

Ungdomar med funktionsnedsättnings egna upplevelser av delaktighet i hem- och kompisrelationer

Frida Lygnegård

Bakgrund: Denna studie är den första svenska långtidsstudien av vardagsfungerande, hälsa och delaktighet som inkluderar ungdomar med funktionsnedsättningar, inklusive de ungdomar som följer grundsärskolans läroplan. Delaktighet i vardagen kan ses som ett positivt uttryck för hälsa och fungerande och barn och ungdomar med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar såsom intellektuella funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar inom autismspektrum 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. För att möjliggöra deltagande för ungdomarna med intellektuella funktionsnedsättningar har metoder för såväl datainsamling som utformande av elevenkäter anpassats.

Syftet med projektet var att undersöka utvecklingsvägar mellan två tidpunkter för ungdomar med och utan funktionsnedsättningar baserat på egna upplevelser av delaktighet i hem- och kompisrelationer. Ett delsyfte var också att undersöka om ungdomar med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar var överrepresenterade i vissa utvecklingsvägar mellan de två tidpunkterna.

Metod: Studien har utförts 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 en så kallad personbaserad design för att undersöka delaktighetsmönster. En longitudinell klusteranalys genomfördes för två tidpunkter. Vid den första tidpunkten var ungdomarna 12/13 år och vid tidpunkt två var ungdomarna 15/16 år. Delaktighetsmönstret gällande hem och kompisrelationer mellan de två tidpunkter var relativt stabilt. Vidare användes så kallad logistisk regression för att undersöka relationer mellan kropps- och miljöfaktorer och de funna utvecklingsvägarna mellan tidpunkt 1 och 2. I *resultatet* framkom fem typiska utvecklingsvägar mellan de olika tidpunkterna. I dessa fem utvecklingsvägar rörde sig ungdomar mellan vissa klustergrupper i större utsträckning än vad som kunde förväntas av slumpen.

Resultat: Ungdomar med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar var inte överrepresenterade i någon av utvecklingsvägarna. Upplevt stöd av syskon var relaterat till en utvecklingsväg med högre grad av umgänge med kompisar. Kommunikation inom familjen var relaterad till en utvecklingsväg mellan kluster där betydelsen av kompisrelationer skattades högt. Det är i linje med tidigare forskning kring vikten av en öppen kommunikation inom familjen som en skyddande faktor för ungdomars psykosociala utveckling.

Konklusion/betydelse: Denna studie belyser vikten av att ta vara på ungdomars egna upplevelser av delaktighet i hem och kompisrelationer. Vilken typ av funktionsnedsättning man upplever sig ha styr inte upplevelsen av delaktighet. Faktorer i den omgivande miljön, speciellt i familjen, verkar vara av större betydelse. Interventioner som rör ökad delaktighet i vardagen för ungdomar med funktionsnedsättningar bör inkludera personer som är viktiga för personen själv inklusive syskon.

Vetenskapliga publikationer

Lygnegård, F. Granlund, M., Kapetanovic, S., Augustine, L., & Huus, K. Short-term longitudinal participation trajectories related to domestic life and peer relations for adolescents with and without self-reported neurodevelopmental impairments.

*Ovanstående publikation kommer att skickas till tidskriften *Developmental Neurorehabilitation* under december månad. Länk till tidskriften: <https://www.tandfonline.com/toc/ipdr20/current>*

Föredrag

Presentation av avhandlingen och preliminära resultat från denna studie vid Världskongressen för arbetsterapeuter WFOT, Kapstaden i maj 2018.

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

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

"Involving Students with Intellectual disabilities in a longitudinal Study-experiences from the Swedish Research Programm 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

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 fortlöpande återkopplas på gruppnivå till kommunerna och de medverkande skolorna. Vidare kommer studien att presenteras på konferenser nationellt och internationellt. 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.

För ytterligare information om forskningsprogrammet Lordia v.g. se www.lordia.se