

EGENBEDÖMNING AV DELAKTIGHET

Socialstyrelsens fältprövningsgrupp för tillämpning av ICF i arbetet för personer med psykiska funktionshinder eller utvecklingsstörning:

**Mats Granlund
Lena Haglund
Barbro Lewin
Mikael Sandlund**

I samarbete med:

**Marie Dalan
Lilly Eriksson
Kerstin Gatu
Anette Kjellberg
Kerstin Möller
Susanne Persson**

Förord

Det här häftet ger exempel på hur ICF: s delaktighetsdimension kan användas i praktiskt kliniskt arbete tillsammans med personer med psykiska funktionshinder eller utvecklingsstörning. Även arbete tillsammans med personer med dövblindhet tas som exempel. Tre olika områden berörs; egenbedömning, att utveckla en verksamhet samt intressegrupper.

I avsnittet ”egenbedömning” presenteras tips kring hur inflytande och delaktighet i åtgärdsprocessen för personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder kan underlättas. Ett syfte med tipsen är att öka sannolikheten att personen upplever delaktighet i de mål som ställs upp och de åtgärder som genomförs på ett sätt som är personligt tillfredsställande. Ett andra syfte är att öka sannolikheten för att de åtgärder som vidtas ökar delaktigheten på de områden som personen tycker är viktiga.

I avsnittet ”att utveckla en verksamhet” beskrivs hur ICF kan användas som en begreppsram vid verksamhetsutveckling. I första kapitlet i klassifikationssystemet ICF står att ett syfte med ICF är ”att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikationen mellan olika användare såsom hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, politiker och allmänheten inklusive människor med funktionshinder” (ICF, 2003, sid. 10). Detta syfte antyder att ett tillämpningsområde kan vara att med stöd av klassifikationen utveckla en verksamhet.

I avsnittet om ”att använda ICF för att stärka intressegrupper” ges exempel på hur ICF kan användas i arbetet för en viss intressegrupp, i det här fallet vuxna med dövblindhet”.

Idéerna till innehållet växte fram i samband med det arbete som utförts av medlemmarna i Socialstyrelsens fältprövningsgrupp för användning av ICF i arbetet för personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder. Det arbetet hade inte varit möjligt utan det fruktbara samarbetet med personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder samt med kliniskt verksamma professionella och forskare intresserade av att använda ICF som ett instrument för att förbättra livssituationen för personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder. Stöd ekonomiskt, administrativt och kunskapsmässigt från Socialstyrelsen har gjort samarbetet möjligt. Om Du vill veta mer om olika sätt att använda ICF rekommenderas det temanummer om ICF som finns i Socialmedicinsk Tidskrift, (2002, Vol.79, häfte 6).

ICF – vad är det?

Människors fungerande kan beskrivas på olika sätt, alltifrån att kroppens fungerande beskrivs, via hur individen utför aktiviteter och handlingar till hur engagerad människan är i sin livssituation. Världshälsoorganisationen (WHO) har utarbetat ett klassifikationssystem *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*, för att på ett mångfacetterat sätt beskriva människors fungerande och hälsa. Dess svenska titel är *Klassifikation av funktions-tillstånd, funktionshinder och hälsa*. Människors fungerande beskrivs i ICF utifrån begreppen kropp, aktivitet och delaktighet. Jämfört med tidigare klassifikationer av fungerande har de negativt värderade begreppen skada, funktionsnedsättning och handikapp ersatts med de mer värdeneutrala begreppen kropp, aktivitet och delaktighet för att betona att det är människors fungerande och hälsa som ska klassificeras snarare än sjukdom. ICF ska vara användbar i klassifikation av aspekter på fungerande hos alla människor. Systemet är inte diagnosbundet och det är inte människor som skattas utan aspekter av människors fungerande och hälsa. Man understryker att miljön påverkar såväl kropp som aktivitet och delaktighet. Miljön finns därför med som en egen dimension i vilken hinder och underlättande faktorer kan beskrivas i relation till kroppens funktion, aktiviteters utförande eller delaktighet i livssituationer. De negativa aspekterna av fungerande är funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning respektive delaktighetsinskränkning. Funktionshinder är paraplybegreppet för dessa.

En nedsättning i kroppens funktion eller struktur är följden av en sjukdom eller en olycka. Med nedsättning i kroppsfunktion menas en förlust av eller avvikelse i någon del av kroppens fysiologiska, psykologiska och/eller anatomiska struktur, t.ex. en skada i det system som utgör underlaget för människans begåvningsfunktioner. Skadebilden kan variera både i svårighetsgrad, t.ex. hur grav hjärnskadan är i vissa hjärnområden, och i omfattning, t.ex. hur många hjärnområden som påverkats.

En aktivitetsbegränsning innebär en begränsning i förmågan att utföra en handling. Begränsningen är i första hand en avvikelse från det normala med avseende på normal utveckling av eller normalt utförande av aktiviteter.

Delaktighet definieras som en individs engagemang i livssituationer. Delaktighetsinskränkningar är alltid relativa beroende på individens förutsättningar och av hinder respektive underlättande faktorer i miljön. De utgörs av inskränkningar i en individs engagemang i livssituationer. Graden av inskränkningar i delaktighet kommer att variera mellan miljöer beroende på vad personen förväntar sig att uppleva eller uppnå i dem. Vad som betraktas som delaktighetsinskränkningar påverkas alltså av de förväntningar personen själv och andra personer i omvärlden har på en viss situation. Delaktighetsinskränkning dvs. handikapp, kan förklaras med att samhället medvetet inte tar hänsyn till individens svårigheter att hantera sin omvärld (ett diskriminerings- och minoritetsperspektiv). Det kan också förklaras med samhällets allmänna svårigheter att fungera på ett sätt som passar alla medborgare (universalism). ICF tar avstamp i universalism, d.v.s. grunden till funktionshinder är att samhället är utformat så att det inte passar alla. Alla människor har tidvis funktionshinder (Bickenbach m.fl., 1999).

Det finns flera olika beskrivningssystem som kan användas för att beskriva kroppens fungerande och hur aktiviteter genomförs. Det finns däremot få system för att beskriva människors aktiva deltagande i sin livssituation. Det här häftet presenterar exempel på hur människors aktiva deltagande i sin livssituation kan beskrivas med hjälp av delaktighetsdimensionen i ICF. Den återspeglar det sociala perspektivet av individens hälsotillstånd (Världshälsoorganisationen, 2003). I ICF förklaras skillnaden mellan aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning enligt följande; ”Aktivitetsbegränsning” beskriver begränsningar i genomförandet av denna persons speciella aktivitet (genom att beskriva enbart om personen genomför de speciella aktiviteterna). I motsats till detta beskriver inskränkningar i delaktighet svårigheter i engagemanget i livssituationer som följer av att yttre

förutsättningar påverkar antingen som yttre hinder eller som brist på underlättande faktorer. ICF ger inte klara besked om på vilket sätt individens inre egenskaper och vilja är knutna till delaktighet och delaktighetsinskränkningar. Vi (författarna) menar dock att delaktighet alltid måste ses i relation till individens inre egenskaper, vilja och motivation. Inskränkt delaktighet kan bara förekomma om individen *vill vara delaktig* men inte kan.

Delaktighet

Delaktighetsdimensionen presenteras i ICF tillsammans med en aktivitetsdimension och bedöms inom nio områden. De beskriver aspekter av hur en människa fungerar i sin livssituation. De områden (eller domäner) som avses är:

- Lärande och att tillämpa kunskap
- Allmänna uppgifter och krav
- Kommunikation
- Förflyttning
- Personlig vård
- Hemliv
- Mellanmänniska interaktioner och relationer
- Viktiga livsområden
- Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv.

Varje domän har frågor om aktiviteter av olika slag som kan tolkas som ageranden eller delaktighet i aktivitet. Såväl enkla ageranden som komplexa sammansatta handlingar beskrivs. De första frågorna inom varje domän gäller enkla grundläggande uppgifter för att sedan i slutet av domänen gälla mer komplexa och sammansatta aktiviteter.

