

Lunds universitet
Centrum för samhällsmedicin

Fördjupningskurs i arbetsterapi 20 p

Barn med multihandikapp och träning med elrullstol utan slingstyrning
- en beskrivning av utvecklingen hos två förskolebarn

Författare Lisbeth Nilsson

Handledare Per Nyberg

Centrum för samhällsmedicin
Lunds universitet

Arbetets art: Projektarbete 10 poäng inom ramen för fördjupningskurs
arbetsterapi 20 poäng.

Titel: **Barn med multihandikapp och träning med elrullstol utan
slingstyrning** - en beskrivning av utvecklingen hos två förskolebarn

Författare: Lisbeth Nilsson

Handledare: Per Nyberg

Datum: 94 02 08

Sammanfattning

Under mitt mångåriga arbete som arbetsterapeut med barn och ungdomar har jag sett att det kan gå att utveckla förmågan självständig målriktad förflyttning med fri körning i vanlig elrullstol hos barn och ungdomar med mycket svåra multihandikapp. Betydelsen av självständig förflyttning för rörelsehindrade och utvecklingsstörda barns utveckling har beskrivits i många olika arbeten.

Träning har genomförts med två förskolebarn. De har först fått intensivträning på barnklinikens lekterapi och därefter tränat under handledning i hemmet. Skriftlig dokumentation i samband med träning och 42 videofilmade träningstillfällen samt ostrukturerade tematiserade intervjuer har använts som underlag för analys av träningseffekten.

Resultaten visade att barnen fick en högre vakenhetsgrad och ökad uppmärksamhet på omgivningen under träningen. Det har skett en utveckling av förmågan att förstå handen som ett verktyg och att koordinera ögat med dess rörelse. Barnen har blivit mer aktivt utforskande och fått förbättrad förmåga att samordna sensoriska intryck och uttryck. Resultaten visade också att vi i vårt arbete med att träna multihandikappades förflyttningsförmåga i elrullstol måste göra ett perspektivskifte när det gäller måluppfyllelse. Det ändrade perspektivet är att se det direkta målet som rörelseupplevelse och utveckling av förståelse och det indirekta målet som självständig målriktad förflyttning. Vi måste även bli mer medvetna om våra egna brister att förstå och utveckla barnens förmåga, multihandikappet är inte det enda hindret för deras optimala utveckling.

Utifrån den pågående träningens hittills positiva resultat, förefaller det angeläget att studera de två förskolebarnens fortsatta utveckling under en ännu längre tidsperiod. Det känns även angeläget att se vilka resultat man kan uppnå under andra träningsförhållanden och med multihandikappade barn i ännu yngre och i äldre åldrar. Det är av intresse att få en bild av träningseffekten longitudinellt och att få en uppfattning om när det är relevant att sätta in träning med vanlig elrullstol. Likaså att försöka iakttä och tolka barnens varierande reaktioner och utvecklingsförmåga och att försöka utveckla förståelsen för vilka hinder och möjligheter som finns för träningens resultat - hos barnet och i den sociala miljön. Utifrån resultatet och ytterligare litteraturstudier, formulera en grundläggande modell för hur träningen i vanlig elrullstol kan initieras, genomföras och utvecklas för multihandikappade.

FÖRORD

Arbetet med den här rapporten har varit intressant, stimulerande och i hög grad utvecklande - på många sätt. Utan familjernas vilja att prova denna träning med sina barn och utan stöd från kolleger och handledare skulle projektet gått i sank för länge sedan. Det har varit slit-samt att tidsmässigt försöka dela sig mellan studiet av barnen och de ordinarie arbetsuppgifterna, det har också bara delvis lyckats.

Jag vill främst tacka familjerna och barnen som beredvilligt offrat så mycket tid och energi på träningen och det extra arbete det innebär att ha en elrullstol i hemmet.

Sedan vill jag tacka vår sjukgymnast Ingrid Lyckholm som är min trognaste supporter i arbetet med barnen. Hon känner dem sedan spädbarnstiden och har sett deras utveckling genom åren. Hon har även varit med under den tid då de äldre barnen utvecklat sin förmåga att köra elrullstol. Sist men inte minst stöttade hon mina funderingar att påbörja den här fördjupningskursen i arbetsterapi.

Både förskolekonsulenten Carina Grape och lekterapeuten Viviann Färnstedt är värda en eloge för de gånger de tagit hand om träning och filmning när jag varit på andra uppdrag.

Utän Karin Paulssons intresse för projektidén, hennes stöd och uppmuntran och hennes handledning under utvecklingen av projektplanen tror jag inte att jag hade vågat sätta idén i sjön (psykolog på Handikappforskningsgruppen, Karolinska sjukhuset, Stockholm)

Det intresse och stöd som arbetsterapeutkollegor inom habiliteringen i Norrbotten och i Norra regionen har visat har gett mycken uppmuntran i arbetets slutfas. Likaså de utvecklande diskussioner som jag fört med Anett Holm, psykolog på länets Habiliteringscentral i Boden.

Jag vill ge ett varmt tack till min handledare Per Nyberg för det intresse han visat för projektidén och för de stimulerande och utvecklande diskussioner vi haft under projektets gång. Jag har upplevt vårt samarbete mycket utvecklande.

Ulla Kroksmark, tack för att du alltid har tid att lyssna och prata, trots att du egentligen inte har tid för du har tusen järn i elden. Du har gett mig mycket uppmuntran och många goda råd.

Den som ska ha största och varmaste tacket är min man som fört många och givande diskussioner med mig, läst igenom utkast och kommit med många fruktbara funderingar och kommentarer. Framför allt har han stått ut med att jag varit borta på kursveckorna och dessemellan suttit försjunken i böcker och framför ordbehandlaren under sena kvällar och helger.

Januari 1994

Lisbeth Nilsson

1. INLEDNING

Den förste som lyckades uppnå förmågan till självständig förflyttning med fri körning i elrullstol var en då 17-årig ung man som resultatlöst tränat med en begagnad elrullstol i två år. De flesta i personalen på träningskolan där han gick hade gett upp hoppet om att han skulle göra några framsteg med träningen. Denna bedrevs därför ganska håglöst och utan kontinuitet. Under sommarlovet fick han låna en annan begagnad elrullstol hemma och tränade med sina föräldrar utomhus. Mina instruktioner för träningen var nog ganska knapphändiga, men essensen var att bara han kör själv så spelar det ingen roll hur. När det gått en bit in på höstterminen hade idén med förflyttning fallit på plats och en mycket glad 17-åring kunde visa upp sin förmåga att köra målstyrt med elrullstolen inomhus. Denna glädje var stor inte bara för honom utan för hela personalen som såg att träningen trots diskontinuitet och dålig motivation gett det resultat som alla slutat hoppas på. Idag tio år senare har den unge mannen sin dagliga verksamhet på ett dagcenter och mycket tack vare elrullstolen kan han utföra meningsfulla aktiviteter som att inomhus köra ärenden mellan olika grupper, delta i dukning till maten osv. Han har även fått en elrullstol till sitt boende och man planerar att prova med utomhuselrullstol för att han ska kunna färdas självständigt i grupp i utemiljö.

Personalen på träningskolan där 17-åringen gått, hade en helt annan motivation när det åter blev aktuellt att prova med elrullstol för två av deras nybörjare (7 år gamla). De var inställda på att det skulle gå lång tid innan resultaten visade sig, men de hade bilden av den lyckade träningen som motivation i sitt arbete. Ett av barnen flyttade till annan ort efter ett par år och fick inte fortsätta träningen på nya träningskolan.

Det andra barnet tränade i nästan sex år innan han klarade att självständigt förflytta sig med elrullstolen i skolans lokaler. Med tanke på hans mycket svåra multihandikapp med störd synfunktion var det anmärkningsvärt att han hade kunnat lära sig att köra målinriktat utan att krocka med dörrposter och liknande. Han har även fått en elrullstol i hemmet, efter två månaders träning klarade han att med elrullstolens hjälp välja vilken aktivitet han skulle ha när han kom hem från skolan. Ännu efter ett år är han inte riktigt säker på att köra i hemmiljön utan att krocka mot saker men det går allt bättre.

Motivationen hos personalen och tron på barnens förmåga att med lång och trägen träning utveckla förmåga som inte föreföll trolig, steg ytterligare. I övermod sade personalgruppen att ”ge oss vilket barn som helst, nog ska vi träna det så att det kan köra elrullstol”. Idag tränar de på andra året ett mycket svårt multihandikappat barn med om möjligt ännu sämre förutsättningar. Framstegen kommer om än sakta.

De svårt multihandikappade barn och ungdomar som tränat med elrullstol har alla gått på samma träningskola, personalsammansättningen har varit relativt stabil och skolan har fått ha samma lokaler under de senaste tretton åren. Denna kontinuitet i lokaliteter och personalsammansättning har haft stor betydelse för de lyckade resultaten. Träningen har genomförts i begagnade ”avskrivna” inomhuselrullstolar. Inga speciella metoder för träningen har rekommenderats. Barnen har bara getts tillfälle att träna sin förmåga utan strukturerande och förklarande instruktioner.

2. BAKGRUND

2.1 Egna erfarenheter

Jag har arbetat som arbetsterapeut i över 18 år och av dessa mer än 13 år inom samordnad habilitering. Ända sedan jag började inom habiliteringen har jag varit med om att prova elrullstolar för barn och ungdomar med rörelsehinder och allt svårare utvecklingsstörning som handikapp. Även om det tagit lång tid har träningen med tiden gett resultat över förväntan.

Den egna erfarenheten av framstegen är utgångspunkten för projektarbetet. Trots att det för många är svårt att tro på resultat, kan det vara möjligt att träna svårt multihandikappade barn och ungdomar till självständig förflyttning med fri körning i vanlig elrullstol utan slingstyrssystem.

De barn som har de svåraste flerhandikappen, som själva kräver litet och som omgivningen inte förväntar sig så mycket av behöver mycket sinnesstimulering för att använda sina resurser optimalt. Ett sätt att ge den stimuleringen är att träna egen förflyttningsförmåga med elrullstol. Nyfikenheten är stor för vilka faktorer som verkar främjande och hindrande för träningens resultat och hur den kan bidra till förändringar av barnets förmåga.

2.2 Rörelsehindrade barn och självständig förflyttning med elrullstol

Betydelsen av självständig förflyttning för rörelsehindrade barns sociala och emotionella utveckling har beskrivits i en rapport av Karin Paulsson och Maria Christoffersson (1980). Denna låg även till grund för den liberalare syn på hur tidigt elrullstolar kunde ordinerats till rörelsehindrade barn. Det finns även utländska arbeten på detta tema, som exempel har Charlene Butler (1983) skrivit en avhandling om effekterna av elrullstolsanvändning på mycket små rörelsehindrade barn. Barnen utvecklade sin initiativförmåga och blev mer aktiva. Call Center, ett aktionsforskningsprojekt knutet till universitetet i Edinburgh (1988) visar på att förflyttningen i elrullstol ger barn motivation och känsla av kontroll som i sin tur stärker lusten att utforska och interagera. De menar också att elrullstolen är ett bra medel för observerande bedömning av barnen, eftersom deras aktiviteter i den är självstyrande och utforskande.

2.3 Slingstyrd elrullstol

Automatisk slingstyrning är den metodik som rekommenderas för att träna svårt utvecklingsstörda rörelsehindrade att köra elrullstol. Handikappinstitutet har gett ut två skrifter om elrullstol med automatisk slingstyrning (1985, 1987). Gunnar Birath (1989) har gjort en rapport om träning med slingstyrd elrullstol. Projektet omfattade tio personer med rörelsehinder och utvecklingsstörning i ålder mellan 15 och 35 år. Resultaten visar att möjligheten till självständig förflyttning ledde till språng i personlighetsutvecklingen. I slutorden påpekar man att det är angeläget att undersöka effekterna av att ge små barn möjligheter till självständig förflyttning. Pia Winnberg och Karin Paulsson (1991) har skrivit om att svårt

flerhandikappade barn på låg utvecklingsnivå kan köra elrullstol med slingstyrning. Projektet omfattade fem barn i ålder mellan 7 och 12 år. Resultaten visar att barn på låg utvecklingsnivå har förutsättningar att lära sig köra elrullstol med slingstyrning. Inträningstiden är dock så lång att det inte är realistiskt att kräva att barnet ska ha uppnått körskicklighet innan de får en rullstol ordinerad.

2.4 Egna överväganden

Jag känner mig tveksam till behovet av att använda slingstyrssystem som intränings/ styrmetod för elrullstol av flera skäl. Mot bakgrund av min erfarenhet har jag fått en övertygelse att de olika faser barnen genomgår då de tränar med fri körning aktivt bidrar till deras utveckling på ett helt annat sätt än träningen med slingstyrning. Upplevelserna av förflyttningen får andra dimensioner, det barnen gör känns i kroppen - roterar, krockar, kör över osv. Som exempel har varje barn jag hittills tränat med fri körning utan slinga roterat mycket i initialfasen. Detta på grund av att de saknar förmåga att styra, att köra målriktat. Rotationen med elrullstolen ger kinestetisk, sensorisk, vestibulär, auditiv och visuell stimulering. Detta ger en direkt påverkan på kroppen som är mycket påtaglig och konkret, uppmärksamheten och vakenhetsgraden stiger och mottagligheten för sinnesintrycken ökar (Ayres, 1987). Bohuslandstinget (1991) påpekar i sin uppföljning av ordinerade elrullstolar med slingstyrssystem att det har visat sig mycket svårt att ta steget från slingstyrssystem till fri körning i elrullstol.

Valet av system är också en kostnadsfråga. Två elrullstolar med slingstyrning kostar lika mycket som tre utan slingstyrning (Bohuslandstinget). Det kan dessutom vara problem med installation och underhåll av slingstyrningen. Särskilt i glesbygd kan det vara mycket långt mellan teknisk expertis och brukare. Tekniska driftsstörningar och täta personalbyten med diskontinuitet som följd, är mycket kritiska för inträningen av förmågan att köra elrullstol (Birath, Bohuslandstinget).

Flertalet av de svårt flerhandikappade utvecklingsstörda barn som jag skulle vilja ge träning i självständig förflyttningsförmåga med elrullstol utan slingstyrning, får idag inte tillgång till detta hjälpmedel. Inträningen tar lång tid och resultaten ser små ut i det korta tidsperspektivet. Reglerna för ordination förutsätter lättare utvecklingsstörning och bättre synförmåga. Jag har inte kunnat hitta någon studie som har berört förskolebarn med svåra multihandikapp.

Det föreligger också en diskussion om definieringen av begreppet ”självständig förflyttning”. Bär det betydelsen att rullstolen används för målriktad förflyttning, för träning eller för sysselsättning (Bohuslandstinget). Svaret man kommer fram till är avgörande för vem som ska ha det ekonomiska ansvaret. Diskussionen handlar alltså egentligen om ekonomi, beroende av hur man definierar verksamheten i elrullstolen hänskjuts problemet att lösa kostnadsfrågan till olika samhällsverksamheter. Träningen måste oftast bedrivas intensivt och kontinuerligt under en mycket lång tidsperiod för att sinnesintrycken, färdigheten ska kunna befästas i minnet hos barnen. Landstingets svaga ekonomi gör det svårt att motivera ett dyrt hjälpmedel när träningens resultat är svårt att urskilja. Detta kan underblåsa benägenheten att styra över kostnadsansvaret till kommuner och omsorgsnämnder.

Det kan vara svårt att tolka de utvecklingsfaser som barnen går igenom under träningen. Sonnander (1993) pekar på att det saknas mätinstrument som är tillräckligt känsliga för att mäta och jämföra utvecklingen av multihandikappade barns förmåga. Standardiserade välkända test är oftast konstruerade för att man med deras hjälp ska kunna identifiera utvecklingsstörda barn. De är däremot inte särskilt lämpade för fortsatt bedömning av barnets utveckling. Det finns bara ett publicerat, men ej validerat, test för multihandikappade barn i åldrarna 1 till 5 år/6 till 10 år, gjort av Mullen 1977. Dess resultat kan utgöra en utgångspunkt för habiliterande åtgärder av olika slag.

Omgivningens och den handikappades förväntningar, attityder, kunskaper, upplevelser och deras samlade vilja och motivation är verksamma faktorer för vilket träningsresultat man uppnår. Själva träningen måste vara lustfylld för att skapa motivation till egen förflyttning (Kielhofner). Det är viktigt att sätta in rätt åtgärder för att vidmakthålla intresset för träningen och att ha tålamod att vänta ut effekterna av den och inte avbryta den i förtid.

2.5 Handikapp - aktivitet - utveckling

Handikappade barn med mycket begränsad uttrycksförmåga, inget tal, inskränkt rörelseförmåga och på tidig utvecklingsnivå, har svårt att få gensvar på sina svaga signaler. Detta gör att de så småningom upphör med sina försök att påverka omgivningen, de blir vad Seligman (1976) kallar inlärt hjälplösa och fungerar inte på sin optimala nivå.

