

”DAGS ATT VAKNA KANSKE”

Upplevelser av tillgänglighet och bemötande bland barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare på Åland

Mariehamn 04.10.2019



OMBUDSMAN

Ålands ombudsmannamyndighet (ÅOM)
Elverksgatan 10, kvarteret iTIDEN, 22 100 Mariehamn, ÅLAND
www.ombudsman.ax / Växel: + 358 (0) 18 25000

Ålands ombudsmannamyndighet

Ålands ombudsmannamyndighet har till uppgift att främja och trygga jämlikhet och förhindra diskriminering. Orsaker till diskriminering kan vara kön, könsidentitet, könsuttryck, sexuell läggning, funktionsnedsättning, ålder, etnisk tillhörighet, religion eller annan övertygelse. Barnombudsmannen bevakar de åländska barnens intressen och ska vara med och påverka beslut kring allt som rör barns och ungdomars liv på Åland. Myndigheten har vidare till uppgift att främja och trygga jämlikhet i frågor som gäller rättigheter för klienter i socialvården och patienter i hälso- och sjukvården. Myndighetens uppdrag omfattar även rådgivning vad gäller konsumenters rättigheter.

Utöver personlig rådgivning ska myndigheten bedriva förebyggande informationsarbete, ingå dialog med olika aktörer och intressenter samt ta fram olika underlag och oberoende rapporter med analyser och rekommendationer vad gäller de rättighetsområden som berörs av myndighetens uppdragsområde. Diskrimineringsombudsmannen är tillsynsmyndighet i landskapet för jämställdhets- och diskrimineringsfrågor inom landskapets behörighet enligt lagstiftningens föreskrifter.

Mer information finns på www.ombudsman.ax

Kontaktuppgifter:

Johanna Fogelström-Duns, diskriminerings- och barnombudsman, myndighetschef
johanna.fogelstrom@ombudsman.ax, tel. 018-25565

Benjamin Sidorov, patient- och klientombudsman
benjamin.sidorov@ombudsman.ax, tel. 018-25267 (telefonid: måndag-fredag, kl. 9-11)

Anders Kulves, konsumentrådgivare
anders.kulves@ombudsman.ax, tel. 018-25589 (telefonid: onsdag-fredag, kl. 9-11)

Adress: Elverksgatan 10, Mariehamn (Kvarteret iTiden). Kom ihåg att boka tid före besök.

Ombudsmannanämnden

Ålands landskapsregeringen tillsätter ombudsmannanämnden för en mandatperiod på två år. Nämnden består av medlemmar med särskild sakkunskap vars uppgift det är att bistå myndigheten vad gäller de frågor som faller inom ramen för arbetet för diskriminerings-, barn-, patient- och klientombudsmannen.

Medlemmar 2019-21: Leif Jansson, ordförande; Lotta Angergård, vice ordförande; Sofia Enholm, medlem; Kim Hansson, medlem; Henrik Lagerberg, medlem; Marie-Louise Nordberg, medlem; Sara Bru, ersättare; Micke Larsson, ersättare; Chris Sviberg, ersättare.

Rapportens skribent

Den här studien är genomförd av högskolepraktikant **Malin Klingberg** under perioden juni-augusti 2019.



Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	8
DEL 1 Bakgrund.....	8
1 Inledning	8
2 Syfte och frågeställningar	9
3 Målgrupp och avgränsningar	10
4 Metod.....	11
5 Etik.....	12
6 Ordlista.....	13
DEL 2 Kvalitativ intervjustudie	14
7 Intervjuresultat barn	14
Barnens upplevelser	14
Tillgänglighet	16
Bemötande	18
Sammanfattning barn	19
8 Intervjuresultat vårdnadshavare	19
Vårdnadshavarnas erfarenheter	20
Bemötande	23
Tillgänglighet	26
Sammanfattning vårdnadshavare	31
DEL 3 Kvantitativ enkätstudie	33
9 Enkät svar barn.....	33
10 Enkät svar vårdnadshavare.....	34
DEL 4 Analys.....	46
11 Slutdiskussion	46
Svar på frågeställningarna	46
Kritisk granskning.....	48
Slutreflektion	49
12 Referenser	50
13 Bilagor	51

Förord

Upplevelser av diskriminering i samband med funktionsnedsättning är en av de vanligaste kontaktorsakerna till Ålands diskrimineringsombudsman, vilket följer trenden i resten av landet. Under 2018 handlade över hälften av frågeställningarna om barn. Det rörde sig om bristande tillgänglighet, frågor om vilka rättigheter man har, upplevda brister i bemötande och upplevt behov av mer kunskap hos barnomsorgs- och utbildningsaktörer. Då vi anar att långt ifrån alla som har liknande frågeställningar hör av sig till ombudsmannamyndigheten har det varit angeläget för oss att samla flera upplevelser och erfarenheter. Det har vi gjort i och med den här studien. Vi hoppas att den kan bidra till att öka kunskapen hos åländska beslutsfattare, yrkesverksamma och allmänhet vad gäller behov, vardag och vad vi alla kan göra för att förbättra vårt bemötande som yrkesverksamma och som medmänniskor.