Aktivitet och delaktighet är två begrepp som är nära besläktade. I båda fallen handlar det om att människan ska engagera sig i något, alltifrån att lyfta ett glas till att delta i olika samhälleliga sammankomster. Aktivitet är nödvändig för att kunna utveckla och bibehålla hälsa, både fysiskt och mentalt. Människan bygger upp föreställningar om vikten av att delta i olika aktiviteter utifrån sin erfarenhet, sina behov, intressen och i samspel med omgivningen. En del av aktiviteterna kommer för individen att bli mycket personliga och emotionella och därmed meningsfulla. Man upplever delaktighet. Detta medför att man upplever deltagande i vissa aktiviteter mer betydelsefullt, det har större värde och mening än deltagande i andra aktiviteter. Synen på vad som är meningsfullt att delta i är individuell. Praktisk erfarenhet talar för att det är de aktiviteter som människan upplever som meningsfulla som han/hon också väljer att utföra. Delaktighet måste dock ses i relation till "Omgivningsfaktorer". Faktorer i omgivningen påverkar på ett mycket tydligt sätt människans förmåga till delaktighet. Faktorerna kan vara hindrande och fungera som barriärer eller underlättande för en persons delaktighet. Genom exempelvis avsaknad av anpassade bussar kan bristande transportmöjligheter inom en kommun hindra en individ i rullstol att delta i olika sammankomster. Hindren kan också vara av mer social art. Exempelvis kan omgivningens negativa attityder, fördomar, rädsla etc. mot personer med psykiska funktionshinder inskränka delaktighet i olika samman slutningar som t.ex. en fotbollsklubb.

Delaktighet innebär att man har inflytande över när, hur och var aktiviteter genomförs i ett preciserat sammanhang. Vid arbete med personer med psykiska problem eller utvecklingsstörning finner man ibland att individer har förmåga att göra saker och ting. Man kan rent fysiskt utföra olika handlingar men däremot "gör" man det inte. Det kan bero på att individen har en bristande överblick och struktur när gäller sin vardag. Några individer kan ha blivit

beroende av stöd hemma hos föräldrarna eller på särskilt boende och har inte lärt sig att klara de praktiska sakerna eller har en orealistisk uppfattning om sin förmåga. Individerna har vant sig vid att andra gör saker åt honom/henne och är därmed ovan vid att bli ställd inför krav. Andra individer åsidosätter de praktiska, utåtriktade vardagsaktiviteterna för att istället engagera sig i inåtvänd tankeverksamhet och kan inte se något värde i att utveckla förmågan att delta i samhällets aktiviteter. För att förstå delaktighetsinskränkningar är det alltså flera aspekter som måste beaktas, sambandet mellan förmåga, aktivitet och delaktighet i relation till personliga faktorer och omgivningens förutsättningar. Då ICF används är det viktigt att man redan innan man börjar analysera en individs situation bestämmer sig för om det är delaktighet eller aktivitet man fokuserar på. Om man fokuserar på delaktighet är det personens upplevelse av delaktighet som är viktigast, en delaktighetsinskränkning kan, som sagt var, bara upplevas om personen vill vara delaktig. Att en person kan utföra en aktivitet säger inget om hur mycket personen vill vara delaktig i aktiviteten.

För att personer med funktionshinder ska kunna vara delaktiga i samhällslivet krävs att de har god information om samhället som grund för att ha åsikter och agera. För personlig utveckling krävs också individuella och miljömässiga förutsättningar att agera på ett sätt som stärker personlig livsstil och livskvalitet. Delaktighet är en viktig kvalitetsaspekt i åtgärdsprocessen. Personer med funktionshinder bör uppleva inflytande över vilka beslut om stöd, service och åtgärder som fattas. Det kräver att tillfällen till inflytande finns och att dessa tillfällen är begripliga. Delaktighet kan också ses som ett mål, d.v.s. att uppleva ett positivt engagemang i sin livssituation. Här ges exempel på delaktighet både som process och mål.

Egenbedömning av delaktighet

Hur ett klassifikationssystem uppfattas och används beror självklart på syftet med användningen av det. I de fältprövningar som gjorts av delaktighetsdimensionen av ICF valde samtliga 17 fältprövare oberoende av varandra att involvera personer med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder eller dennes anhöriga eller boendepersonal i bedömningen. Det är en stark indikator för att delaktighet i första hand bör utföras som en egenbedömning. Med egenbedömning avses att det är individen själv som gör bedömningen. Individen förmedlar en bild, sin erfarenhet av hur han/hon uppfattar, i detta sammanhang, sin delaktighet.

Att använda sig av egenbedömning för att försöka förstå en människas känsla av delaktighet har visat sig mycket användbart enligt Lena Haglund, Linköpings Universitet, Avdelningen för arbetsterapi. Genom att individen själv bedömer hur delaktig han/hon är kommer två centrala aspekter med, dels återspeglar bedömningen hur viktigt personen uppfattar att delaktigheten är i en aktuell situation dels om man faktiskt deltar eller inte i situationen. I ICF beskrivs delaktighet ur ett brett perspektiv. Det medför att för varje enskild individ kommer inte alla livsområden eller kategorier att vara aktuella. För att belysa detta bör egenbedömningen vara uppbyggd på ett sätt som gör att individen kan påverka vad som ska bedömas. Man bör alltså inledningsvis arbeta med frågor som ger individen möjlighet att beskriva vilken delaktighet de uppfattar att de har samt hur viktig denna delaktighet är för dem. Ett enkelt sätt att fånga detta är att börja med frågor där man ber personen beskriva vad de gör under en dag, en vecka, skillnaden på vardagar och helgdagar osv. Genom den informationen får man veta vad personen gör och med några enkla följdfrågor kan man fånga om det är viktigt för personen att delta och varför det är viktigt i sådana fall. Ett alternativ är att använda någon form av checklista eller enkät (se nedan).

Nästa steg är att utifrån de områden som ringats in föra ett fördjupat samtal. Det kan med fördel utgå från de rubriker i delaktighetsdomänerna som matchar de områden som personen betonat som extra viktiga. Ofta behöver en relativt detaljerad diskussion föras även om de

omgivningsfaktorer som verkar relevanta i förhållande till de delaktighetsområden som prioriterats. Även här är det viktigt att underrubriker i domänerna används då miljöfaktorer annars lätt diskuteras på en så skissartad nivå att de inte är något stöd för kommande åtgärder.

Mycket talar för att när personen själv tillåts bedöma och beskriva sin delaktighet så startar det automatiskt en process som påverkar personens engagemang i olika aktiviteter. En åtgärd är alltså inte avslutad genom att *den beslutats och genomförts*. Processen med att bestämma problem, mål och metod kan ge upptäckter hos en själv som leder till behov av nya åtgärder. Sådana upplevelser och behov kan bli svåra att hantera på egen hand. Det är därför ytterst viktigt att man som personal har full insikt i vad det är för processer man startar när man väljer att arbeta utifrån egenbedömning som teknik. När människan får möjlighet att uttrycka sig om sig själv verbalt eller genom annat uttrycksmedel såsom pictogram, innebär det en möjlighet att värdera det man sagt. Människan observerar sig själv och det medför att medvetenhet kan uppstå. Formulerande av tankar och känslor via verbalisering eller bilder är en form av konkretisering som tycks underlätta förståelsen av sig själv i samspel med omvärlden.

Att samla information genom egenbedömning är på inget sätt unik i relation till ICF men det är på sin plats att lyfta fram att man genom att arbeta processorienterat också påtar sig ett ansvar att finnas med individen såväl fysiskt som mentalt. Väljer man att stödja en person i att reflektera kring sin delaktighet i samhället måste man också finnas tillhands om personen vill ha ytterligare stöd i någon form i reflektionsarbetet. Man finns med som stöd men man leder inte vandrigen. Individen själv måste välja vad han vill arbeta med hos sig själv eller i omgivningen och på vilket sätt.