Kielhofner (1992) poängterar arbetsterapeuternas tro på förmåga, kapacitet hos individen - även när potentialen inte är uppenbar eller är osynlig - och vår skyldighet att försöka locka fram den kapaciteten. Ingen kapacitet eller potential är för liten eller för obetydlig för att få stöd. Han hänvisar till vedertagna teorier om att individen i aktiviteter kan utveckla sin förståelse av omgivningen och sin förmåga till aktivitet, få erfarenhetsk kontroll, utveckla självförtroende och stärka sitt egenvärde.

Piagets utvecklingspsykologiska teori trycker på att individens handling och erfarenhet är en grundläggande förutsättning för utveckling. Nervsystemets mognad uppstår inte spontant från redan existerande möjligheter, utan är något som är beroende av individens samlade aktiviteter och dess sociala samspel (Jerlang 1992).

Enligt Jane Ayres teori om sensorisk integrering är hjärnans förmåga att organisera, jämföra och strukturera sinnesintryck en integrationsprocess som sker på alla nivåer i centrala nervsystemet. Den processen är en förutsättning för begreppsbyggnaden. Rörelse ger sinnesintryck som är nödvändiga för utvecklingen av senso-motoriska funktioner. De taktila, proprioceptiva och vestibulära sinnessystemen är lika viktiga för inläring och beteende som de auditiva och visuella systemen. Enligt teorin har de olika sinnessystemen ömsesidig påverkan på varandra och de subcorticala strukturernas betydelse för människans utveckling understryks (Ayres, 1987; Sieg, 1988).

I en avhandling av Brodin (1991) om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation understryks vikten av självständig förflyttning för utvecklingen. ”Om ett barn, som är utvecklingsstört och rörelsehandikappat, får möjlighet till självständig förflyttning utvecklas även barnets intellekt” (sid 73). Hon påpekar också att det är först på senare år man börjar förstå sambandet mellan självständig förflyttningsförmåga och kommunikativ förmåga. En viktig kommentar är att man i handikappforskningen måste studera barnet som en del av familjen och omgivningen. Många olika faktorer påverkar varandra sinsemellan och för att bedöma en av dessa måste samtliga delar beaktas. En helhetssyn måste omfatta barnet, familjen och miljön. Föräldrarnas livsvillkor påverkar i hög grad barnens möjligheter till utveckling.

3. SYFTE

Att beskriva hur träning av självständig förflyttningsförmåga med vanlig elrullstol utan slingstyrning kan bedrivas, att se vilka förändringar av barnens förmåga som kan iakttas samt vilka möjligheter och hinder som finns i barnens fysiska och sociala miljö. Utifrån resultatet formulera en möjlig metodik kring genomförande av träning och dokumentation av tränings effekter, samt precisera vilket behov av fortsatta studier som föreligger. Målgruppen definieras som förskolebarn med multihandikapp i form av svårt rörelsehinder och svår utvecklingsstörning kombinerad med störd syn- och hörsel funktion, störd perception och svårt störd/ingen talförmåga.

4. METOD

4.1 Perspektiv/ansats

Utgångspunkten är att jag sett ett barn med målgruppens förutsättningar utveckla förmågan självständig målinriktad förflyttning med elrullstol utan slingstyrning. Eliasson (1987) talar om partstagande i forskningens perspektivval, vårt ansvar för de som har svårt att göra sig hörda och vikten av att dokumentera och synliggöra den erfarenhetsbaserade kunskapen och dra lärdom av den.

Jag är som det redan har framgått tveksam till den metodik som idag finns i Sverige vad gäller multihandikappade och träning/ användning av elrullstol med slingstyrning (sid 3 f.) och vill därför prova en annan väg. Min ide är att barnen kan komma längre i sin utveckling om de får starta sin träning i en vanlig elrullstol utan slinga. Den fria körningen ger en stabil återkoppling och har obegränsad utvecklingsmöjlighet från början. De neurala modellerna, minnena av vad som uppnås med en funktionell rörelse, formas av den sensoriska stimuleringen och den motoriska aktiviteten under fri körning. Dessa modeller kan sedan utvecklas i komplexitet utan störningar i form av byte av styrmetod, återkopplingseffekt.

Barn med stora svårigheter att förstå och bli förstådda är svåra att mäta utvecklingen hos. Standardiserade test som är lämpade för att mäta och jämföra utvecklingen av förmåga hos denna målgrupp saknas (Sonnander). Det finns få barn med så svåra handikapp. Träningen måste bedrivas under en lång tidsperiod och det är svårt att förutsäga vilka tecken som ska tolkas som utveckling hos barnen. Detta motiverar en kvalitativ ansats för studien.

Kvalitativ ansats i form av explorativa fallstudier, i första hand två inom ramen för nuvarande förutsättningar. Det begränsade underlaget och de stora individuella skillnaderna i handikappen utesluter kontrollgruppsförfarande. Bogdan & Taylor (1987), Carlsson (1991) och Yin (1989) har gett kunskap om utformningen av kvalitativ forskningsmetod och presentation av insamlade data vid fallstudier.

4.2 Urval

Multihandikappade förskolebarn utan självständigt förflyttningssätt, som inte tidigare provat elrullstol. Barnen bor med sina föräldrar. De går på daghem, har förskoleplacering eller sköts i hemmet p.g.a. känslighet för infektioner. Alla har personlig assistent som följer dem i den dagliga verksamheten. Antalet förskolebarn med så svåra handikapp var för ett år sedan begränsat till sex i vårt upptagningsområde (invånarantal ca 65 000). Valet föll på två barn 4 respektive 5 år gamla. Det som styrde urvalet var att de var de barn som bodde närmast och därmed hade lättast att komma på regelbunden träning på habiliteringen. Detta var viktigt för att ha optimala förutsättningar att få kontinuitet i träningen vilket gav större sannolikhet för lyckat resultat.

4.3 Genomförande av träningen

Den inledanden perioden med intensivträning i elrullstol skedde i habiliteringsteamets lokaler. Någon av föräldrarna eller barnets personliga assistent var med vid varje träningspass (1-2 timmar). Efter en tidsperiod på ca 2-3 månader fick barnen även en individanpassad elrullstol i hemmet. När det hade gått ca 3,5 månad fortsatte träningen enbart i hemmet och träningen på habiliteringen upphörde. Uppföljningen av träningen i hemmet och fortsatt handledning har skett vid hembesök och genom telefonkontakter.

Målet med träningen har varit att multihandikappade förskolebarn ska uppnå olika nivåer av självständig förflyttningsförmåga med fri körning i elrullstol; att se om de samtidigt kan få: en förbättrad senso-motorisk förmåga, en förbättrad emotionell utveckling och en förbättrad förmåga till social interaktion och social mognad.

4.4 Metod för insamling och analys av information.

Insamling av specialisters information om barnens handikapp har gjorts genom att läsa journalhandlingar och ta del av utlåtanden gjorda av SIH:s synkonsulent och Ekeskolans resurser. En beskrivning av barnens funktion senso-motoriskt, emotionellt och socialt har gjorts före träningen för att få en utgångspunkt för att kunna utläsa förändringar i barnets förmåga under träningen. Beskrivningen baseras dels på iakttagelser och bedömningar som medarbetare i habiliteringsteamet och andra specialistresurser gjort och dels på egen tolkning av föräldrarnas och assistenternas iakttagelser och bedömningar, samt egna observationer.

Videofilmning av träningspassen på habiliteringen har skett 1-3 ggr/vecka under ca 3,5 månader. En eller flera observatörer har varit med vid varje träningstillfälle. Ytterligare två videofilmningar har gjorts, den första när den individanpassade stolen introducerades i hemmet och sedan ytterligare en gång i hemmet i slutfasen av projektiden. Inalles finns 42 träningstillfällen dokumenterade på video, fördelning mellan barnen 20/22. Observationsprotokoll har förts av arbetsterapeut, förskolekonsulent och lekterapeut för att beskriva barnens utveckling. Konkreta observationer för sig och tolkningar av observationer för sig (Carlsson, 1991). I protokollet har också nedtecknats spontana kommentarer som gäller barnens förmåga, känslor och upplevelser i samband med träningen.

Tematiserade intervjuer har genomförts med föräldrar och personliga assistenter i samband med träningen, under telefonsamtal och vid hembesök. Tematan har varit hur de upplevt barnens funktion före träning med elrullstol. Hur de upplever att träningen påverkar, inkräktar på deras sociala liv. Hur de upplever träningens påverkan på barnens fysiska och

psykiska funktioner och om de sett några sekundära effekter.

Analysen av data har skett på olika sätt - ensam, med förälder, med annan habiliteringspersonal. Detta för att få en högre validitet och få fram olika intressenters perspektiv. Jag har studerat de första 13 och de sista 4 videoinspelningarna upprepade gånger och gjort noggranna anteckningar med beskrivningar och tolkningar av innehållet, barnens aktivitet och uttryckssätt, omgivningens interagerande. De resterande inspelningarna har jag sett igenom en gång och gjort korta anteckningar på speciella händelser. Speciella avsnitt har jag sett tillsammans med föräldrar, med barnens sjukgymnast och med annan habiliteringspersonal - förskolekonsulent, lekterapeut och två arbetsterapeutkollegor inom habiliteringen.

I projektets slutfas har jag gjort en beskrivning av hur barnens förmåga att förflytta sig med elrullstol har utvecklats. Jag har även beskrivit tecken på annan utveckling, sensorisk, emotionellt och socialt. Dubbelcheckning av resultatet har gjorts med samtidiga oberoende bedömningar gjorda av de andra teammedlemmarna som hjälpt till med filmning och observation.

Träningen avslutas inte utan fortsätter så länge det går att se en utveckling av barnens förmåga till självständig förflyttning. De har mycket olika möjligheter och hinder för sin utveckling. De behöver därför olika lång tid för inträningen och kommer att uppnå olika grader av förmåga.

4.5 Etiska överväganden

Undersökningen har av naturliga skäl gjorts som fallstudier. Eftersom målgruppen var så liten gick det inte att använda kontrollgruppsförfarande. Det gick inte heller att hitta individer med lika förutsättningar, handikappen är mycket individuella. Träningen har trots en del praktisk inverkan på familjernas liv, huvudsakligen visat sig vara till nytta och glädje för de inblandade. Framför allt för de handikappade barnen som får en ny lustfylld aktivitet, möjlighet att utveckla sin förmåga och möjlighet att påverka omgivningen. Genomförandet i form av fallstudier har gett etiska problem med redovisningen av insamlade data, detta har lösts genom att barnen framträder under andra namn och genom överenskommelser med föräldrarna. I varje enskilt fall har information getts om projektets mål och träningens syfte. Föräldrarna har bestämt om och hur data om deras barn fått användas. De har gett muntlig tillåtelse till inhämtande av journalhandlingar från andra instanser och till videofilmning. Föräldrarna har fått ta del av materialet och har godkänt det redovisade empiriska material som rör deras respektive barn. De har inte haft något att invända mot framställningen.

5. RESULTAT

5.1 Johan, 4 år

5.1.1 *Sjukdomshistoria*

Johan föddes med kejsarsnitt i normal tid. Hade redan vid födelsen ett stort portvins-färgat märke som täckte en stor del av ansiktet. När han sedan började ha svåra kramper vid 2,5 månads ålder kunde diagnosen Sturge-Weber syndrom ställas. Han vårdades en stor del av sitt första levnadsår på sjukhus för utredning av syndromets svårighetsgrad och för sina svåra kramper. Opererades för glaucom på vänster öga. Det visade sig att syndromet ovanligt nog var dubbelsidigt, först hade man bara kunnat se förändringar på kärnen i vänster hjärnhalva, men det visade sig att det fanns förändringar även i höger hjärnhalva. Detta gjorde att radikal neurokirurgi som behandling fick uteslutas. Johan har en ökad kramp-tendens vid infektioner. Har en försenad psyko-motorisk utveckling, har inget tal, är mycket synsvag och har nedsatt hörsel.

Sturge-Weber syndrom är en kärllmissbildningsjukdom. Prognosen är inte så god om kramperna debuterar tidigt. Kärllförändringarna i hjärnans blodkärl orsakar försämrad cirkulation som i sin tur ger förkalkning. Den försämrade cirkulationen leder till en försenad psyko-motorisk utveckling, ger sekundärt epilepsi och störningar i synfunktionen. Att ha dubbelsidiga kärllförändringar som Johan, är mycket ovanligt. Barn med syndromet utvecklas ganska bra en tid, har platåer av stabilisering, utvecklas igen men så småningom kommer de till en punkt där utvecklingen börjar gå bakåt. När tillbakagången börjar är individuellt för varje barn.

5.1.2 *Vardagsmiljö*

Johan bor tillsammans med sin mamma och sin sju år äldre syster i en 1½-plansvilla med hög standard. Bor relativt nära samhällets centrum och sjukhus. Två assistenter arbetar i skift i hemmet, en av dem arbetar vardagar, en arbetar kvällar och helger. Infektionskänsligheten gör att det är olämpligt för Johan att gå på daghem. Mamman förvärvsarbetar deltid. Mycket av assistenternas tid går åt till omvårdnad av Johan. Om det är bra väder och han är frisk vistas de mycket ute, promenerar till och från hans olika aktiviteter. Badar med honom två gånger i veckan på sjukgymnastiken, går en gång i veckan på lekterapi. Har olika träningar med honom i hemmet. Alla hans aktiviteter är beroende av dagsformen. Har han sovit dåligt, blivit infekterad, haft kramper blir det inte så mycket gjort utöver omvårdnaden.

5.1.3 *Funktionell förmåga före elrullstolsträning*

Johan har ett mycket stort omvårdnadsbehov. Behöver hjälp med det mesta, hygien, kläder, matning mm. Har en medelsvår hörselnedsättning på vänster öra och en lätt på höger öra. Har fått glasögon för drygt ett år sedan. Kisar mycket och vrider på huvudet när han försöker titta på något utan glasögonen. På grund av sin svåra störning i synfunktionen är han mycket obenägen att använda händerna. Håller helst armarna med böjda armbågar mot kroppen. Klappar, rör gärna med händerna mot varandra på olika sätt, har ett varierat register. Blir han orolig eller uppspelt kan han stoppa fingrarna i munnen, framför allt med vänster hand. Han stampar ofta med vänster fot. Har bättre motorik i vänster kroppshalva. Kan liggande rulla från mage till rygg, från rygg till mage. Gungar fram och tillbaka när han sitter, om han är osäker, glad eller inte har något att göra. Står bredbent med stöd. Kan gå med vaggande rörelse med stöd och hjälp. Tränar självständig förflyttning med speciellt gånghjälpmedel

som ser ut som en sparkcykel med limpsadel. Tycker mycket om att vara i hoppgunga, hoppar på eget initiativ, den enda aktivitet han riktigt visar gillande för. Om han får leksaker eller andra föremål i handen kan han hålla dem en liten stund i vänster hand sedan släpper han, tar mycket ogärna med höger hand. Har träning med kontaktplattor för att styra leksaker men förefaller inte förstå sambandet att hans tryck på plattan sätter igång leksakens rörelse, ljud. Nappflaskan är det enda föremål han gärna håller i själv. Använder bara vänster hand när han dricker ur flaskan. Kan känna skillnad på olika smaker, visar gillande - ogillande både för mat och dryck. Äter lätt mosad, ganska grovt fördelad mat, ingen specialkost. Har inget tal men en ganska stor variation på ljud. Har också ett stort register av grimaser. Visar med kroppen om det är något han inte vill göra. Har mycket svårt att acceptera nya saker, till exempel nya sitthjälpmedel. Rör sig mycket litet i sängen. Sover dåligt, ofta vaken fyra - fem timmar på natten, sover sedan fram mot tio på förmiddagen. Använder blöjor dygnet runt, pottränar. Visar inte själv att han behöver kissa eller bajsas. Tycker om att åka bil. Använder ibland ett speciellt brummande ljud när han åker i bil eller i vagn.

