofta introducerar GAKK (Grafisk Alternativ/kompletterande Kommunikation) som TAKK vid tidig intervention. Många forskare framhåller att en tidig och multimodal AKK-start är det enda etiskt korrekta alternativet då man inte på förhand kan veta vilka sätt eller metoder som kommer att fungera för ett barn i olika situationer, under olika perioder och med vilka personer (Branson & Demchak, 2009; Ronski & Sevcik, 2005; EBH-rapport, 2011/2014).

Förhoppningsvis kan denna studie leda till att föräldrars och barns/ungdomars upplevelse av delaktighet ytterligare utforskas, och att förutsättningarna för de barn och unga som är i behov av ett AKK-sätt och behöver fler sätt att förmedla sig på för att kunna uttrycka behov, tankar och känslor förbättras. En naturlig fortsättning hade varit att undersöka familjers upplevelser av möjligheter och hindrande faktorer i AKK-processen och kring användandet av valt AKK-sätt hemma och i barnets nätverk. En kvalitativ undersökning i form av diskussionsgrupper eller intervjuer med föräldrar och andra betydande personer i barnets nätverk vore intressant, och en exempelbank av frågor för barn/ungdomar och föräldrar som kan användas som samtalsunderlag inför en eventuell introduktion av AKK skulle kunna utformas (Parette & Marr, 1997).

Sammanfattningsvis har det framkommit att det är av vikt att man som professionell är medveten om den aktuella familjesituationen kring barnet/ungdomen när AKK introduceras. Kontinuerliga uppföljningar med familjen är också av stor betydelse efter det att ett AKK-sätt introducerats och implementerats.

Implementering

Med rapporten som underlag kommer diskussioner att föras med logopedier och andra för AKK-processen relevanta yrkesgrupper exempelvis kring vikten av *när* i tiden AKK introduceras, med utgångspunkt i hur familjesituationen ser ut kring barnet/den unga, samt hur och i vilken omfattning föräldrarna kan bli mer delaktiga kring valet av AKK. Arbetet kommer att presenteras på de nationella Kvalitetsdagarna 2015 samt regionalt i samband med t.ex. yrkesträffar och regiondagar.

Referenser

Angelo, D. (2000). Impact of AAC devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, 16: 37-47.

Bailey, R. L., Parette, H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E. & Carroll, K. (2006). Family members' perception of augmentative and alternative communication device use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37: 50-60.

Branson, D. & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(4): 274-286.

Brotherson, M.J. & Goldstein, B. I. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities: Implications for early intervention services. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12: 508-527.

Campbell, P., & Brook Sawyer, L. (2007). Supporting learning opportunities in natural settings through participation-based services. *Journal of Early Interventions*, 29: 287-305.

Cockerill, H. & Carroll-Few, L. (2001). Communicating Without Speech: Practical Augmentative and Alternative Communication. *Clinics in Development Medicine No. 156*. New York: Cambridge University Press.

EBH-rapport 2011/2014 *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn*. Av B. Eberhart, J. Forsberg, A. Fäldt, L. Nilsson, M. Nolemo & G. Thunberg. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

Ello, L. & Donovan, S. (2005). Assessment of the relationship between parenting stress and a child's ability to functionally communicate. *Research on Social Work Practice*, 15(6): 531-544.

Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the Parents of Children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4) 194-208.

Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Olsson, C. and Rydeman, B. (2001). Working with families to introduce augmentative and alternative communication systems. I H. Cockerill and L. Carroll-Few (eds), *Communicating Without Speech: Practical Augmentative and Alternative Communication*. Clinics in Development Medicine No. 156. New York: Cambridge University Press, sid. 88-102.

Granlund, M., Björck-Åkesson, E. and Alant, E., 2005, Family-centred early childhood intervention. I E. Alant and L. Lloyd (eds), *Augmentative and Alternative Communication and Severe Disabilities: Beyond Poverty*. London: Whyrr, sid. 221-242.

King, G., Batorowicz, B. & Shepherd, T. A. (2008). *Expertise in research-informed clinical decision making: Working effectively with families of children with little or no functional speech*. Bloorview Research Institute, University of Western Ontario and Bloorview Kids Rehab.

Maroney, S. A. (2004). Positive communication with parents and caregivers helps you understand and handle a child's special needs. Juni 2004, <http://teacher.scholastic.com/professional/specialneeds/respectforparents.htm>

Marshall, J.(2000). Some reflections on the cultural influences on the identification and habilitation of children with speech and language difficulties. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47: 355-369.

Marshall, J. & Goldbart, J. (2008). "Communication is everything I think". Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(1): 77-98.