Detta innebär att det är individen som har tolkningsföreträdet till att värdera bedömningen och utifrån den identifiera eventuella åtgärder. I praktiskt arbetet tillsammans med klienter har det visat sig att detta arbetssätt kan medföra att individens bedömning och förslag till åtgärder kan vara såväl realistiska som bidragande till ökad ohälsa hos individen. Trots detta bör man ha som utgångspunkt individens uppfattning. Med detta har vi inte sagt att individens uppfattning är det "rätta" och mest lämpliga. Problemet som uppstår när det är en skillnad mellan individens uppfattning och t.ex. personalens uppfattning måste lösas genom kartläggning av skillnaden.

Exempel på problem med tolkningsföreträdare

- *Önskan om att bli uppbyggd eller få ja som svar när man bjuder upp på danskurs individen deltar i på tisdagskvällarna kräver att hon är ren och luktar gott annars vill ingen dansa med henne så hon måste duscha även om det uppfattas som en otroligt meningslös aktivitet av henne.*
- *Man kan inte ha som mål att bli pilot i försvaret om man inte först kan följa dagliga rutiner som medför att man går upp ur sängen på morgonen och sover under nattetid. Även om man tycker att det bästa som finns är att se på TV sena kvällar och nätter.*

Man måste börja diskussionen kring en eventuell åtgärdsplan utifrån individens uppfattning. För att utforma och lyckas genomföra åtgärder som bidrar till delaktighet för individen så måste han eller hon acceptera och förstå den åtgärden. Det första man då har att arbeta med är att stödja individens att utveckla förståelse. Här kan många olika pedagogiska strategier komma till användning men konkretisering i vardagen har visat sig vara en bra väg.

Teorier och principer för egenbedömning

Barbro Lewin, forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, enheten för socialmedicin, Uppsala universitet, har tillsammans med personer med psykiska funktionshinder använt ICF: s ”delaktighetsdimension” för att stärka personernas möjligheter att informera sig om och ta stöd av den service samhället erbjuder. Syftet är att individen ska vara välinformerad och uppleva kontroll. Det teoretiska begrepp arbetet tar avstamp i är empowerment (Lewin, 2002).

Begreppet empowerment förekommer allmänt inom politiken, men även inom vård och omsorg och handikapprehabilitering och översätts vanligen inte. En av många empowermentforskare är Lars Trägårdh. Han ger i sin bok *Empowerment och egenmakt* (Trägårdh, 2000) en historisk tillbakablick på begreppet. Det har en omfattande och komplex historia i USA. Han spårar begreppet tillbaka till mitten av 1970-talet. Begreppet kom snabbt att associeras inte bara med politiskt tänkande av olika schatteringar utan också med vad Trägårdh kallar ”terapeutiskt” tänkande. Då kan det handla om att ”öppet visa och omfamna sin egenart” eller ”bemästra ett personligt problem”. Ofta kombineras en politisk kamp för olika juridiskt utkrävbara rättigheter med en betoning på empowerment. Det gäller till exempel handikapprehabiliteringen. Trägårdh ger som exempel den amerikanska lagen ADA (Americans with Disabilities Act) och kravet på att bli erkänd som en legitim subkultur (the disability community). ”Empowerment handlade om en vägran att utsättas för nedlåtande ömkan, en vägran att låta sig bortdefinieras som sjuka och oförmögna att ta makt över sina egna liv” (Trägårdh, 2000, cit. sid. 23 och 27).

I fältprövningarna görs egenbedömningen för att värna den enskildes autonomi och integritet och för att öka individens medvetenhet om egna funktionstillstånd och funktionshinder. Den enskildes egenmakt stärks alltså. Med det engelska uttrycket, som vanligen används, är det fråga om empowerment. Stärkt egenmakt kan användas för att söka samhällsstöd, det vill säga öka delaktigheten i domänen Samhälle, socialt och medborgerligt liv, men också i relation till andra, mer personnära relationer. I relation till ICF kan empowerment kanske ses som en underlättande personfaktor. I inledningen till den svenska versionen står följande: ”Personfaktorer är den individuella bakgrunden till en persons liv och leverne och utgörs av personliga egenskaper som inte hör till hälsoförhållandet eller hälsotillståndet. Dessa faktorer kan bl.a. vara kön, ras, ålder, andra hälsofaktorer, kondition, livsstil, vanor, uppfostran, copingsätt, social bakgrund, utbildning, yrke och tidigare respektive aktuell erfarenhet (händelser i det förflutna eller aktuella händelser), allmänna beteendemönster och karaktär, individuella psykologiska tillgångar och andra egenskaper, som kan, tillsammans eller var för sig, påverka funktionshinder på varje nivå.” Personfaktorerna klassificeras inte i ICF. Bedömning av dem lämnas till användaren om behov föreligger (WHO, 2003).

Empowerment kan innebära en utbildningsprocess som utformats för att hjälpa personer med funktionshinder att utveckla kunskap och färdigheter, attityder och det medvetande som behövs för att på ett effektivt sätt ta ansvar för hälsorelaterade beslut. Värdet av empowerment är således inte i första hand att personen med funktionshinder blir friskare eller fungerar mer normalt och detta bör tydligt betonas. Empowerment i relation till delaktighet inom domänen Samhälle, socialt och medborgerligt liv kan således inte främst förväntas leda till minskad ohälsa. Syftet är i stället att stärka möjligheten att söka samhällsstöd så att man kan leva ett liv som alla andra *trots* psykiska symtom eller utvecklingsstörning. Tanken är att klassifikationsens strukturerade och standardiserade språk kan vara ett hjälpmedel att utnyttja det inflytande som LSS och andra socialpolitiska lagar ger den enskilde. Egenmakt i relation till samhälle, socialt och medborgerligt liv är: *att hävda sina lagliga rättigheter till samhällsstöd*. När en autonom vilja till sådant är för handen bör tilläggas. Det kan lätt bli så att experten lägger sin

välmenande men överförmyndande hand över både bedömning av behov och hur de bäst skall mötas. Vi har här den svåra avvägningen mellan expertens goda vilja och den enskildes autonomi. En utgångspunkt kan i stället vara att expertens roll vid egenbedömningen är att väcka insikt om funktion och behov av stöd samt att ge kunskap om samhällsstöd så att den enskilde själv får möjlighet att avgöra hur han eller hon vill handla. Om stöd faktiskt söks och om det blir den enskilde som själv gör det eller med hjälp av företrädare är en annan fråga.

Egenbedömning - principer för informationsanpassning

Ökade kunskaper och ökad kompetens i livssituationer byggs upp dels genom egna erfarenheter av vad ens handlingar leder fram till dels indirekt via olika informationskällor som vänner, tidningar och andra massmedia. Ju mer uttalade begränsningar en person har i aktiviteter relaterade till lärande och tillämpning av kunskaper samt kommunikation desto större begränsningar medför de i hur information måste se ut för att kunna hanteras av individen. Ett hinder i miljön som ofta leder till aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar är att stora mängder information endast finns i skriftlig form (t.ex. i "bankomat") eller i talad form med svåra ord och högt tempo (t.ex. SJ:s telefonsvarare eller personals information). För att motverka sådana inskränkningar blir åtgärder som berör delaktighet i informationsutbyte och informationshantering mycket centrala.

Information kan beskrivas i termer av egen kontroll över tillvaron. Att söka efter och "ta för sig av" information är en aktiv handling, som utgår från ett behov att öka inflytandet över något som ska hända nu eller i framtiden. Information baseras på någon form av sinnesintryck (ljud, bilder osv.). För att vara meningsfull måste den dels motsvara ett informationsbehov hos mottagaren, dels presenteras på ett sätt som passar in i hur mottagaren uppfattar verkligheten. Mats Granlund och Anders Bond, Mälardalens Högskola och Stiftelsen ala, har arbetat fram principer för hjälpmedel för informationsbearbetning och förståelig information. Sådana hjälpmedel bör bygga på fyra principer;

- motsvarar ett uttalat informationsbehov hos mottagaren (var befinner sig mottagaren i tankevärlden?)
- översätter information från en abstrakt nivå till en konkret nivå (är innehållet och symbolerna begripliga?)
- ger stöd genom konkret manipulerbar sinnesinformation i form av tal, bilder och avbildande symboler, ibland i kombination (är symbolkanalen begriplig?)
- bygger på mottagarens erfarenhetsvärld och kunskapsbas (är tidigare erfarenheter ett stöd?)