5.1.4 Elrullstolsträning med Johan

Vid första träningstillfället visade Johan tydligt att han ogillade att hålla något i händerna och att man tog i dem. Han visade sin sinnesstämning med olika kropps rörelser och ljud. När han koncentrerade sig och funderade blev han mer stilla och tyst. Uppmärksamheten på kameran visade att intressesfären kunde vara åtminstone kring 1,5 meter. För att belysa den detaljerade analys som gjorts av sjutton av videoinspelningarna refereras Johans tredje träningstillfälle som följer:

Kommer till träningen med sin mamma och sin assistent. Har glasögonen på sig. Får prova med en elrullstol som har styrningen på vänster armstöd, ingen särskild anpassning av sitsen är nödvändig. Börjar med guidad körning, redan efter en halv meter visar han minen med indragna mungipor, klappar inte händerna mot varandra när han släppt spaken. Mamma guidar Johans vänstra hand till spaken och börjar köra, när hon släpper håller han för första gången kvar handen och kör själv vidare en 2 - 3 meter och svänger in i leksakshyllan. Släpper inte spaken när han krockar, först en eller två sekunder efter lyfter han upp handen och eftersom han håller ganska hårt i spaken lyckas han dra loss knoppen från styrpinnen. Ser förvånad ut och håller kvar den till mamma kommer och tar den ur hans hand. Mamma guidar backning bort från leksakshyllan. Johan håller båda benen rakt framåt. Mamma guidar vänster handen till spaken igen, frågar ”känner du?”. Hon startar körningen och Johan fortsätter själv en meter, stannar med handen kvar på spaken, släpper efter några sekunder. Höger arm ligger hela tiden avslappnad vid sidan. Johan håller kvar vänster hand med böjd armbåge snett ovanför spaken. Vrider huvudet fram och tillbaka i sidled, tittar åt mammas håll. Hon gör flera försök att få Johan att köra efter att guidningen upphört, lyckas flera gånger men bara mycket korta sträckor kring en meter. Vid ett av de lyckade tillfällena gör Johan minen med mungiporna igen. Jag skrattar och frågar ”men vad gör du Johan?” Han visar en liten bit av tungan och låter buhm, buuehm. ”Jag tycker det låter som han försöker brumma” säger jag. Detta upprepas då och då under träningen som är en tålamodsprövande process men Johans mamma är outtröttlig. Envist upprepar hon guidning, släpper den och Johan kör en liten bit och släpper efter knappt en meter. Plötsligt kör Johan 30 sekunder utan att stanna. Först rakt fram sedan saktar han in och gör en sväng runt åt höger förbi assistenten som han tittar mot, sedan ytterligare ett varv åt höger innan han stannar och släpper spaken. Under körningen sitter han avslappnad med benen och höger arm, rör bara fingrarna på höger hand lite. Alla har andan i halsen och assistenten säger ”det var den spänningen” och alla skrattar. Mamma kommenterar ”så här koncentrerad sitter han inte i en vanlig stol”. Mamma guidar Johan till körning igen. Han drar en djup suck, mamma säger ”vilken suck”. Johan kör två gånger till, ena gången drar han in mungiporna igen. När han stannat och släppt spaken gör han ett långdraget ljud och lägger sig raklång bakåt i stolen. Han är helt färdig av ansträngningen och får sluta.

Tolkning: Johan förefaller att minnas vad som hände förra gången. Försöker använda sin speciella min med mungiporna igen men inte flitigt. Får inte tillräckligt med gensvar för att förstärka mönstret. Guidningen och träningen utförs olika av olika personer, var och en har sitt speciella sätt att utföra den på, även om nyanserna kan upplevas som små vid en ytlig betraktelse. Detta gör det

svårare för Johan att förstå sambanden mellan det som händer och hur det händer. Johan är tryggare och lugnare med sin mamma, de är vana att samspela med varandra. Johan verkar mindre störd av att ha något i handen och kan därför hålla kvar handen på spaken några sekunder. En gång håller han kvar greppet så länge som 30 sekunder, kör tyst och avslappnad och är mycket koncentrerad. En ny fas i utforskningen av rörelsen och den egna möjligheten att påverka den har börjat. Johan förstår ännu inte sambandet mellan spaken och rörelsen men han börjar visa intresse för att vidmakthålla rörelsen och att med uppmärksamhet titta på omgivningen. Blir mycket trött av ansträngningen.

Johan visade ett alltmer ökande intresse för att stolen skulle röra sig. Han försökte göra olika rörelser, miner och ljud för att på något sätt få igång rörelsen när han satt stilla i stolen. Sambandet mellan styrspaken och stolens rörelse förstod han inte riktigt. Kunde vara trött och hängig när han kom till träningen men få en helt annan, högre vakenhetsgrad när han placerades i stolen. Föreföll som att han hade en förväntan på vad som skulle hända i den, att han visste att den kunde röra sig. Redan efter tre veckor fällde Johans mamma kommentaren att ”han ser ut som han trivs”, ”så här länge har han aldrig kunnat koncentrera sig förut” och assistenten sa att ”så här mycket har han inte gått framåt på hela tiden jag har känt honom” (fyra månader).

En intressant iakttagelse var den speciella utvecklingsprocess som Johan genomgick de första månaderna. Det tog ungefär två veckors träning innan han efter guidning körde några meter själv. Därefter körde han alltmer själv efter varje gång vi släppte guidningen under cirka två veckor. Ofta satt han och tittade neråt medan han körde runt, runt. Sedan kom ytterligare en period på kring två veckor när han nästan vägrade att få handen guidad till spaken, visade med rörelser och ljud att han var missnöjd att det inte rörde sig men blev tyst och stilla och tittade uppmärksamt framåt när vi forcerade guidning av handen till spaken och stolen kom i rörelse. Under denna period visade han ett intresse för att titta på omgivningen som var helt annorlunda än förut. I detta skede var en tolkning att han inte klarade av att köra och titta samtidigt, en annan att han hade tröttnat på träningen. Ett telefonsamtal till Mats Granlund på stiftelsen ALA gav mig bekräftelse att den första tolkningen kunde vara rimlig. Han pekade på hur den motoriska utvecklingen kan sakta in under den period när talutvecklingen tar fart hos normala barn, koncentration och simultankapacitet räcker inte till för motorik och tal samtidigt. Sedan bekräftade Johan själv tanken om bristande simultankapacitet genom sin växande förmåga. Efter perioden med tittandet började han mer och mer övergå till att växla mellan ”titta”-dagar och ”köra”-dagar för att så småningom gå över till att växla mellan att köra och titta vid samma träningstillfälle. Han gav uttryck för att han tyckte om rörelsen och visade att han reagerade mer för synintryck. Han visade allt oftare leenden och tysta skratt. Det hände ibland att han blev så trött av alla intryck att han somnade under körningen.

I detta skede, efter sex veckors träning, tog han för första gången tag i spaken själv och körde iväg en liten bit. Verkade mer som en slump men han kände lite på spaken igen men inte tillräckligt hårt för att få igång rörelsen. Vid samma träningstillfälle följde han för första gången uppmaningen att trycka hårdare på spaken. Den konsekvent upprepade instruktionen ”tryck på spaken” tillsammans med guidningen visade äntligen resultat. Assistenten berättade att Johan börjat hålla ut armarna mer från kroppen och undersöka saker med händerna den senaste tiden. Hemma känner han på bordskanten och på hennes arm när han matas, det har han aldrig gjort förut. Detta förändrade beteende tolkades som ett uttryck för att han blivit mindre rädd om händerna och kunde använda dem utforskande. Johan började även köra in i saker allt oftare, men utan att visa rädsla. När han kört in i något satt han bara och tittade och handen blev kvar på spaken en eller två sekunder innan han släppte den. Detta kunde tolkas som ett mått på hans reaktionstid men även som en oförmåga att bearbeta flera intryck och ge uttryck simultant. Johan började eftersom känna mer på armstödet på rullstolen och på spaken, och han började visa intresse för det klickande ljudet när spaken rördes. Ytterligare ett uttryck för hans minskade rädsla för att använda händerna utforskande

och experimenterande. Han höll ibland kvar handen på spaken när han hade stannat och kunde då och då sätta igång rörelsen igen utan guidning. Efter ungefär två månader kunde han korta stunder klara av att både köra och titta samtidigt. Detta var ett klart tecken på Johans förbättrade förmåga att samordna och integrera flera intryck samtidigt.

Johan fick efter två månader låna en likadan elrullstol till hemmet som den han tränat med på lekterapin. På grund av friktion mellan däck och golvbeläggning i köket hemma blev det ett mycket starkt oljud när Johan började köra. Det verkade som att han tyckte om detta oljud som gav en mycket stark återkoppling på att stolen var i rörelse. Golvet i vardagsrummet gav en tystare körning som inte var lika rolig. Johan blev mycket aktiv, körde flera varv i taget. Tog själv spaken flera gånger mellan guidningarna av handen till spaken, körde och tittade samtidigt. Verkade nöjd och hade hög vakenhetsgrad. Visade missnöje om han inte lyckades få igång rörelsen, sambandet mellan rörelsen och spaken inte befäst ännu. Mamman kommenterade att ”han har så avslappnad stil, tittar så mycket”, ”han blir stilla så fort det rör sig”. Den ökade aktiviteten och vakenhetsgraden när Johan fick köra i sin hemmiljö kunde tolkas som större trygghet att aktivt utforska i invand miljö och som förbättrad simultankapacitet men även som att den förstärkta auditiva återkopplingen påverkade vakenhetsgraden och koncentrationen.

När vi gjorde inspelningen i hemmet efter knappt elva månaders träning hade Johan inte kört så regelbundet med elrullstolen de senaste två-tre månaderna. Bland annat på grund av att han hade haft sjukdomsperioder och att han hade fått ett nytt gånghjälpmedel att träna med. Assistenten berättade att Johan tappat bort sin brummande signal för att få köra med elrullstolen, även tappat förmågan att på eget initiativ ta spaken och börja köra.

När Johan sitter i stolen och får handen guidad till spaken, sätter han själv igång rörelsen genom att trycka på den. Han sitter avslappnad och kör runt i köket, oljudet är detsamma som tidigare. Johan gungar lätt framåt och låter med ett än-ljud ungefär som när småbarn leker med bilar. Det går ganska sakta och gungningarna verkar vara uttryck för att det går för långsamt. Johan roterar i en snäv cirkel på golvet skrattar och låter glad. Han stannar och släpper taget om spaken men på fråga visar han att han vill köra igen genom att gunga och låta. Assistenten kommenterar att ”huvudet håller han alltid uppe nu och han tittar mycket mer”, ”han är så uppmärksam”. Kör runt åt höger i långa pass, vid ett tillfälle när han stannat gör han sitt gamla vanliga brummande ljud för att köra. Gör vid något tillfälle ansatser att ta på spaken men avbryter sin rörelse igen. Verkar glad och avslappnad.

Förefaller som att det skulle gå ganska fort att med kontinuerlig träning få honom att komma tillbaka på den nivå han tidigare uppnått under träningen. När vi efteråt tittar på filmen tillsammans med Johans mamma säger hon att ”det är nyttigt att se Johan på video ibland, man blir uppmärksam på hans förmåga, den är lätt att tappa bort”.

Johans stora problem är hans svårighet att utveckla förståelse för sambandet mellan orsak och verkan, och att förstå sin hand som ett verktyg att manipulera med. Han har därför, trots sin ytligt sett goda motorik, ännu inte helt klart för sig hur han ska använda sin hand i förhållande till styrspaken för att få till stånd stolens rörelse. Han lyckas ibland ta spaken och börja köra men det är inte ett medvetet agerande, mera ett utforskande. Om hans hand guidas till spaken kan han hålla kvar den där och köra, stanna, köra igen utan att ta bort handen. När han stannat med handen kvar på spaken kan han följa uppmaningen ”tryck på spaken” och köra igen. Han kan likaledes följa uppmaningen ”res dej upp i stolen”, ”lyft upp huvudet”. Under träningen har han högre vakenhetsgrad och förefaller att koncentrera sig bättre än annars. Tycker om att köra och tittar mycket på omgivningen under körningen. Skillnaden mellan hans agerande i elrullstolen idag och vid första träningstillfället är avsevärd, nu kör han avslappnat och koncentrerat, då ville han inte ens hålla i spaken och var bara orolig och inåtvänd.

5.2 Anna, 5 år

5.2.1 Sjukdomshistoria

Anna föddes i beräknad tid efter normalt havandeskap, förlossningen var okomplicerad. När hon var fyra veckor gammal blev hon akut sjuk, skrek otröstligt och hade några blånader på kroppen. Hon hade fått en blödning i hjärnan, som långt senare visade sig bero på brist på K-vitamin. Anna fick kramper och respiratorbehandlades i elva dagar. Det visade sig att hjärnvävnaden i båda storhjärnshalvorna tagit skada och att synen var svårt påverkad, man misstänkte bland annat blindhet på vänster öga. Familjen har haft mycket svårigheter med Anna bland annat med uppfödning, matsmältning och nattsömn. Trots detta har hon klarat sig ifrån långa sjukhusvistelser. Anna har fått diagnosen spastisk tetraplegi och hennes största problem är spasticiteten som varierar mycket med kroppsställning och humör. Hon har fått glasögon som hon uppskattar att ha på. En hörselundersökning som gjordes när Anna var 3½ år tydde på normal hörsel. Problemen med kramper är nu mycket små och regleras med naturmedicin. Anna kan inte tala men kommunicerar med ljud, mimik och kroppsspråk.

5.2.2 Vardagsmiljö

Anna bor tillsammans med sina föräldrar och en två år äldre bror i en enplansvilla med god standard. Huset är till stor del anpassat efter Annas behov. Bor relativt nära samhällets centrum och sjukhus. Har en assistent som arbetar dels i hemmet dels på daghemmet där Anna går några gånger i veckan. Familjen har mycket stöd av anhöriga och vänner. Mamman har valt att vara hemma med Anna och försöka stödja hennes utveckling, pappan förvärvsarbetar. Familjen tar ett stort ansvar för Annas utveckling och är mycket delaktiga i alla hennes aktiviteter. Annas förmåga är mycket beroende av dagsformen, hur nattsömmen varit, om hon är förkyld eller om spasticiteten är extra besvärlig. Hon tar gärna små tupplurar då och då när hon blivit uttröttad av anspänningen i någon aktivitet.

5.2.3 Funktionell förmåga före elrullstolsträning

Anna har ett mycket stort omvårdnadsbehov. Behöver hjälp med i stort sett allt, hygien, kläder, matning mm. Hon använder glasögon sedan drygt ett halvår tillbaka. Anna ger intryck av att försöka titta på saker som är nära, mot lampor och liknande. Uppfattar saker och personer bäst på ett avstånd kring 20 - 40 cm. Hon rör på ögonen och vrider på huvudet, men på grund av spasticiteten vill huvudet gärna åka bakåt när Anna är i sittande ställning. Detta försämrar ytterligare hennes möjligheter att uppfatta omvärlden. Liggande på mage på golvet kan hon lyfta upp huvudet och titta på saker som ligger framför henne. Vill gärna vara i famnen där hon lättare kan komma i en avslappnande position. Det händer ofta att hon sover en liten stund sittande i famnen. Hon har kontaktpattor som hon försöker styra olika leksaker med. Anna skrattar och låter om hon är glad. Hon verkar känna igen bekanta personer som kommer nära och pratar med henne. Främmande som kommer för nära henne visar hon reservation mot. Hörseln verkar vara Annas främsta redskap för att tolka och förstå omgivningen. Hon kan förstå enkla instruktioner och vill samspela i lek. Känd miljö och kontinuitet i aktiviteter ger Anna trygghet och tryggheten bidrar till att minska hennes spasticitet. Spasticiteten är Annas stora problem. Den påverkar alla hennes rörelser, gör att hon har svårt att utföra några aktiviteter själv. Skarpa, plötsliga ljud och smällar får henne att rycka till och tappa greppet om det hon försöker göra. Hon har otroligt svårt att utföra volontära målriktade rörelser med händerna. Armarna håller hon ofta sträckta och framåtriktade med knutna händer. Om hon anstränger sig för att klara en rörelse utlöses för det mesta ett sträckspastiskt mönster. Hennes förmåga att äta och tugga störs, en måltid brukar ta kring en timmes tid. Anna sover oftast inte hela nätterna. Får en fyra-fem timmars sömn och är sedan vaken eller har mycket orolig sömn fram till morgonen. Detta beror troligen på matsmältningsproblem dels på grund av handikappet och dels på grund av genetiska orsaker, är känslig för

olika födoämnen. Använder blöjor dygnet runt, toalettränar. Visar inte själv om hon behöver kissa eller bajsa. Talförmågan kan inte utvecklas på vanligt sätt, Anna kan inte säga några begripliga ord men har stor variation på sina ljud. Hennes svåra funktionshinder gör att hon har en mycket begränsad förmåga att uttrycka sig även med mimik och kroppsspråk. Trots detta klarar hon att på sitt eget sätt visa om hon är trött, törstig, ledsen eller vill sluta med en aktivitet. Den som är obekant med henne måste lära sig att tyda hennes speciella signaler.

