

Riktat föräldrastöd till familjer med
barn med lindrig
utvecklingsstörning

Forskningsrapport
Maj 2014

Innehållsförteckning

Presentation av forskargrupp och referensgrupp	2
Riktat föräldrastöd	3
Sammanfattning	5
Summary	6
Vilka är barnen och familjerna	7
Vilka behov av stöd uttrycker barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning	11
Vilka behov av stöd uttrycker föräldrar till barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning	15
Vilka kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar och deras effekter på vardagsfungerande samt vilka kunskaper i metoder för gemensam problemlösning med föräldrar har professionella habilitering och kommun.....	17
Anser föräldrar att de har kunskaper om vilket stöd som finns att tillgå, hjälpsamhet i detta stöd samt om föräldrar upplever självtillit i att stödja barnets speciella behov och i att använda det stödsystem som finns?.....	20
Ökar proportionen föräldrar som använder stöd från kommun och landsting efter frågan om behovet av riktat stöd till gruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning aktualiserats?	23
Övergripande metod- och resultatdiskussion.....	27
Referenser	29

Presentation av forskargruppen och referensgruppen

Forskargruppen

Mats Granlund, projektledare, professor i handikappvetenskap, CHILD, Högskolan i Jönköping

Karina Huus, lektor i omvårdnad, CHILD, Högskolan i Jönköping

Elisabeth Elgmark, lektor i handikappvetenskap, CHILD, Högskolan i Jönköping

Lena Olsson, doktorand i handikappvetenskap, CHILD, Högskolan i Jönköping

Michael Sjökvist, adjunkt i socialt arbete, CHILD, Högskolan i Jönköping

Cecilia Olsson, F. Dr, konsult, Häggviks gymnasium

Patrik Arvidsson, F. Dr, forskarassistent, Landstinget i Gävleborg och CHILD, Högskolan i Jönköping

Referens- och styrgrupp

Referensgruppen är tillika styrgrupp och innefattar representanter från deltagande kommuners funktionshinderomsorg, och särskola samt från habiliteringen. Deltagare i referensgrupp/styrgrupp utöver forskarna är:

Kristina Brengesjö, enhetschef, Barn- och ungdomshabiliteringen, Landstinget i Jönköpings län, Barbro Einemo, kurator, Barn- och ungdomshabiliteringen, Landstinget i Jönköpings län,

Iréne Folkevik, biträdande områdeschef, Individ- och familjeomsorgens barn- och ungdomsvård, Jönköpings kommun

Christina Fröding, arbetsterapeut, Barn- och ungdomshabiliteringen i Eksjö, Landstinget i Jönköpings län

Karolina Glifford, utvecklingsledare, Funktionshinderomsorgen, Jönköpings kommun,

Annicka Kabell-Kjaer, funktionschef, Handikappomsorgen, Vetlanda kommun,

Ann-Marie Ohlsson, FUB Anita Persson, specialpedagog, Barn- och elevhälsoenheten, Skol- och barnomsorgsförvaltningen, Jönköpings kommun,

Susanne Wardh, arbetsterapeut, Funktionshinderomsorgen, Jönköpings kommun,

Monica Karlsson, sektionschef, Familjesektionen, Vetlanda kommun,

Ann Ljungström, chef Resurscentrum (elevhälsa), Vetlanda kommun

Marianne Isaksson, särskolesamordnare, Barn- och elevhälsoenheten, Skol- och barnomsorgsförvaltningen, Jönköpings kommun, Barbro Thunberg, chef Myndighetsenheten, Socialförvaltningen, Jönköpings kommun,

Stefan Österström, Utvecklingschef, Socialförvaltningen, Jönköpings kommun,

Riktat föräldrastöd till familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning

På regeringens uppdrag har Folkhälsoinstitutet, nuvarande Folkhälsomyndigheten, gett två högskolor i uppdrag att undersöka och utvärdera riktat föräldrastöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning. Vid Högskolan i Jönköping genomfördes ett av dessa uppdrag nämligen att undersöka och utvärdera riktat föräldrastöd till barn med lindrig utvecklingsstörning.

Bakgrunden är att familjer med barn med funktionsnedsättning ofta har fler behov av stöd än de behov alla barnfamiljer upplever. Dessa ytterligare behov är ofta svåra att få stöd och hjälp med inom ramarna för det ordinarie stödsystem som samhället erbjuder, t ex föräldraförsäkring, subventionerad förskola, socialförvaltning och allmän hälso- och sjukvård. Riktat stöd ges då via särskilda insatser från t ex kommunens funktionshinderomsorg och landstingets barn- och ungdomshabilitering. Hur mycket familjer tar till sig och använder det riktade stödet varierar mycket mellan familjer. En grupp som är svår att nå för riktat stöd och som verkar utnyttja mindre stöd än många andra familjer är familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning.

Högskolan i Jönköping startade år 2011 projektet Riktat föräldrastöd till familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning. Alla familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning och som följer grundsärskolans läroplan i Jönköpings och Vetlanda kommuner erbjöds vara med liksom professionella i kommunernas funktionshinderomsorg och landstingets barn- och ungdomshabilitering. Barnen tillfrågades om sin delaktighet i vardagsaktiviteter, föräldrarna tillfrågades om sina behov av stöd samt om de uppfattade stödet från kommun och landsting som hjälpsamt. De professionella i kommun och landsting tillfrågades om hur de samarbetar med föräldrar. De professionella erbjöds också att delta i en kort vidareutbildning om utvecklingsstörning samt metoder för gemensam problemlösning tillsammans med föräldrar.

Eftersom samtliga barn i projektet har utvecklingsstörning och även vissa föräldrar har kognitiva problem genomfördes datainsamling från föräldrar och barn med strukturerade intervjuer. Alla enkäter på vilka de strukturerade intervjuerna grundats har pilotstats i samarbete med såväl barn och vuxna utan intellektuella funktionshinder som på barn och föräldrar med intellektuella funktionshinder. Testerna ledde till små förändringar av de strukturerade intervjuerna därutöver testades psykometriska egenskaper på en mindre grupp.

Data samlades in enligt följande:

År 1

Strukturerad intervju förälder och barn
Vår familj
Översikt över familjens behov
Barnets delaktighet

Frågeformulär professionella
Konsultfärdigheter
Självskattning möten
Kunskap om utvecklingsstörning

Registerstudie över serviceanvändande

Register alla barn som följer grundsärskolans läroplan åren 2009 - 2012

År 2-3

Strukturerad intervju förälder och barn:
Vår familj
Översikt över familjens behov
Barnets delaktighet

I forskargruppen har frågor ställts om;

- Vilka är barnen och vilka är familjerna som har barn med lindrig utvecklingsstörning?
- Vilka behov av stöd uttrycker barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning?
- Vilka behov av stöd uttrycker föräldrar till barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning?
- Vilka kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar och deras effekter på vardagsfungerande samt vilka kunskaper i metoder för gemensam problemlösning med föräldrar har professionella i habilitering och kommun?
- Anser föräldrar att de har kunskaper om vilket stöd, som finns att tillgå, hjälpsamhet i detta stöd samt om föräldrar upplever självtillit i att stödja barnets speciella behov och i att använda det stödsystem som finns?
- Ökar proportionen föräldrar som använder stöd från kommun och landsting efter det att frågan om behovet av ökat riktat stöd till gruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning aktualiserats?

Här presenteras först en kort sammanfattning och sedan mer detaljerade resultat från den pågående forskningen. Projektet har drivits vidare sedan detta projekt avslutades och mer uttömmande svar kan ges om något år. Det låga antalet personer som deltagit gör att resultaten endast kan ses som preliminära, var därför försiktig med att dra långtgående slutsatser av presentationen.

Sammanfattning

Bakgrund och syfte: Barn med lindrig utvecklingsstörning och deras föräldrar verkar sällan använda det stöd de är berättigade till från kommunens funktionshinderomsorg och från habilitering och barnen är mindre delaktiga i vardagen. Det kan påverkas av att föräldrarna till denna grupp barn relativt ofta har låg utbildningsbakgrund och det finns också fler föräldrar som själva har kognitiva problem. Professionella behöver kunskaper i hur utvecklingsstörning påverkar vardagsfungerande och i att arbeta tillsammans med föräldrarna i gemensam problemlösning på ett sätt som ökar föräldrars kunskaper i problemlösning och barnens delaktighet. Syftet var att kartlägga behovet av stöd hos familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning i åldern 7-16 år samt att, genom att aktualisera problematiken och genom personalfortbildning, utveckla och utvärdera riktat uppsökande familjestöd till dessa familjer. Målet var att föräldrarnas serviceutnyttjande liksom barnens delaktighet ska öka. *Metod:* Kartläggning av barnens delaktighet i vardagsaktiviteter och föräldrarnas behov av stöd och upplevd hjälpsamhet i erhållet stöd följs av fortbildning av professionella i kommun och habilitering. Barnen själva och deras föräldrar intervjuas med hjälp av ett enkätmaterial om delaktighet och behov av stöd. "Delaktighets- och behovsintervju" med barnen görs med frågor om aktiviteter inom 9 livsområden (exempelvis personlig vård, hemliv, sociala aktiviteter), bildstöd både för frågorna och svarsalternativen finns. De professionella fortbildades om utvecklingsstörning och gemensam problemlösning. Ett utbildningspaket bestående av web baserade föreläsningar om utvecklingsstörning och gemensam problemlösning, texter kring samma ämnen samt en film om utvecklingsstörning har använts i fortbildningarna. Innan fortbildning prövades deltagarnas kunskaper om utvecklingsstörning samt självskattade kunskaper om gemensam problemlösning. Slutligen upprepades kartläggning av barn och familjer. En registerstudie över serviceutnyttjande 2010-2013 för familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning utfördes. *Resultat:* Barnen har delaktighetsinskränkningar framförallt i sociala aktiviteter. Barn med sociala och kommunikativa problem har fler delaktighetsinskränkningar. Familjerna har ofta en tung socioekonomisk situation och har stora informationsbehov. Serviceutnyttjande vad gäller insatser för barnen samt habiliteringsinsatser varierar stort inom gruppen beroende på skolform. Tendens finns även till att bättre socioekonomisk situation ökar sannolikheten för serviceutnyttjande. Serviceutnyttjandet har en tendens att öka under projektiden. Sambandsmönster indikerar att högt serviceutnyttjande är relaterat till att barnen rapporterar högre delaktighet. Analyserna av de professionellas arbetssätt antyder att det är svårt att ge kontinuitet i stödet och att den dubbla rollen i LSS handläggning som myndighetsutövare i att pröva rätten till stöd och att som socialarbetare ge stöd gör arbetet svårt.

