

Vilja och villkor för aktivt liv

- **Om erfarenheter av fysisk aktivitet hos unga med autism och betydelse av delaktighet och samverkan i samhället för att möjliggöra ett aktivt liv.**

Fil. dr. Kajsa Jerlinder, kjr@hig.se

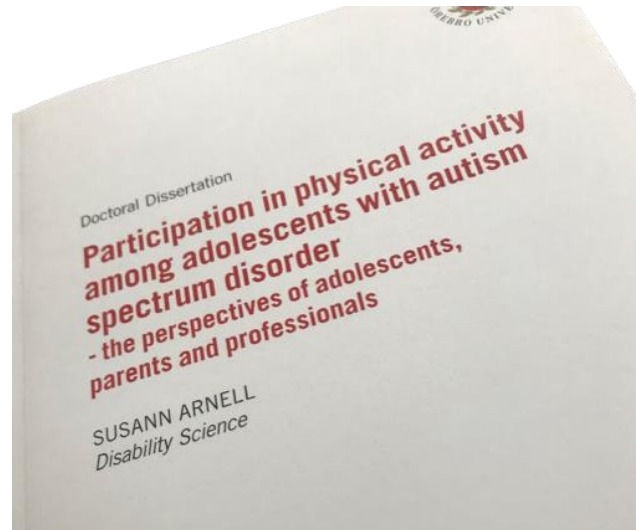


Forskning = teamwork



Susann Arnell

Medicine doktor



Avhandlingen

Arnell, S. (2022). *Participation in physical activity among adolescents with autism spectrum disorder : the perspectives of adolescents, parents and professionals* (PhD dissertation, Örebro University).



Handledarna

Lars - Olov Lundqvist och Kajsa Jerlinder

Autism

- Stor variation
- Typiskt för autism
- Hur många har autism?
- Låg grad av fysisk aktivitet.



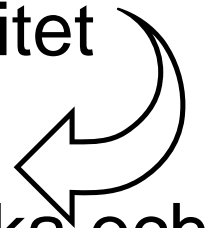


Presentationens två punkter

VILJA till fysisk aktivitet

VILLKOR för fysisk aktivitet

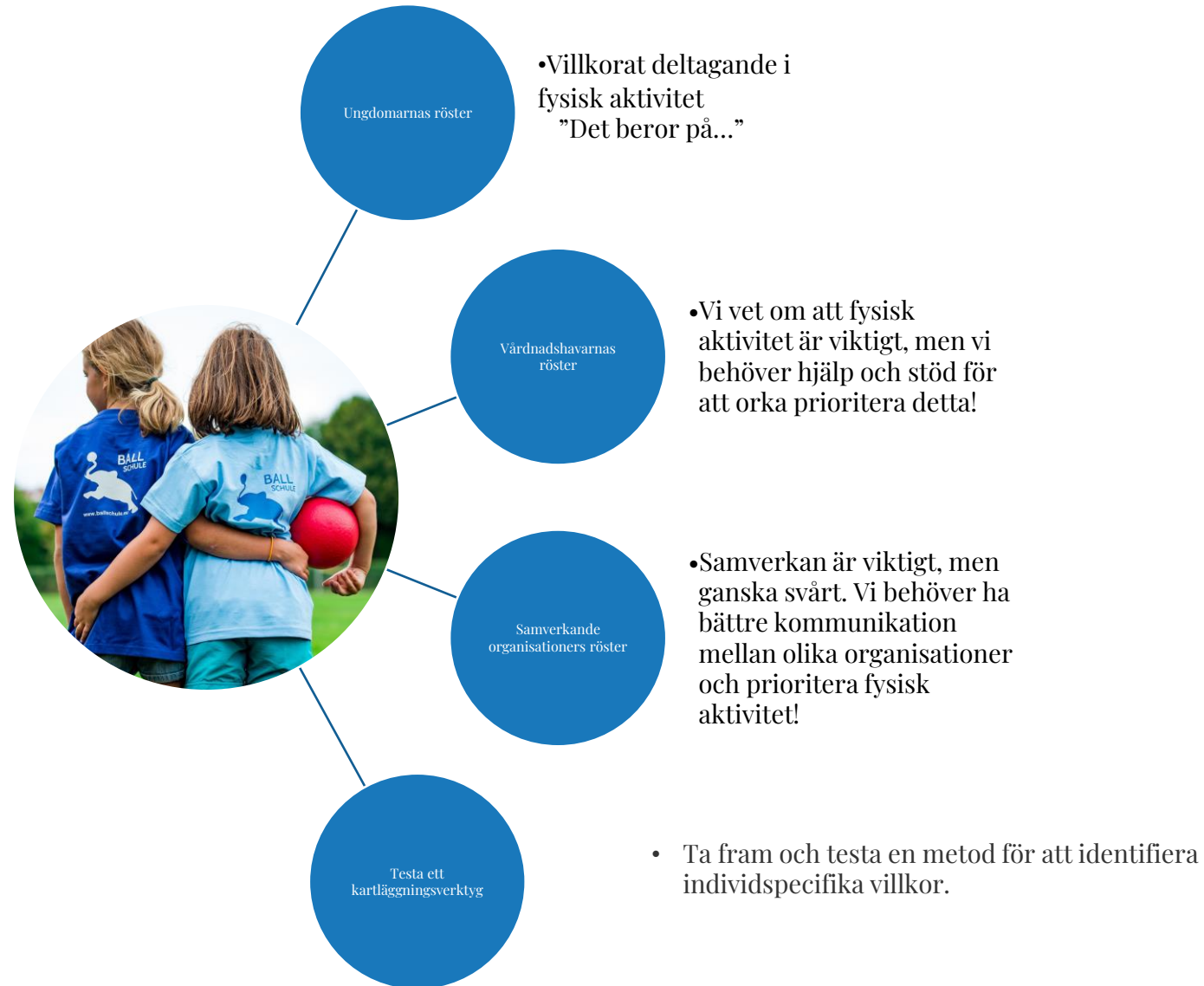
SAMVERKA - Samverka och samverka bättre.