5.2.4 Elrullstolsträning med Anna

Vid första träningstillfället visade Anna att hon hade förståelse för orsak och verkan. Hon uppfattade att rörelsen hade samband med spaken och att det gick att stanna och köra igen. Hennes svåra spasticitet gjorde att hon inte själv klarade att sätta på eller ta bort handen från spaken. Hon visade också att det var roligt att köra och hennes koncentration på vad som hände och den kroppsliga anspänningen var så intensiv att hon snabbt blev uttröttad och måste få en paus. För att belysa den detaljerade analys som gjorts av sjutton av videoinspelningarna refereras Annas fjärde träningstillfälle som följer:

Anna kommer till träningen med pappa, storebror och assistent. Den elrullstol som används är en Micro barnelrullstol med mittstyrning på plexiglasbord. Vi har sådan tur att den specialstol som provats ut på ortopedien åt Anna, går att placera i chassit på Micron när vi tar bort rygg- och sittdyna. Detta är en stor fördel eftersom sittenhetsen på Micron inte går att anpassa för några speciella behov. Anna får hjälp att placera handen på spaken, kör först runt, runt åt vänster. Har huvudet bakåt, tar en lång stund innan hon kan föra huvudet framåt. När hon gjort det ökar hon farten och kör rakt in i bordet, igen. Pappa skrattar och Anna visar ingen rädsla, nu vet hon vad som händer. Idag klarar Anna för första gången att köra både åt vänster och åt höger med sin vänstra hand, upprepar den nya konsten flera gånger. Pappa guidar styrning, hjälper henne att korrigera. Kör mot bordet en gång till men pappa hejdar henne innan krocken. Pappa hjälper henne att sätta handen på spaken. Hon kör i en vid cirkel medan han säger "kör till pappa" och går mot leksakshyllan så att de ska mötas där. Hon tittar intensivt på honom men klarar inte att stanna utan hjälp, ser lite brydd ut. Anna får hjälp med handen igen, kör ganska rakt en bit släpper handen från spaken för att stanna. Detta upprepas flera gånger, hon kör en liten bit och stannar genom att släppa spaken. Pappa och storebror hjälper henne växelvis att sätta tillbaka handen på spaken. Så blir hon sittande stilla med handen på spaken en lång stund, gör ingenting, tittar bara framåt. Assistenten frågar "hur gör man för att den ska gå?". Då kör Anna ett halvt varv åt vänster, stannar igen genom att ta bort handen från spaken. Ännu några gånger envisas omgivningen med att sätta handen på spaken, hon kör och släpper den igen. Två gånger lyfter hon upp höger hand från bordet och lägger den över körhanden när hon börjar köra. Andra gången lyfter hon upp högra benet också så att det slår i bordskivan underifrån. Visar att hon är trött, börjar låta, får avsluta körningen.

Tolkning: Visar för första gången förmåga att köra runt åt både höger och vänster med vänster hand, kan nog tolkas som att hon utforskar sin förmåga att påverka styrningen. Det ser ut som en viljemässig ansträngning från hennes sida eftersom hon upprepar denna variation flera gånger. Idag upplevde Anna troligen att hon inte klarade av att stanna på kommando. Hon har tidigare klarat av att köra och stanna när hon själv bestämt när det skulle ske. När pappa vill att hon ska stanna på ett bestämt ställe så klarar hon det inte. Det blir för mycket att hålla reda på samtidigt och det tar längre tid för henne att kontrollera den voluntära motoriken på beställning. Den lösning hon utforskar och väljer är att dra bort handen från spaken, det går fort och stolen stannar direkt. Vi förstår däremot inte hennes handlande just då, utan envisas med att hon ska fortsätta köra. När assistenten frågar hur man ska göra för att köra måste hon ju visa att hon kan men hon stannar efter ett halvt varv. Ger sedan fler och fler signaler på att hon inte vill fortsätta, att hon är trött. När benet smäller i bordskivan blir omgivningen uppmärksam på hennes trötthet och hon får sluta träningspasset.

Anna började efter hand visa mindre oro vid de tillfällen rullstolen rörde sig på ett oväntat sätt. Kunde snart åter hålla kvar handen på spaken när hon stannade, släppte den inte för att stoppa rörelsen. Hennes viljemässiga motoriska kontroll hade blivit något bättre. Växlade över till att mest köra med höger hand. Om hon själv fick bestämma när, så körde hon och stannade igen, på uppmaning var det svårare. När hon hade bra dagar med mindre

spasticitet klarade hon även detta volontärt, upprepade gånger. Provade att guida styrning med lätt tryck på handleden, Anna höll hårt om spaken, tappade inte greppet, ett tecken på att hon ville köra. Var mycket vaken och koncentrerad under träningen, visade tydligt när hon ville sluta eller var trött.

Efter fem veckors träning lyckades Anna för första gången ta tag i spaken och köra iväg själv. Dessvärre kunde inte jag hålla tillbaka en spontan kommentar som störde henne så mycket att hon tappade greppet. Anna gjorde flera försök att på nytt ta spaken men det gick inte. Hon var helt utmattad och darrade i hö hand. Annas mamma berättade dagen efter att Anna har varit trött och mycket spänd på eftermiddagen och sovit oroligt på natten, rört mycket på benen i sömnen, något hon inte gjort tidigare. Tydligt hade det varit en mycket intensiv upplevelse för Anna. Mamman berättade också att Anna även i andra situationer vill försöka göra saker själv och att hon är mycket envis. Framdeles händer det då och då att Anna försöker och ibland lyckas upprepa konststycket att volontärt gripa spaken. Med tanke på hennes svåra spasticitet måste det innebära att hon har en mycket stark motivation och koncentrationsförmåga de gånger hon lyckas.

Vi fortsatte att träna hur det känns att styra, hur det känns att backa genom att ge Anna lätt guidning på handleden när hon körde för att hon skulle uppleva handens rörelse på spaken. Hon uppmanades att försöka titta mer var hon körde. Anna höll hårt i spaken och släppte inte greppet under guidningen. När det gått drygt två månader kunde hon för första gången köra lite bakåt, sedan lite framåt och upprepa detta flera gånger. När jag sa ”inte trodde jag att du kunde backa” så backade Anna lite till, stannade och backade igen och skrattade. Det var som att hon förstod vad jag sa och riktigt ville visa upp sin nyvunna förmåga. När Anna hade tränat ungefär tre månader hade hon en dag när hon uppenbart bara ville köra på saker och personer, verkade uppfatta det som en rolig lek. Visade ingen rädsla för att krocka själv och hade ingen förståelse för att det kunde vara farligt för andra att bli påkörda. Lekterapeuten filmade och Anna gjorde flera medvetna försök att köra emot henne och kameran. När assistenten ändrade hennes körriktning för att undvika kollision skrattade Anna, det lyste bus i hennes ögon och hon försökte titta mot lekterapeuten medan hon var i rörelse. Det var ovanligt mycket folk på lekterapin och mycket oväsen men trots det envisades Anna med att hålla kvar greppet om spaken, hon körde, stannade och försökte krocka i över en kvart innan hon släppte den. Detta visade klart på att Anna hade förlorat rädslan för att krocka, att hon var medveten om sin förmåga att påverka omgivningen och att hon var mycket nöjd med att kunna göra det. Denna alerthet och motivation gjorde att hon volontärt klarade att hålla kvar greppet om spaken så länge som femton minuter trots oväsen och smällar som i vanliga fall skulle fått henne att sprätta till så att hon tappat greppet.

En vecka in i april fick Anna låna en elrullstol till hemmet. Mittstyrningen var inte riktigt likadan som den hon dittills fått träna med på lekterapin. Det fanns flera olika knappar för att reglera sitshöjd och hastighet samt en knapp för att larma, tuta. Donet med knapparna satt vinklat framför styrspaken. Anna visade att hon var orolig för att köra in i saker med elrullstolen. Hon blev rädd när farten var för hög vid krockarna. Tog ändå och kör något varv, stannade sedan och visade att hon kunde använda larmknappen. Verkade mycket road av att hon kunde åstadkomma ett ljud. Tryckte länge på larmknappen, jag sa ”om du lyfter bort handen slutar det låta”, Anna följde uppmaningen direkt. Jag visade henne hur man kan åka upp och ner i stolen genom att ändra sitshöjden med två olika knappar. Hon provade upprepade gånger, var koncentrerad och allvarlig men skrattade efter att ha provat ett tag. Detta visade att Anna förstår enklare instruktioner och samtal och att hon aktivt försöker utforska nya saker trots att hon måste koncentrera sig intensivt för att volontärt styra sin motorik. Sedan gjorde Anna ett försök att visa sin förmåga att ta spaken själv men misslyckades trots stora ansträngningar, antagligen för att hon redan använt så mycket av sina krafter. Detta visade att Anna gärna vill visa vad hon kan göra själv, utan hjälp.

Anna kör med höger hand, backar runt åt höger, stannar till och kör rakt fram släpper sedan spaken. Vill inte ha hjälp att sätta tillbaka handen på spaken, vill försöka ta den själv. Hon gör flera försök men spänner sig så mycket att hon får ont och låter klagande. Mamma försöker hjälpa henne, Anna kör en meter men är så spastisk att hon inte förmår stanna själv, får hjälp av mamma att ta bort handen. Hon flyttar den till larmknappen och börjar tuta, får sluta.

När vi gjorde inspelningen i hemmet efter ungefär elva månaders träning hade Anna tränat ganska regelbundet ända sedan hon fick låna hem den elrullstol som hon tränat i på lekterapin. Det gick inte så bra med den nya stolen som hon fick hem i april. Anna satt i sin specialtillverkade stol som kompletterats med knästoppar som egentligen är tillbehör till en helt annan stol. Hon hade fått en bättre sittställning, behövde inte nackstöd längre. Mamman kommenterade att "hon sitter bra i den där nu", "nu slänger hon inte så mycket med huvudet", "hennes lärare säger att hon kan koncentrera sig bättre".

Anna körde runt, runt i vardagsrummet, stannade, tittade, körde igen sakta, mycket sakta, lite fortare och tittade hela tiden. Hon klarade att hålla huvudet framåtriktat större delen av tiden. Höll munnen nästan stängd. Under tiden Anna körde sprang storebror runt henne och höll på med en kontorsstol på hjul, det skramlade och lät. Anna lät sig inte störas, sprätte inte så att hon tappade greppet. Anna krockade med kontorsstolen med bakändan av elrullstolen, släppte inte men saktade farten och försökte titta vad som hände. Krockade en gång till med stolen på hjul nu med framskeden på elrullstolen, tittade åt det håll som ljudet kom ifrån, stolen åkte av farten i kollisionen iväg mot väggen. Anna tittade åt höger och bakåt för att se vad som hände samtidigt som hon fortsatte runt åt vänster.

Denna beskrivning visar att Anna kunde ta emot olika intryck senso-motoriskt och rikta visionen mot ljudet samt ändra farten med motoriken samtidigt som hon ändå uppehöll rörelsen i elrullstolen. Vi hjälpte Anna att komma till köksdelen och guidade hennes hand till spaken. Hon ville inte alls vara i köket utan backade åt höger så att stolen svängde mer mot vardagsrummet, vi lät henne åka tillbaka dit. Annas mamma hade gjort en smalt glitterdraperi i silver, guld och rött. Det hängde ner från takfläkten i rummet. Anna hade tidigare visat intresse för det och hade tittat på det flera gånger, nu lyckades hon köra in i det. När hon körde vidare runt i cirkel gled glitterdraperiet över henne, andra gången skrattade hon. Fortsatte att köra så att hon fick det på sig, verkade intresserad och road.

Annas stora problem är den begränsade motoriken och spasticiteten. Hon hade, trots sin ytligt sett svårt störda motorik, redan från början en förståelse för sambandet mellan orsak och verkan. Hon kunde vid första träningstillfället visa att hon uppfattade att rörelsen kunde påverkas med spaken genom att hon stannade och körde igen ett flertal gånger. Däremot hindrade spasticiteten henne att volontärt gripa och släppa spaken. Under träningens gång har Anna utvecklat en bättre förmåga till volontär kontroll av motoriken och en bättre förmåga till att samordna och integrera flera intryck samtidigt. Den förbättrade volontära kontrollen har samband dels med en stark motivation att själv utföra aktiviteter, dels med en förbättrad sittställning och en särskild träningsmetod som föräldrarna tillämpar. Hon har flera gånger visat att hon vill försöka ta spaken själv när hon ska köra, trots att det innebär mycket stora ansträngningar och ofta misslyckanden för henne att försöka. Vid flera tillfällen har Anna även visat att hon kan backa med stolen, en manöver som jag från början trodde att hon inte skulle klara. Framför allt har hon visat glädje över rörelsen i elrullstolen och över sin möjlighet att visa att hon kan något och själv har en möjlighet att påverka.

5.3 Gemensamma förändringar hos Johan och Anna

Både Johan och Anna har gjort klara framsteg i sin förmåga till självständig förflyttning med elrullstol. Det går dock inte att förutsäga hur långt de kan nå på sin väg mot målriktad

självständig förflyttning, det kan bara tiden utvisa. Trots att båda barnen från början såg ut att ha ganska likartade förutsättningar, visade det sig under träningen med elrullstol, att det var ganska stora skillnader i deras utgångsläge. Johans bättre motoriska förmåga utan spastiska störningar gjorde att jag övervärderade hans möjligheter att lyckas med träningen. På samma sätt gjorde Annas sämre motoriska förmåga med svår spasticitet att jag undervärderade hennes möjligheter att utveckla förmåga till självständig förflyttning.

De gemensamma resultaten för barnen är att rörelseupplevelsen har gett högre vakenhetsgrad och förbättrad koncentrationsförmåga som i sin tur har gett ökade möjligheter till sensoriskt intag och uttryck. Båda barnen visar en förbättrad förmåga till sensorisk integrering under körningen i elrullstolen, de kan ta in och bearbeta intryck från fler kanaler samtidigt. De har också utifrån sin individuella förmåga utvecklat en bättre förståelse för sina händer som verktyg och börjat koordinera ögonen med dess rörelser. På samma sätt har de fått en förändrad förståelse för sambandet mellan handens aktivitet på spaken och elrullstolens rörelse och de har upplevt sin egen möjlighet att påverka rörelsen och omgivningen. Det förefaller också som att barnen även i andra aktiviteter har blivit mer aktivt utforskande och fått förbättrad förmåga till sensorisk integrering.

5.4 Olika personers tolkning av Johans och Annas resultat

Föräldrar och assistenter upplevde att barnen gjorde ett språng i utvecklingen de första månaderna. Det ökade sensoriska intaget, rörelseupplevelsen, möjligheten att samspela med och påverka omgivningen i en aktivitet verkade starkt motiverande. Barnen blev mer koncentrerade och intresserade av att viljemässigt utforska och påverka olika skeenden i aktiviteten. Utvecklingen har efter den inledande fasen fortsatt att gå framåt men i långsammare takt.

Barnens sjukgymnast som följt både Johan och Anna sedan spädbarnsåret har ett sätt att tolka resultaten som i huvudsak överensstämmer med mitt eget. Detta gäller både detaljstudier av speciella situationer på videofilmerna och barnens utveckling av förmåga till självständig förflyttning. Det har flera gånger inträffat att hon eller jag sett detaljer i barnens reaktioner som den andre inte lagt märke till men som båda kan vara eniga om. Samma erfarenheter har jag gjort med förskolekonsulenten och lekterapeuten som hjälpt till med filmning och träning.

Två arbetsterapeuter med kort erfarenhet inom habiliteringen och utan relationer till Johan och Anna har tittat på deras första och senaste träningstillfälle. Den enas reaktion var att det verkade vara så svårt att klara av att iaktta och tolka barnet i aktiviteten, men att det var helt tydligt att träningen hade gett goda resultat när man jämförde första och sista videospelningen. Den andras reaktion var att det inte gick att uppfatta att barnen kunde ha utvecklingsmöjligheter med träning i elrullstol vid de första tillfällena, men att det vid de senaste träningstillfällena, efter elva månader var tydligt att det var idé att fortsätta träna båda barnen i elrullstol.

5.5 Värdet av videodokumentation och svårigheter i tolkningsprocessen

Barn med multihandikapp utvecklas mycket långsamt och nyansskillnaderna i förbättringen av deras funktionella förmåga kan många gånger vara subtila. Videodokumentation är en suverän metod för att återkalla minnet av barnets tidigare funktion. I minnet är skillnaden mellan hur barnet fungerade för sex månader sedan och hur det fungerar i dagsläget inte så stor men gör man jämförelsen med hjälp av filminspelningar ser man tydligare förbättringen

av barnets förmåga när man jämför dagsläget med den återkallade verkligheten.