Summary

Introduction and aim: Children with intellectual disabilities and their parents utilize available community support less than other parents to children with impairments and the children are reported to have participation restrictions. One probable reason is that several of these parents have a relatively low educational level and some have cognitive problems of their own. Another reason is that community professionals are lacking knowledge and skills concerning how to compensate for intellectual disability and how to apply collaborative problem solving methods in providing support to these children and parents. The aim of this project was to increase service utilization by parents to children with mild intellectual disability by: First, surveying participation in everyday activities of children with mild intellectual disabilities and the perceived needs of support of their parents. Second, provide staff inservice training in how to assess and compensate intellectual disability and collaborative problemsolving methods. *Method:* Thirtyeight children were interviewed about their participation in everyday life activities and their need for support using a structured interview format and a ICF-CY based questionnaire. Their parents were asked about their need for support and how they perceive the support received with a questionnaire designed to measure parental self efficacy and knowledge about available services. Professionals are provided with inservice training focused on intellectual disability and collaborative problem solving methods. Before and after training the professionals knowledge and skills concerning intellectual disability and how to compensate for it as well as their skills in collaborative problemsolving methods are assessed. With the help of community service registers parental service utilization is assessed with a pre-post design for all 84 children with mild intellectual disability in two communities. *Results:* The children primarily report participation restrictions in out of home social activities. Children having social skills and/or communication difficulties report more restrictions. Families are socioeconomically disadvantaged and report strong needs for information. Service utilization varies substantially within the group. Higher socioeconomical standards increase the probability of having support. Service utilization increase during the project period, especially for families participating. Correlational analyses indicate that families service utilization is positively related to children's participation. Professionals self-ratings indicate that continuity in providing support as well as the double role of deciding whether a family are entitled to support and being a supportive professional are challenges.

Vilka är barnen och familjerna?

Bakgrund

Hur väl familjer kan tillgodose sina behov påverkas av familjens resurser och kunskaper och egenskaper hos familjemedlemmarna. Föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning har enligt internationella undersökningar i genomsnitt lägre socioekonomisk status – utbildningsbakgrund, yrkesstatus och inkomst - än föräldrar i allmänhet (Emerson et al,xx). Det kan göra det svårare för dem att utnyttja ett stödsystem som kräver att man aktivt söker upp service och begär stöd. Utöver de särskilda svårigheter som nämnts ovan, kan föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning ha egna kognitiva svårigheter (Keltner et al, 1999), vilket ytterligare försvårar för dem att orientera sig i samhället och inhämta kunskap om barnets funktionsnedsättning, vilket stöd som finns att få för barnet och dem själva, att begära stöd och service och att koordinera de insatser som ges till familjen. Vilka är familjerna med barn med lindrig utvecklingsstörning i Jönköpings och Vetlanda kommuner?

Tillvägagångssätt

Alla familjer i Jönköpings och Vetlanda kommuner med barn som följer grundsärskolans läroplan i åldrarna 7-16 år, totalt 84 familjer erbjöds deltagande i en enkätundersökning. Av dessa 84 familjer tackade endast 22 %, dvs. 19 familjer ja till att delta i enkätundersökningen som genomfördes som strukturerad intervju. För att öka antalet deltagare erbjöds senare även familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning från andra kommuner i Jönköpings län att delta. Totalt intervjuades 38 barn och deras familjer. För samtliga 84 barn i Jönköping och Vetlanda genomfördes dessutom en registerstudie där familjernas utnyttjande av service från kommun och landsting undersöktes genom att antalet beviljade insatser per år räknades.

Resultat

Vilka är familjerna med barn med lindrig utvecklingsstörning i enkätstudien?

30 % ensamstående varav 25 % mamma – barn, ca 70 % bor med mamma och pappa

90 % två barn eller fler i familjen

87 % bara ett barn med utvecklingsstörning i familjen

44 % av mammorna arbetar mindre än 75 % utanför hemmet

16 % av papporna jobbar 70 % eller mindre

71 % av mammorna har grundskola eller gymnasium som högsta utbildningsnivå (lägre nivå av högskoleutbildade än riksgenomsnitt)

81 % av papporna har grundskola eller gymnasium som högsta utbildningsnivå (lägre nivå av högskoleutbildade än riksgenomsnittet)

39 % bor i hyreslägenhet, 51 % bor i villa (många på landet)

Säger erhållet stöd från kommunen till familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning enligt registerstudien något om populationen familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning i kommunerna?

Tabell 1. Vilka är de vanligaste stöd som ges pga. att barnet har lindrig utvecklingsstörning (i % av alla 84 familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning inom parentes antal)

Antal som erhåller stödformen	2009	2010	2011	2012
Ledsagning LSS	9 (11)	13 (15)	18 (21)	17 (20)
Korttidshem LSS	2 (2)	2 (2)	5 (6)	6 (7)
Stödfamilj LSS	1 (1)	3 (4)	3 (4)	6 (7)
Korttidstillsyn LSS	7 (8)	11 (13)	11 (13)	13 (15)
Färdtjänst	5 (6)	10 (12)	11 (13)	13 (15)

Som framgår av tabell 1 är ledsagning och korttidstillsyn enligt lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt färdtjänst de vanligaste insatserna som ges på grund av barnets funktionsnedsättning. Ledsagning och färdtjänst är insatser som ska möjliggöra deltagande i aktiviteter utanför hemmet. Att barnen behöver stöd för att utföra sådana aktiviteter överensstämmer med forskning som visar att det är just i sådana aktiviteter som barn med utvecklingsstörning rapporterar delaktighetsinskränkningar.

Tabell 2. Vilka är de vanligaste stöden som ges av psykosociala skäl (i % av alla deltagande familjer inom parentes antal)

Antal som erhåller stödformen	2009	2010	2011	2012
Kontaktperson SoL	4 (5)	3 (4)	5 (6)	6 (7)
Kontaktfamilj SoL	4 (5)	4 (5)	1 (1)	3 (4)
Föräldrar, Försörjningsstöd SoL	11 (13)	10 (12)	11 (13)	8 (10)
Syskon, Kontaktfamilj SoL	4(5)	5(6)	4(5)	3(4)

Som tabell 2 visar är försörjningsstöd enligt socialtjänstlagen (SoL) den vanligaste insatsen. Det är en större andel som får försörjningsstöd än riksgenomsnittet (7 %). Barnen och även deras syskon är också beviljade kontaktperson eller kontaktfamilj. Insatserna ges på grund av psykosociala skäl och syftar till att förhindra att svårigheterna eskalerar. Även om det är ett relativt litet antal barn med lindrig utvecklingsstörning i vår studie som erhåller kontaktperson/kontaktfamilj, så erhåller 13–17-åringarna insatserna i högre omfattning (4,8%) än riksgenomsnittet (1,3%) för barn i samma ålder under 2011. Totalt sett antyder den höga andelen som har försörjningsstöd enligt registerstudien samt svaren från föräldrarna i vår intervjustudie att familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning generellt har "svårare socioekonomisk situation" än familjer i genomsnitt.

Är gruppen familjer som deltagit i projektet representativa för populationen i de två kommunerna vad gäller serviceutnyttjande?

För sexton av de 38 familjer som deltagit i vår enkätstudie finns också registerdata om serviceutnyttjande. Dessa sexton familjer har jämförts med övriga 68 familjer i registerstudien med barn som följer grundsärskolans läroplan i Jönköping och Vetlanda kommun med hjälp av oberoende t-test. Jämförelsen visar att det finns tendenser till att de deltagande familjerna i större utsträckning använder service/insatser pga. av att barnen har utvecklingsstörning under två av fyra analyserade år ($p=.06$). Deltagande 16 familjer har inte fler insatser från individ och familjeomsorg under något år. När det gäller insatser från barn- och ungdomshabilitering har de deltagande familjerna statistiskt säkerställt mer insatser under

samtliga fyra analyserade år (2009-2012). De deltagande familjerna utgör alltså delvis ett urval som erhåller fler insatser än resten av populationen. Detta gäller framförallt insatser från BUH (Barn- och Ungdomshabiliteringen). När det gäller psykosociala insatser finns inga skillnader. Det antyder att den psykosociala "tyngden" är samma för projektdeltagarna som för den övriga populationen i de två kommunerna.

Vilka är barnen med lindrig utvecklingsstörning i enkätstudien?

60 % pojkar

59 % 13-17 år, 36 % 6-12 år

69 % av barnen har minst en annan diagnos utöver utvecklingsstörning

28 % skattas ha problem med hälsa

79 % skattas ha problem med sociala färdigheter

44 % skattas ha beteendestörningar

72 % skattas ha svårigheter med att förstå andras kommunikation

61 % skattas ha svårt uttrycka sig verbalt

88 % går i grundsärskoleklass övriga 12 % är integrerade i grundskoleklasser

Totalt visar sammanställningen på en grupp barn som mestadels haft mer än en funktionsnedsättning där många har problem med sociala färdigheter och kommunikation. Fler barn än riksgenomsnittet (ca 66 %) går i grundsärskoleklass och färre är integrerade i grundskoleklass av deltagarna i projektet.

Representativitet och bortfall – en diskussion

Representativiteten i urvalet av familjer och barn med lindrig utvecklingsstörning måste ses som relativt lågt. Endast 22 % av populationen i Jönköpings och Vetlanda kommuner (n=19) gav aktivt informerat samtycke. Övriga deltagare rekryterades i en andra rekryteringsrunda från hela Jönköpings län. En analys av de 16 familjer för vilka det finns registerdata från ursprungskommunerna visar att deltagande familjer erhåller mer stöd för barnet från kommun och habilitering än övriga familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning i dessa två kommuner. Andelen familjer som erhåller psykosocialt stöd är lika stor (25 %) som i populationen vilket antyder att urvalet är representativt i det avseendet. Sammantaget måste man alltså vara mycket försiktig när man generaliserar från detta projekt. De tendenser som syns är dock väl värda att diskutera. Det faktum att de familjer som deltagit troligen är mer aktiva än de som inte deltar antyder att de problem som identifieras kan vara ännu större i resten av populationen.

Det stora bortfallet och svårigheten att få familjerna att lämna samtycke stämmer med vad andra undersökningar med samma målgrupp visat. Familjer med "socioekonomiskt" svår situation är svåra att nå. Detta gäller inte bara i forskning utan var också en av de anledningar som professionella i kommun och habilitering angav som skäl till varför detta projekt behövdes. Det faktum att ytterst få av de familjer som har barn som går integrerade i Jönköpings och Vetlanda kommun gav aktivt samtycke till deltagande i projektet kan ge ytterligare än förklaring till att familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning är svåra att nå. Familjer som har barn som är integrerade träffar inte lika ofta lärare med kunskaper om stödsystem och heller inte lika ofta andra föräldrar med erfarenhet av stödsystem som familjer vars barn går i grundsärskoleklass. I det svenska system, som inte möjliggör aktivt uppsökande verksamhet blir då de naturliga mötespunkterna få. I projektet försökte vi komma runt detta genom att delta i klassmöten för eleverna i grundsärskoleklasserna (ej klassmöten för integrerade elever). Det visade sig dock på dessa klassmöten att endast en del föräldrar deltog. Inte heller här möter man alltså majoriteten av familjerna. I vår andra rekryteringsomgång vände vi oss därför till klasslärarna i grundsärskolan och bad dem förmedla information i samband med planeringssamtal för enskilda elever vilket var något mer lyckat. Det var dock svårt att motivera klasslärare till integrerade elever att ställa upp på detta. I ett fortsättningsprojekt har vi sökt och fått etiskt godkännande för passivt samtycke, föräldrarna måste aktivt säga ifrån för att inte barnen ska tillfrågas om de vill bli intervjuade om sin delaktighet.

