

## Giving a voice to children with disabilities: Improving methods for research on participation and mental health

Jennifer Gothilander

---

**Bakgrund** och syfte: Det här projektet har syftat till att översätta en enkät och vetenskapligt testa ett frågeformulär som handlar om delaktighet och självständighet hos barn med funktionsnedsättningar. Delaktighet är att vara närvarande och engagerad i en aktivitet. Delaktighet i meningsfulla aktiviteter är viktigt för barns mentala hälsa och forskning har visat att barn med funktionsnedsättningar deltar mer sällan och i färre aktiviteter än andra barn. Det är vanligt att personer som inte kan det nationella språket där studier om delaktighet är utförda är uteslutna från forskning. Vi har låtit översätta den svenska enkät vi använder i forskningen till arabiska, somaliska och engelska för att möjliggöra ett mer jämlikt deltagande i forskning om delaktighet och mental hälsa, och ge alla barn en röst.

**Metod:** Efter att en översättningsbyrå gjort översättningar, har vi skickat ut enkäten till föräldrar i sex regioner, vars barn finns registrerade på en habilitering. Barnen var mellan 11-18 år och kan ha olika diagnoser eller svårigheter. Föräldrar har fått välja vilket språk de vill ha enkäten på. När vi fått tillbaka ifyllda enkäter har vi testat ett av enkätens formulär. Vi har testat hur lika resultaten från formuläret är om samma person svarar på formuläret igen efter en till fyra veckor. Vi har också testat inom vilka områden formuläret frågar om delaktighet och självständighet, så att vi kan vara mer säkra på de slutsatser vi gör baserat på formulärets svar. Testet av områden hjälper oss också att förstå hur begreppen delaktighet och självständighet är uppbyggda. Formuläret har testats med statistiska metoder.

**Resultat:** Testerna visade att personer som svarar på formuläret två gånger inom fem till 36 dagar svarar ganska lika båda gångerna. Alltså kan svar som samlas in med formuläret anses tillförlitliga. Vi skapade även en statistisk modell för hur vi trodde att svaren om närvaro, engagemang och självständighet skulle dela upp sig i olika områden. Efter statistiska tester behövde alla modeller justeras för att passa med svaren. Efter justeringar i modellen visade det sig att formuläret mäter närvaro i fyra områden; "Närvaro i dagliga livet", "Närvaro i mobilitet", "Närvaro i lärande", "Närvaro i samhället". Formuläret mäter även engagemang i "Formella aktiviteter" och "Informella aktiviteter" samt självständighet i "Självständighet i dagliga livet" och "Självständighet i sociala aktiviteter".

**Konklusion/betydelse:** Det finns svar på fler svenska och översatta enkäter och de kommer framöver att analyseras för att svara på flera olika forskningsfrågor. På så sätt har projektet bidragit till att möjliggöra fler studier om delaktighet och mental hälsa. Att ha översatta formulär kan även underlätta i habiliteringen då föräldrar och barn själva kan vara med i formulärbaserad kartläggning eller utvärdering, utan att använda tolk. Det är dock viktigt att formulären är ordentligt testade innan de används. Angående det testade formuläret rekommenderar vi att använda det som diskussionsunderlag vid planering av insatser tills ytterligare tester av instrumentet genomförts. Innan insatser kan utvärderas via formuläret är det viktigt att undersöka vad ett numeriskt värde på närvaro, engagemang och självständighet betyder för barn och unga med funktionsnedsättningar. Med formuläret kan man få fram ett numeriskt värde på närvaro, engagemang och självständighet, men vad innebär det att till exempel ha 75 i närvaro och 50 i engagemang? Vad är ett rimligt värde? Vilket värde och förändring i värde gör skillnad för barn och unga? För att använda formuläret till annat än diskussionsunderlag behöver detta undersökas.

## **Vetenskapliga publikationer**

Resultaten från det här projektet har spridits inom forskargruppen som använder formuläret, presenterats på två internationella konferenser, och två artiklar har skickats in till internationella, vetenskapliga tidskrifter.