Det är svårt att hinna iaktta och registrera allt som det multihandikappade barnet gör i en aktivitet, i verkligheten är det omöjligt. Med videons hjälp kan man titta upprepade gånger på olika träningsstillfällen för att göra jämförelser av utvecklingsfaser och på speciella händelser för att få en detaljerad bild av händelseförloppet. Det är bara med videons hjälp som det har gått att se hur Johan försöker utveckla en signal för hur han ska visa att han vill att rörelsen ska fortsätta. Hans begynnande försök syns redan på filmen av andra träningsstillfället, i träningsituationen märkte vi ingenting speciellt innan han kopplade ljud till minen efter ca två månader. På samma sätt är det med Annas metod att stanna genom att dra bort handen från spaken, som hon använde ett tag när hon märkte att hon inte klarade att stanna på uppmaning om hon hade handen kvar på spaken. Utan videon hade vi aldrig blivit uppmärksamma på den fasen i hennes utveckling.

Det är en process att lära sig iaktta och tolka vad som egentligen händer både i verkligheten och på filmen. Man övertolkar, undertolkar och feltolkar det man hinner se och måste ofta omvärdera sin tolkning efter att ha tittat flera gånger på samma sekvens. Det är av stort värde att titta tillsammans med en eller flera andra och prövande diskutera rimliga tolkningar och även försöka se alternativa tolkningar. Utifrån sin kunskaps- och erfarenhetsmässiga förståelse och kännedom om barnet har man olika förutsättningar att klara tolkningsprocessen.

5.6 Möjligheter och hinder för träningen i barnets fysiska och sociala miljö

Barnets specifika förutsättningar utgör en möjlighet eller ett hinder. Spasticitet påverkar och begränsar den voluntära motoriken. Detta hindrar förmågan att handla, att manipulera, att rikta uppmärksamheten och att kommunicera. Därmed begränsas förmågan till interaktion med objekt, personer och omgivning. Barnets potential blir dold och mycket svår att uppfatta för personer utanför den närmaste familjekretsen. Om barnets uttryck är svaga och svåra att uppfatta, händer det ofta att barnets signaler missuppfattas eller passerar obemärkt och får felaktig eller ingen återkoppling alls, då är det stor risk att fenomenet inlärdd hjälplöshet (Seligman) inträder. Barnet slutar svara och signalera om förväntade gensvar uteblir. Långa sjukdomsperioder, infektioner, epilepsi försvagar allmäntillståndet och ger ofta diskontinuitet i träning. Beroende av graden av utvecklingsstörning och sjukdomsperiodens längd och svårighetsgrad kan detta ge olika grader av tillbakagång i barnets utveckling. Om barnet ges förutsättningar till en bättre förståelse av sin omvärld och om det finns personer i den närmaste omgivningen som utgår från att göra positiva tolkningar av barnets beteende och signaler, då finns det möjligheter att barnet genom motivation och envishet kan utveckla en egen drivkraft att påverka och styra omgivningen. När det gäller träningen i elrullstol förefaller det som att en av de starkast motiverande faktorerna är lusten i själva rörelseupplevelsen och känslan av att styra något själv utan andras inverkan.

Omgivningens beteende, krav och förväntningar utgör också möjligheter eller hinder. Möjligheter är om vi som finns runt barnet kan dämpa vår aktivitet, sänka våra krav och förväntningar på vad barnet ska prestera när det får sin träning, då ger vi det större förutsättningar att uppleva situationen positivt och utforska den i sin egen takt. Om vi lyssnar, iakttar, väntar ut, uppmuntrar, visar glädje blir barnet aktivare och får förbättrade förutsättningar att utveckla sin förmåga. Hinder är om vi blir forcerade och accelererar vår egen aktivitet. Detta händer särskilt lätt om våra krav är för höga och barnet inte presterar det vi förväntar oss vid träningen. I brist på aktivitet hos barnet pratar vi själva mer och mer, provar och byter mellan olika moment i ökande tempo. Risken är stor att barnet upplever situationen som helt obegriplig och negativ, det kan bli helt passivt eller börja skrika av rädsla och oro. Fenomenet

med ökad aktivitet kan även inträffa i situationer när barnet presterar mer än vi förväntat oss. Det blir oftast en mestadels positiv upplevelse för barnet som får extra uppmärksamhet och beröm för sin prestation. Riskerna när detta inträffar är att barnet inte får tid till reflexion över hur skeendet gick till, hur det ska kunna upprepa prestationen och att det tappar koncentrationen och till och med greppet om körspaken.

Förutsättningarna för att ett barn med multihandikapp ska få optimala förutsättningar att lyckas med träningen att köra elrullstol utan slingstyrning är mycket beroende av fyra förmågor hos omgivningen. Utan inbördes rangordning är det kunskap, iakttagelseförmåga, förmåga till empati och tålmod. Kunskapen är viktig för att förstå var barnet befinner sig i sin utveckling och därmed kunna ställa rimliga krav på dess prestationer. Den är också viktig för kunna utläsa intentionaliteten i dess handlingar i aktiviteten. Förmåga till empati är viktig för att kunna göra ett perspektivskifte och försöka förstå hur barnet upplever och vad det känner i träningssituationen. Iakttagelseförmåga är viktig för att lära sig koda barnets uttrycksmönster trots att det ofta består av svaga, onyanserade signaler, detta är en förutsättning för att kunna ge adekvat återkoppling på barnets aktivitet. Tålmod är viktigt för att ge den struktur av upprepning och kontinuitet som krävs för att barnet ska hinna få ett handlingsmönster automatiserat, för att ge den tid för reflexion som barnet behöver för att förstå vad som händer och för att orka med att vänta ut små träningsresultat som kan förefalla obetydliga i det korta tidsperspektivet men som om man lägger ihop flera små resultat under ett längre tidsperspektiv utgör en väsentlig skillnad för barnet.

6. DISKUSSION

6.1 Metoddiskussion

Resultatet av denna explorativa fallstudie är naturligtvis inte generaliserbart till hela gruppen barn med multihandikapp. Anledningen till detta är att urvalet är så smalt, bara två barn och att målgruppens handikapp och problem är så varierande i komplexitet. Valet av de två barnen var medvetet med tanke på den geografiska spridningen av målgruppen. Bara två av de sex barnen hade fysisk möjlighet att komma till regelbunden träning i en miljö som gav likadana förutsättningar till fri utforskande körning. Förläggningsen till lekterapiens lokaler gav möjlighet att få hjälp av andra med videofilmning, träning och observation. Då bredden i urvalet saknas har varje barn studerats desto intensivare och analysen av resultatet har gått på djupet. Det stora antalet video-inspelningar av träningstillfällena, tillsammans med observationsprotokoll och anteckningar från ostrukturerade intervjuer om träningen har utgjort ett bra underlag för analysen.

Den detaljerade analysen av en del av videofilmerna visade att upprepade genomspelningar av ett träningstillfälle gör att man ser fler och mer subtila detaljer i barnens uttryck och reaktioner. Det går också att iaktta deras interaktion med omgivningen på ett bättre sätt. Att se olika sekvenser tillsammans med föräldrar och assistenter samt med andra behandlare har varit ett sätt att stärka validiteten hos iakttagelserna och tolkningen av resultaten. De andras kommentarer har hjälpt till att rikta uppmärksamheten på detaljer jag inte sett och därmed gett nya tolkningsmöjligheter.

Valet att låta de oiniterade arbetsterapeuterna se på inspelningarna föranleddes av de funderingar, som utkristalliserats under arbetets gång, kring hur vi arbetsterapeuter bedömer träningsbarhet. Deras kommentarer har gett perspektiv på hur barnens utvecklingsmöjligheter ter sig ur de mer oinvigdas synvinkel. Deras uttalanden är en bekräftelse på att det är mycket svårt att göra en rättvis bedömning av barnens utvecklingspotential utan att känna dem väl.

6.2 Barn - handikapp - förflyttning

Självständig förflyttningsförmåga är viktig för att utveckla förståelsen av verkligheten och samverkan med omgivningen. Detta samband är känt sedan länge. Horobin & Acredolo (1986) menar att uppmärksamheten upprätthålls mer effektivt med hjälp av den självproducerade rörelsen, förflyttningen. Barnen blir mer koncentrerade och mindre lättstörda och detta påverkar barnets förmåga att utveckla förståelsen för objekt och objektkonstans. Bennett & Bertenthal (1984) visar på den snabba utvecklingen under den period när barnet är mellan 7 och 9 månader gammalt. Perioden sammanfaller med barnets utvecklande av egen förflyttningsförmåga. Den utmärks av en mångfald förändringar i senso-motorisk intelligens inklusive början av representation, förändringar i objektkonstans, nya modeller för förståelse av spatiala relationer, mer komplexa former av imitation och början till begreppsbyggnad.

Holle (1980) understryker betydelsen av att noga känna till faserna i det normala barnets utveckling för att rätt kunna stimulera det utvecklingsstörda barnet i dess utveckling. Den kunskapen är nödvändig för att se vilka utvecklingsstadier barnet bemästrar tillfredsställande för att sedan kunna hjälpa och stimulera dem så att de kommer över i de därpå följande stadierna. Den motoriska utvecklingen är nära förbunden med den perceptuella utvecklingen, om motoriken är försenad hämmas utvecklingen av perceptionen. Man bör därför stimulera

kroppsuppfattningen, det kinestetiska sinnet, de taktila sinnen, synen och samspelet dem emellan samtidigt med motoriken alltefter barnets aktuella utvecklingsnivå.

Lillie Nielsen (1977) skriver om multihandikapp: ”Det är utomordentligt besvärligt att vara blind om man dessutom är utvecklingsstörd; det är oerhört svårt att vara utvecklingsstörd om man dessutom är blind, och problemen mångdubblas varje gång det förekommer ytterligare handikapp såsom spasticitet, epilepsi eller nedsatt hörsel”. De olika handikappen får en ackumulerande effekt. Ju fler handikapp desto större risk är det för att barnet inte kan utnyttja de resurser det har. Det multihandikappade barnet har därför behov av att få stöd i sin utveckling så tidigt som möjligt.

I en rapport från stiftelsen ALA skriver Granlund och Olsson (1987) om sina studier av sambandet mellan motorisk förmåga, kognitiv förmåga, talspråksalternativ kommunikation och begåvningshandikapp. De påtar att de rörelsehindrade utvecklingsstörda har svårt att använda sitt avståndsseende. Troligtvis beror detta på svårigheter att kontrollera ögonmuskler och huvudrörelser samt på bristande motivation. Det är ingen ide att titta på saker eller händelser som man ändå inte kan komma fram till eller påverka. Störd synfunktion försvårar ytterligare möjligheterna att på egen hand aktivt manipulera och hantera miljön. De svårast utvecklingsstörda har ofta svårt att lokalisera ljud. Detta är en sammansatt funktion som kräver en viss hörsel förmåga, en viss motorisk förmåga samt en förmåga att kunna sammanknipa ljudet med en viss händelse, ett visst föremål eller en viss människa. Det är viktigt att vi i omvärlden beskriver och kommenterar det som sker. För svårt utvecklingsstörda som har svårt att förstå talspråkssymboler räcker inte detta. Vi måste då fokusera på och kommentera ämnen som ger den handikappade möjlighet att själv uppleva och hantera med hjälp av motorik, beröring och ljud. I sammanfattningen av rapporten står bland annat att det är nödvändigt att rörelsehindrade människor försätts i situationer där de med hjälp av hjälpmedel kan manipulera sin omgivning och förflytta sig i den. ”Ju mer begåvningshandikappad en individ är och ju lägre uttrycksnivå hon har desto viktigare blir det att hon har möjlighet att förflytta sig och göra ljud med hjälp av någon rörelse” (sid 171). Det är endast så hon kan skapa kontakt. För att utveckla kommunikationsförmåga måste människan uppleva att hon kan påverka.

Sonksen et al (1984) visar på vilka hinder en störd synfunktion kan ge den motoriska utvecklingen. Synen är den modalitet som kan visa omgivningen i ett perspektiv som stannar kvar och kan undersökas om igen. Ljud kan ge ett mått på avstånd men kommer och försvinner igen lika snabbt. Känslan ger inget mått på längre avstånd. Synintrycken är en starkt motiverande faktor för att lära känna sin kropp och utforska, delta i och bemästra aktiviteter. Har man en nedsättning av synfunktionen får man en försvagad motivation till interaktion med omgivningen. Det blinda barnet föds till en tom rymd där ljud och känselintryck förefaller att komma slumpvis, utan förvarning och anledning. Aktivitet för att tillämpa eller förbättra nyligen förvärvade rörelsemönster för nöjes skull är ovanlig hos barn med gravt nedsatt synfunktion. Frånvaron av denna utvecklande aktivitet hämmar adekvat motorisk utveckling. Nedsatt synfunktion i kombination med andra neurologiska funktionsnedsättningar har en ännu mer komplext hindrande inverkan på utvecklingen.

6.3 Utveckling av teorin om sensorisk integrering

Arbetsterapeuten Jean Ayres har formulerat en teori om sensorisk integrering hos barn (sid 4 f.). Teorin försöker förklara sambanden mellan sensorisk bearbetning och stort beteende som inte kan relateras till rena neurologiska skador eller abnormiteter. Trots det kan den vara användbar som en förklaringsmodell för den totala påverkan på kroppen som multihandikappade får vid träning i vanlig elrullstol.

Fisher et al (1992) har utvecklat Jean Ayres teori om sensorisk integrering till att omfatta nya målgrupper med diagnostiserade neurologiska skador och utvecklingsstörning.

Den hypotes som vägleder behandlingen underbyggs av följande antaganden. Förbättrade möjligheter till ökat sensoriskt intag i samband med en meningsfull aktivitet och planeringen och organisationen av ett anpassat beteende - i förhållande till aktiviteten - kommer att förbättra centrala nervsystemets förmåga att bearbeta och integrera sensoriskt intag. Denna process förbättrar den begreppsliga och motoriska inläringen.

Min egen reflexion är att om mängden hjärnvävnad är mindre än normalt, ojämnt fördelad eller skadad så föreligger samma behov av förbättrade möjligheter till ökat sensoriskt intag. Kanske det behovet till och med är ännu större eftersom antalet hjärnceller som finns måste utnyttjas så effektivt som möjligt. Nervbanor som inte brukas degenererar. I en normal hjärna märks det inte så mycket men för en hjärnskadad gör det en avsevärd skillnad.

Teorin grundas på flera antaganden. Centrala nervsystemet är plastiskt - en grundläggande tanke som gör det rimligt att anta att en förbättring av centrala nervsystemets funktion är möjlig genom riktad, kontrollerad taktil, vestibulär och proprioceptiv sensorisk stimulering. Processen sensorisk integrering utvecklas i en särskild ordning - målet är att genom att ge sensoriska och motoriska erfarenheter understödja utvecklingen av vissa hjärnnivåer (primärt subcorticala) och därigenom främja hjärnans möjlighet att fungera som en integrerad helhet. Hjärnan fungerar som en integrerad helhet men är sammansatt av system som är hierarkiskt ordnade. Utvecklingen av de lägre nivåerna sker före de högre och utvecklingen av de lägre är en förutsättning för de högre corticala nivåerna. Adaptivt beteende är meningsfullt och målinriktat. Aktiv rörelse av den egna kroppen ger vestibulära, proprioceptiva sensationer som organiseras i hjärnan och tros utgöra basen för utvecklingen av neurala modeller eller minnen av "hur det känns" att röra sig. Dessa utvecklas i sin tur till liknande modeller eller minnen av vad som uppnås med en funktionell rörelse, veta "vad man gör" och organisera "hur man gör det". Minnena används sedan som bas för att utveckla alltmer komplexa rörelser. Människan har en inre drift att utveckla sensorisk integrering genom att delta i senso-motoriska aktiviteter. Inre drift kan ses i uppspeltheten, självförtroendet och energin som barnet utvecklar i en aktivitet. För att en aktivitet ska vara meningsfull måste barnet ha kontroll över och vara i stånd att förstå, sammanväva den sensoriska upplevelsen. Om en aktivitet är meningsfull eller ej beror av hur barnet upplever den och inte vad omgivningen upplever (Fisher et al).

Mitt val att utgå från teorin om sensorisk integrering grundar sig därför också i att man enligt teorin i behandlingssituationen utgår från att barnet ska kunna styra och påverka den aktivitet som ska användas, att det barnet gör ska vara meningsfullt för barnet och att aktiviteten ska vara utvecklande och kräva adaptiv respons. Dessa förutsättningar uppfylls i elrullstolsträningen. Den ger barnet möjlighet till självstyrande, den ger en positiv och meningsfull upplevelse och den ger möjlighet till utveckling av dess förmåga. Träningen kräver aktivt deltagande av barnet och kan inte jämföras med andra former av passiv sinnesstimulering.

6.4 Multihandikappade barn

Multihandikappade barn är en svår grupp att arbeta med. De har ofta ett stort antal tekniska hjälpmedel och behov av speciella sittställningar för att optimalt kunna nyttja sin funktionella förmåga. Det är inte alltid enkelt att placera barnen rätt i deras hjälpmedel med alla inställningsmöjligheter och tillbehör. Den motivation vi kan skapa hos barnet för olika aktiviteter är mycket beroende av vår förmåga att kommunicera vårt budskap på rätt sätt till barnet och vår förmåga att ta till vara de svar vi faktiskt får om vi bara är tillräcklig uppmärksamma på barnets reaktioner.