Problemen med rekrytering som beskrivits ovan liknar de problem med att nå målgruppen som de professionella i kommun och habilitering rapporterar och väcker frågan om på vilket vis de bedriver "uppsökande verksamhet". Kanske skulle det finnas rutiner för hur professionella i samband med skolans planeringssamtal för enskilda elever presenterar sig och de stöd de kan erbjuda till föräldrarna. Detta är speciellt viktigt för de familjer vars barn är individintegrerade som inte lika ofta träffar lärare och/eller andra familjer som kan ge dem information om de stödinsatser som samhället kan erbjuda.

I projektet erbjöds alla familjer som ställde upp att efter det att vi besökt familjen träffa en handläggare från kommunen som gick igenom familjens och barnets behov baserat på hur de svarat på de frågor vi diskuterat med familjen. För att det skulle gå etiskt riktigt till fick föräldrarna en kopia på hur de svarat och barnet fick en kopia på hur han/hon svarat innan vi lämnade familjen. De kunde sedan på eget initiativ visa dessa svar som "diskussionsväckare" när de träffade kommunens handläggare. Kanske behöver dessa familjer något konkret att utgå ifrån för att tydligt kunna uttrycka sina behov i kontakt med handläggare och andra professionella.

I Jönköpings kommun gavs en handläggare rollen som "lots" för att träffa familjerna efter att de intervjuats i projektet "Riktat föräldrastöd". Lotsen kontaktade alla familjerna för att erbjuda dem en träff för att fortsätta diskutera de problemområden som de tog upp i intervjun och hitta rätt instans för att få rätt stöd. I samtalet använde lotsen modellen "Gemensam problemlösning" (se länk Kursmaterialet) för att göra en fördjupad problemidentifiering samt problemprioritering och utifrån detta lotsa dem till rätt instans. Totalt önskade 8 familjer av de 15 familjerna i kommunen som deltog i enkätstudien ett besök. Av de familjer som lotsen träffat, har en förälder gått i särskola, fem är ensamstående (fyra mammor, en pappa). De frågeställningar som kommit upp har gällt:

Familjens Behov	Antal familjer
Behov av information	9
Behov av stöd	2
Förklara för andra	
Samhällsservice	
Ekonomiska behov	
Familjerelationer	
Övrigt	

Samtalen med familjerna ledde till att lotsen förmedlade följande kontakter: LSS-handläggare 3 ggr, Barnhabiliteringen 1 ggr, Skolskjutssamordnare 1 ggr, Färdtjänsthandläggare 2 ggr, IFO ang. kontaktpersoninsats kontra kontaktperson via LSS, 1 ggr. I Vetlanda gjordes uppföljningsbesöken av LSS handläggarna inom ordinarie tjänst. Utfallet har inte dokumenterats speciellt. Kanske behöver familjerna som rutin erbjudas en lots som regelbundet kontaktar familjerna?

Vilka behov av stöd uttrycker barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning?

Bakgrund

Enligt AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) (2001) måste ett barn både ha låg intelligens och svårigheter i vardagsfungerande för att kunna få diagnosen utvecklingsstörning. De flesta barn med utvecklingsstörning har lindrig utvecklingsstörning (McMillan et al, 2006). Jämfört med barn med grava utvecklingsstörningar är det relativt sällan som barn med lindrig utvecklingsstörning har diagnostiserade hjärnskador. Troligtvis har många ärvt sociala och genetiska förutsättningar för en låg intelligens (IK 55-70) från sina föräldrar som också de har låg socioekonomisk status och/eller låg intelligens (Keltner et al, 1999; Ziegler & Hodapp, 1987;). Enligt Skolverket (2010) gick ca 14000 elever i obligatoriska särskolan läsåret 2006-2007. Av dessa följde ca 10000 i grundsärskolans läroplan, dvs. den skolform som i första hand anpassats för elever med lindrig utvecklingsstörning.

Barn med lindrig utvecklingsstörning kan på grund av sin funktionsnedsättning ha svårigheter att uppfatta och bearbeta information på samma sätt som andra barn i samma ålder samt nedsatt förmåga till socialt samspel. Barnen kan få svårt att tala för sig och att tillvarata sina rättigheter. Om de inte får information på ett sådant sätt att de kan tillgängliggöra sig den, eller stöd i att delta kan delaktighetsinskränkningar uppstå. Delaktighet definieras i WHO:s hälsoklassifikation för barn och ungdom ([ICF –CY] International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth, 2001) som en persons involvering i sin livssituation. De flesta internationella forskare är överens om att det finns minst två grundläggande dimensioner i delaktighetsbegreppet, för det första att barnet är närvarande i situationen/utför aktiviteten, för det andra hur engagerat barnet är i aktiviteten när den utförs (Coster, & Khetanii, 2008; Granlund et al, 2012; King, 2013). Det verkar delvis vara olika grupper av faktorer som påverkar dimensionerna barns närvaro och barns engagemang (Axelsson et al, 2013 a, b; Maxwell et al, 2012, Ullenhag et al, 2013). Tidigare forskning har mestadels haft barn med rörelsehinder som målgrupp (Coster et al, 2011) och barns närvaro som ett mått på delaktighet. Resultaten visar att barn med rörelsehinder mer sällan är närvarande i sociala situationer med kamrater jämfört med andra barn (Imms, 2008; Ullenhag et al, 2013). När det gäller delaktighet i betydelsen engagemang i de olika situationer man deltar i finns färre forskningsstudier, speciellt angående barn med utvecklingsstörning. De tidigare nämnda studierna av barn med rörelsehinder visar att barnen med rörelsehinder bedömer de aktiviteter de deltar i som lika skojiga (ett indirekt mått på engagemang) som barn med typisk utveckling. Även en svensk observationsstudie i vilken engagemanget i aktiviteter hos barn på förskolor med eller utan utvecklingsstörning jämfördes visade på få skillnader i observerat engagemang. Däremot var barnen med utvecklingsstörning mer sällan närvarande i sociala situationer med jämnåriga i förskolan och oftare närvarande i situationer med bara vuxna eller ensamma (Luttrupp & Granlund, 2010). I en studie som använde självskattningar har frekvens närvaro i vardagsaktiviteter jämförts med skattningar av hur viktiga aktiviteterna anses vara (indirekt mått på engagemang) för ca 70 ungdomar och unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning (Arvidsson et al, 2012; Arvidsson et al, accepterad, 2013). Delaktighetsinskränkning definierades som att en aktivitet bedömdes som viktig trots att personen sällan var närvarande. Framförallt i sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter fanns delaktighetsinskränkningar. Ungdomar som hade många delaktighetsinskränkningar skattade också sitt välbefinnande lägre. Det saknas information om delaktighet i vardagen för barn och ungdomar upptill 16 år.

Tillvägagångssätt

Barnen har intervjuats om sin delaktighet i vardagsaktiviteter och föräldrarna har besvarat frågor om barnens funktionsnedsättningar. Samma frågor om delaktighet har ställts till en kontrollgrupp med 50 barn utan utvecklingsstörning

Barns Delaktighet. För att kartlägga barnens delaktighet och hur det är relaterat till behov av stöd användes ett material avsett för strukturerade intervjuer med barn, ungdomar och unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Materialet bygger på WHO's ICF-CY (The International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version, 2001) och koder i klassifikationssystemet har omvandlats till påståenden. Barnversionen av materialet (6-12 år) omfattar påståenden om 52 aktiviteter och ungdomsversionen (13-17 år) påståenden om 57 aktiviteter. Aktiviteterna har delats in efter de 9 domäner för aktivitet/delaktighet som finns i ICF-CY: Lärande och kunskapstillämpning, allmänna uppgifter och krav, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv, interpersonellt samspel och relationer, viktiga livsområden samt samhälleligt och medborgerligt liv. Fyra frågor ställs om varje aktivitet: *kan du utföra/göra detta utan stöd, hur ofta gör du aktiviteten, hur viktig är aktiviteten för dig samt vill du ha hjälp med aktiviteten.* Barnen svarar på en tregradig likkert skala från nej/lite till alltid/ofta, Materialet är en vidareutveckling av två material. Materialet är en vidareutveckling av två existerande material; the Universal ICF-CY code set avsett att kartlägga barns fungerande och utveckling (Ellingsen & Simeonsson, 2011) samt ett strukturerat intervjumaterial avsett att kartlägga självskattad delaktighet hos ungdomar och unga vuxna (Arvidsson et al, 2007). Båda dessa material har testats för validitet och reliabilitet (Ellingsen, & Simeonsson 2011; Arvidsson et al, 2012, 2013). En pilotstudie i detta projekt visade på adekvat varians i svaren och inga tydliga tak eller golveffekter, dvs. att alla svarade lågt eller högt i skalan. Piktogram (bildstöd) har använts vid behov som stöd för att hålla barnen koncentrerade samt underlätta förståelsen av påståenden och svarsalternativ.

Skattning av funktionsområden är ett kartläggningsinstrument som validerats i USA och Sverige (Simeonsson & Bailey, 1984, Granlund & Roll-Pettersson, 2001). Föräldrarna besvarar frågor om barnens typ och grad av funktionsnedsättning jämfört med andra barn i samma ålder. Frågor ställs om följande områden: syn, hörsel, begåvning, muskelspänning och funktion i armar och ben, medveten kommunikation, sociala färdigheter, beteendeproblem samt hälsa.

För närmare beskrivning av formulär och enkäter hänvisas till fördjupad slutrapport till Folkhälsomyndigheten samt kommande artiklar

Resultat

Antal barn med och utan lindrig utvecklingsstörning

Deltagande barn	6-12 år	13 – 17 år	Totalt
Barn <i>med</i> lindrig utvecklingsstörning	15	23	38
Barn <i>utan</i> lindrig utvecklingsstörning	27	25	52
Totalt	42	48	90

Barn med utvecklingsstörning

Analysen av svaren på frågorna om delaktighet inom livsområdena lärande och tillämpa kunskap, kommunikation, mellan mänskliga interaktioner och relationer, viktiga livsområden och samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv visade att:

Delaktighetsfrågor där mer än 30 % av barnen med lindrig utvecklingsstörning svarar att de inte alls gör en aktivitet var: läsa en tidning, förstå innehållet i en dagstidning, tvätta kläder, skaffa nya kompisar, ta kontakt med ngn man inte känner, vara med pojk/flickvän, delta i idrott på fritiden, delta i kultur på fritiden

Delaktighetsfrågor där minst 30 % av barnen vill eller kanske vill ha hjälp för att bli mer delaktiga var: Läs en tidning, komma upp på morgonen, hantera stress, förstå innehållet i en dagstidning, använda dator, åka buss, handla, tvätta kläder, skaffa nya kompisar, komma överens med kamrater, gå på restaurang, gå på bio.

Att säga att någonting är viktigt är ett sätt att uttrycka engagemang. Många barn i studien ansåg att aktiviteter inom ett flertal olika områden är viktiga. Inom området allmänna uppgifter och krav (t.ex. komma upp på morgonen och passa tider) tyckte minst 70 % av barnen att de flesta av aktiviteterna var viktiga. Personlig vård med frågor om t.ex. hygien, att gå på toaletten och klä på/av sig ansåg också väldigt många barn var viktigt. Andra frågor med hög ja-svarsfrekvens på "viktigt-frågan" var relationsfrågor som att komma överens med kamrater och lärare och att vara tillsammans med föräldrar och mor/farföräldrar. Över 70 % av barnen tyckte också att det var viktigt att gå i skolan, att få ta hand om sina egna pengar och att åka på semester.