Forskningens huvudsyfte var att undersöka delaktighet i fysisk aktivitet hos ungdomar med autism.

Projektet hade fyra delsyften:

- 1) att undersöka hur ungdomar med autism upplever fysisk aktivitet och delaktighet i fysisk aktivitet,
- 2) att undersöka hur föräldrar till ungdomar med autism upplever behovet av stöd i främjandet av fysisk aktivitet för ungdomar med autism,
- 3) att undersöka erfarenheter av samverkan vid främjandet av fysisk aktivitet för ungdomar med autism samt
- 4) att testa användbarhet av Q-sort för att identifiera individspecifika villkor för deltagande i fysisk aktivitet bland unga med autism.





Hur upplever ungdomar med autism fysisk aktivitet?



Vi frågade

- 24 ungdomar med autism
- 12-16 år,
- inga ytterligare intellektuella funktionsnedsättningar
- att beskriva hur de uppfattar, upplever och reflekterar över sitt deltagande i fysisk aktivitet.

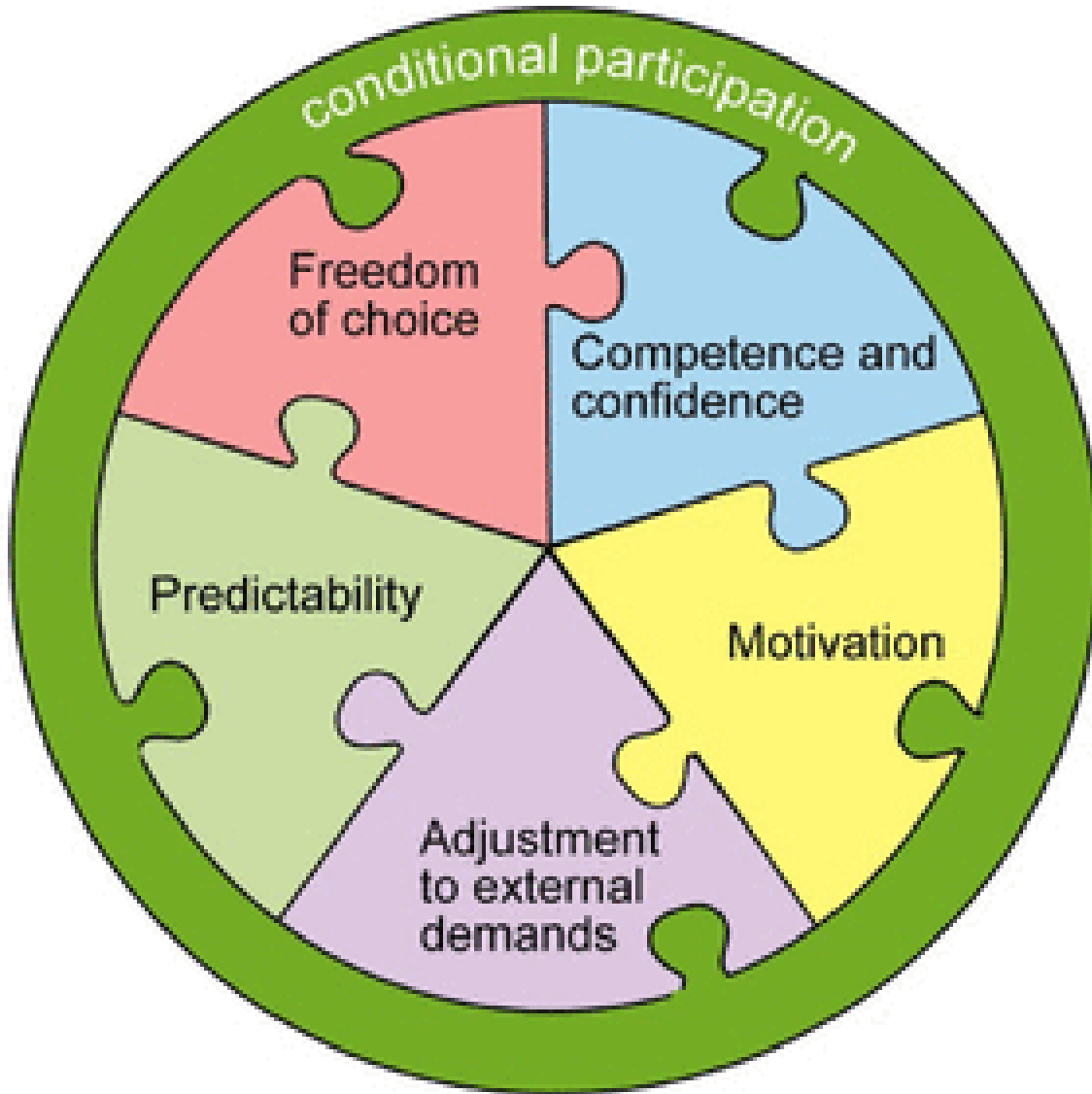
Svaren: mycket varierande, vilket visade heterogenitet inom gruppen som inte helt fångats upp i tidigare forskning.