Att vara väl informerad kan beskrivas som att vara väl orienterad i sin livssituation. För att vara meningsfull måste tillgänglig information motsvara ett nuvarande informationsbehov hos mottagaren. Information kan inte reduceras till en uppsättning fakta utan måste ses i sitt sammanhang. Det sammanhang i vilket information integreras med tidigare kunskap kommer också att vara det sammanhang i vilket den nya kunskapen lättast aktiveras och används. Redskap för informationsbearbetning bör därför utformas utifrån varje persons preferenser på ett sådant sätt att användandet av själva redskapet kan automatiseras. Informationen är också lättast att förstå, och redskap för informationsbearbetning lättast att använda, då personen är motiverad. Det är därför viktigt att redskap för informationsbearbetning och information är utformade så att personen själv kan "ta för sig" av information då motivation finns snarare än att personen ska ges information vid vissa tidpunkter. Informationen eller redskapet för informationsbearbetning bör därför alltid vara tillgängliga och under individens egen kontroll.

Det innebär att redskap för informationsbearbetning i möjligaste mån ska introduceras för personer med funktionshinder på ett sätt som innebär spontant användande av redskap med så lite instruktion som möjligt.

Många av de åtgärder som bidrar till att minska delaktighetsinskränkningar i informationsutbyte, sociala relationer och samhällsliv innebär att personen med funktionshinder (speciellt utvecklingsstörning) har tillgång till information baserad på konkreta begrepp, dvs. fenomen som går att föreställa sig i rum och tid. Tidigare undersökning av livssituationen för personer med utvecklingsstörning visar att svårigheten för personerna att vara delaktiga många gånger kan hänföras till en svårighet att förstå steglösa förändringar. Många redskap för informationsbearbetning förutsätter att personen förstår abstrakt steglös information, eller så ges information på ett sådant sätt att individen måste göra ett tankemässigt efterarbete. En översättning av abstrakt information till konkret information kan många gånger lösa sådana problem.

Begränsningar i att utföra lärande- och kunskapsstillämpande aktiviteter minskar förmågan att i huvudet bearbeta information. Många personer med funktionshinder har behov av att som stöd för bearbetningen ha direkt avbildande sinnesinformation. Med avbildande avses här symboler som är lätta att förknippa med det begrepp som symboliseras. Detta gör att bilder/fotografier och grafiska symbolsystem, t.ex. Piktogram, har en viktig funktion som tankeverktyg förutom att vara kommunikationshjälpmedel. Information i bildform uttrycks också på ett varaktigt sätt vilket är viktigt för personer med brister i minnesfunktioner. Varaktighet är endast möjlig om informationen finns i bildform (bilder eller skriven text) eller om muntlig information kan upprepas. Informationsutformningen bör också vara sådan att endast en begränsad mängd information presenteras samtidigt, detta för att informationen ska vara överblickbar och möjlig att ”sammanfatta” i begripliga enheter.

Information är lättast att förstå om den presenteras på ett sätt som passar in i hur mottagaren uppfattar verkligheten och i mottagarens förantaganden om situationen. Viktiga begrepp behöver lyftas fram i en informationsmängd och information som ej behövs för att förstå sammanhanget bör undvikas. Man måste därför ha en god kännedom om en persons tänkestil och kunskapsbas för att presentera information och redskap för informationsbearbetning på ett sådant sätt att det knyter an till den existerande upplevda verkligheten.

Här ges exempel på hur ICF:s delaktighetsdimension kan användas för egenbedömning. Exempelen bygger på de principer som beskrivits ovan och fokuserar dels på checklistor för snabba översikter dels på mer djupgående egenbedömningar.

Egenbedömning som snabb översikt – checklistor för speciella grupper

Ibland behöver såväl personen med funktionshinder liksom olika professionella som ger stöd skaffa sig en snabb uppfattning om delaktigheten i olika livssituationer. Någon form av checklista kan då vara bra att utgå från. Checklistor kan utgå från vad som är vanliga ”delaktighetsproblem” för personer med en viss typ av funktionshinder eller från de ”delaktighetssituationer” en viss miljö t.ex. skolan eller en arbetsplats erbjuder. Här ges två exempel, ett om hur man i arbetet för personer med psykiska funktionshinder kan intervjua personen om hans/hennes delaktighet i flera livssituationer och ett som utgår från att en individ själv i ett frågeformulär skattar sin delaktighet i en viss livssituation, i detta fall skolan.

Genom den erfarenhet man som professionell har om en viss typ av funktionshinder eller en viss livssituation, t ex skolan, kan antalet frågor som ställs i en checklista minskas jämfört med antalet frågor i hela ICF. Forskning har dock visat att relationen mellan den delaktighetsprofil en individ har och det funktionshinder han/hon har är relativt svagt. Man ska därför vara försiktig med att utesluta hela frågeområden.

Checklista för att underlätta egenbedömning av delaktighet inom flera livsdomäner för personer med psykiska funktionshinder

Mikael Sandlund på Socialpsykiatriskt Kunskapscentrum i Västerbotten har utarbetat följande checklista som grund för samtal med personer med psykiska funktionshinder. Checklistan innehåller ett *urval* teman som erfarenhetsmässigt ofta är relevanta för personer i målgruppen. Om en mer precis beskrivning eftersträvas när det gäller aktiviteter måste andra metoder än denna enkla checklista användas, t.ex. skattning med hjälp av strukturerade instrument (ex AMPS). På några punkter har vissa tolkningsförslag, vilka inte framgår av klassifikationen, gjorts. Förslag till enkel kodning ges under första frågeområdet, samma typ av kodning bör sedan tillämpas på samtliga frågeområden. Det är då möjligt att tillsammans med personen med funktionshinder skapa en profil som belyser vilka aktiviteter som är problematiska respektive oproblematiska att genomföra samt om personen upplever sin delaktighet som inskränkt när det finns problem med att genomföra aktiviteten.

Det är viktigt att innebörden i begreppet "delaktighet" utifrån den specifika individen klargörs innan man börjar gå igenom checklistan. Textmängden i checklistan är medvetet kortfattad, ICF ger ofta fler detaljer och det hänvisas till den för ökad klarhet. I checklistan har de koder som finns i ICF skrivits ut. Koden d110 står t ex för första domänen, (d1) första underrubriken (10) i aktivitets-/delaktighetsdimensionen. Här presenteras en del av checklistan som exempel. Lägg märke till att frågorna inte alltid presenteras i samma ordning som i ICF:s originaltext. Frågeordningen bygger på att samtalet ska flyta och inte upplevas som "hoppigt". Hela checklistan finns som bilaga 1 i slutet av häftet.

CHECKLISTA

<i>Lärande och att tillämpa kunskap, kommunikation (Domän 1, 3)</i>	
Att kunna se och höra det du vill (d110-129). Att kunna ta emot talade meddelanden och meddelanden via gester och symboler (d310-329)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>
Att kunna säga, eller förmedla på annat sätt, det du vill, delta i en diskussion eller konversation (d330-355)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>
Att kunna skriva det du vill, t.ex. till någon myndighet (d345)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>
Att kunna lära dig det du vill; läsa, skriva, räkna, använda verktyg, spela fotboll... (d130-159)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>
Att kunna använda en dator till att skriva, sända och ta emot meddelanden (d 360)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>
Att kunna tillämpa kunskap och färdighet när du vill det; tänka, koncentrera dig, lösa problem, läsa avisningar, bestämma dig för hur du vill göra (d160-199)	
(0) <i>Inga problem</i> (1) <i>Små – inga problem pga. hjälp/stöd</i> (2) <i>Problem</i>	Om (1) eller (2): innebär detta att Din delaktighet blir inskränkt? (0) <i>nej</i> (1) <i>ja, i viss mån</i> (2) <i>ja, avsevärt</i>

Syftet med checklistan ovan är att skaffa sig en överblick över en viss individs delaktighet i flera livssituationer. Med hjälp av den går det att beskriva individens ”delaktighetsprofil”. Oftast finns det inga självklara relationer mellan delaktighet i olika livsdomäner. Det går t.ex. inte att förutsäga hur delaktig en person är i livsdomänen ”hemliv” om man vet hur delaktig personen är inom livsdomänen ”personlig vård”. Profilen måste matchas mot vad personen anser vara viktigt och mot underlättande faktorer och hinder i miljön. Ibland är en låg delaktighet självvald och kan då inte betraktas som ett problem.