Johan försöker hitta ett mönster för hur han kan påverka rörelsen och omgivningen. Varierar rörelser och ljud både i nyanser och intensitet, provar en min med indragna mungipor. Försöker

förstå hur han ska göra för att få igång rörelsen som han uppenbart tycker om. Får tydligen ett visst intryck att minen är användbar eftersom han använder den så frekvent mot slutet av träningen.

Johan förefaller att minnas vad som hände förra gången. Försöker använda sin speciella min med mungiporna igen men inte flitigt. Får inte tillräckligt med gensvar för att förstärka mönstret.

Händer det för många gånger att vi inte ger barnet gensvar på de signaler det försöker sända har det svårt att utveckla ett positivt samspelelmönster. Om vi inte kan förstå barnet upphör så småningom dess ansträngningar till kommunikation. Asplund (1987) försöker förstå det elementära mänskliga beteendet som en dialektik mellan social responsivitet och asocial responslöshet. Vänder vi oss till något så vänder vi oss samtidigt från något annat. Den sociala responsiviteten kommer av sig själv medan den asociala responslösheten lärs in. Människan är en socialt responsiv varelse som lever upp i närvaro av andra, i interaktion med omgivningen. Individens aktivitetsnivå blir högre tillsammans med andra än i ensamhet. Om gensvaren från omgivningen uteblir blir hon till slut asocialt responslös.

Vår tolkningsförmåga

Vi har svårt att tolka, förstå när handlingarna, kommunikationen inte förstärks med ljud - vi är så språkstyrda i vår kommunikation, vi har svårt att ställa om till andra finare, subtilare kommunikationsformer - vi måste skärpa vår uppmärksamhet, ställa om våra kanaler och iakttä mer med synen än med hörseln. Vi har övat upp en särskild modell, kod för vår förmåga att känna igen, uppfatta och tolka andras uttryck för reaktioner, känslor osv. Den modellen består av mönster blandade av sändning på olika kanaler som gester, mimik, tonfall och kroppsspråk som vi lärt oss förstå som glädje, sorg, ilska, irritation osv. Nyansrikedom är stor och mönstren växlar i snabbt tempo. Våra mottagningskanaler är anpassade efter dessa förutsättningar. Därför är det mycket svårt för oss att byta till en annan modell för mottagning, registrering och tolkning, att byta till de multihandikappades sändningssystem. De sänder med samma kanaler - motorik, mimik, ljud, men på andra frekvenser än de vi är tränade att använda. Tempot är annorlunda, de växlar mönster långsammare och har begränsad nyanseringsförmåga på grund av de olika handikappens begränsningar. Det kräver mycket motivation och engagemang från omgivningen för att försöka byta modell och uppfatta sändningen på de andra frekvenserna, att känna igen mönster trots långsamt tempo och fåtaliga nyanser i uttrycket. De som brukar ha största motivationen att klara modellbytet är föräldrarna eftersom det underlättar och främjar deras samvaro med barnet så påtagligt.

Videodokumentation av barnet i aktivitet

Framstegen kommer sakta och är mycket små, gradvisa. Det kräver stort tålamod och kreativitet att hitta rätt nivå och rätt aktivitet för att främja barnets utveckling. Den långa tid det kan ta innan en insatt träning ger resultat kan få den mest ihärdiga att ge upp. Minnet sviker, man minns inte längre hur aktiviteten utfördes månader tillbaka och ser inte de små nyansförändringar som skett. Regelbunden videofilmning av barnet i träningsaktiviteter är ett mycket bra hjälpmedel för att återuppliva minnet av barnets tidigare funktion. Den är också bra för den nödvändiga processen att med jämna mellanrum noggrant studera barnets aktivitet och beteende i detalj upprepade gånger. Med filmens hjälp kan vi få upp ögonen för små detaljer som visar på förändring i barnets förmåga och dess små försök till uttryck som passerar oss obemärkt i verkligheten. Då går allting så snabbt, vi är inriktade på barnets agerande med handen i den speciella aktiviteten och vi hinner inte iakttä helheten. Dessutom är vi så ovana att iakttä barnets speciella modell för kodning av uttryck att vi inte kan förstå och tolka det vi ser. Det tar tid innan vi lär oss se och utvecklar en förmåga att uppfatta

barnets modell och kan ge återkoppling på dess uttryck.

Anna blir oroad när hon för första gången får elrullstolen att rotera baklänges. Använder den nyförvärvade stoppmetoden att ta bort handen från spaken. Hon förstår inte vad som händer, varför stolen går bakåt. Ingen ger en förklaring av vad som händer och hon kan inte se vad som finns bakom henne. Blir osäker och vill inte köra, drar därför bort handen gång på gång. Försöker signalera sin osäkerhet till omgivningen. Alla som står omkring henne är inriktade på att få hennes hand att stanna kvar på spaken och ser inte hennes ansikte. Hon visar upp sin förmåga genom att köra runt först ett varv och sedan ytterligare ett. Först då släpper omgivningen uppmärksamheten på hennes hand och ser hennes signaler i ansiktet och hon får vila.

Barnets familj och den personal som arbetar i dess närhet har alla samma behov av denna metod för att utveckla sin förståelse för och återkalla minnet av barnets tidigare funktion.

Utvecklingspotential - begränsningar

Barnen har en utvecklingspotential - men vem som helst ser inte detta. Det beror på att barnens yttre hinder är så begränsande och att vi inte förstår deras kodning av uttryck.

Annas mamma säger att det är viktigt att inte låsa sig till en bild av Anna och därmed begränsa sina förutsättningar att se hennes utvecklingsmöjligheter.

Föräldrarna har oftast den bästa förmågan att se deras inre förmåga och tolka dem, men tror inte alltid på sina egna sinnen därför att experterna inte kan se samma saker som de själva. Det är naturligt att en expert som träffar barnet en minimal tid jämfört med föräldrarna i många avseende kan missa små nyanser hos barnen, undgå att se deras speciella kommunikation, som föräldrarna i sin dagliga kontakt blivit vana vid. Möjligen är det en del av föräldrarnas tysta kunskap om barnet, en kunskap som det inte är så lätt att sätta ord på, en kunskap som det inte är så lätt att hävda gentemot expertisen. Därför kan specialisters auktoritära utlåtanden ofta cementera en bild av barnet som inte överensstämmer med deras verkliga kapacitet. Naturligtvis förekommer också en övertro på barnens förmåga men i de fall det gäller handlar det oftast om en svårighet att bearbeta situationen att ha ett svårt handikappat barn. Man vägrar inse begränsningarna, ställer för stora krav på barnet och ser på dess utvecklingsförmåga med alltför positiva glasögon. Hoppet och optimismen måste naturligtvis alltid finnas för att apatin inte ska infinna sig, men det bästa för barnet och för träningen är att kraven är någotsånär realitetsanpassade.

Förståelse, upprepning, konsekvens och kontinuitet

Vårt arbete är att understödja och främja barnens utveckling, ge dem utmaningar på rätt nivå, inte för svåra, inte för lätta. Låta barnen få hålla på tillräckligt länge med ett moment för att det ska hinna bli integrerat, automatiserat. De neurala modellerna, minnena måste få tid att stabiliseras (Ayres; Fisher et al). Är träningen för omväxlande uppnås aldrig stabiliseringen av modellerna av vad man ska göra och hur man ska göra det. Ofta är det vi vuxna som har största behovet av omväxling - det måste vi hämma - det är inte våra behov som ska styra utan barnens. Utträkning och leda innebär enligt Asplund inte alltid låg vakenhets- och aktivitetsnivå - ibland medför den istället förhöjd aktivitet och rastlöshet hos oss (Asplund 1967). Det enda sättet att få något resultat av träningen är att eftersträva upprepning - upprepning, konsekvens och kontinuitet i träningsmomenten. Om vi inte kan hejda vårt behov av omväxling gör vi byten av moment för ofta. Har vi inte tålamod att vänta ut barnet får det

aldrig en chans till automatisering av en handling i en aktivitet. Det normalutvecklade barnet gör otaliga upprepningar av nya handlingar innan de operationaliseras, automatiseras. Eftersom det gör upprepningarna till stor del utan vår medverkan och uppmärksamhet reflekterar vi inte över hur många upprepningar det gör innan det behärskar aktiviteten (Sonksen et al). Med detta i åtanke kan man skapa sig en bild av hur tålmodsprövande det blir när vi medvetet ska medverka till att det multihandikappade barnet ska få samma mängd upprepningar. Detta räcker ändå inte eftersom det hjärnskadade barnet har så svårt att tolka verkligheten. Den bristande sensoriska integreringen gör att det krävs ännu mer upprepningar under mycket lång tid utan diskontinuitet för att det ska gå att uppnå några resultat. Dessa blir kanske ganska små trots träning men nog så viktiga i det multihandikappade barnets och dess familjs perspektiv.

Positiva förväntningar har en magisk kraft

Det multihandikappade barnet kan inte förklara hur det förstår sitt handlande och interagerande med objekt och personer. Det kan inte förklara och berätta om sina upplevelser av en aktivitet. För att utveckla sin förmåga behöver de bekräftelse av sina handlingar och hjälp att kommunicera sina upplevelser. Vi måste ge den hjälpen genom att prata om vad som händer, med vem och med vilka föremål.

När assistenten försöker få honom att uppmärksamma klickandet när man rör på spaken, sätter hans vänstra hand på spaken och säger ”känn, känn”, böjer han huvudet framåt och vrider det åt höger. Tittar sedan bort åt vänster och börjar låta lite småknorrande, drar samtidigt bort vänster hand från spaken. Assistenten tar vänsterhanden, sätter den på spaken och guidar körning, Johan släpper så fort assistenten släpper. Låter knorrande, gör huvudvridningar och lutar lite åt höger. Sedan sitter han länge tyst och alldeles stilla, tittar åt höger där assistenten finns. Jag säger ”konstigt”, assistenten ”han tänker”, jag ”ja det är det jag också undrar om han funderar”. Assistenten ”du måste ta i spaken där”, ”det är en spak det där du fick hålla i”, ”då rör det på sig”. Johan gungar fram och tillbaka i stolen med överkroppen. Assistenten ”nej, det där går inte”, ”då rör det inte sig, du måste ta i spaken”.

Det är viktigt att vi tolkar det skeende vi kan se hos barnet positivt, utan att för den skull vara omedvetna om att det även finns negativa tolkningar av samma skeende. Om vi tolkar det vi ser som ett intentionellt beteende ger vi barnet ledtrådar för hur det ska kunna handla och signalera för att styra och påverka omgivningen. Detta kan öka barnets motivation att utforska och experimentera genom sina handlingar och signaler. Förståelsen för det som händer och begreppen för handlingarna kan befastas. Barnet kan få en känsla av att kunna interagera och påverka omgivningen. Enligt Brodin bidrar en positiv tolkning av barnens aktivitet ”som om” den vore intentionell till att barnen lär sig kommunicera. Barnet tillskrivs en avsikt med en viss handling/gest och kan därigenom utveckla sin förståelse och omgivningskontroll. Att tolka positivt skapar möjligheter för utveckling av barnets förmåga, att tolka negativt ställer hinder i vägen.

6.5 Träning med elrullstol

Rörelsehinder och träning i elrullstol

Fysiskt handikappade barn som är utan möjlighet till självständig förflyttning påverkas på många sätt: minskade möjligheter till lek och utforskande betyder att barnet utsätts för färre stimuli och mindre erfarenhet av kontroll över omgivningen. Resultatet blir att barnet ut-

vecklar en passiv stil i interaktionen med människor, leksaker och verktyg. Motivationen påverkas svårt av oförmåga och frustration, och detta i sin tur gör barnet mindre benäget att prova lekfulla och utforskande aktiviteter som är vitala för utvecklingen och tillägnet av nya förmågor. Resultatet är en cirkulär och skadlig process. Förflyttning bör därför inte ses som ett mål i sig själv, men som en aktivitet sammanlänkad med alla aspekter av barnets personliga utveckling av intellektuella, fysiska, kommunikativa och sociala aktiviteter. (Call center 1988)

Nedsatt synfunktion och träning med elrullstol

Nedsatt synfunktion inverkar negativt på barnets initiativförmåga till att utforska och manipulera olika föremål och omgivningar. Med begränsad information via synen är det svårt att utveckla nyfikenhet och motivation (Sonksen et al). Barn med nedsatt synfunktion är ofta mycket rädda om sina händer vill inte att man tar i dem och vill ogärna själv hålla i något. Detta är mycket begränsande för deras utveckling (Granlund och Olsson). Multihandikapp tillsammans med synhandikapp ger en ackumulerande begränsning av utvecklingsförmågan (L. Nielsen).

Många tycker kanske att det förefaller orimligt att sätta ett barn med mycket svårt nedsatt synfunktion i elrullstol. Egentligen är det inte så orimligt som det först verkar. Personer med blindhet/svårt nedsatt synfunktion men utan rörelsehinder lär sig så småningom att förflytta sig i rummet med hjälp av sina andra sinnen. På samma sätt förhåller det sig med de multihandikappade barnen i elrullstol. Deras utforskning av rummet är bara mer konkret och utgörs av kollisioner, krockar med begränsningarna. Detta sätter sina spår på inventarier, dörrposter och väggar, och tar så mycket längre tid.

Barnet måste få känna att det är tillåtet att krocka oavsett att det sätter spår. När barnet kör in i något måste man hålla tillbaka utrop och uppjagade kommentarer som gör barnet osäkert eller ger det ledtråden att det är något farligt som händer. Den sortens reaktioner kan få barnet att stanna upp och bli passiv eller att skrika, gråta av rädsla (Sonksen et al).

Anna råkar ta litet extra fart och kör in i ett litet bord. Det skramlar och låter, alla rusar till och ska hjälpa Anna att justera sittställningen och handen. Hon släppte spaken när hon sprätte till av oväsendet. Jag frågar "blev du rädd" och Anna börjar låta, jag säger att "råkade du krocka - ingen fara - det får man göra" Anna låter igen. Mamma ger också stöd att det inte var farligt sedan går det bra igen.

Skrämmer man barnet kan man således hindra deras fortsatta initiativ till att köra och utforska genom kollisioner. Barnet behöver hjälp att förstå vad som händer. Den hjälpen ger man bäst med lugna, enkla kommentarer om vad som händer när det plötsligt tar stopp, bullrar och skramlar. Det bästa är om barnet får möjlighet att koncentrera sig på utforskningen med kollisionerna. Ge det gott om tid att stanna upp och fundera, så det hinner tolka och integrera betydelsen av vad som händer. Då kan hörselintrycken och de proprioceptiva intrycken tillsammans med de begränsade synintrycken och de förklarande kommentarerna hjälpa barnet att skapa en inre bild av rummet. (Sonksen et al).

Multihandikapp och möjligheter med träning i elrullstol

Det är viktigt att förstå det multihandikappade barnets förutsättningar när det placeras i elrullstolen. Från att förut ha förflyttats med andras hjälp i en tillvaro som är svår att förstå, placeras barnet i en stol som ger förutsättningar till egen förflyttning. elrullstolen är ett verktyg för att kunna uppleva och påverka sin egen rörelse, för att kunna påverka omgiv-

ningen och för att kunna kommunicera. När barnet får uppleva att det styr något själv, kan förändra sin position i rummet får det en bättre uppfattning om relationerna mellan sig själv och omgivningen. Intresset för att använda sina sinnesförmågor ökar, uppmärksamheten stiger och aktivitetsnivån höjs (Asplund 1987). När barnet själv kan förändra sin position i rummet ökar möjligheterna till interaktion och kommunikation. Får möjlighet att välja, kan åka till eller från någon/något. Barnet kan genom att krocka med inredning, väggar, dörrposter skaffa en inre bild över hur ett rum ser ut. Kan utveckla nyfikenhet för vad som händer på lite längre avstånd. Om barnet kan komma till eller påverka personer/föremål som befinner sig längre bort blir det mer intresserat av vad som händer utanför den närmaste omgivningen.

Slingstyrd elrullstol och fri körning med vanlig elrullstol

Elrullstol med automatisk slingstyrning är det elektroniska förflyttningshjälpmedel som ibland erbjuds till multihandikappade. Flertalet får dock aldrig någon möjlighet att träna självständig förflyttning med elektronisk hjälp. Skillnaderna mellan slingkörning och fri körning och hur dessa påverkar barnets möjligheter kan beskrivas som följer.

