

Populärvetenskaplig rapport av projekt "Självrapporterad delaktighet för ungdomar med funktionsnedsättningar" nr 40/14

Frida Lygnegård

Bakgrund: Barn och ungdomar med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar såsom intellektuella funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar inom autismspektrumet upplever ofta delaktighetsbegränsningar i vardagliga aktiviteter. Det finns idag få långtidsstudier som rör delaktighet och hälsa där ungdomar med funktionsnedsättningar själva inkluderats och där de själva fått svara på frågor. Denna studie handlar om den i sitt slag första svenska långtidsstudien av vardagsfungerande, hälsa och delaktighet som inkluderar ungdomar med funktionsnedsättningar, inklusive de ungdomar som följer grundsärskolans läroplan. För att möjliggöra deltagande för ungdomarna med intellektuella funktionsnedsättningar har metoder för såväl datainsamling som utformande av elevenkäter anpassats. Delaktighet i vardagen kan ses som ett positivt uttryck för hälsa och fungerande och *syftet* med detta projekt var att belysa faktorer hos individerna själva och faktorer i den omgivande miljön som påverkar den självrapporterade upplevelsen av delaktighet hemma, med kompisar och relaterat till skolsituationen. I studien ingick också att undersöka om denna upplevelse förändrades över tid specifikt för ungdomar med och utan utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar.

Metod: Detta är en studie inom forskningsprogrammet LoRDIA (Longitudinal Research on Development in Adolescence) vid Jönköping University i samarbete med Göteborgs universitet. Data samlades in via enkätsvar från ca 1500 ungdomar i grund- och grundsärskolan. Som analysmetod användes multipla regressionsanalyser för att undersöka hur faktorer på kroppsnivå (som upplevd mognad) och faktorer i miljön (som stöd av syskon och kommunikation i familjen) påverkade upplevelse av delaktighet hemma, med kompisar och i skolan.

Resultatet visade att mönstret av delaktighet är olika för elever med och utan utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar. Resultatet visar att det är andra faktorer än funktionsnedsättningen som påverkar upplevelsen av delaktighet. Ett annat huvudfynd i denna studie är att mönstren av delaktighet hemma, med kompisar och i skolan ser olika ut för elever med och utan utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar vid de olika tidpunkterna. Detta skulle kunna förklaras av de livsroller och miljöer som elever förväntas vara en del av vid 12-års ålder inte blir aktuella förrän två år senare för barnen med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar. Stöd från syskon var förknippat med delaktighet för eleverna som inte självrapporterat någon utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning men inte för studenter med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar där resultatet indikerar att ju mer stöd från syskon, desto oftare träffas eleverna med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar kamrater och desto högre skattad betydelse av detta. För studenter med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar var atmosfär i familj relaterat till hur ofta man deltar i aktiviteter i hemmet samt hur ofta och hur viktigt kompisrelationerna skattas. En möjlig förklaring till detta kan vara att med ökad förmåga att kommunicera, hanterar man familjerelationer bättre som i sin tur kan påverka kompisrelationer positivt. **Konklusion och betydelse:** Denna studie visar att effekten av själva funktionsnedsättningen minskar med ålder i aktiviteter utanför skolan men att det i skolmiljön fortfarande finns skillnader i delaktighet för elever med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar och att detta i sin tur troligen har störst påverkan i just skolmiljön. Studiens resultat understryker vikten av att personer som arbetar med ungdomar behöver vara medvetna om att utveckling som relateras till mognad och förändringar i livsroller förefaller komma senare för ungdomar med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar. Interventioner som syftar till att öka delaktighet i vardagliga aktiviteter i skolmiljön är därför viktiga.

Vetenskapliga publikationer baserade på projektet

Lyngnegård, F., Augustine, L., Granlund, M., Kåreholt, I., & Huus, K. (2018). Factors associated with participation and change over time in domestic life, peer relations and school for adolescents with and without self-reported neurodevelopmental disorders. A follow-up prospective study. In *Frontiers in Education* (Vol. 3, p. 28). Frontiers.

Länk till den publicerade artikeln:

[https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/feduc.2018.00028/full?utm_source=Email to auth ors &utm_medium=Email&utm_content=T1_11.5e1_author&utm_campaign=Email_publication &field=&journalName=Frontiers_in_Education&id=347219](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/feduc.2018.00028/full?utm_source=Email_to_authors&utm_medium=Email&utm_content=T1_11.5e1_author&utm_campaign=Email_publication&field=&journalName=Frontiers_in_Education&id=347219)

Föredrag

“Involving Students with Intellectual disabilities in a longitudinal Study-experiences from the Swedish Research Programme LoRDIA”. (Presentation som handlade specifikt om hur vi anpassat metoderna för datainsamling för att inkludera eleverna med intellektuella funktionsnedsättningar i projektet) Presenterad vid Nordic Youth Research Symposium (NYRIS) i Trollhättan, juni 2016

Presentation av avhandlingen och denna studie vid forskarkonferens vid University of Pretoria, Sydafrika i oktober, 2017.

Föreläsning i Forskarutbildningskurs i Handikappvetenskap (inom Institutet för Handikappvetenskap) ”A non Categorical approach to Disability” November, 2017

Spridning och implementering av forskningsresultat

Denna studie möjliggörs genom överenskommelser mellan projektledningen inom forskningsprogrammet LoRDIA och representanter för skolförvaltningar och friskolor i de fyra medverkande kommunerna. Studien utförs inom forskningsmiljön CHILD som också är kopplad till Institutet för Handikappvetenskap (IHV) samt internationellt till CeDDR (Centre for Disability and Developmental Research). Enligt överenskommelse mellan forskningsprogrammet LoRDIA och de fyra medverkande kommunerna ska de resultat som framkommer inom LoRDIA fortlöpa återkopplas på grupp-nivå till kommunerna och de medverkande skolorna.

Internationellt är avsikten med detta forskningsprojekt att med hjälp av den av Världshälsoorganisationen utformade Internationella Klassifikationen av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, barn och ungdomsversion-ICF-CY, länka data från detta projekt till data från liknande projekt som idag genomförs i Australien och Taiwan vilket möjliggör för internationella jämförelser. Gemensamt för dessa projekt är att de studerar användbarheten av ICF-CY för att dokumentera delaktighet och fungerande över tid. Det görs genom att alla insamlade data i projekten länkas till ICF koder. Det överkodade datamaterialet används sedan för att se vilka kropps, aktivitet och miljöfaktorer som är relaterade till utfallet i delaktighet och i vilken mån mönstren är de samma i de tre länderna.