Checklista för att underlätta egenbedömning inom en speciell livsdomän

Ett alternativ till att med hjälp av en checklista låta personen bedöma sin delaktighet inom flera livsdomäner kan vara att delaktighet bedöms inom en speciell livsdomän. Simeonsson (1999) har utarbetat en lista för bedömning av skol- och arbetsrelaterade aktiviteter som anpassats till svenska förhållanden av Eva Björck-Åkesson och Mats Granlund, Mälardalens Högskola och Stiftelsen ala (Granlund, Almqvist & Eriksson, 2002). I checklistan får individen bedöma hur tillgängliga olika aktiviteter upplevs samt också hur aktivt han/hon deltar i aktiviteten.

TILLGÄNGLIGHET OCH DELAKTIGHET I SKOL-, ARBETS-AKTIVITETER, 18 ÅR OCH ÄLDRE

Först skattas om aktiviteten finns i din skola/arbetsplats. Sedan skall skattning ske utifrån i hur hög grad Du deltar i aktiviteten.

0 = ej tillgänglig
1 = minimalt tillgänglig
2 = delvis tillgänglig
3 = helt tillgänglig
vet ej

0 = deltar ej
1 = deltar sällan
2 = deltar ofta
3 = deltar alltid
vet ej

* Ringa in lämpligt alternativ

* Ringa in lämpligt alternativ

Finns aktiviteten tillgänglig på Din skola/arbetsplats?	Aktiviteter	I hur hög grad deltar Du i aktiviteten?
0 1 2 3 vet ej	Raster och pauser tillsammans med andra	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Annan fri tid under skoldagen/i arbetet som inte är schemalagd	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Aktiviteter tillsammans med andra på rasterna	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Inplanerade utflykter	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Gruppaktiviteter	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Hjälpa andra	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Bestämda skol/arbetsuppgifter	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Skolarbete/arbetsuppgifter med hjälp av datorer	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Laga mat/hushållning	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Motion och idrott	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Läsa böcker eller tidningar	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Elevråd/arbetsplatsträffar	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Äta i bespisning/personalrestaurang	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Göra skoltidning/arbetsinformation	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Fika i kafeteria/personalrum	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Skoldanser/personalfester	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Transport till och från skola/arbete	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej	Annat, ange vad	0 1 2 3 vet ej
0 1 2 3 vet ej		0 1 2 3 vet ej

Checklistan finns i större format i bilaga 3 och kan med fördel läggas upp som en word-fil. Det är då möjligt att skraddarsy de aktiviteter som bedöms utifrån den faktiska skol/arbets-situationen samt den person som ska bedöma sin delaktighet. Checklistor kan bara ge ett underlag för fördjupade diskussioner om vad personen anser vara viktigt att närmare analysera och åtgärda, de är inte tillräckliga för att designa åtgärder.

Fördjupad egenbedömning

Områden som med hjälp av intervju eller checklistor bedömts som viktiga att diskutera närmare kan analyseras av individen själv och stödpersoner med hjälp av de rubriker som finns i ICF, framförallt i "delaktighetsdimensionen" samt i dimensionen "omgivningsfaktorer". Här ges två exempel på hur sådan fördjupad kartläggning kan gå till. Exempelen bygger på principerna för "empowerment" och "informationsanpassning".

ICF som ram för egenbedömning av funktion hos personer med psykiska funktionshinder

Uppföljningar av handikappreformen och psykiatrireformen visar att personer med psykiska funktionshinder sällan efterfrågar LSS-insatser och inte heller fått del av annat samhällsstöd (Lewin, 2003). Barbro Lewin beskriver här hur ICF har använts för egenbedömning av funktion och behov hos personer med psykiska funktionshinder.

En metod för egenbedömning har utvecklats. Den består av följande tre komponenter:

1. Berättelsen
2. Tolkningen i ICF-kategorier
3. Utpekande av behov av samhällsstöd och samband mellan komponenter enligt ICF-modellen

1) *Berättelsen*: Det är inte fråga om någon regelrätt intervju för att få fram information. Avsikten är i stället att samtalet så mycket som möjligt skall styras av informanten. Intervjuarens styrning bör begränsas till att samtalet – åtminstone mestadels - handlar om funktion. Avsikten är att den enskilde skall ges stor möjlighet att ta upp sådant som han eller hon finner viktigt, att få uppehålla sig så länge han eller hon anser nödvändigt vid olika punkter som man själv aktualiserar och associerar till. Intervjuaren ställer några inledande frågor för att markera att samtalet skall handla om informantens funktion: "Hur ser en vanlig dag ut för dig? Skulle du vilja beskriva hur ditt vardagsliv funkar respektive inte funkar?" Därefter lämnas ordet fritt till den enskilde att förtälja sin berättelse. Forskarens uppgift är att komma med följdfrågor om något behöver förtydligas. Berättelsen bandas och skrivs ut. En kopia överlämnas till informanten.

2) *Tolkningen*: Materialet tolkas sedan i klassifikationens terminologi. Det gäller alla utsagor som avser funktion. Det blir således en sorts kvalitativ analys med givna kategorier. Data struktureras efter klassifikationens kategorier. Därefter sker återkoppling till informanten med en strukturerad utskrift. Erforderliga ändringar görs.

3) *Behov av samhällsstöd*: I nästa steg sammanfattas den strukturerade berättelsen i ICF termer. Återkoppling till informanten görs i samtal om vilka samband som kan finnas mellan de olika komponenterna i ICF och vilket samhällsstöd som kan behövas eller som behöver förändras.

Metoden har prövats på två informanter som rekryterats efter information till RSMH i Uppsala län och besök i deras möteslokaler. Exempel på erfarenheter framgår av följande två punkter.

1. *Deltagandet*: Variationer i hälsotillstånd innebär att också själva egenbedömningsprocessen måste få ta tid. Minst tre samtal behövs.

2. *Användbarheten av ICF*: Det är fruktbart att använda ICF vid egenbedömning av funktion och behov hos personer med långvarig psykisk sjukdom. Klassifikationsspråket i sig föranleder inga svårigheter. Konkreta och vardagliga ord används. Däremot är det inte alltid självklart vilka kategorier som skall användas, till exempel om en funktion skall avses gälla Aktivitet eller Delaktighet. Vissa brister har också uppmärksammats. De gäller framför allt att variation i funktion, t.ex. mellan dagar, mellan årstider, inte kan uppmärksammas i klassifikationstermer. Inte heller kan information om tillfredsställelse med aktuell funktion kodas. Det är slutligen problematiskt att det inte finns några positiva utan bara neutrala koder för bedömningsfaktorerna. Det kan ju tänkas att en mycket god funktion på ett område kan kompensera för en bristfällig funktion i ett annat avseende.

Att utforma habiliteringsplaner utifrån individens eget önskemål för personer som inte kan läsa och skriva

Efter att ha läst ICF och därefter gjort försök att intervjua två personer med hjälp av rubrikerna i ICF: s delaktighetsdimension insåg Marie Dalan och Susanne Persson (Habiliteringen, Dalarna) att materialet i sin ursprungliga utformning var alldeles för svårt för målgruppen ”personer med måttlig till lindrig utvecklingsstörning”. Det var dessutom svårt att sammanställa materialet till något användbart såväl för dem som professionella som för intervjupersonerna. Det gjorde att de började fundera på om genomförande och utformning av habiliteringsplanering kunde förändras så att personer med utvecklingsstörning fick så stort inflytande som möjligt över detta. De utgick från följande punkter:

1. ICF:s delaktighetsdimension är grunden
2. Allt material ska utformas i bilder, piktogram, för att öka konkretionsgrad och varaktigheten i informationen.
3. Personen själv skulle få bestämma över ämnesområden och problem som skulle tas upp. Kartläggningen ska alltså utgå från det som personen själv har i tankarna
4. Personen skulle få ett exemplar av habiliteringsplanen med sig hem direkt efter mötet, det underlättar ”ägankekänsla” av dokumentet och konkret manipulerande

Ett bildmaterial som utvecklats av Kerstin Gatu vid Habiliteringen i Mora kan användas för den typ av habiliteringsplanering som beskrivits ovan. En sådan planering har stegen: 1) Förmöte 2) Habiliteringsplanering 3) Dokumentation.