Det som bland annat framgår i undersökningen är att upplevelsen av bemötande och tillgänglighet i specialiserad utbildning och fritidsverksamhet är god. Däremot är betyget generellt sett sämre vad gäller ordinarie verksamhet som tex den kommunala grundskolan. Vi kan notera att många av de som anger upplevda brister är vårdnadshavare till barn med s.k. osynliga funktionsnedsättningar. Det förefaller som att det behövs mer kunskap och ett mer utvecklat stödsystem för den här gruppen barn.

Vi vill rikta ett varmt tack till de barn som deltagit i studien. Vi hade hoppats få svar från fler barn, men det visade sig vara en utmaning. Det är något som vi som myndighet behöver bli bättre på. Det visade sig också att alla vuxna respondenter och deltagare i studien är kvinnor, något som kanske borde följas upp med en egen studie vad gäller jämställdhetsanalys. Tack alla ni kvinnor som hittat kraft att delta i studien trots en vardag som många vittnar om att är tung. Tack för ni tagit er tid och delat med er av erfarenheter, reflektioner och förbättringsförslag.

Vi vill även rikta ett stort tack till högskolepraktikant Malin Klingberg som på uppdrag av myndigheten genomfört den här studien.

Tillgänglighets- och handikappservicefrågor är naturligtvis inte något nytt på Åland. Bland annat har Ålands landskapsregering arbetat fram två åtgärdsprogram under rubriken *Ett tillgängligt Åland* för perioderna 2013–2016 samt 2017–2020. Det aktuella programmet som gäller mellan 2017 – 2020 antogs efter att Ålands lagting ratificerade FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i juni 2016.

Viktiga steg har tagits genom ny lagstiftning som nu ska implementeras: den nyligen antagna åländska socialvårdslagen och ny landskapslag om barnomsorg och grundskola. Förhoppningsvis kommer detta resultera i konkreta förbättringar för barn med funktionsnedsättning. Skrivningarna i barnomsorgs- och grundskolelagen kunde ha varit tydligare vad gäller uppföljandet av funktionsrättskonventionen. Lagstiftaren har noterat att detta är något man bör arbeta vidare med, vilket blir viktigt att följa upp.

Det finns ett behov av att uppdatera speciallagstiftningen som rör personer med funktionsnedsättning så att den är i linje med funktionsrättskonventionen. I den här frågan följer Åland utvecklingen i riket då berörd lagstiftning är en blandning av rikets och åländsk behörighet. En uppdaterad funktionshinderlag (handikappservice samt specialomsorg) antas vara på plats i riket tidigast 2021/2022 och först därefter är det troligt att den åländska lagstiftningen uppdateras.

Flera av våra rekommendationer är uppmärksammade i befintliga åtgärdsprogram och är således inte nya, men tål att upprepas då behoven fortsättningsvis finns kvar. Det finns även andra rapporter och studier som gjorts på landskapsnivå med kunskap och rekommendationer som fortsättningsvis är relevanta för Åland. *

Rekommendationerna kan även ses som ett bidrag till att identifiera några strukturella hinder som behöver röjas för att vi ska kunna nå visionen att alla kan blomstra i ett bärkraftigt samhälle på fredens öar.

* **Exempelvis:** *Elevs och studerandes hälsa och inlärning. En kartläggning om samverkan, samarbete och samordning.* Ålands landskapsregering 2015 (författare Sandra Rasmussen).
Kartläggning av myndighetssamarbete för ungdomar som varken arbetar eller studerar eller befinner sig i riskzon för detta. Ålands landskapsregering 2014.

Rekommendationer:

- 1. Utveckla samordning, samverkan och samarbete** mellan olika instanser och aktörer med målsättningen att främja bästa möjliga stöd för barnet och underlätta för, samt stötta, vårdnadshavare. Tex etablera ett resurscenter/servicecenter, en specialskola, utarbeta och förstärk information och stöd till föräldrar.
Aktör: kommunerna har huvudansvaret. Hälso- och sjukvård samt utbildningssektorn samarbetar med kommande kommunernas gemensamma socialtjänst (KST) i enlighet med nya socialvårdslagen.
- 2. Utöka fortbildningar för att stärka kunskapen bland personal** i skola och barnomsorg inom ramen för regelbunden fortbildning. Säkerställa att förutsättningar för tydligare stöd för funktionsnedsättningar inklusive s.k. osynliga (neuropsykiatriska) funktionsnedsättningar finns i skola och daghem.
Aktör: kommunerna med stöd av landskapsregeringen.
- 3. Kvalitetssäkra ungdoms- och fritidsverksamhet** både på kommunal och föreningsnivå genom att utbilda/fortbilda barn- och ungdomsledare för att öka kunskap om funktionsnedsättningar, bemötande och inkludering (goda exempel finns, tex Ålands idrott). Möjliggör att barn kan beviljas assistent för fritidsaktiviteter, samt ta bort hinder i de fall där fritidsaktiviteterna finns i en annan kommun än där barnet är skrivet.
Aktör: kommunerna, föreningar och landskapsregeringen (t.ex. genom att ställa tydligare krav då PAF-bidrag till tredje sektorn beviljas)
- 4. Arbeta fram ett utbildningsavtal** som möjliggör studier vid specialiserade gymnasieskolor i Norden på samma villkor som ungdomar utan funktionsnedsättning (*Nordiskt utbildningsavtal*). Alternativt, på annat sätt säkerställa att alla ungdomars rätt till utbildning även på andra stadiet tillgodoses i enlighet med deras funktionsförmåga och intresse.
Aktör: landskapsregeringen