Det beror på...

Villkorad delaktighet i fysisk aktivitet

- Vara kompetent och känna självsäkerhet i aktiviteten
- Vara motiverad, uppskatta själva aktiviteten
- Anpassning till yttre krav
- Veta vad som ska göras
- Ha möjlighet att välja att delta

Även om de flesta villkoren var uppfyllda, kunde ungdomen välja att avstå helt enkelt på grund av att en "fel person" dök upp under aktiviteten.



"Jag tycker inte om att visa mig själv... jag väntade tills alla hade duschat klart... var den enda som fortfarande duschade..."

"Det är ett taktiskt spel, om alla gör vad de ska göra så fungerar det... Faktum är att jag bara har spelat i ett år men de flesta säger till mig att det ser ut som om jag har spelat i tre år... Jag har fått grepp om sporten så otroligt lätt och jag har utvecklats ganska snabbt inom den."

"Jag hade varit mer fysiskt aktiv om det funnits en nybörjargrupp för personer i min ålder ... [men] det finns inga dansnybörjargrupper för ungdomar i min ålder."

"Jag borde vara mer aktiv än vad jag är... men på senaste tiden har jag inte klarat av det eftersom jag inte har mått så bra... så jag har lagt det åt sidan... istället ger det mig ångest... en känsla av att jag inte är tillräckligt aktiv."

Budskap 1

- Ungdomarna med autism ville visst vara fysiskt aktiva, men deras deltagande var villkorat. ”Det beror på....”
- Detta ”det beror på” är en dealbreaker.
- Det gäller därför att hitta dessa identitetspecifika villkor.

Vad säger föräldrarna till barn med autism?



- Föräldrarna visade en vilja att ta kontroll över sina barns fysiska aktivitet, men behöver **samtidigt mer stöd och vägledning från experter.**
- Föräldrarna betonade bristen på
 - lämpligt stöd
 - tillgängliga möjligheter för att främja fysisk aktivitet hos deras barn med autism
 - Inklusiva bristande kunskap bland aktivitetsledare om ASD
- Föräldrarnas behov av **samarbete och stöd** var viktigt på grund av den **redan höga belastningen föräldrarna upplevde.**

”Det var bara det att sjuksköterskan tyckte att det var oroande att han inte deltog i någon [fysisk aktivitet]... så ansvaret föll på mig att åtgärda det”, (mamma).

Stämmer med andra studier: Föräldrarnas ansträngningar för att öka deltagandet i fysisk aktivitet hos barn med ASD är större och mer komplexa än för andra grupper (Attention, 2019).

Föräldrarna



"Han behöver någon som drar ut honom, någon han känner sig trygg med. Han tar inte egna initiativ" (mamma).

"Det är ett dilemma för oss som föräldrar, det faktum att det är så otroligt mycket som vi som föräldrar skulle vilja att han deltar i - inklusive fysiska aktiviteter som vi själva har erfarenhet av men inte har tid att utföra, och han har helt enkelt inte tillräckligt med energi, eftersom han är så extremt utmattad efter en dag i skolan" (mamma)

"...så som förälder klarar jag helt enkelt inte av det... Jag tror inte... det räcker helt enkelt inte för oss med allt annat för att hålla vår vardag igång" (mamma)

"Men... det är svårt, du vet... förväntas du ringa runt till alla ledare och fråga: är ni medvetna om omständigheterna? Hur reagerar du om han vägrar att delta i det eller det?... är det okej eller inte?... hur stelbenta är era regler? Förväntas alla följa dem till punkt och pricka? Ja, är de medvetna om deras behov?"
(mamma).