Vid förflyttning i elrullstol med automatisk slingstyrning är körningen låst till en viss bana och därför bara självständig i en del avseenden eller till en viss del. Barnet väljer själv när det ska köra eller stanna. Det kan också välja riktning framåt och bakåt själv. Med utvidgad specialslinga kan man även få valmöjlighet att svänga vänster eller höger (Handikapinstitutet; Winnberg & Paulsson). Det går inte att rotera med elrullstolen på slinga och det går inte att köra utforskande, experimenterande.

Med fri körning kan barnet förutom riktning själv välja att krocka eller att väja inför hinder. Det kan lära sig bemästra rullstolen och rummet, göra vägval och utvidga sin sfär i sin egen takt. Barnet kan fritt påverka sina interaktionsmål, åka till/från någon, något. Undersöka vad som händer i ett annat rum, visa att det inte vill vara med i en aktivitet längre (Call center; Paulsson & Christoffersson; Butler; Birath). Ett multihandikappat barn får med fri körning i elrullstol större möjligheter till intensiv kroppslig upplevelse, intensiv visuell upplevelse, auditiv och rumslig stimulering och upplevelse av egen handling, påverkan.

Det multihandikappade barnet med svåra störningar i sensoriskt intag och sensorisk uttryck har stora svårigheter att byta styrmedel, styrmetod för att köra elrullstol. Utvecklingen av de neurala modellerna sker fortlöpande från det att barnet får sin första erfarenhet i elrullstolen, oavsett om den körs med eller utan slingstyrning. Om man börjar på slinga och sedan försöker gå över till fri körning kan man förvänta sig stora svårigheter vid övergången för de barn som har nedsatt förmåga att förstå och bli förstådda av sin omgivning. De neurala modeller barnen byggt upp går inte att använda längre, måste ersättas helt eller delvis. Skillnaden i svårighetsgrad mellan styrmetoderna blir för stor att överbrygga och det är sällan dessa barn kan ta steget från slinga till fri körning (Bohuslandstinget).

Ordinationskriterierna för elrullstol behöver förändras

De ordinationskriterier som finns för elrullstol förutsätter att man ser som direkt mål, att den är ett hjälpmedel för att uppnå självständig målriktad förflyttning. Av den anledningen har det varit ytterst svårt att få ordinera så kostnadskrävande hjälpmedel som elrullstol till multihandikappade med störd synfunktion. Det har blivit alltför svårt att se hur det direkta målet ska kunna uppnås, har tett sig som en omöjlighet. Om man förskjuter perspektivet till att se självständig rörelseträning som direkt mål och självständig målriktad förflyttning som indirekt mål kommer det att förändra kriterierna för ordination ganska radikalt (Eklund, 1993).

Självständig förflyttning har stor betydelse för barns utveckling. Därför är det angeläget att gruppen multihandikappade barn får tillgång till att träna denna förmåga. Det indirekta målet självständig målriktad förflyttning kvarstår, även om det kanske aldrig kan uppnås eller uppnås först efter många års träning.

Perspektivskifte - vad är målet med träning i elrullstol

Det är viktigt hur det handikappade barnet upplever en aktivitet - inte hur vi runt omkring tror och tycker att den ska upplevas (Fisher et al). Det som vi bara ser som en träning till egen förflyttning har helt andra dimensioner för det multihandikappade barnet. Dessa kan vi bara ana och gissa oss till eftersom barnen har så ytterst begränsade uttrycksmöjligheter. Först märks oro, passivitet inför något nytt (Sonksen et al). Det händer främmande saker i den svårtolkade verkligheten. När tryggheten återvänder spirar nyfikenheten, ökar lusten för rörelseupplevelsen. Att snurra runt sittande i elrullstolen kanske ger samma lustupplevelse och kittlande som att åka karusell. Det går objektivt att utläsa glädje och fascination i barnens ansiktsuttryck under rotationen (Asplund 1987). Det vi vill uppnå men en aktivitet, träning är kanske inte det som är viktigast för barnen just då, men kan bli det i framtiden om vi försöker förstå barnets utgångspunkt och låter det träna efter sina egna förutsättningar, i sin egen takt.

Självständig rörelseträning

Det är mycket mer elementära upplevelser än målriktad förflyttning som är det intressanta för barnet i träningens initiala skede. Detta är oerhört viktigt att tänka på. Det är vi vuxna som ger barnet signaler om det lyckas eller misslyckas i den aktivitet det utför. Vi måste vara medvetna om vilka signaler vi ger barnet. Om vi visar barnet att vi tycker att det misslyckas när det inte kan köra till mamma eller pappa. Om vi inte visar att det lyckas när det kör runt, runt med elrullstolen, då har vi skapat det första hindret för en god utveckling. Kan vi däremot berömma och uppmuntra barnet bara det kör över huvud taget, då har vi kommit en bra bit på vägen mot framsteg. Vi skapar ingen känsla av frustration hos barnet som därigenom får möjlighet att utvecklas i sin samverkan med verktyget, elrullstolen i sin egen takt. Vi utsätter det inte för det orimligt ställda kravet målriktad förflyttning, som är långt utanför barnets egen intressesfär och uppfattningsförmåga.

När Anna sätts till rätta och får hjälp att sätta vänster hand på spaken börjar hon köra runt, runt åt höger. Stannar och kör igen flera gånger. Skrattar och ser glad ut om och om igen. Stannar och tappar greppet om spaken, får hjälp att få tag igen. Anna böjer sig framåt med huvudet och tittar på handen. Håller annars mest huvudet bakåt. Detta fortsätter en stund till, Anna fortsätter köra tyst och uppmärksam.

På en mer elementär nivå upplever barnet rörelsen som ett självändamål. Det har ingen annan förväntan på måluppfyllelse än att få lustupplevelsen av rörelsen i kroppen och den tillfredsställs på ett ypperligt sätt vid fri körning i elrullstol. Barnet är initialt mest upptaget med att utforska sambandet mellan styrspak och rörelse, genom att köra runt i snäva - vida cirklar, på stället osv. Det kan inte styra, förstår inte riktning, bara att det händer något, att det rör sig när det tar i styrspaken - om ens det. I början är aktiviteten i stolen ganska slumpmässig. Om barnet inte förstår sambandet med styrspaken trots att handen guidas dit kan det börja gunga, stampa osv för att starta rörelsen. Sedan börjar den slumpmässiga aktiviteten tillsammans med guidningen organisera en struktur av neurala modeller, minnen som skapar förståelse för sambandet mellan styrspaken och rörelsen i kroppen när

stolen rör sig (Ayres). Detta är en process som genomgås med mycket olika hastighet för varje barn, beroende dels av barnets specifika handikapp, dels av dess ålder.

Elrullstolen kan för målgruppen ses som ett medel för att uppnå förståelse för sambandet mellan orsak och verkan; som ett medel för objekt- och verktygshantering (elrullstolen är ett verktyg för förflyttning); att man kan förflytta sig i olika riktningar i rummet; att förstå sig själv som ett jag som är skilt från omgivningen; att göra skillnad på kända och välbekanta personer, miljöer; att kunna känna förväntan inför ett skeende; att kunna uppfatta meningen med aktiviteten; att kunna förutse konsekvensen av sitt handlande.

6.6 Tankar om träningens genomförande

Initiering av träningen

Elrullstolen, verktyget som träningen utförs med kan inte i sig själv åstadkomma en utveckling av barnets förmåga. Den är inte oviktig. Den kan ge effekt på hela kroppen, fungerar direktverkande på alla sinnen. Men träningen fungerar inte utan en motiverande initiering till omgivningen.

De som finns runt det multihandikappade barnet behöver få ett trovärdigt och övertygande budskap om meningen med träningen, grundat på erfarenhet och kunskap. Det är viktigt att kunna referera till träningar av andra barn med likartade svårigheter. Visa videospelningar av resultaten om de andra barnens föräldrar tillåter det. Det föräldrarna får se påverkar deras motivation mer än det de får höra. Det är även av vikt att kunna ge föräldrarna rimliga förklaringar och svar som de kan förstå, på frågor som har sin grund i farhågor om negativa effekter av träningen. När väl träningen börjat med deras egna barn är upplevelsen av den utveckling de ser hos barnet en starkt motiverande faktor.

När man ger budskapet om meningen med träningen är det viktigt att poängtera tidsaspekten. Det kan ta mycket lång tid innan resultaten kommer, ibland månader och år. Det kan komma perioder av stagnation och till och med tillbakagång i utvecklingen av förmågan att köra med elrullstolen. Sist men viktigast, det är inte säkert att barnet kan utveckla målriktad förflyttning. Det är något som bara tiden kan utvisa.

För att omgivningen ska kunna ha rimliga krav på vad barnet ska klara när det får möjlighet att träna i elrullstol är det nödvändigt att åstadkomma ett gestaltskifte i deras tankevärld. Få till stånd en ändrad syn på vad är som är det direkta målet och vad som är det indirekta målet med träningen (Eklund). Ur vårt vuxna, invanda perspektiv är en elrullstol ett verktyg för förflyttning mellan olika punkter utifrån bestämda mål och avsikter. Det är målinriktad självständig förflyttning som vi ser som det direkta målet. Ur barnets perspektiv är det målet mycket avlägset. Barnets direkta mål är upplevelsen av rörelsen. Den självproducerade rörelsen är en starkt motiverande faktor för barnet. Barnets perspektiv måste få styra, det är dess utveckling som ska främjas och det sker genom att vi ställer rimliga krav på vilka mål barnet ska uppnå. Alltså måste vi se rörelseupplevelse som det direkta målet och målinriktad självständig förflyttning som det indirekta målet.

Träningsrum

Det multihandikappade barnet med nedsatt syn/hörsel funktion har behov av att få sin träning i ett mindre rum med närhet, i motsats till det rörelsehindrade barnet utan tilläggs-handikapp som har behov av att träna i ett större rum med bra svängrum. Ett mindre rum med dämpat ljud och vanlig lekruvs-, bostadsrumsinredning ger bättre förutsättningar för

det multihandikappade barnets upplevelse av rummet, omgivningen (L. Nielsen). I ett stort tomt rum är det för långt till föremål och väggar, finns inte tillräckligt med kontraster för att det ska gå att urskilja rummets begränsningar. Akustiken är ofta dålig, det ekar och elrullstolens olika ljud förstärks på ett obehagligt sätt. Det är ingen miljö som kan ge barnet en känsla av trygghet och närhet.

Metodik

Barnet kan känna sig otrygg och orolig av att sitta i en ny obekant stol som ger nya sensoriska intryck och upplevelser. Därför är det viktigt att ge barnet rörelseupplevelsen så fort som möjligt. Den förefaller vara en så positiv upplevelse att den kan släcka ut rädslan för det okända.

Johan är i en miljö som inte är helt obekant eftersom han kommit relativt regelbundet till lekterapi tidigare. Elrullstolen och det som händer i den är däremot nytt. För det mesta har nyfikenheten och upplevelsen av rörelsen överhanden. Johan som annars brukar ha mycket svårt att acceptera nya sithjälpmedel har inte protesterat som han brukar genom att sträcka sig raklång bakåt, för att visa att han vill ur. De andra intrycken har troligen tagit överhanden.

Anna tittar - kör - stannar, flera gånger. Tittar framåt en kort sekund sedan uppåt igen, kör, stannar, tittar, tycks fundera mycket, upprepar samma procedur igen.

Bra om barnet accepterar att man guidar dess hand till spaken och hjälper det att känna på den, att utforska var den sitter. Sedan guidar man barnets hand på spaken och kör. Först en kort bit, sedan en längre, provar med rotation. Under guidningen ger man begreppen för de delar man använder, för de handlingar man gör när man kör - spaken, håll, tryck osv. Det är viktigt att använda begreppen konsekvent, ge barnet tid att fundera och inte prata något ovidkommande under träningen. Titta hela tiden uppmärksamt på barnets reaktioner. Nödvändigt att forcera barnet en smula, men inte över vad det klarar av.

Vi upprepar, upprepar och upprepar. Guidar låter Johan fundera, guidar igen. Slutligen gör han motstånd mot att jag vill föra händerna till spaken, lyfter upp bägge händerna i höjd med huvudet, stampar hårt med vänster fot och börjar sedan klappa med vänster hand på höger. Jag lirkar med honom och när jag guidar bakifrån igen och kör framåt slutar Johan stampa men har vänster fotblad uppböjt med hälen på fotplattan. Han tittar intensivt på våra händer under ett par sekunder - två meter framåt.

När barnet klarar av att bli guidad under körning provar man att släppa dess hand och ser om det håller kvar handen på spaken utan hjälp. Detta moment kan få upprepas under lång tid innan man får belöningen att barnet håller kvar handen och kör några sekunder själv.

Guidningen av barnets hand till/på spaken bör så snabbt som möjligt övergå från barnets hand till dess handled, underarm. Genom att man håller på handen får barnet flera sensoriska intryck som det har svårt att särskilja. Spaken ger intryck från handens insida och guidarens hand ger intryck från handens utsida. Den dåliga differensierings-förmåga och kroppsuppfattning som barnet har gör det svårt att särskilja de olika intrycken. Detta försvårar även barnets möjlighet att få en upplevelse av sin egen påverkan på vad som händer.

Om barnet saknar förståelse för orsak - verkan är det viktigt att barnet får många tillfällen att sitta och fundera över vad det är som händer. Vänta ut någon signal som kan vara ett tecken på att barnet vill att elrullstolen ska röra sig igen.

Johan låter med nytt ljud, gungar häftigt med överkroppen, låter och drar in mungiporna i munnen. Assistenten börjar guida hans hand till spaken och kör, när Johan släpper spaken stoppar han in vänster hand i munnen och gungar samtidigt som han låter lite rytmiskt med gungningarna.

Assistenten frågar ”ska du köra igen?” och för hans hand till spaken och backar. Johan tystnar, släpper spaken och stoppar in handen i munnen igen, stampar med vänster fot och låter med ett nytt ljud. Detta upprepas om och om igen.

Det kan fordas många tillfällen då barnet upplevt att stolen rört sig utan att någon varit intill innan det förstår sambandet mellan joystickens och elrullstolens rörelse.

I början är det alldeles nog att barnet över huvud taget kör. Får en rörelseupplevelse och en begynnande förståelse för orsak - verkan. Stegvis fortsätter utvecklingen med att barnet stannar och kör igen med handen kvar på spaken. Ett svårt moment är att själv hitta tillbaka till spaken med handen om man har släppt den, när den tröskeln är forcerad har man gått in i en ny fas i utvecklingen.

Assistenten hjälper Anna att sätta handen på spaken och hon börjar köra en liten bit rakt fram, stannar och tittar en stund. Assistenten manar på henne ”ja kör Anna”, och hon kör på nytt runt men sakta. Visar en antydning att prövande öka och sakta farten växelvis medan hon kör i cirkel, håller på så i ungefär en minut. Börjar skratta och låta när hon kör. ”Är det roligt?” frågar assistenten, Anna svarar med ljud och ser glad ut.

Rotationen i elrullstolen är ett uttryck för att barnet inte bemästrar styrfunktionen. Därför måste man tänka på vilka krav man ställer på barnets körning. Det går inte att kräva att barnet ska kunna köra till en viss person eller en viss plats. Detta förutsätter förståelse av styrfunktion och planering av körningen. Det är många steg i körträningen som måste passeras innan barnet kommer till den nivån.

När barnet är motiverat av den lustfyllda rörelseupplevelsen och själv klarar att hålla kvar greppet om körspaken, då först kan man börja träna styrfunktionen med lätt guidning på handleden. Det är bra om man kan använda en hastighet som är så låg att guidningen går smidigt och samtidigt är så hög att man har kvar rörelseupplevelsen. Under guidningen gör man barnet uppmärksam på vad som händer när man rör spaken åt olika håll. Ger barnet begrepp för olika riktningar, handlingar som har med styrningen av rullstolen att göra - framåt, bakåt, svänga, backa osv. Detta är svåra rumsliga begrepp men får barnet höra ordet och uppleva skeendet samtidigt kan det så småningom integrera en förståelse av begreppen i relation till sina handlingar. Konsekvent användning av begreppen och tid för bearbetning av intrycken är viktig. Ge barnet den tid det behöver för att prova sig fram.

Det förefaller som att Anna börjar få mer energi över för att uppmärksamma omgivningen, börjar bli mer intresserad av vad som finns i närheten. Har ett lite utforskande beteende, funderar över vad som händer och varför. Hon verkar road av rörelseupplevelsen och börjar se att hon själv kan påverka något, ingen är i närheten och ändå rör det sig. Leker med möjligheten att ändra hastigheten och försöker mer och mer att titta framåt dels mot handen och spaken dels mot omgivningen som rör sig i förhållande till henne. Ger gensvar på kommunikation och uppmaning.

Gå över till att guida enbart i situationer där det behövs för att undvika kollision. Guida mycket lätt, bara med pekfingret. Barnet ska känna att man släpper det mer och mer. Det ska få uppleva att det själv kan kontrollera stolens rörelse. I denna fas kan man börja göra små försök att köra korta sträckor till eller från personer.

