

## Delaktighet i vardagliga aktiviteter för barn med funktionsnedsättning

Karina Huus

---

**Bakgrund:** FN:s konvention om barnets rättigheter beskriver delaktighet som en grundläggande mänsklig rättighet. Barn med funktionsnedsättningar deltar mindre än typiskt utvecklade barn i vardagliga aktiviteter. För att uppfylla deklARATIONEN bör barnen själva vara delaktiga i att identifiera faktorer som påverkar deras delaktighet och i att sätta mål för delaktighet. Det kräver att professionella använder instrument och arbetsmetoder som uppmuntrar till detta. Sådana metoder bör vara universella och fungera i olika kulturer. Delaktighet kan anses bestå av två dimensioner, vara där (närvaro) och engagemang. Således måste ett instrument som bedömer delaktighet inkludera både deltagarnas frekvens och deltagande nivå när de deltar. Även åtgärder av barnfaktorer och miljöegenskaper som påverkar delaktighet måste inkluderas. FN:s konvention om barnets rättigheter (CRC) och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRDP) fokuserar båda på den första delaktighetsdimensionen att vara där. Tyngdpunkten ligger på rätten att vara en fullständig medlem i samhället, som är operationellt som närvaro hos personer som behöver särskilt stöd i samma vardagliga aktiviteter som andra människor.

**Syftet** med detta projekt var att mäta delaktighet i vardagliga aktiviteter i hemmet, skolan och samhället för barn med lindrig/måttlig utvecklingsstörning med hjälp av instrumentet **Picture My Participation** (PMP).

**Metod:** Detta är ett samarbetsprojekt mellan Universitet i Sverige, Sydafrika, Australien, Taiwan, Kina, Portugal och Uganda. I denna del har vi framförallt samarbetat med Centre for Augmentative and Alternative Communication, University of Pretoria, South Africa.

**Resultatet** visade på att när barnen skattade sin delaktighet i olika vardagsaktiviteter fanns det likheter i hur ofta barn i Sverige och Sydafrika deltog i de olika aktiviteterna, för sexton av tjugo aktiviteter fanns det likheter i frekvens. Barnens och vårdnadshavarnas uppfattningar om hur ofta barnen deltog i olika vardagsaktiviteter skiljde sig åt. Barnens val av vilka vardagsaktiviteter de tyckte var viktiga varierade men var överlag de samma som föräldrarna valde. Vårdnadshavare i Sydafrika och Sverige rapporterade liknande ranking av hur viktiga olika aktiviteter är. När det gällde organiserade fritidsaktiviteter, tid med familjen, personlig vård och leka med andra barn skattade barn och föräldrar lika. Sammanfattningsvis kan det konstateras att det fanns mer likheter än skillnader när det gäller skattning av delaktighet i både närvaro och hur viktig aktiviteten var än det fanns skillnader mellan föräldrar och barn i de två länderna.

När vi frågat barn om vilka aktiviteter de tycker är viktiga och vilka hinder/underlättande faktorer de ser för att de ska kunna delta nämner barnen framförallt personliga faktorer och sociala hinder. När barnen nämner underlättande faktorer är det framförallt stöd från lärare som nämns. De Sydafrikanska barnen nämnde också hinder i miljön.

**Konklusion/betydelse:** Barn och vårdnadshavare i Sverige och Sydafrika har besvarat frågor om barns delaktighet i vardagliga situationer. Vi har visat att det är möjligt att fråga barnen själva med hjälp av en intervju där bilder används. Då kan barnen skatta delaktighet både i närvaro och engagemang. Vi har validerat ett instrument som med fördel kan användas i låginkomstländer och har sin utgångspunkt i det men kan också användas i höginkomstländer som Sverige. Vi vill nu vidareutveckla instrumentet för att kunna använda det kliniskt tillsammans med en problemlösningmodell.

## **Artiklar som finns i manus och som inom kort kommer att skickas in till vetenskapliga tidskrifter**

Dada S., Bastable K., Lygnegård F., Smith K., Huus K. A comparison of South African and Swedish caregiver perspectives of the participation of their children with intellectual disabilities. (submittad)

Huus K, Morwane R, Ramaahlo M, Persson E, Balton S, Dada S. Barriers and facilitators for participation: Children with intellectual disability perspectives

Arvidsson P., Dada S., Granlund M., Imms C., Bornman J., Elliot C., Huus K. Content validity and utility of Picture My Participation for measuring participation in children with intellectual disability in South Africa and Sweden

Dada S., Andersson AK., May A., Elgmark E., Huus K. The perceived participation of children with intellectual disability and their caregivers.

## **Föredrag**

Perceived needs among children and parents with mild intellectual disability in Sweden, speech at the Neville Cohen Memorial day at Pretoria University, South Afrika, Oktober, 2018.

## **Spridning och implementering av forskningsresultat**

Studien utförs inom forskningsmiljön CHILD som också är kopplad till Institutet för Handikappvetenskap (IHV) samt internationellt till CeDDR (Centre for Disability and Developmental Research). Enligt överenskommelse mellan de skolor som medverkat i projektet i Sverige och Sydafrika ska de resultat som framkommer inom projektet återkopplas på gruppnivå till kommunerna och de medverkande skolorna.

Internationellt är avsikten med detta forskningsprojekt att utveckla ett instrument som mäter delaktighet med utgångspunkt i låginkomstländer men som också kan användas generellt för att möjliggöra jämförelser.