I analysen av delaktighetsinskränkningar har svarsalternativen i skalorna för Gör respektive Viktigt, slagits ihop till två alternativ, Viktigt/inte viktigt respektive Gör/gör inte. Dessa har sedan analyserats för att undersöka om det finns någon *Delaktighetsinskränkning* eller inte, genom formeln "Viktigt" minus "Gör", se exemplet nedan.

Viktigt	Gör		
2	2	0	Ingen delaktighets inskränkning
2	1	1	Liten delaktighets inskränkning
0	1	-1	Ingen delaktighets inskränkning
0	0	0	Ingen delaktighets inskränkning
2	0	2	Delaktighetsinskränkning

De frågor där delaktighetsinskränkningen (gör sällan, viktigt) var som störst var skaffa nya kompisar, åka på semester, tvätta dina kläder, delta i idrott på fritiden, gå på bio, vara med mor/farföräldrar, leka eller spela med andra och gå på restaurang/kafé. På ovan nämnda frågor svarade 50 % eller fler av barnen att de tyckte det var viktigt men endast gjorde det ibland eller aldrig.

I några av de aktiviteter där den största delaktighetsinskränkningen kunde urskiljas fanns också störst önskemål om hjälp. Dessa var att skaffa nya kompisar, gå på bio och gå på restaurang/kafé. Andra aktiviteter där 30 % eller fler av barnen svarade att de kanske ville ha hjälp eller ville ha hjälp var att läsa en tidning, vakna på morgonen, hantera stress, förstå en dagstidning, använda dator, komma överens med kompisar och vara ute i naturen.

Barn som rapporterar fler delaktighetsinskränkningar hade med större sannolikhet mer problem (enligt föräldrarnas skattningar) med sociala färdigheter och kommunikation.

Grupperna barn med och utan utvecklingsstörning har jämförts med Chi2 test. Jämförelsen visar att barnen med utvecklingsstörning oftare rapporterar delaktighetsinskränkningar jämfört med barn med typiskt fungerande i ett flertal aktiviteter. Störst är skillnaderna i sociala aktiviteter med kamrater. Även inom andra områden finns dock skillnader. Barn med lindrig utvecklingsstörning rapporterar oftare delaktighetsinskränkningar när det gäller "läsa tidning", "hantera stress", "sköta tandborstning", "leka/vara med andra", "vara med kompisar", "skaffa kompisar", "delta i kulturaktiviteter på fritiden" samt "gå på restaurang".

Diskussion

Den låga delaktigheten (frekvens deltagande) i sociala aktiviteter med kamrater var väntad utifrån tidigare studier (Arvidsson et al, 2013). Den höga proportionen önskan om att få hjälp

även med aktiviteter som inte direkt är sociala t ex att förstå innehållet i dagstidningar och hantera stress var lite överraskande och visar på svårigheter som verkar mer direkt kopplade till kognitiva svårigheter. Bussåkning är en aktivitet som många vill ha hjälp med. Det kan ses som ett exempel en nyckelfärdighet (transport till och från) som kan påverka såväl kamratkontakter som deltagande i organiserade fritidsaktiviteter. Frågan är hur detta kan kopplas till hur den vanligt förekommande insatsen ledsagning utformas och används. Ledsagning verkar, enligt föräldrarnas kommentarer, ofta utnyttjas till att en ledsagare följer med till en aktivitet snarare än att lära barnet de färdigheter som behövs för att själv kunna utföra aktiviteten. För kommunerna finns ingen tydlig beskrivning av hur ledsagning ska utformas

Skillnaden mot barn utan utvecklingsstörning vad gäller delaktighetsinskränkningar var både mindre och större än väntat. Skillnaderna var mindre än väntat i personlig vård och hemaktiviteter och något större än väntat i kamratrelationer och aktiviteter utanför hemmet. Skillnaderna indikerar att det framförallt är i aktiviteter utanför hemmet som barn med lindrig utvecklingsstörning har delaktighetsinskränkningar.

Vilka behov av stöd uttrycker föräldrar till barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning?

Bakgrund

Tidigare forskning om familjer med barn som har funktionshinder och stöd till dessa familjer kan summeras i ett antal behov av stöd som föräldrarna uppger. En del av behoven är generella och gäller alla familjer oavsett barnets typ av funktionsnedsättning, andra behov är specifika, beroende av barnets typ av funktionsnedsättning (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Simeonsson & Simeonsson, 1993). Generella behov kan gälla: kunskaper och färdigheter i hur man samarbetar med professionella på ett sätt som maximerar föräldrars inflytande över den service som erhålls (Dunst et al, 2009), kunskap om familjens och barnets rättigheter och den service som erbjuds (Granlund & Roll-Pettersson, 2001) samt känslomässigt stöd till familjer under "jobbiga" perioder. De specifika behoven, som varierar mellan familjer, kan gälla: kunskap och färdigheter i att hantera problemmönster och funktionsnedsättningar, t ex kognitiva funktionsnedsättningar, sömnproblem eller beteendeproblem (Bailey & Bruder, 2005; Stenhammar et al, 2005), kunskap och färdigheter i att anpassa hemmiljön till funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar (Granlund et al, 2008), kunskaper och färdigheter i att lära barnet om sin funktionsnedsättning och dess konsekvenser (SoS, 2010) samt stödja barnet till en aktiv fritid och ett kamratnätverk (Arvidsson et al, 2012; Ullenhag et al, 2013). Antal och styrka i föräldrars behov har tidigare visats sig vara kopplat till föräldrarnas självförtroende i föräldrarollen och i att samarbeta med professionella (Dunst et al, 2003)

Tillvägagångssätt

Föräldrarna deltog i en strukturerad intervju där de tillfrågades om sina behov av stöd med hjälp av ett enkätmaterial.

Översikt över familjens behov (Bailey et al, 1993; Granlund & Roll-Pettersson, 2001). Frågeformuläret innehåller 37 påståenden som kartlägger upplevda behov inom 6 områden: information, stöd, förklara för andra, samhälleligt stöd, ekonomi, och familjerelationer. Föräldrarna ombeds skatta sina behov på en Likkertska från 0 = inget behov, 1 = vet ej, 2 = Ja, behöver stöd. Materialet har testats för validitet och reliabilitet både i USA och Sverige (Bailey et al, 1993; Granlund & Roll-Pettersson, 2001). Materialet har pilottestats med föräldrar i detta projekt och en del ordalydelser har ändrats. Dessa ändringar bedöms inte ha förändrat frågornas betydelse.

För närmare beskrivning av formulär och enkäter hänvisas till fördjupad slutrapport till Folkhälsomyndigheten samt kommande artiklar

Resultat

Minst 50 % av familjerna uppger att de har behov av stöd när det gäller information om vilket stöd barnet kan få i framtiden (oavsett barnets ålder), föräldrarna behöver också information om vilken typ av stöd som finns att tillgå och de behöver mer information om hur de kan bemöta sitt barns beteende, många föräldrar beskriver också ett behov av stöd i att lära sina barn olika färdigheter.

Över 50 % av föräldrarna säger sig också behöva mer tid för sig själva och de känner sig isolerade från andra föräldrar i samma situation. De vill träffa andra föräldrar som också har ett barn med lindrig utvecklingsstörning.

Att förklara sitt barns funktionshinder för andra människor verkar inte vara svårt däremot att förklara sitt barns funktionshinder för syskon och andra barn säger ca en fjärdedel att de behöver hjälp med. Nästan hälften av familjerna ansåg sig också behöva stöd i att hitta en lämplig fritidsaktivitet för barnet. Ca en fjärdedel av familjerna säger sig behöva mer

ekonomiskt stöd för att täcka kostnader för mat, hyra, medicin, kläder och transporter. Ca en fjärdedel av familjerna uppger också att de behöver stöd i att lära sig om hur de kan stödja varandra i svåra situationer inom familjen.

Det finns ett statistiskt säkerställt samband mellan mammans utbildningsnivå och hur mycket behov av stöd föräldrarna upplever. Ju högre akademisk utbildning mamman har desto mindre behov av stöd upplever föräldrarna. Det fanns inget samband mellan pappans utbildningsnivå och familjens upplevda behov av stöd. Föräldrar som skattar sin självtillit högre rapporterar färre behov.

Diskussion

De stora behov av information som föräldrarna rapporterar stämmer väl överens med vad tidigare undersökningar visat liksom behovet att ha mer tid för sig själv och behovet av att träffa andra föräldrar (Socialstyrelsen, 2010). Resultatet ska ses i belysning av att föräldrar relativt sällan har kontakt med kommun eller habilitering. Data i registerstudien visade att år 2012, när andelen föräldrar som har kontakt med kommunen var som störst är det bara 50 % som har kontakt med funktionshinderomsorg (FO). Även relationen mellan mammas utbildningsnivå och upplevda behov har stöd i tidigare undersökningar.

Behovet av information om vilket stöd barnet kan få i framtiden är speciellt stort hos familjer med lite äldre barn. Till skillnad från andra behov av stöd är det svårt att "översätta" dessa behov i målinriktade åtgärder detta då det är svårt att ha konkreta mål för barnet baserat på oro för framtiden, något som också framkommit i studier av planeringssamtal mellan professionella i habilitering och familjer (Ylvén & Granlund, 2013).

Vilka kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar och deras effekter på vardagsfungerande samt vilka kunskaper i metoder för gemensam problemlösning med föräldrar har professionella i habilitering och kommun?

Bakgrund

En av de starkaste prediktorerna för ett positivt utfall av tidig intervention är att professionella arbetar på ett sådant sätt att föräldrarna känner sig ha kontroll över vilken service de erhåller (Dunst et al, 2007). Familjecentrerad gemensam problemlösning kräver alltså att professionella har sådana färdigheter i gemensam problemlösning att de kan guida föräldrarna genom problemlösningssprocessen. De måste dessutom erbjuda familjen tillfällen att beskriva och åtgärda problem som berör hela familjen, inte bara barnet med funktionsnedsättning (Carlhed et al, 2003; McWilliam et al, 2009). Wilder (SoS 2009), som på Socialstyrelsens uppdrag studerat hur utredningar kring barn som tillhör LSS personkrets i Sverige, rapporterar att LSS ansvariga i socialtjänsten sällan utreder familjens behov innan åtgärder erbjuds, därigenom minskas föräldrarnas kontroll. Vi har i ett flertal studier utvärderat effekterna av att använda gemensam problemlösning tillsammans med föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Björck-Åkesson et al, 1997) samt tränat professionella i att stödja föräldrars problemlösning (Adolfsson, Granlund et al, 2010; Karlsson, Björck-Åkesson, & Granlund, 2008). Sammantaget visar resultaten att föräldrars upplevelse av kontroll över de interventioner de erhåller ökar efter det att professionella utbildats. När föräldrar har låg utbildningsnivå och/eller egna kognitiva problem ökar kraven på att professionella kan stödja föräldrar till att aktivt påverka och styra den service de erhåller.