1) *Förmöte*: Personen med utvecklingsstörning träffar god man eller ansvarig personal för att planera vad som ska tas upp på den träff som kallas ”Habiliteringsplanering”. Han/hon får nio kuvert med piktogrambilder utanpå som anger de olika livsdomäner som finns i ICF: s delaktighetsdimension:

- Lärande och att tillämpa kunskap
- Allmänna uppgifter och krav
- Kommunikation
- Förflyttning
- Personlig vård
- Hemliv
- Mellanmänskliga interaktioner och relationer
- Viktiga livsområden
- Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv.

Av dessa nio kuvert ska han/hon välja det eller de som känns viktigast att prata om. Därefter tar man fram innehållet i ett kuvert i taget och tittar på de piktogrambilder som finns inuti. Personen väljer även här ut den/de bilder som känns viktigast att prata om. Är det svårt att hitta bland bilderna så finns stödfrågor som habiliteringspersonalen kan luta sig mot. Proceduren kan upprepas med någon dags mellanrum före habiliteringsplaneringen.

Förmötet syftar till att förbereda personen inför habiliteringsplanen så att han/hon känner sig trygg och vågar ta upp de ämnen som diskuterats innan. Det ger också god man/ansvarig personal en tydligare stödjande roll. Beroende på personen kan man dessutom göra upp vem som ska hålla i habiliteringsplanen. Dessutom finns här ett gyllene tillfälle för personen att helt själv få bestämma vilka personer han/hon vill ska komma. Även det kan representeras

med bilder. Kallelsen utformas i samband med förmötet i form av piktogrambilder av valda ämnen och foton på deltagare.

2) *Habiliteringsplanering*: Alternativ a) De bilder som valts ut i samband med förträffen läggs ut på bordet. Personen med utvecklingsstörning uppmanas att välja den bild man ska prata om först. Övriga bilder tas bort, den valda bilden ligger kvar som trådhållare. När ämnet är slutdiskuterat läggs kvarvarande bilder fram och ”proceduren” upprepas...

Alternativ b) Personen med utvecklingsstörning börjar med att sortera ut de bilder som plockats ut vid förmötet och väljer vilken bild som ska starta mötet. Varje bild ska hinnas med så därför får man försöka hjälpa till så att tiden räcker.

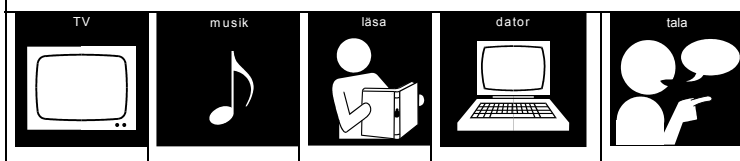
3) *Dokumentation*: Tiden på habiliteringsplaneringsmötet bör även räcka till att göra den färdiga habiliteringsplanen med bilder och foto på den person som ansvarar för att de åtgärder som överenskommit blir utförda. En bild på den önskade effekten, d.v.s. målet, en bild på åtgärden och ett foto på den ansvariga ska få plats på en A4-sida som är enkel att ta med hem. Kopieras och sätts i journalen.

Här följer exempel, utarbetade av Kerstin Gatu, på hur delaktighetskapitlen i ICF kan illustreras med bildsymboler och exempel på bildsymboler som kan användas för att fråga om aspekter av delaktighet. Hela materialet sitter som bilaga 2, längst bak i boken.

Delaktighetsintervju frågeområden kapitel 1 till 3

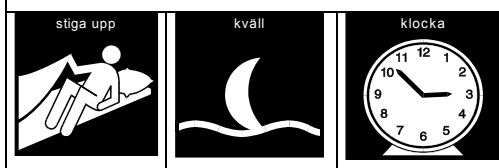
1 Lärande och att tillämpa kunskaper

Målinriktade sinnesupplevelser, att se, att lyssna, att läsa, att skriva, att prata



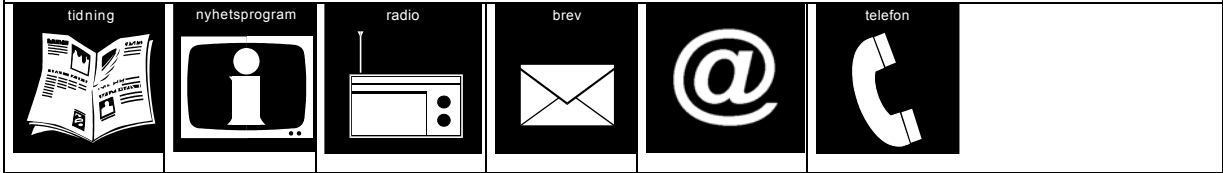
2 Allmänna uppgifter och krav

Vakna/bli väckt på morgonen, gå och lägga sig, passa tider



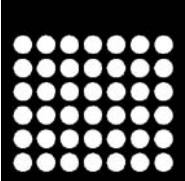
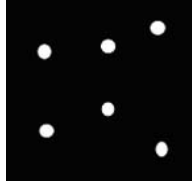

3 Kommunikation

Ta till sig information, nyheter, konversera, kommunikationsteknik





Delaktighetsintervju svarsbilder

Gör du det

Ofta	Ibland	Inte alls
		ingenting 

Skulle du vilja göra det

Ja	Nej
ja 	nej 

Att utveckla en verksamhet med stöd av ICF

ICF har flertalet syften varav ett är ”att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikationen mellan olika användare såsom hälso- och sjukvårdspersonal, forskare, politiker och allmänheten inklusive människor med funktionshinder” (Världshälsoorganisationen, 2003, sid. 10). Ett tillämpningsområde kan därför vara att med stöd av klassifikationen utveckla gemensamma begrepp och dokumentationssystem inom en verksamhet. En verksamhet i detta sammanhang kan t.ex. vara ett team, en daglig verksamhet eller en rehabiliteringsavdelning. Målgruppen som verksamheten ger service och stöd kan variera eftersom ICF inte svarar mot någon speciell klientgrupp.

Anette Kjellberg, Linköpings Universitet, Avd. för arbetsterapi, har arbetat med verksamhetsutveckling. En förutsättning för verksamhetsutveckling utifrån begreppet delaktighet är att verksamheten måste byggas upp utifrån de enskilda klienternas förhållanden. En kvalitativt god beskrivning av en verksamhet fokuserad på delaktighet bör baseras på klienternas individuella program uppbyggda utifrån klientens egen bedömning av sin situation. Man kan samla in information om en klients situation, på ett formaliserat eller icke-formaliserat sätt. Det formaliserade innebär att man använder sig av något instrument vid insamlandet av data. Icke-formaliserat sätt ger utrymme för att på ett mer individuellt vis samla in information. Båda sätten är möjliga att använda för att utveckla en verksamhet.

Om klienten på grund av sitt funktionshinder har svårigheter att spontant uttrycka sina behov och önskemål blir det en utmaning för personalen att använda och utveckla alternativa metoder för att samla in data. Vid behov av kompletterande information kan anhörig eller motsvarande individ företräda personen med funktionshinder. Detta för att så säkert som möjligt uppmärksamma det som klienten uppfattar som viktigt och värdefullt i livet.