Myers, C. (2007). "Please listen, it's my turn": Instructional approaches, curricula and context for supporting communication and increasing access to inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(4): 263-278.

Parette, H. P. (1994). Assessing the influence of augmentative and alternative communication (AAC) devices on families of young children with disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 78: 1361-1362.

Parette, H.P. & Angelo, D. H (1996). Augmentative and alternative communication impact on families: trends and future directions. *Journal of Special Education*, 30: 77-98.

Parette, H.P. & Brotherson, M.J. (1996). Family participation in assistive technology assessment for young children with mental retardation and developmental disabilities, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31: 29-43.

Parette, H. & Brotherson, M. (2004). Family-centered and culturally responsive assistive technology decision making. *Infants and Young Children; An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 17(4): 355-367.

Parette, H. & Marr, D. (1997). Assisting children and families who use augmentative and alternative communication (AAC) devices: Best practices for school psychologists. *Psychology in Schools*, 34, 337-345.

Romski, M. & Sevcik, R. (2005). Augmentative communication and early intervention. *Infants & Young Children; An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 18(3): 174-185.

Sevcik, R., Romski, M & Adamson, L. (1999). Measuring AAC interventions for individuals with severe developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(1):38-44.

Shier, H. (2001) Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention of the Rights of the Child. *Children & Society*, 15:107-117.

Starble, A., Hutchins, T., Favro, M., Prelock, P. & Bitner, B. (2005). Family-centered intervention and satisfaction with AAC device training. *Communication Disorders Quarterly*, 27:47-54.

Barn- och ungdomshabiliteringen Malmö



Lina Buch-Jepsen
Logoped
Telefon: xxxxxxxxxx

Hej!

Under flera år har jag som yrkesverksam logoped haft funderingar kring hur delaktiga föräldrar känner sig när man börjar att använda ett alternativt/kompletterande kommunikationssätt som exempelvis TAKK (teckenkommunikation), GAKK (grafisk kommunikation såsom bilder, symbolprogram i talapparat/surfplatta).

Jag har utformat en liten enkät som jag skulle uppskatta om ni hade velat fylla i.

Ni svarar anonymt genom att lägga ifyllt enkät i medföljande frankerat kuvert som ni sedan skickar till mig.

Ni får gärna skriva kommentarer på enkäten om ni vill och/eller behöver för att förtydliga eller om ni har specifika frågeställningar eller funderingar. Skriv både det som fungerat väl och det som fungerat mindre bra.

Stort tack på förhand om ni vill medverka i denna studie.

Era synpunkter och upplevelser om delaktighet är oerhört betydelsefulla!

Med Vänlig Hälsning

Lina Buch-Jepsen
Leg. Logoped

Barn- och ungdomshabiliteringen

Enkät avseende föräldrars upplevelse av delaktighet vid introduktion och användning av AKK (AKK=alternativ och kompletterande kommunikation, t.ex. tecken, bilder, talapparat)

1. Hur gammalt är ert barn?

..... år

2. Vad pratar ni för språk hemma?

.....
.....

3. Har ni varit med på någon utbildning eller kurs kring kommunikation/AKK de senaste åren?

Ja Nej

4. Om inte, är det planerat att ni skall gå en utbildning eller kurs kring kommunikation/AKK på Habiliteringen?

Ja Nej

5. När introducerades AKK för ert barn/er som föräldrar?

- Före år 2011
- År 2011
- År 2012
- År 2013
- Vet ej

6. Har Habiliteringen erbjudit tillräckligt med stöd för att ni ska komma igång med AKK?

Ja Nej

7. Tycker ni att ni fått tillräckligt med kunskap om valt kommunikationssätt?

Ja Nej

8. Har ni kunna påverka beslutet om val av AKK-sätt?

Ja Nej

9. Känner ni att ni är delaktiga kring utformandet av ert barns AKK?

- Ja Nej

10. Är ni som föräldrar med och påverkar innehållet (ord/begrepp) i valt AKK?

- Ja Nej

11. Har någon visat er hur man kan använda valt AKK-sätt i vardagen med ert barn?

- Ja Nej

12. Har ni som föräldrar själva fått pröva att använda valt AKK-sätt?

- Ja Nej

13. Blir ni som föräldrar lyssnade på när det gäller er uppfattning om ert barns kommunikativa förmåga och utveckling?

- Ja Nej

14. Finns det något som kan göras för att ni ska känna er mer delaktiga när det gäller introduktionen av AKK?

- Ja,

.....

.....

.....

- Nej

TACK för er medverkan!

Lina Buch-Jepsen
Leg. Logoped