Liksom när det gäller problemlösning visar ett flertal forskningsöversikter att föräldrar behöver kunskap om barnens funktionsnedsättning och hur de kan hjälpa barnen att förstå sin situation (Bailey & Bruder, 2005; SoS, 2010). De flesta föräldrar har inte tillgång till personer som vet mycket om funktionsnedsättning i sin bekantskapskrets och blir därför beroende av professionella för att få information. Föräldrar som sällan träffar professionella, t.ex. föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning, får kunskapsbrister som försvårar familjefungerande. LSS ansvariga i svenska kommuner rapporterar att de har begränsade kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar och om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (Wilder, SoS 2009).

Tillvägagångssätt

Fyrtiotre professionella har tillfrågats om sina konsultfärdigheter, dvs. att relatera till föräldrar och att tillsammans lösa problem, och sin kunskap om utvecklingsstörning före en fortbildningsinsats. Kunskaperna om problemlösning undersöktes med självskattningar och kunskaperna om utvecklingsstörning prövades med ett skriftligt test.

Bedömning av konsultfärdigheter och självskattning av möte används för att undersöka kunskaper och färdigheter i gemensam problemlösning hos professionella. Självskattningsformulären är en vidareutveckling av formulär som användes av Granlund et al (1993) för att undersöka konsultfärdigheter hos professionella i habilitering. Formulären testades då för validitet och reliabilitet (Granlund et al, 1993). Självskattningen av konsultfärdigheter innehåller 16 påståenden (Hab version) respektive 11 påståenden (kommunversion). Respondenterna ombeds bedöma sin generella färdigheter i att förbereda sig inför möten, genomföra möten samt följa upp möten. I formuläret självskattning av möte ombeds respondenterna att skatta sitt agerande i det sista möte de deltog i tillsammans med föräldrar. Agerande som skattas berör återkoppling på föregående möte och det som bestämdes, avgränsning av problem, målformulering samt hur metod anpassats till föräldrars önskemål och vardagsliv. Då de olika stegen som bedömdes inte naturligt är kopplade till

varandra så gjordes inte analys av intern konsistens. En pilottest i detta projekt ledde till att frågeformulären till habilitering respektive kommun fick delvis olika ordalydelse. Fem av frågorna angående konsultfärdigheter ställdes bara till professionella i habilitering.

Kunskaper om utvecklingsstörning undersöktes med en kort skrivning som utformades för och pilottestades i detta projekt. Tretton frågor ställs om utvecklingsstörning, angående definitionen av utvecklingsstörning samt om vad utvecklingsstörning innebär och hur det kan kompenseras

För närmare beskrivning av formulär och enkäter hänvisas till fördjupad slutrapport till Folkhälsomyndigheten samt kommande artiklar.

Resultat

Angående kunskaper i gemensam problemlösning visar resultaten för habilitering och kommun att:

Habilitering: *Självskattning av möte* med föräldrar. I genomsnitt skattar habiliteringsprofessionella sitt agerande i möten när det gäller gemensam problemlösning relativt högt, dvs. över 4 på en skala från 1 – 5. Skattningarna är något lägre (3,7 – 3,4) när det gäller att "omformulera problem till positivt mål", "anpassa tillvägagångssätt till flera naturliga situationer" samt "bestämt innehåll och ansvarsområden till nästa träff". När det gäller *Skattning av konsultfärdigheter* skattar habiliteringsprofessionella i genomsnitt sitt agerande högt (över 2,5) på en skala från 1-3. Lägre genomsnitt (median 2) finns för skattningar av "brev till familjer inför mötet", "kontinuerligt följa upp samarbetet med föräldrarna", "finna fram flexibla arbetsformer", samt "finna form för stöd på avstånd".

Kommun: *Självskattning av möte med föräldrar*. I genomsnitt skattar professionella sitt agerande i möten relativt högt, dvs. över 4 på en skala från 1 -5. Skattningarna är lägre (3,3 samt 2,5) för påståenden om att "omformulera till positivt mål" samt "bestämt innehåll och ansvarsområden till nästa träff". När det gäller *Skattning av konsultfärdigheter* skattar professionella i kommunen i genomsnitt sitt agerande högt (över 2,5). Skattningarna är lägre för "brev till familjer inför mötet", "ge återkoppling per brev eller telefon", samt "planera för glesare uppföljning".

Angående kunskaper om utvecklingsstörning hos de 43 professionella i kommun och habilitering visar resultaten att kunskaperna är relativt goda. Vissa svårigheter fanns med att pricka in sociala färdigheter, praktiska färdigheter och akademiska färdigheter som de tre områden som man måste ha svårigheter inom utöver låg intelligens för att få diagnosen utvecklingsstörning (58 % svarade rätt). Övriga frågor som var svåra berörde om barn med utvecklingsstörning stannar på en tidigare utvecklingsnivå (45 % svarade rätt), om utvecklingsstörning är en form av psykisk störning (78 % svarade rätt, dvs. det är det inte), samt om "det förekommer att ungdomar och vuxna som har svårigheter att klara studier och arbete får diagnosen utvecklingsstörning", dvs. ja (68 % svarade rätt).

Diskussion

En svaghet i designen är anonymiteten. Vi kan därför inte knyta de professionellas svar till familjer på individnivå vare sig det gäller gemensam problemlösning eller kunskaper om utvecklingsstörning.

I stort verkar de professionella uppleva att de arbetar med gemensam problemlösning. De skattningar som får lägre medianvärde handlar dels om hur konkret man är dvs. att "översätta problem till mål" dels om vad som kan tolkas som upplevda svårigheter i att ge kontinuerligt stöd på familjernas villkor dvs. "brev till familjer innan mötet", "bestämt innehåll till nästa träff", "kontinuerligt följa upp samarbete", "ge återkoppling per brev eller telefon", "finna former för stöd på avstånd" samt "planera för glesare uppföljning". Dessa trender är gemensamma för habilitering och kommunens LSS handläggare men har troligen delvis olika förklaringar. När det gäller habilitering kan det vara en följd av att uppdraget i första hand (enl. HSL) gäller att ge barnet stöd. Renodlade familjebehov ingår inte i det officiella uppdraget och kan heller inte dokumenteras i journalen och görs kanske därför inte

kontinuerligt. När det gäller kommuninsatser för barnet kan det vara otydligt om uppgiften är att ge familjer stöd (kräver kontinuitet) eller att pröva om familjerna har rätt till olika typer av stöd (kräver ej kontinuerlig kontakt) när de ansöker om en insats. Inga tydliga skillnader i självskattat arbetssätt med problemlösning finns då habilitering och kommun jämförs. Vi kan dock, på gruppnivå jämföra svaren från habilitering och kommunanställda om problemlösning med de skattningar familjerna gör av sin tillfredsställelse med den service de erhåller. Familjerna är betydligt mindre tillfredsställda med den service de fått från kommunen jämfört med servicen från habiliteringen. Det kan tänkas bero på det uppdrag handläggarna i kommunen har, dvs. ett dubbelt uppdrag där myndighetsutövning lätt tar överhanden över gemensam problemlösning. En intressant fråga berör alltså hur LSS handläggare ser på sitt uppdrag utifrån kontrasten att hjälpa familjer lösa vardagsproblem eller vara myndighetsutövare som arbetar med att bedöma om familjer har rätt att få insatser. Detta kan också relateras till att det är viktigt att skilja på "upplevt stöd" som familjemedlem och "erhållet stöd" definierat som en insats från kommunen.

När det gäller kunskaper om utvecklingsstörning måste resultaten kopplas till barnens skattningar av sin delaktighet i vardagssituationer. Den bristande delaktighet som barnen skattar i situationer med kognitiva krav, t ex förstå dagstidningar, hantera stress samt komplexa sociala situationer liksom föräldrarnas behov av att kunna bemöta barnens beteende antyder att professionella kunskaper om funktionsnedsättningen är viktig för att kunna ge adekvat stöd. De frågor som färre professionella svarade rätt på handlade om vilka typer av nedsättningar i adaptivt beteende man måste uppvisa för att få diagnosen utvecklingsstörning, samt om ungdomar och vuxna med svårigheter att klara studier och arbete kan få diagnosen. Resultatet antyder att det framförallt är att kartlägga och bedöma adaptiva färdigheter i relation till låg intelligens som de professionella har svårt med. Det kan innebära att det är svårt att ge råd och stöd angående hur utvecklingsstörning kan kompenseras.

Anser föräldrar att de har kunskaper om vilket stöd, som finns att tillgå, hjälpsamhet i detta stöd samt om föräldrar upplever självtillit i att stödja barnets speciella behov och i att använda det stödsystem som finns?

Bakgrund

Stöd från kommun och habilitering är tänkt att underlätta barns och familjer fungerande, det sätt som stödet ges på kan dock i stället skapa hinder (SoS, 2010), Hinder kan gälla att stödet inte är koordinerat, att stödet inte matchar familjens levnadsvanor (Björck-Åkesson & Granlund, 1995), eller att professionella inte aktivt stödjer familjens egna strategier för att hantera sin situation (Dunst et al, 2007; Wilder, 2008). Stödet underlättar för familjer när familjen har frekvent kontakt med ett litet antal professionella som ser hela familjen som uppdragsgivare (Carlhed, Björck-Åkesson, & Granlund, 2003) och som ger service som tar hänsyn till familjens egna prioriteringar (Folkö, 2006; Moes Frea, 2002).

Tillvägagångssätt

Familjerna har deltagit i strukturerade intervjuer där vi frågat om kunskaper om tillgängligt stöd, hjälpsamhet i stöd samt självtillit i att stödja barnet och använda stödsystemet. De instrument som använts i de strukturerade intervjuerna är:

Familjens upplevelse av erhållet stöd har undersökts med hjälp av materialet "Vår Familj". Materialet består av tre delar: 1) Demografisk information om familjen (vilka tillhört familjen, boende, utbildningsnivå och arbetsstatus), 2) Skattning av funktionsområden som kartlägger barnets funktionsnedsättningar (har presenterats tidigare) samt 3) Familjen-upplevt stöd där familjen tillfrågas om hur de upplever stödet från kommun och landsting

Familjen-upplevt stöd är ett frågeformulär med 21 påståenden som täcker sju områden: föräldrarnas upplevda förståelse för barnets styrkor och behov, familjens upplevda kunskaper om sina rättigheter, föräldrarnas upplevda färdigheter i att lära sitt barn nya färdigheter, stödsystem, upplevt generellt samhällsstöd, upplevt stöd från habilitering, upplevt stöd från kommunen. Påståendena besvaras på en 5 gradig Likert skala från inte alls/nästan aldrig till nästan alltid/helt och hållet. Formuläret är en svensk anpassad version av (FOS) Family Outcome Survey (Bailey et al, 2005) och har validerats i Sverige (Ylvén et al, 2012).