ICF kan bli ett sätt att tänka på ett gemensamt vis i en personalgrupp. Det kan också tillföra ett tillvägagångssätt för att strukturera den information personalen erhållit från klienten. ICF används då som struktur i de olika stegen i den arbetsprocess som personal använder sig av för att kartlägga klientens situation. Enligt Pelland (1987) ingår i arbetsprocessen att definiera de resurser och problem individen har. Nästa steg är att formulera kort- och långsiktiga mål. I linje med målen utvecklas åtgärder. Det sista steget innefattar utvärdering. I samtliga steg i processen kan ICF vara till nytta eftersom komponenterna delaktighet och omgivning kan utgöra en gemensam begreppsapparat.

I och med att personal startar processen med att diskutera i termer av delaktighet i olika omgivningar igångsätts naturligt en process där klienten nödvändigtvis behöver involveras. Detta kan i praktiken innebära att den service och det stöd som verksamheten erbjuder kan ifrågasättas utifrån klienternas perspektiv. Det kan resultera i att mer eller mindre radikala förändringar är nödvändiga att genomföra i verksamheten för att realisera klienternas delaktighet. Exempel på förändringar kan vara att öka personalens fysiska tillgänglighet i stället för att kommunicera per telefon. Ett annat exempel kan vara att en dagverksamhet behöver ta bort aktiviteter som ej uppskattas av klienterna och introducera nya meningsfulla aktiviteter tillsammans med målgruppen. Överhuvudtaget bygger delaktighet på att som personal vara lyhörd för klienternas delaktighet och vara beredd att ständigt omvärdera och reflektera över verksamhetens innehåll och upplägg. Man kan se detta som en förskjutning av den professionella makten till förmån för klientens makt och inflytande över sin vardag.

Det stöd som ICF ger är bl.a. att ge ett gemensamt språk för att beskriva vad delaktighet kan innebära. Definitionen av delaktighet: ”en persons engagemang i en livssituation” (Världshälsoorganisationen, 2003, sid. 14) och de ingående domänerna ger ett konkret stöd för personalen. De ingående domänerna ger praktiska och användbara underlag för att kunna få kunskap om en persons situation.

Med tanke på att en individs delaktighet kan variera beroende på miljöbetingelser så är också komponenten omgivningsfaktorer av värde att använda. Omgivningsfaktorer ”utgör den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen i vilken människor lever och verkar”. (WHO, 2003, sid. 14). Denna komponent innefattar också en begreppsapparat för att konkretisera vad omgivning kan innebära. Omgivningsfaktorerna inbegriper produkter och teknologi, naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar, personligt stöd och personliga relationer, attityder samt service, tjänster, system och policyer. Att WHO i klassifikationen inkluderat såväl delaktighet som omgivningsfaktorer gör ICF användbar i frågor som gäller utveckling av verksamhet. Landstingen och de kommunala verksamheterna i Sverige ska ju enligt lag främja delaktighet och inflytande för klienter.

Om den aktuella verksamheten ska utvecklas mot att öka klienternas delaktighet kan ICF bli ett gemensamt underlag och språk för personalen, d.v.s. man får ord för det som är väsentligt i verksamheten. Att samtliga i personalen har ett och samma sätt att definiera t ex. delaktighet, underlättar kommunikationen mellan personalkategorierna. Det kan också öka klarheten och tydligheten i samarbetet med klienterna som att i samtalen kunna konkretisera och exemplifiera vad delaktighet kan innebära och vad omgivningsfaktorer kan vara. Ett exempel på detta är att i samtalen, om målsättningar med klienten, gå till det innehåll som ICF ger vad gäller omgivningsfaktorer exempelvis produkter och teknik samt attityder. För att på detta sätt åskådliggöra att delaktighet kan påverkas av såväl fysiska produkter som attityder hos yrkesutövare och attityder i samhället.

Förutom att ICF underlättar den verbala kommunikationen så kan även ICF bilda basen för dokumentationen av verksamheten. Användandet av ICF gör inte att annan kunskap, som finns i en arbetsgrupp, behöver upphöra att brukas utan kan istället ses som ett komplement till tidigare använd kunskap. ICF som ett gemensamt språk i en personalgrupp utesluter inte varje yrkesgrupps unika kompetens och språkbruk. ICF kan istället vara det språk som en arbetsgrupp initialt och gemensamt använder för att förstå en klients situation. Denna bild kan i nästa steg behöva kompletteras alternativt fördjupas med någon specifik yrkesgrupps kunskap.

Att använda ICF för att stärka en intressegrupp

Information om ICF och delaktighet kan användas för att stärka individer och deras intresseorganisationer. Vid flera tillfällen har Kerstin Möller, Institutet för Handikappvetenskap, Örebro och Linköpings Universitet informerat personer med dövblindhet om vad delaktighet kan innebära utifrån olika livsdomäner. Trots att personer med dövblindhet utgör en mycket liten del av befolkningen kan delar av de anpassningar som genomfördes för att presentera delaktighet användas också vid information till andra grupper av personer med funktionshinder.

Här redogörs först kort för dövblindhet och vad man behöver tänka på när man ska informera personer med dövblindhet. Därefter följer utdrag från ett föredrag om delaktighet. Texten som utgör själva föredraget är indragen. Under föredraget har mötesdeltagarna givits möjlighet att ge synpunkter och kommentarer. Vid de tillfällena görs uppehåll i föredragstexten för kommentarer och då har texten den vanliga bredden. Den som bara vill läsa föredraget kan fokusera på stycken med indragen och kursiverad text.

Kort om dövblindhet

Dövblindhet är ett samlingsbegrepp som omfattar personer som saknar både syn och hörsel och dem med vissa resterande syn- och hörselfunktioner. Omgivningsfaktorer spelar mycket stor roll för att underlätta eller hindra deras delaktighet. En viktig del i arbetet för att möjlig-

göra delaktighet blir därför att identifiera vilka omgivningsfaktorer som inverkar och hur de påverkar situationen.

Sätten att ta emot meddelanden vid kommunikation varierar. De som är helt döva och blinda är beroende av s.k. taktilt teckenspråk. När teckenspråket används taktilt lägger lyssnaren sin hand ovanpå pratarens och följer med i rörelsen. De döva som har synrester kan ibland se teckenspråket visuellt men det krävs i regel stora anpassningar både av språk och omgivningsfaktorer t.ex. av ljuset och kontraster. Hörselskadade som också är blinda har i regel talat språk som sitt sätt att ta emot meddelanden. De använder ofta hörapparat och andra tekniska hjälpmedel som t.ex. hörselslinga. Hörselskadade som har synrester kan också behöva visuella anpassningar.

Anpassning av information till personer med dövblindhet - ett praktiskt exempel

För att möjliggöra informationen krävdes anpassning av den fysiska miljön. För att beskriva det med den terminologi som ICF använder studeras "Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar". Före varje möte ordnades belysning och möblering så att det blev optimalt. Gardiner drogs för så att deltagarna inte bländades av solljuset. Lampor riktades om så att det blev bra belysning på tolkarna. Bakom de tolkar som tolkade visuellt hängdes ett stort tygstycke i mörk färg upp för att få bra kontrast till tolkarna.

Hörselslinga fanns antingen monterade i lokalen eller så fick en transportabel användas. Hörselslingan måste ställas in och testas. Frågor rörande hörselslingor och annan teknik kan beskrivas med ICF-termer som "Produkter och teknik".

De deltagare som behövde egna dövblindtolkar satt i små grupper om tre och tre; en person med dövblindhet och två tolkar som hjälpte varandra och turades om. Några använde s.k. centraltolk, dvs. tolkningen skedde visuellt. Lika viktiga var anpassningarna av ordval och tempo i föreläsningen. Personer med dövblindhet har ofta en ojämn allmänbildning. Ett långsammare tempo krävdes både för att all kommunikation tolkades och i vissa fall skulle tolkarna även hinna med att "syntolka" d.v.s. berätta vad som hände och hur något såg ut. Tolkarna hade fått föredraget i förväg för att kunna förbereda sig. Uppgifter om tolkning kan beskrivas med hjälp av termer i "Service, tjänster, system och policies".

Förutom deltagande i mötena där föredraget hölls fick deltagarna också talet skriftligt. Det skrevs ut med stor stil (14 punkter) och på svagt gult färgat papper. De som behövde fick föredraget på Braille (punktskrift). Den servicen och mycket annan anpassning kan beskrivas med ICF-termerna "Attityder".