Samverkanspartners

Syfte: Undersöka samarbetet mellan olika intressenter för att främja fysisk aktivitet hos ungdomar med autismspektrumtillstånd.

Resultat: Samarbetet ansågs vara avgörande för att främja fysisk kompetens hos ungdomar med autism, men hindrades av låg prioritet, brist på resurser, bristande kunskap och otydliga roller.

Slutsatser: Prioritering av fysisk aktivitet och erkännande av delat ansvar för samarbete behövs. Tydliga rutiner och gemensamma insatser kan förbättra samarbetet mellan intressenterna.



”För att främja effektiv användning av resurserna begärdes tydligare rollbeskrivningar, eftersom oklara ansvarsområden skapar oklara förutsättningar för samarbete. Vems ansvar är det? ... idag vet vi inte riktigt ... vem som är ansvarig för vad. Med andra ord kan vi säkert peka på vissa saker och säga att de är ansvariga för detta ... men generellt sett? Vi behöver en tydligare beskrivning av uppdraget för att kunna hitta de resurser som finns i samhället, både inom sjukvård, skola och samhället Och sedan bör du försöka sammanfoga dessa ansträngningar ... men då måste någon göra det”
(Deltagare 2:3, idrottsorganisationer)

Resultatet



- Utmaningar kopplade till funktionsnedsättningen och utmaningar kopplade till olika områden för respektive organisations uppdrag, inklusive konkurrerande krav och begränsade resurser.
- Trots deras olika roller var alla aktörer överens om att samarbetsinsatser krävs, att frågor kring fysisk aktivitet behöver prioriteras inom alla organisationer som arbetar med ungdomar med autism, och att den fysiska kompetensen hos ungdomar med autism behöver förbättras.
- Bristen på ett sådant samarbete innebär en stor risk att ingen aktör anser sig vara ansvarig eller förpliktigad att agera.



Vad behövs?

- För att förbättra deltagande i fysisk aktivitet bland ungdomar med ASD krävs en djupgående **förståelse** för både ungdomarnas **behov** och **de miljöer** där fysisk aktivitet främjas.
- Familjer och yrkesverksamma inom olika organisationer behöver få **stöd för att samarbeta** när de kartlägger och möter ungdomarnas behov av fysisk aktivitet.
- Frågor om utveckling av fysiska aktivitetsvanor behöver **prioriteras**.
- Yrkesverksamma inom utbildning, hälso- och sjukvård och samhälle som är viktiga för främjandet av hälsosamma fysiska aktivitetsvanor **behöver inkluderas i möten med flera intressenter**.

Budskap 2:

SAMVERKA

- Vi behöver samverka och samverka bättre!

Dagens två huvudbudskap

1. Slå hål på en myt om
(O)VILJA till fysisk aktivitet
hos ungdomar med autism:

~~”De vill ju inte”.~~

JO, om VILLKOREN är
uppfyllda!

2. Vi behöver samverka och
samverka bättre.

Referenser



- Attention, (2019). *Man får kämpa för varje åtgärd - trots att anhöriga har rätt till stöd - en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)*; Report No.: 019- 06-10.
- Arnell, S. (2022). *Participation in physical activity among adolescents with autism spectrum disorder : the perspectives of adolescents, parents and professionals* (PhD dissertation, Örebro University). Hämtad från <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-99420>
- Arnell, S., Jerlinder, K. & Lundqvist, L. (2018). [Perceptions of Physical Activity Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Conceptual Model of Conditional Participation. *Journal of autism and developmental disorders*, 48 \(5\), 1792-1802.](#)
- Arnell, S., Jerlinder, K. & Lundqvist, L. (2020). [Parents' perceptions and concerns about physical activity participation among adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*, 24 \(8\), 2243-2255.](#)
- Arnell, S., Jerlinder, K. , Geidne, S. & Lundqvist, L. (2022). [Experiences of stakeholder collaboration when promoting participation in physical activity among adolescents with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, 44 \(9\), 1728-1736.](#)
- Arnell, S., Jerlinder, K. & Lundqvist, L. (2022). [Feasibility of Using Q-Sort to Map Conditional Participation in Physical Activity in Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 40 \(1\), 63-85.](#)
- Lundgren, M. & Persson, B. (2003). *Barn och unga i riskzonen: samverkan och förebyggande arbete*. Stockholm: Svenska kommunförbundet.

Tack för visat
intresse! 👍