Resultat

Trettioåtta familjer har besvarat frågor om sina kunskaper om stöd, hjälpsamhet i stöd och sin självtillit i början av projektet. Efter projektet har 11 av dessa föräldrar svarat på samma frågor. Här redovisas först svarsmonster från för mätningen med svar från 38 familjer. Sedan redovisas trender i hur svaren förändrats för de 11 familjer som också besvarat frågor i slutet av projektperioden

Familjernas skattningar av det stöd de erhåller generellt samt från kommun och habilitering i projektets början visar:

När det gäller kunskaper om stöd att:

31 % vet det mesta om tillgängligt stöd

31 % vet det mesta om vilka rättigheter de har

När det gäller kunskaper om barnet att:

49 % vet det mesta om hur utvecklingsstörning påverkar barnen

44 % vet det mesta om hur de ska hjälpa barnet att utvecklas

74 % vet det mesta om hur de kan hjälpa barnet att fungera med andra barn

När det gäller hjälpsamhet i generellt stöd att:

53 % uppger att hälsovården ofta eller nästan alltid kan möta barnets behov av särskilt stöd

68 % uppger att barnomsorgen ofta eller nästan alltid möter behovet av omsorg

När det gäller hjälpsamhet i specifikt stöd att:

75 % uppger att stödet från habiliteringen ibland till nästan alltid hjälpt familjen att förstå sina rättigheter,

81 % uppger att stödet från habiliteringen ibland till nästan alltid hjälpt familjen att förstå barnets behov,

78 % uppger att stödet från habiliteringen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå hur barnets utveckling kan stödjas

48 % uppger att stödet från kommunen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå sina rättigheter,

32 % uppger att stödet från kommunen ibland till ofta hjälpt familjen förstå barnets behov,

39 % uppger att stödet från kommunen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå hur barnets utveckling kan stödjas.

Föräldrar som skattar sin självförtroende och sin kontroll över service högt är mer tillfredsställda med den service de erhåller. Det finns också samband mellan familjers upplevda behov av information och föräldrars självförtroende samt föräldrars kontroll över service. Ju högre självförtroende föräldrarna har och ju mer de upplever kontroll över service desto mindre information upplever de sig behöva.

En jämförelse av skattningarna av det erhållna stödet för de familjer som besvarat frågorna både före och i slutet av projektet visar:

När det gäller skattning av kunskap om stöd och rättigheter före och i slutet av projektet för de 11 familjer som besvarat frågorna vid båda tillfällena visar en jämförelse att:

Vid både första tillfället och andra tillfället anser 4 av 11 familjer att de vet det mesta om tillgängligt stöd. När det gäller rättigheter anser 3 av 11 före projektet och 4 av 11 i slutet av projektet att de vet det mesta om vilka rättigheter de har. Inte heller kunskaperna om barnet har förändrats i någon nämnvärd utsträckning

När det gäller generellt stöd att:

7 av 11 uppger att hälsovården ofta eller nästan alltid kan möta barnets behov av särskilt stöd. Detta gäller för båda intervjutillfällena.

7 av 11 uppger att barnomsorgen ofta eller nästan alltid möter behovet av barnomsorg vid första tillfället medan motsvarande siffra vid andra tillfället var 8 av 11.

När det gäller specifikt stöd att:

Vid första intervjutillfället uppger 7 av 11 att stödet från habiliteringen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå sina rättigheter medan 9 av 11 besvarar frågan på detta sätt vid andra tillfället.

Vid första intervjutillfället uppger 10 av 11 att stödet från habiliteringen ibland till nästan alltid hjälpt familjen att förstå barnets behov medan 9 av 11 besvarar frågan på detta sätt omgång 2.

9 av 11 uppger vid både första och andra tillfället att stödet från kommunen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå hur barnets utveckling kan stödjas.

7 av 11 uppger vid projektets början att stödet från kommunen ibland till nästan alltid hjälpt familjen förstå sina rättigheter, medan det är 6 av 11 vid andra tillfället som svarar ibland till ofta på denna fråga.

5 av 11 uppger vid första intervjun att stödet från kommunen ibland till ofta hjälpt familjen förstå barnets behov och vid andra tillfället besvarar 7 av 11 på detta sätt.

På frågan om stödet från kommunen hjälpt familjen förstå hur barnets utveckling kan stödjas såg svarsfördelningen ut som föregående fråga, alltså 5 respektive 7 av 11

Diskussion

Svaren angående föräldrars kunskaper visar att ca en tredjedel av föräldrarna anser att de vet det mesta om stöd och rättigheter innan projektet. Att många familjer inte upplever sig veta det mesta stämmer med tidigare studier. Informationsbehov är färskvara och frågan om hur kontinuerligt stöd i form av information kan ges är intressant. Familjers informationsbehov skiftar relativt snabbt över tid. Speciellt intressant blir att koppla kunskapen om rättigheter och stöd till det starka behov av att få information om barnets framtid som många familjer uttrycker i "Översikt över familjens behov".

Som framgår av skattningarna som gjordes innan projektet av stödets hjälpsamhet är familjerna tillfredsställda med habiliteringens insatser i högre grad än kommunens insatser. Intressant är att även frågan om förstå rättigheter skattas högre när habiliteringen ger stödet även om det kan ses i första hand som en "kommunuppgift". Kanske kan det kopplas till att habiliteringen inte har någon myndighetsroll utan kan agera problemlösare till hundra procent. De träffar man har bygger också på uppgiften att lösa problem snarare än diskutera en viss insats. Rollen som "myndighetsutövare" som finns i kommunen kan göra att relationen till föräldrarna påverkas av negativa beslut, dvs. "avslag". Föräldrarna verkar veta mer om hur de kan hjälpa barnet att fungera med andra barn än vad de vet om utvecklingsstörning och hur de ska hjälpa barnet utvecklas. Resultat stöds av att mer än 50 % av föräldrarna önskar få mer kunskap om hur man ska tala med andra barn om barnets utvecklingsstörning samt hjälp med hur de ska bemöta barnets beteende. Även att barnen önskar hjälp med kognitivt relaterade problem t ex att läsa och förstå dagstidning antyder att professionella behöver förmedla mer kunskap till familjer om utvecklingsstörning.

Som framgår av skattningar hos de familjer som besvarat frågor såväl före som efter projektet är kunskaperna om stöd och rättigheter stabila. Det finns en svag trend till att familjerna skattar sin tillfredsställelse med stödet högre vid andra skattningen (4 av 6 förändringar är positiva). Det låga antalet deltagare gör dock att detta endast kan ses som en trend. Några säkra slutsatser kan inte dras.

Ökar proportionen föräldrar som använder stöd från kommun och landsting efter det att frågan om behovet av ökat riktat stöd till gruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning aktualiserats?

Bakgrund

Det generella ansvaret för att eliminera tillgänglighetsbrister i samhället är statens, landstingens och kommunernas. Omsorg är ett kommunalt ansvar och delas ofta in i t.ex. äldreomsorg, barnomsorg och omsorg om personer med funktionsnedsättning. Socialtjänsten ska verka för att personer med funktionsnedsättning ges möjlighet att leva som andra och vara delaktiga i samhällslivet. Socialtjänstlagen (SoL) syftar till att tillförsäkra medborgarna social och ekonomisk trygghet, jämlika levnadsvillkor och ett aktivt deltagande i samhället. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) syftar också till jämlika levnadsvillkor, men har *fullständig* delaktighet i samhället som mål. För att en person ska erhålla insats enligt SoL eller LSS på grund av sin funktionsnedsättning krävs att *han/hon (eller juridisk ställföreträdare) ansöker hos socialtjänsten om bistånd enligt SoL eller begär en insats enligt LSS*. Ansökan/begäran prövas då genom att en handläggare gör en behovsbedömning och beviljar eller avslår ansökan. För att få tillgång till en insats på grund av funktionsnedsättning fordras därmed implicit att den enskilde har kännedom om *att* han/hon kan få samhällsstöd, *vilken instans* som utger stöd, *vilket stöd* som går att få samt *tillvägagångssätt* för att få stöd. Det föreligger alltså ett underförstått antagande om att individer är pålästa, självständiga och handlingskraftiga och har förmåga att tillvarata sina rättigheter, oaktat funktionsnedsättning som kan påverka individens initiativ- och handlingsförmåga.

Barn med lindrig utvecklingsstörning 7- 16 år går fortfarande i en egen skolform, den obligatoriska särskolan. De kan där läsa enligt grundsärskolans eller tränings skolans läroplan. Föräldrarna kan i mån av kommunens resurser själva bestämma om barnen ska gå i specialklass (grundsärskoleklass) eller vara integrerade i en ordinarie i klass i grundskolan. Alternativet integrering har tillkommit utifrån begreppet "en skola för alla" och bygger på antagandet att barn som går integrerade i grundskolan upplever högre delaktighet än barn som går i specialklasser, inte bara i skolan utan även i övrigt i sitt vardagsliv. Detta har inte prövats vetenskapligt. Det kan tänkas att föräldrar till barn som är integrerade inte kan använda samhällets stödsystem lika effektivt som föräldrar som har barnen i specialklasser. Detta då de inte i samma utsträckning får tillgång till information via experter och andra föräldrar som har barn med lindrig utvecklingsstörning.

Sammantaget innebär lagarnas betoning av eget aktivt agerande och integrering i ordinarie klass i kombination med de ovan nämnda svårigheterna hos barn och föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning att det finns en risk att barnen upplever delaktighetsinskränkningar och att familjerna inte erhåller behövliga insatser. Det kan tänkas att om professionella samarbetar med familjer till barn med lindrig utvecklingsstörning på ett sätt som tar hänsyn till familjens utbildningsbakgrund och eventuella kognitiva svårigheter så använder familjerna service på ett mer aktivt sätt. Familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning behöver lättförståelig information om stödsystem och om utvecklingsstörning samt en explicit modell för gemensam problemlösning för att kunna söka stöd och fatta informerade beslut om det stöd som erbjuds. De kan också behöva stöd i vad de konkret kan prata med professionella om genom frågor som hjälper dem att formulera sina behov. Om barnen med lindrig utvecklingsstörning själva ska kunna göra sin röst hörd när det gäller att söka stöd och besluta om stöd måste tillvägagångssättet vara förståeligt även för dem. Professionella behöver därför utbildas om vad utvecklingsstörning är och hur det kan kompenseras. De behöver även fortbildning i hur gemensam problemlösning, där familjer och barn är aktivt deltagande, kan utformas.

Tillvägagångssätt

Två typer av data används för att besvara frågan. För det första enkätsvar från 19 föräldrar i Jönköping och Vetlanda kommun som deltar i projektet, för det andra registerdata angående alla familjer med barn inskrivna i grundsärskolan i de två kommunerna.

I registerstudien har insatser för samtliga barn i Jönköping och Vetlanda kommun som följer grundsärskolans läroplan (n=84) analyserats vilka insatser barnen och deras familjer får på grund av barnets funktionsnedsättning (funktionshinderomsorg och barn- och ungdomshabilitering) och på grund av psykosociala skäl (individ- och familjeomsorg). Studien har genomförts i samarbete med tjänstemän i kommuner och landsting som tagit fram statistiken åt oss. Det har inte gått att, som ursprungligen planerades, utläsa vem som initierat insatsen på ett säkert sätt, endast antal insatser redovisas därför. Analyserna har gjorts baserat på registrerad utvecklingsstörning 2011. Det gör att endast tendenser kan utläsas ur årsjämförelser.

De 43 professionella i kommunens funktionshinderomsorg och landstingets habilitering som ger service till familjer i Jönköpings och Vetlanda kommuner har deltagit i en fortbildningsinsats.