I början av föredraget informerades om att det skulle handla om delaktighet. Tolkarna har instruerats att inte använda teckenspråkets tecken för delaktighet utan endast bokstavera delaktighet. Delaktighetstecknet på teckenspråk är i stort sett synonymt med gemenskap. För att få deltagarna aktiva och delaktiga genomfördes en rundfråga om vad delaktighet är. Få kände till vad ordet delaktighet betyder. En kvinna sa det är gemenskap, en annan tecknade att det är att delta i en förening osv. Föreläsningen började.

Delaktighet kan vara flera olika saker. Jag ska börja med att prata om delaktighet förr i tiden. Efter det kommer jag att prata om olika sorters delaktighet. Jag kommer att tala om ansvar och skyldigheter och om FN:s standardregler för delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder. Jag kommer att avsluta med att prata om vad vi ska göra för att få mer delaktighet i framtiden.

Enkelt kan vi säga att delaktighet handlar om att vara tillsammans. Det handlar också om att ge och ta. Här idag har jag kunskap om delaktighet som jag vill ge er. Ni måste vilja ta emot den kunskap jag har och ni måste kunna ta emot den.

Föredraget stannade upp och alla tillfrågades om de hängde med och om någon ville kommentera det som just sagts. Ingen hade något de ville säga så föredraget kunde fortsätta.

Delaktighet kan betyda olika saker. En sorts delaktighet handlar om det som står i lagen. Det står om delaktighet i flera olika lagar i Sverige. Det finns grundlagar som gäller alla medborgare i Sverige. Det är grundlagarna som visar att landet är en demokrati. Av de nordiska länderna är det bara i Finland som handikappade särskilt nämns i grundlagen. I Finland är det t.ex. förbjudet att behandla någon olika på grund av handikapp.

Vi får prata med andra, skriva i tidningar, prata i radio och i TV. Vi får tala med andra om våra tankar och känslor. Alla har rätt att gå på möten och att prata på möten. Grundlagen talar om att det inte är förbjudet att dela sina tankar och åsikter med andra. I de nordiska länderna är vi så vana vid demokrati att vi kanske tycker att det är självklart och att vi inte behöver tänka på grundlagen. Jag tycker att grundlagen är viktig. Vi behöver ha lagen som grund men det räcker inte att det står i lagen för att få delaktighet.

Under den följande diskussionen var det några deltagare som sa att det är viktigt att det står i lagen. De flesta var tysta. Föredraget fortsätter.

En annan sorts delaktighet kallar jag för delaktighet i praktiken. Ibland använder jag uttrycket tillgänglighet när jag menar delaktighet i praktiken. Med delaktighet i praktiken menar jag att personer med dövblindhet t.ex. behöver ha tolk för att det ska kunna vara möjligt att delta i ett möte.. Några behöver använda hörapparat och slinga.

Nu utbröt en livlig diskussion. I stort sett alla hade egna exempel på när det praktiska inte fungerat och de därför inte kunnat vara delaktiga vid något tillfälle..

En annan sorts delaktighet kallar jag att bli respekterad och lyssnad på. Med det menar jag att bli tagen på allvar och behandlad som en vuxen person. Det händer att när personer med dövblindhet träffar olika tjänstemän så blir ni ibland behandlade som om det ni säger inte är viktigt. Jag vet att flera av er har varit med om att när en person utan syn- och hörselnedsättning sagt samma sak har tjänstemännen lyssnat och trott dem. Det är kränkande.

Även efter detta avsnitt i talet utbröt stor diskussion. Många hade negativa erfarenheter från kontakter med samhällets service.

Jag har mest pratat om delaktighet när det gäller att vara tillsammans med andra. Nu ska jag prata om delaktighet i sitt eget liv. Det betyder att själv få bestämma över viktiga saker i livet. Ju mer man är beroende av andra ju svårare är det att få delaktighet över sitt eget liv. Jag tycker att det är mycket viktigt att kämpa för att få delaktighet i sitt eget liv.

Här blev det inte så mycket diskussioner.

Att vara delaktig betyder också ansvar och skyldighet. Ju mer delaktighet en person får ju större blir också ansvar och skyldighet. Jag menar att alla människor ska få möjlighet att ta så stort ansvar för sitt eget liv och för samhället i stort som de kan.

Det är jobbigt att ta ansvar. För att kunna ta ansvar måste vi fundera. Det kan vara bekvämt att låta någon annan bestämma, föräldrarna eller den personliga assistenten. En del i att ta ansvar för sig själv är att lära sig mer om sig själv och sina behov.

Du behöver kunna informera andra om hur det ska vara för att du ska kunna vara delaktig. Jag anser att det här är viktigt inte bara för att du ska må bra. Jag anser att personer med dövblindhet är viktiga för samhället som helhet. Jag tror att ni på grund av de svårigheter ni har får erfarenheter som vi som lätt kan se och höra inte får. För att det ska bli möjligt behöver ni alla sorters delaktighet och ni måste ta ansvar och uppfylla era skyldigheter.

Det märktes att flera av deltagarna blev förvånade vid denna del av talet. De hade inte tänkt kring sina funktionsnedsättningar på detta sätt. Några mötesdeltagare sa inte så mycket under mötet men kom fram efter och tackade särskilt för att skyldigheter tagits upp.

Det jag har sagt om delaktighet, ansvar och skyldigheter är inte bara mina idéer. Jag ska nu prata om en viktig skrift i den här frågan.

FN det är den organisation som finns över hela världen och som jobbar för att det ska bli fred. FN bryr sig också om dövblinda och andra handikappade. För några år sen skrev FN en deklaration om att människor som har funktionsnedsättning (t.ex. dövblinda) ska vara delaktiga och ha jämlikhet. Den här heter FN: s standardregler om delaktighet och jämlikhet. FN skrev om rättigheter som personer med funktionsnedsättning behöver för att kunna vara delaktiga och jämlika.

Det finns en annan skrift som också är viktig för personer med funktionsnedsättning det är världshälsoorganisationens (det förkortas WHO) nya sätt att beskriva funktionsnedsättningar. Den heter Internationell klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder och förkortas ICF. Jag tror att ICF kommer att få stor betydelse för personer med funktionshinder.

Jag anser att ni med dövblindhet inte kan sitta och vänta på att andra ska fixa delaktighet. Ni måste ta ansvar för och kämpa för att få delaktighet på alla områden. Jag kan säga att det är en del av era skyldigheter. Jag tror att den kampen är också en väg till att bli en person som kan vara stolt över sig själv och en väg att personer med dövblindhet som grupp kan bli stolta. Ta en stund och tänk på hur du ska kunna få mer delaktighet i ditt eget liv och för hela dövblindgruppen.

I slutdiskussionen gav flera deltagare exempel på hur de tänkte använda sina nya kunskaper om delaktighet. En skulle prata med sin familj för att få bättre delaktighet hemma. Några av deltagarna frågade om de fick sprida materialet till fler. De fick veta att jag ansåg att det var bättre ju fler som blev delaktiga.

Referenser

- Bickenbach, J. E., Somnath, C., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1187.
- Granlund, M., Almqvist, L., & Eriksson, L. (2002). Delaktighet i skolmiljöer för barn och ungdomar med funktionshinder. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 79, 538-545.
- Lewin, B. (2002). Empowerment - begrepp och ICF. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 79, 533-537.
- Lewin, B. (2003). *Kuratorn som lots till LSS-stöd för psykiskt funktionshindrade*. Uppsala: Centrum för Handikappforskning vid Uppsala Universitet.
- Möller, K. (1999). *Onödigt svårt Intervjuer med 32 dövblinda i Örebro län*. Örebro: Örebro kommun.
- Pelland, M. J. (1987). A Conceptual Model for the Instruction and Supervision of Treatment Planning. *American Journal of Occupational Therapy*, 41(6), 351-359.
- Trägårdh, L. 2000. *Empowerment och egenmakt*: Timbro.
- Världshälsoorganisationen och Socialstyrelsen 2003. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*.