Ibland är det rent motoriska svårigheter som utgör en begränsning. Kan ha svårt att gripa spaken volontärt, svårt att korrigera greppet eller riktningen. Med ökad förståelse för hur verktyget - elrullstolen kan användas ökar motivationen att viljemässigt försöka kontrollera sin motorik. Detta syns tydligt på ökad anspänning och koncentration. Ju fler gånger en manöver lyckas desto större blir motivationen.

En dag efter fem veckors träning vill Anna inte ha guidning av handen till spaken, drar bara undan armen. Får sitta utan att vi stör henne, hon är mycket koncentrerad. Böjer i höger armbåge och försöker sträcka ut den i riktning mot spaken men har svårt att se den eftersom den viljemässiga

ansträngningen gör att hennes huvud böjs bakåt. Anna gör ett flertal envisa försök och lyckas till slut pricka rätt, gripa om spaken med höger hand och köra iväg runt åt vänster. Fortsättningsvis händer det fler gånger att Anna själv tar spaken men det sker ändå ganska sällan. Det innebär rent synbart en mycket stor ansträngning för henne att göra det och förutsättningarna måste vara optimala för att hon ska lyckas.

Det är angeläget att undersöka hur man ytterligare kan stimulera nyfikenhet och motivation under rullstolsträningen. Till exempel genom att ge olika hörselintryck, olika proprioceptiva intryck och olika känselintryck som är beroende av underlaget man får köra på - material, ojämnheter och av rummet man kör i - storlek, akustik, hinder, luftströmmar (takfläkt).

6.7 Den sociala miljön

Det finns många faktorer i den sociala miljön som inverkar på om det multihandikappade barnet ges optimala förutsättningar till utveckling eller ej. Hydéns (1981) tolkning av den materialistiska psykologins grundtanke är: ”att medvetandet hos den enskilda personen uppkommer genom att yttre handlingar, verksamheten, internaliseras, och på så sätt blir till inre verksamhet. Därav kan vi identifiera medvetandet som verksamhet eller aktivitet.”. Liknande tänkesätt finner vi hos Piaget, Bruner och Wallon” (sid 120). Verksamhet avser handlingar som innebär att relationer upprättas till objekt, personer eller mål. Både yttre beteenden och inre, psykiska handlingar kan vara verksamhet. ”Det är genom den samhälleliga verksamheten som människornas psykiska funktioner - perception, minne, emotioner, osv, kan ges möjlighet att utvecklas.

Samhället och de handikappade

Det samhällsekonomiska läget påverkar inställningen till ordination av kostsamma högteknologiska hjälpmedel för förflyttning och kommunikation till multihandikappade. Bedömningen av hur man ska fördela resurserna mellan olika handikappgrupper kan påverka de multihandikappades möjligheter negativt, särskilt eftersom det är svårt att se deras framsteg på kort tid. Resurserna satsas i första hand på handikappade som förväntas få en positiv utveckling. Det ekonomiska läget är också avgörande för hur man tar hand om sina medborgare med speciella behov. Vård på institution eller vård i hemmet. Stöd till familjer som sköter sina handikappade barn i hemmet, i form av personella resurser och/eller kontanter. Satsning på lokala och regionala specialresurser - habilitering, länshabilitering och specialskolor - särskola, resurscenter. Satsning på utbildning av dem som arbetar kring och i familjen. Satsning på utveckling av de speciella verksamheterna.

Specialisternas kunskap och människosyn

Det kan ha stor betydelse för barnen och deras familjer vilka specialister de får träffa och vilka relationer som utvecklas mellan dem. Den utbildning och erfarenhet specialisten har i sitt yrke och den människosyn han/hon har, präglar synen på multihandikappade och deras utvecklingsförmåga. Utbildningens art och erfarenhetens längd är avgörande för vilken kunskapskälla man har att dela med sig ur. Förmågorna empati, inkännande och lyhördhet är viktiga för att specialisterna ska ha en bra möjlighet att vara det stöd för barnen och famil-

jerna som åsyftas. Specialister upplevs ofta som auktoriteter och kan som sådana utöva stor påverkan med sina attityder till barnens utvecklingsförmåga. Samarbetsförmåga är en förutsättning för utvecklingen av en fruktbar samverkan mellan specialister på olika nivåer - lokalt, länet, regionen, hela riket. Om samarbetet styrs av revirtänkande och rädsla för andras idéer blir resultatet förödande för huvudpersonerna - barnen och familjerna. Olika budskap om träning och utvecklingsmöjligheter skapar bara förvirring och oro.

Omgivningens attityder

Barnet och familjen kan bli bemötta olika utifrån vilket socialt sammanhang de lever. I olika kulturer, inom olika trossekter, i olika sociala skikt bemöter man och värderar svaghet, handikapp på olika sätt. Det är viktigt att vara/vara förälder till någon som ses, som uppmärksammas som den individ han/hon är trots handikappet. Vi bedöms oftast efter våra handlingar och efter vad vi säger. Hur ska man då bedöma barnet som ingenting gör och hur ska man kommunicera med barnet som ingenting säger? Det är inte så lätt för dem som är ovana att veta hur de ska göra och vad de ska säga. Det är viktigt att sprida kunskap för att häva det främlingskap vi känner när vi möter det som ligger utanför det vanliga och kända. Det är livet som ska räknas inte bara arbete och produktivitet. De levande måste accepteras som de är oavsett svaghet eller handikapp.

Familjens sociala situation

Det kan inverka på barnets förutsättningar vilken familj det föds till. Om det ingår i en kärnfamilj, en ombildad familj eller har en ensamstående förälder. Om det har syskon, om det bor släktingar i familjen. Det är många faktorer som påverkar barnets utvecklingsmöjligheter. Vad föräldrarna arbetar med, deras ekonomiska situation, hur de kan arrangera sina arbetstider, vilket socialt nätverk de har. Om de tar emot hjälp i hemmet eller om de tar emot möjligheter till avlastning utanför hemmet. Vilka värderingar och attityder som styr den syn man har på sitt barns möjligheter att utvecklas. Vilka känslor man som förälder har för sitt barn. Hur man klarar de förändringar i den sociala tillvaron som det innebär att ha ett multihandikappat barn. Det är viktigt för barnet att familjen förmår ha en positiv livssyn trots de olika svårigheter som ett multihandikapp för med sig. Om familjemedlemmarna kan se det multihandikappade barnet som en individ med utvecklingspotential kan det leda till en självuppfyllande profetia genom att de blir mer lyhörda för subtila förändringar i barnets utveckling (Brinker & Lewis).

Barnets förutsättningar

Sammansättningen på barnets multihandikapp är av stor betydelse för dess funktionella förmåga. Olika fysiska och psykiska begränsningar av motorik, syn, hörsel, tal, intellekt och emotioner påverkar utvecklingen av verklighetsuppfattning, kommunikation och interaktion. Epilepsi kan ge temporär eller permanent påverkan på utvecklingsförmågan. Fysisk ohälsa på grund av infektionskänslighet, kan ge långa avbrott i träningen med diskontinuitet i inläringen som följd. Genom den yttre bild barnet förmedlar till omgivningen följer en ytlig värdering av barnets förmåga. Den yttre bilden kan förmedla ett överdrivet positivt eller ett överdrivet negativt intryck av barnets förmåga. Barn med god motorik bedöms ofta som bättre utvecklade än barn med sämre motorik (Granlund & Olsson). Detta gäller säkert även andra yttre aspekter som svår spasticitet, dreglande, synliga stigmata eller defekter,

abnorma ljud, skrik eller avvikande emotionella uttryck. Barn med dessa svårigheter bedöms mest troligt som sämre utvecklade.

Bland de utvecklingspsykologer som arbetat fram den sovjetiska materialistiska psykologin finns Vygotskij, Luria och Leontjev. Alexejev Leontjev bildade en skola där man speciellt intresserade sig för och undersökte verksamhetens betydelse för barnets psykiska utveckling (Hydén). Enligt Leontjev har den sociala miljön en avgörande betydelse för barnets utveckling. Sociala förhållanden och relationer avspeglas i barnets lek, där barnet aktivt kommunicerar med sin omvärld. Leontjev menar att lekens motiv kan ses i själva handlingssakten - inte i dess resultat eller speciella mål. Han betecknar leken som en spontan, frivillig verksamhet, vari fantasin utvecklas (H-C Nielsen 1990)

Den resultatlösa omsorgen

Arbetet med multihandikappade barn är inte statushöjande. Det innebär ofta risk för stora psykiska påfrestningar bland annat i form av känslomässig utbrändhet och pendlingar mellan hopp och tvivel om att insatserna ska ge resultat. Detta gäller för alla som gör avlönat arbete för denna grupp men i synnerhet för barnens personliga assistenter som är starkt personorienterade. I förhållande till arbete inom akutsjukvården som oftast uppvisar snabba resultat, kan habiliteringen betraktas som en resultatlös omsorg som upprätthåller och förbättrar funktion men inte resulterar i att samhället får fler produktiva medborgare. (Kari Waerness, 1983). Det är alltså inte frågan om snabba yuppie-klipp på börsen - som akutsjukvården där någon kommer in sjuk och åker ut frisk, utan om långsiktigt småsparande som aldrig leder till att man får en miljon på banken - som envis habilitering som aldrig leder till bot men väl till en livsförbättring för de minsta och svagaste i samhället.

7. KONKLUSION

Det är viktigt att vi ser barnet som en individ med utvecklingspotential. Om vi kan skärpa vår lyhörddhet och förståelse för subtila förändringar i barnets agerande får vi möjlighet att ge barnet en återkoppling och förstärkning som stimulerar dess utveckling. Noggrann skriftlig dokumentation och videofilmning är bra som stöd för minnet. Videofilmerna ger möjlighet att upprepade gånger detaljerat studera barnets agerande i en träningsituation, aktivitet. Dessa studier ger oss möjlighet att skapa förståelse för barnets speciella modell, kod för uttryck av reaktioner, emotioner osv. På så sätt kan vi också skapa oss en bättre förståelse för vad som är tecken på utveckling hos barnet. Multihandikappade är begränsade i sin förmåga att ta emot och bearbeta intryck och att ge uttryck till omgivningen. Varje individ har speciella förutsättningar och varierande hinder och möjligheter. Detta gör att man måste arbeta individuellt med varje barn. Försöka bedöma deras utgångsläge i samråd med familjen och andra som känner barnet bättre för att sätta in träningen på rätt kravnivå.

I det fortsatta arbetet med träningen är det framför allt våra egna begränsningar som kan vara ett hinder för varje barns optimala utveckling. Vi måste använda video för att ha möjlighet att se de små framstegen. Varje moment i aktiviteten måste övas länge nog för att det ska automatiseras. Barnet behöver få tid att utforska, fundera över och integrera det som händer. Genom att på ett konsekvent sätt prata om det som händer kan vi ge barnet förutsättningar att skapa förståelse för begrepp och skeenden. Det ovan sagda är viktigt för träning i elrullstol men kan i lika hög grad gälla annan träning med multihandikappade.

Utifrån den pågående träningens hittills positiva resultat, förefaller det angeläget att studera de två förskolebarnens fortsatta utveckling under en ännu längre tidsperiod. Det känns även angeläget att se vilka resultat man kan uppnå under andra träningsförhållanden och med multihandikappade barn i ännu yngre och i äldre åldrar. Det är av intresse att få en bild av träningseffekten longitudinellt och att få en uppfattning om när det är relevant att sätta in träning med vanlig elrullstol. Likaså att försöka iaktta och tolka barnens varierande reaktioner och utvecklingsförmåga, att försöka utveckla förståelsen för vilka hinder och möjligheter som finns för träningens resultat - hos barnet och i den sociala miljön. Utifrån resultatet och ytterligare litteraturstudier, formulera en grundläggande modell för hur träningen i vanlig elrullstol kan initieras, genomföras och utvecklas.

REFERENSLISTA

- Asplund, J. (1967). *Om mättnadsprocesser*. Uppsala: Argos Förlags AB.
- Asplund, J. (1987). *Det sociala livets elementära former*. (3:e uppl). Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Ayres, J. (1987). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Backman, J. (1985). *Att skriva och läsa vetenskapliga rapporter*. Lund: Studentlitteratur.
- Bertenthal, B., Campos, J., & Barrett, K. (1984: 175-210). Self-produced locomotion as an organizer of perceptual, cognitive and emotional development in infancy. In Emde, R., & Harmon, R. (eds.) *Continuities and discontinuities in development*. New York: Plenum Press.
- Birath, G. (1989). *Slingstyrd elrullstol*. Göteborg: Göteborgs universitet. Institutionen för handikappforskning.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1987). *Introduction to qualitative research methods*. New York: John Wiley & Sons.
- Bohuslandstinget. (1991). *Med slinga går det som på räls, eller går det som på räls med slinga*. Uppföljning av eldrivna rullstolar med automatisk slingstyrning i Bohuslandstinget.
- Brinker, R., & Lewis, M. (1982). Making the world work with microcomputers: A learning prosthesis for handicapped infants. *Exceptional Children*, 49 (2), 163-170.
- Brodin, J. (1991). *Att tolka barns signaler*. (Avhandling för doktorsexamen, Stockholms universitet). Edsbruk: Akademitryck.
- Butler, C. (1983). *Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young, children with locomotor disability*. Washington: University of Washington, Department of Education.
- Call Center. (1988). *Smart Wheelchair*. Edinburgh: University of Edinburgh, Godfrey Thomson unit.
- Carlsson, B. (1991). *Kvalitativa forskningsmetoder för medicin och beteendevetenskap*. Almqvist & Wiksell förlag.
- Eliasson, R. (1987). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Eklund, M. (1993). Direkt och indirekt arbetsterapi - två behandlingsstrategier inom psykiatrisk arbetsterapi. *Socialmedicinsk tidskrift*, 70 (7-8), 358-362.
- Fisher, A., Murray, E., & Bundy, A. (1992). *Sensory Integration, Theory and practice*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Granlund, M., & Olsson, C. (1987). *Talspråksalternativ kommunikation och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ALA, Box 5410, Stockholm.
- Handikappinstitutet. (1985). *Elrullstol och förståndshandikapp, anpassning med automatstyrning och påkörningsskydd*. Bromma: Handikappinstitutet.
- Handikappinstitutet. (1987). *Eldriven rullstol med automatisk slingstyrning*. Bromma: Handikappinstitutet.
- Holle, B. (1980). Normala och utvecklingshämmande barns motoriska utveckling. Stockholm: Natur och kultur. (Original publicerat 1976).
- Horobin, K., & Acredolo, L. (1986). The role of attentiveness, mobility history, and separation of hiding sites on stage IV search behavior. *Journal of experimental child psychology*, 41, 114-127.
- Hydén, L.- C. (1981). *Psykologi och materialism*. Stockholm: Prisma.
- Jerlang, E. (1992). Jean Piagets teori om intelligensen. I Jerlang, E. (Red.) *Utvecklingspsykologiska teorier*. (2:a uppl.). Berlings Arlöf: Almqvist & Wiksell.
- Kielhofner, G. (1992). *Conceptual foundations of occupational therapy*. Philadel-

phia, U.S.A.: F. A. Davis Company.

Nielsen, H.- C. (1990). *Öva - leka - lära. Motorisk träning för alla*. Örebro: Motorika.

Nielsen, L. (1979). *Grip och du kan begripa*. Solna: RPH-SYN.

Paulsson, K. & Christoffersson, M. (1980). *Vad betyder självständig förflyttning för rörelsehindrade barns utveckling?* Stockholm: Karolinska sjukhuset, Handikappforskningen, Barnhabiliteringen.

Paulsson, K., & Winnberg, P. (1991). *Att utvecklas som på räls - svårt flerhandikappade barn på låg utvecklingsnivå kan köra elrullstol med slingstyrning*. Stockholm: Karolinska sjukhuset, Handikappforskningsgruppen, Pediatriiska kliniken.

Seligman, M. (1976). *Hjälplöshet. Om depression, utveckling och död*. Stockholm: Aldus förlag.

Sieg, K. (1988). A. Jean Ayres. In Miller, R. *Six perspectives on theory of occupational therapy*. Gaithersburg, Maryland: Aspen publishers, Inc.

Sonksen, P., Levitt, S., & Kitzinger, M. (1984). Identification of constraints acting on motor development in young visually disabled children and principles of remediation. *Child: care, health and development*, (10), 273-286.

Sonnander, K. (1993). *Kognitiv utvecklingsbedömning av barn med funktionsnedsättningar*. (manus under arbete) Uppsala: Uppsala universitet, Institutionen för psykiatri.

Waerness, K. (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete*. Stockholm: Prisma.

Yin, R. (1989). *Case study research. Design and methods*. Newbury Park: SAGE Publications.