Ett fortbildningspaket om utvecklingsstörning och gemensam problemlösning har utarbetats i samarbete med Fil.Dr Cecilia Olsson och Med.Dr och leg. psykolog Patrik Arvidsson, båda har mångårig erfarenhet av att arbeta för personer med lindrig utvecklingsstörning med insatser avsedda att stödja personernas vardagsfungerande. Fortbildningspaketet innehåller korta streamade föreläsningar om utvecklingsstörning och gemensam problemlösning, en bok med korta texter samt enkäter och frågeformulär som kan användas för att hjälpa familjen att kartlägga och uttrycka sina behov. Avsnittet om utvecklingsstörning är uppbyggt runt filmen Ninjakoll. Materialet går att ladda ned genom att klicka på följande länk: <http://hj.se/forskning/forskningsmiljoer/child/projekt/kursmaterial---riktat-foraldrastod.html>

Innehållet i fortbildningspaketet bygger på en modell för gemensam problemlösning som tidigare prövats både i arbetet för vuxna individer med flera grava funktionsnedsättningar (Granlund, Ternby, & Olsson, 1992), och i arbetet för små barn med funktionshinder och deras familjer (Granlund & Björck-Åkesson, 2000). Det preliminära arbetssättet att i samarbete med familjen kartlägga barnets delaktighet och familjens behov av stöd validerades i detta projekt genom att datainsamlingen "före" projektet strukturerades på samma sätt som i kurspaketet, dvs barnet intervjuades med ett strukturerat självskattningsformulär om sin delaktighet och föräldrarna besvarade frågor om sina behov av stöd. De fick behålla kopior på sina svar att ha som utgångspunkt i samarbetet med professionella. De formulär som använts i forskningsprojektet är alltså också de formulär som ligger med i kurspaketet för att användas av professionella.

En första generell informationsdag om utvecklingsstörning och gemensam problemlösning genomfördes först. Då deltog ca 70 personer från kommunernas funktionshinderomsorg, individ- och familjeomsorg, särskola samt habilitering. Därefter genomfördes tredagars utbildning av 43 LSS-handläggare, IFO handläggare samt habiliteringsanställda med hjälp av utbildningspaketet och hemuppgift. Socialcheferna i samtliga kommuner i Jönköpings län har fått en länk till kurspaketet samt en kopia på filmen "Ninjakoll" som handlar om vad utvecklingsstörning är.

Föräldraträffar för information om projektet har arrangerats av särskolan detta har kombinerats med att vi i projektet tillsammans med föräldrar tittat på filmen Ninja Koll och diskuterat utvecklingsstörning.

Resultat

Tabell 3 visar proportionen familjer som erhållit insatser från socialtjänsten på grund av barnets funktionsnedsättning och insatser på grund av psykosociala skäl samt habiliteringsinsatser från landstingets barn- och ungdomshabilitering för åren 2009-2012.

Projektet inleddes 2011. Familjer som ingår respektive inte ingår i projektet har jämförts med hjälp av korstabulering i kategorierna har stöd/har inte stöd.

Tabell 3. Proportionen föräldrar som erhåller stöd av samtliga familjer som har barn med lindrig utvecklingsstörning år 2011

Procent som erhåller stöd	2009	2010	2011	2012
Insatser på grund av barnets funktionsnedsättning	17 %	31 %	37%*	49%*
Insatser av psykosociala skäl	25% ^α	23 %	26 %	24 %
Habiliteringsinsatser	49%*	49%*	63%*	66 %

*= Familjer som deltagit i projektet får signifikant mer stöd än familjer som inte deltagit

^α= Familjer som deltagit i projektet får signifikant mindre stöd än familjer som inte deltagit

Som framgår av tabellen har proportionen familjer som erhållit stöd från socialtjänsten på grund av barnets funktionsnedsättning ökat under tidsperioden. För projektåren 2011 och 2012 erhöll familjer som deltog i projektet signifikant mer insatser för barnen från kommunen än de familjer som inte deltog. Andelen föräldrar som erhöll stöd från socialtjänsten på grund av psykosociala skäl är relativt stabil. År 2009 var det proportionellt sett fler familjer som inte deltar i projektet som erhöll stöd på grund av psykosociala skäl. Proportionen barn som erhöll habiliteringsinsatser ökade från 2010 (innan projektet) till 2011 (projektet har påbörjats). Barn vars familjer deltar i projektet erhöll proportionellt sett mer stöd från habiliteringen alla år utom 2012 än barn som inte deltog i projektet. Det antyder att familjerna var mer aktiva redan innan projektet.

Serviceutnyttjande har jämförts mellan familjer vars barn går i grundsärskoleklass och familjer vars barn är integrerade i grundskolan. Den ökning som ses över åren i insatser för barnet och insatser från habiliteringen ligger i mycket större utsträckning hos barn som går i grundsärskoleklass än hos barn som är integrerade. Detta gäller speciellt ökningen för insatser som ges på grund av barnets funktionsnedsättning. Barnen i grundsärskoleklass har genomgående mer stöd från socialtjänsten på grund av funktionsnedsättning och från barn- och ungdomshabiliteringen än de som är integrerade i grundskolan. Observera att nästan samtliga familjer som deltagit i projektet har haft barn som går i grundsärskoleklass.

Vilket stöd som erhålls enligt registerstudien visas i följande tabell 4 och 5:

Tabell 4. Vilka är de vanligaste stöd som ges pga. att barnet har lindrig utvecklingsstörning (i % av alla 84 familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning inom parentes antal)

Antal t som erhåller stödformen	2009	2010	2011	2012
Ledsagning LSS	9 (11)	13 (15)	18 (21)	17 (20)
Korttidshem LSS	2 (2)	2 (2)	5 (6)	6 (7)
Stödfamilj LSS	1 (1)	3 (4)	3 (4)	6 (7)
Korttidstillsyn LSS	7 (8)	11 (13)	11 (13)	13 (15)
Färdtjänst	5 (6)	10 (12)	11 (13)	13 (15)

Som framgår av tabellen finns en ökning över tid för ledsagning, korttidstillsyn och färdtjänst

Tabell 5. Vilka är de vanligaste stöden som ges av psykosociala skäl (% av alla deltagande familjer)

Antal som erhåller stödformen	2009	2010	2011	2012
Kontaktperson SoL	4 (5)	3 (4)	5 (6)	6 (7)
Kontaktfamilj SoL	4 (5)	4 (5)	1 (1)	3 (4)
Föräldrar, Försörjningsstöd SoL	11 (13)	10 (12)	11 (13)	8 (10)
Syskon, Kontaktfamilj SoL	4(5)	5(6)	4(5)	3(4)

Som tabellen visar finns inga tydliga trender över tid i proportionen familjer som erhåller stöd.

Diskussion

Som tabellerna visar har proportionen familjer som får stöd ökat sedan 2009. Fortfarande är det 2012 dock bara ca 50 % som får insatser från socialtjänsten på grund av barnets funktionsnedsättning och 66 % som får insatser från barn- och ungdomshabiliteringen. Ett anmärkningsvärt fenomen är att de barn som går i grundsärskoleklass utnyttjar mer sådana insatser än barn som är integrerade. Eftersom det inte finns någon skillnad i erhållna insatser från socialtjänsten på grund av psykosociala skäl mellan barn i grundsärskoleklass och barn integrerade i grundskolan och samtliga barn bedömts "klara" grundskolans läroplan, dvs. bedömts som "lindrigt utvecklingsstörda" är det svårt att förklara skillnaden med att de familjer som har integrerade barn skulle ha mindre behov av insatser eller att barnen har lindrigare intellektuella funktionsnedsättningar. En närmare jämförelse mellan barn som är integrerade och de som går i grundsärskoleklass visar att från 2011 när projektet började har barn i grundsärskoleklasser proportionellt sett fått fler insatser än tidigare. I projektet har vi nästan uteslutande haft kontakt med skolpersonal i särskolan och ytterst lite med personal som har integrerade barn. De familjer som deltagit i projektet har statistiskt säkerställt fler insatser på grund av barnets funktionsnedsättning från och med det år projektet startade dvs. 2011.

När det gäller stöd från socialtjänsten på grund av barnets funktionsnedsättning är ledsagning och färdtjänst två av de vanligaste stöden. Dessa typer av stöd bör framförallt underlätta för barnen att ha en aktiv fritid utanför hemmet. Resultaten från våra studier visar inga entydiga samband mellan sådana insatser och barnens delaktighet i fritidsaktiviteter utanför hemmet. Dock visar sambandsanalyserna att barn som skattat att de ofta förflyttar sig utanför hemmet också oftare har insatser från socialtjänsten på grund av sin funktionsnedsättning.

Det är anmärkningsvärt att 13 % av föräldrarna (i genomsnitt över de studerade åren) erhöll försörjningsstöd, dvs. målgruppen är tyngre "socioekonomiskt än en svensk genomsnittsfamilj. Det är också anmärkningsvärt att ytterst få familjer (totalt 9 för hela tidsperioden) erhåller både insatser på grund av barnets funktionsnedsättning och stöd på grund av psykosociala skäl, trots den "tyngre" socioekonomiska situationen. Det antyder att samordningen av insatser brister

Övergripande resultat och metoddiskussion

Syftet med projektet var att kartlägga behovet av stöd hos familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning i åldern 7-16 år samt att utveckla och utvärdera riktat uppsökande familjestöd till dessa familjer. De problem som varit med att rekrytera familjer till projektet har gjort att vi endast kunnat svara på frågan om behov av stöd hos barn med lindrig utvecklingsstörning och familjer. Utvecklingen över tid av familjernas behov har inte kunnat följas pga bortfall. Vi har utvecklat ett kurspaket men vi har inte med säkerhet kunnat utvärdera effekterna på familjers serviceanvändande av att fortbilda professionella i kommun och habilitering med kurspaketet.

En svårighet, både i projektet och för kommunens och habiliteringens professionella är att nå målgruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning. Sverige har ett system där direkt uppsökande verksamhet inte är tillåten och det verkar finnas få naturliga mötesplatser där professionella och föräldrar kan mötas. Speciellt svårt verkar det vara att få kontakt med familjer vars barn är integrerade i grundskoleklasser. Detta ger svårigheter både vad gäller att upprätta en första kontakt och att upprätthålla kontinuitet. Troligen är skolan en väg in till familjerna men då via planeringsmöten kring enskilda elever snarare än klassträffar. Till sådana planeringsmöten skulle kommun och habilitering kunna inbjudas med jämna mellanrum för att underlätta möjlig kontakt. Ett logistiskt problem är barnen som är integrerade i grundskolans klasser. Det tar mycket tid att åka till en skola för att träffa en elev, kanske blir det inte av då?

När det gäller barnens behov av stöd visar studien att barn med lindrig utvecklingsstörning framförallt upplever sig ha delaktighetsinskränkningar i sociala situationer utanför hemmet (skaffa kompisar, vara med kompisar, gå på kafé etc.) samt även när det gäller att läsa och förstå information (t ex dagstidning). Problemen utanför hemmet matchar väl att insatser från kommunen för barnen mestadels är ledsagning och färdtjänst. Det finns också en tendens till att de barn som rör sig mer utanför hemmet har mer stöd. Oroväckande är dock att det totalt sett är så få barn erhåller någon form av stöd i aktiviteter utanför hemmet. När det gäller att läsa och förstå information är det problem kopplade till barnens kognitiva förmåga som den tar sig uttryck i adaptiva färdigheter (praktiskt, akademiskt och socialt). Dessa typer av problem kan delvis "lösas" med hjälp av kognitiva hjälpmedel och indikerar att habiliteringen kanske måste prioritera hjälpmedel för gruppen barn med lindrig utvecklingsstörning hårdare. Kommunen har också förskrivningsrätt av kognitiva hjälpmedel inom sina verksamheter, något som sällan utnyttjas. Även när det gäller hjälpmedel är ett problem att relativt få av barnen har någon kontakt med habiliteringen. För att underlätta för familjer att söka upp habiliteringen behöver också kommunens handläggare ha så mycket kunskaper om vad utvecklingsstörning innebär i vardagen att de kan hjälpa barnen och familjerna att identifiera sådana problem. Testen av kunskaperna om utvecklingsstörning indikerar att professionella ibland saknar sådana konkreta kunskaper om utvecklingsstörningens konsekvenser i vardagen.

Projektet visar liksom tidigare undersökningar att familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning verkar ha en tyngre socioekonomisk situation än många andra familjer. En lägre utbildningsnivå samt kanske även mer egna kognitiva problem kommer att påverka hur professionella måste arbeta. När det gäller familjernas behov av stöd är det informationsbehoven som dominerar. Intressant är att behov av information om "framtiden" är stora. Sådana informationsbehov kräver en kontinuerlig kontakt med professionella efter som framtid är en färskvara och information är något som man lyssnar på framförallt om man själv frågat efter den. Kartläggning av de professionellas "konsultfärdigheter" antyder att det är just kontinuiteten i kontakten som måste förbättras. Familjerna uttryckte också behov av att få veta mer om barnets funktionsnedsättning för att lättare kunna prata med andra om den samt för att kunna bemöta barnets beteende. Även familjerna uttrycker alltså behov som är

kopplade till kunskaper om utvecklingsstörning och hur professionella i sitt arbetssätt kan tillämpa kunskaper om gemensam problemlösning och utvecklingsstörning

När det gäller familjers användande av insatser för barnet visar registerstudien att en relativt liten proportion av familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning har beviljade insatser från socialtjänsten (mindre än 50 %) och habilitering (60 %). Det finns säkert många förklaringar till det. En förklaring är att de problem med barnens vardagsfungerande som föräldrar och barn rapporterar är relativt diffusa och endast i svårighetsgrad skiljer sig från de problem alla familjer upplever när barnen växer upp. Det är alltså svårt att dra gränsen mellan vanligt föräldraansvar och när insatser utifrån behövs. Det kan göra att ansökningar om insatser avslås i kommunen eller att man "väntar och ser" i habiliteringen. Även hur serviceorganisationerna är uppbyggda påverkar. LSS är en rättighetslag men insatser prövas från gång till gång. Det innebär att LSS-handläggare har dubbla roller, myndighetsutövning (har familjen rätt till det här?) samt rollen att stödja familjen. Den relativt låga tillfredsställelse som familjerna i undersökningen hade med det stöd de fick från kommunen kanske indikerar att myndighetsutövningen har företrädare framför rollen att kontinuerligt ge stöd, t ex genom att "söka upp" familjer för att höra hur de har det. När det gäller habiliteringen är familjerna mer nöjda med det stöd de erhåller. Det verkar dock vara få familjer som kontinuerligt får stöd. Kanske det kan kopplas till att habiliteringens uppdrag enligt Hälso- och Sjukvårdslagen är att ge barnets stöd snarare än familjen. Följden kan bli att ingen instans ser som sitt direkta uppdrag att ge familjen kontinuerligt stöd genom t ex uppsökande telefonsamtal.

Det kurspaket som utvecklats har delvis testats direkt i projektet genom att de frågeformulär som ingår prövats i samband med datainsamling. På grund av det stora bortfallet av familjer har någon prövning före – efter av upplevda behov och upplevt stöd inte kunnat göras. Registerstudien antyder att de familjer som deltagit i projektet erhållit mer service under projekttiden än övriga familjer. Det indikerar att dessa familjer uppmärksammats mer än övriga dessa år. Om de fått mer service därför att de professionella fått en kort fortbildning eller för att gruppen familjer med barn med lindrig utvecklingsstörning uppmärksammats genom projektet är svårt att uttala sig om. När det gäller habiliteringsinsatser hade de deltagande familjerna mer insatser redan innan projektet. Kommuninsatserna ökar under projekttiden. Även för familjer som inte deltagit ökade insatserna men inte i samma utsträckning.

Sammantaget visar studierna att:

- Rutiner för uppsökande verksamhet på arenor där familjer med barn med utvecklingsstörning dyker upp behöver utvecklas
- Barn med lindrig utvecklingsstörning som är integrerade i "vanliga klasser" utgör en särskilt svårångad grupp och rutiner för att söka upp dem behöver utvecklas
- Barn med lindrig utvecklingsstörning har ofta problem med sociala färdigheter och samspel utöver de rent begåvningsmässiga problemen. Sådana problem bör alltid kartläggas
- Barn med lindrig utvecklingsstörning har framförallt delaktighetsinskränkningar i sociala aktiviteter utanför hemmet samt i aktiviteter som är kognitivt beroende. Det stöd som ges måste tydligare kopplas till dessa problemområden
- Familjer har stora informationsbehov. Eftersom relativt många föräldrar har låg utbildningsnivå behöver både informationens tillgänglighet, form och innehåll anpassas till det. Föräldrarna behöver mer information om hur utvecklingsstörning kan kompenseras
- Professionella behöver utveckla kontinuiteten i det stöd som erbjuds och rollen som myndighetsutövare bör om möjligt skiljas från rollen som stödperson
- När gruppen utvecklingsstörda uppmärksammas i kommunernas och habiliteringens verksamheter t ex genom fortbildning ökar sannolikheten att familjer får stöd

Referenser

- American Association on intellectual and Developmental Disabilities (2010). *INtellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support (1th Edition)*. Washington D.C: American Association on Intellectual and Developmental Disability.
- Arvidsson, P., & Granlund, M. (2007) Delaktighet ett strukturerat intervjumaterial
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2012). ICF-categories explored for self-rated participation in Swedish adolescents and adults with a mild intellectual disability. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *44*, 562-569.
- Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (accepted 2013). Important aspects of participation and participation restriction in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation* DOI: 10.3109/09638288.2013.845252
- Axelsson, AK., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development* *39*, 4, 523–534
- Axelsson, AK., & Wilder, J. (2013) Frequency of occurrence and child presence in family activities: a comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, *60*, 13-25
- Bailey, D. B., Blasco, P., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, *97*, 1-10.
- Bailey, D.B., & Bruder, M.B. (2005) *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations*. Menlo Park: Early Childhood outcomes center
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children*, *61*, 520-535.
- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2003). Parent support in early intervention – the paradox of needs and rights. *British Journal of Developmental Disability*, *49*, 69-80.
- Coster, W. and Khetani, M. A. 2008. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges, *Disability and Rehabilitation*, *30*, (8), 639–648.
- Dunst, C., Hamby, D., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, *2*, 268-288.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009. doi: 10.1155/2009/596840.
- Ellingsen, K., & Simeonsson, R.J (2011) *Developmental code sets from the International Classification of Functioning, Disability and Health - for Children and Youth (ICF-CY)*. Chapel Hill: University of North Carolina
- Folkö, M. (2007) *Föräldrars uppfattning om givna interventioner till små barn med autism. Är åtgärderna anpassade till familjens vardag?* Västerås: Magisteruppsats, Mälardalens Högskola
- Granlund, M. (2013). Participation - challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child: Health, Care and Development*, *39*, 4, 470–473
- Granlund, M., Arvidsson, P., Niia, A., Björck-Åkesson, E., (2), Simeonsson, R., (2), Maxwell, G., Adolfsson, M., Eriksson-Augustine, L., (3), & Pless, M. (2012) Differentiating Activity and Participation of Children and Youth with Disability in Sweden – A Third Qualifier in ICF-CY? *American Journal of Phys Med and Rehab*, *91*, 84-96
- Granlund, M., & Björck-Åkesson, E. (2000). Integrating training in family-centered practices in context: Implications for implementing change activities. *Infants and Young Children*, *12*, 46-59
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Philipsson, E., Terneby, J., Steenson, A-L. (1993). *Konsultfärdigheter hos habiliteringsexperten*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA.
- Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Wilder, J., & Ylvén, R. (2008) AAC intervention for children in a family environment – implementing evidence in practice. *Augmentative and Alternative Communication*, *24*, 207-219
- Granlund, M., Ternby, J., & Olsson, C. (1992). Creating Communicative Opportunities through a combined inservice training/supervision package. *European Journal of Special Needs Education*, *7*, 229-252
- Granlund, M., & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroomteachers - a comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, *16*, 225-244.
- Keltner, B., Wise, L., & Taylor, G. (1999) Mothers with intellectual disability and their 2 year old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *24*, 45-57.
- King, G (2013) Perspective on measuring participation. *Child: Health, Care and Development*, *39*, 4, 466-469
- Luttrupp, A., & Granlund, M. (2010). Interaction - it depends. A comparative study of interaction in preschools between children with intellectual disability and children with typical development. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *12*, 151-164.
- Maxwell, G., Alvez, I., & Granlund, M. (2012) Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY - findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*, *15*, 63-78.

- McMillan, D., Siperstein, G., & Leffert, J. (2006) Children with mild mental retardation: A challenge for classification practices-revised. In H. Switzky, & S. Greenspan (Eds.) *What is mental retardation?* Washington D.C: AAMR
- Moes, D. R., & Frea, W. D. (2000). Using family context to inform intervention planning for the treatment of a child with autism. *Journal of Positive Behavior*, 2, 40-46.
- Simeonsson, R & Bailey, D. (1984) *Abilities Index*. Chapel Hill: University of North Carolina
- Simeonsson, R.J. & Simeonsson, N.E. (1993). Children, families and disability; psychological dimensions. In J. L. Paul & R. J. Simeonsson (Eds). *Children with special needs: Family, culture and society*. 2nd ed. Orlando: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers.
- Skolverket (2010). Statistik Särskolan
- SoS (2010) *Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdare har en funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Stenhammar A-M., Holm S., Sjöberg M. & Hemmingsson H. (2005). *När andra sover. Hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv*. Stockholm: RBU
- WHO (2007) The International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version
- Ullenhag, A., Almqvist, L., Granlund, M., & Krumlinde, L. (2013) Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation* DOI: 10.3109/09638288.2013.798360
- Ylvén, R., Granlund, M., & Persson, C. (2012). Problem solving in relation to resources in everyday life in families of children with disabilities - a pilot study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 35, 102-108.
- Ylvén, R., & Granlund, M. (2013). Collaborative problem-solving in the context of early Childhood Intervention – the link between problems and goals. *Scandinavian Journal of Disability Research* <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.859175>
- Zigler, E. & Hodapp, R.M. (1986). *Understanding mental retardation*. Cambridge: Cambridge University Press