5. **Säkerställ att det tas fram information och statistiskt underlag**

för att öka kunskap och stärka beslutsunderlag. Utveckla metoder för att höra fler barn i studier som denna, då det har visat sig vara svårt att involvera barnen direkt i den utsträckning vi hade hoppats.

Aktör: kommunerna, troligen inom ramen för kommande KST och/eller landskapsregeringen.

Till sist vill vi avsluta med en påminnelse om några viktiga rättigheter enligt barnkonventionen som gäller alla barn oavsett funktionsförmåga:

Alla barn har rätt att vara med och bestämma och har rätt till kunskap och information. Alla barn är lika mycket värda och har rätt att må bra och vara trygga. Alla barn har rätt till utbildning och rätt till lek, fritid, kultur och vila.

Ålands ombudsmannamyndighet, 4 oktober 2019

Sammanfattning

Undersökningen är utförd sommaren 2019 av högskolepraktikant Malin Klingberg på uppdrag av Ålands ombudsmannamyndighet. Undersökningen innefattar barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare på Åland. Syftet är att undersöka målgruppens upplevelse av tillgänglighet och bemötande på Åland. Undersökningen använder en kombination av kvalitativ och kvantitativ datainsamling, vilket ger sig uttryck i semistrukturerade intervjuer vars resultat analyseras genom kvalitativ innehållsanalys samt enkäter.

Upplevelsen av bemötande på Åland anses god enligt barnen och mestadels bra enligt vårdnadshavarna. Gott bemötande upplever vårdnadshavarna från Träningsundervisningen och bristfälligt bemötande upplever de från kommunens socialvård. Tillgängligheten upplever barnen som mestadels god men önskan om mera anpassning i de kommunala skolorna framkommer. Vårdnadshavarna upplever tillgängligheten bristfällig på Åland främst beträffande anpassning på de kommunala skolorna och gällande information.

Förbättringsförslag utgående från studien är mera anpassning i de kommunala skolor, ett resurscenter, mera föräldrastöd samt en specialskola på Åland.

DEL 1 Bakgrund

1 Inledning

I Ålands ombudsmannamyndighets verksamhetsberättelse 2018 (Ålands ombudsmannamyndighet, 2018) lyftes frågan om upplevd diskriminering på basen av funktionsnedsättning som ett av de mest förekommande rådgivningsärenden hos diskrimineringsombudsmannen. Många av ärendena har rört barn och det har framförallt rört sig om upplevelsen av bristande kunskap hos utbildningsaktörer samt frågor gällande tillgänglighet och bemötande.

Åland har förbundit sig till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt FN:s konvention om barns rättigheter. Detta

innebär att barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning har rätt till ett värdefullt och delaktigt liv samt de stöd som krävs för att uppnå det (UNICEF).

I Ålands ombudsmannamyndighets verksamhetsberättelse år 2018 framkommer information om barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning i Norden och Finland, samtidigt konstateras att det saknas information om Åland. Mot bakgrund av detta har Ålands ombudsmannamyndighet sommaren 2019 låtit göra en fördjupad studie i ämnet. Studien strävar efter att kartlägga upplevelser av tillgänglighet och bemötande bland barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare på Åland.

Studien är genomförd av högskolepraktikant Malin Klingberg under handledning av Ålands ombudsmannamyndighet.

Rubriken på studien är ett citat från en av vårdnadshavarna som i studiens enkät svarat följande på frågan om du har någon hälsning till de som bestämmer på Åland:

“Dags att vakna kanske. Inse att NPF finns på riktigt. Inse att väldigt många av de barn och ungdomar som det inte går så bra för just nu i vårt samhälle, faktiskt har en NPF diagnos. Kanske det börjar bli läge för att ta lite ansvar över de som är samhällets framtid.”

[NPF= neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, tex ADHD, Aspergers syndrom, språkstörning...]

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka hur barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare upplever tillgänglighet och bemötande på Åland. Syftet är även att skapa en rapport som Åland ombudsmannamyndighet kan använda i sitt informations- och påverkansarbete gentemot allmänhet och beslutsfattare.

Studiens frågeställningar omfattar:

- Hur upplever barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning tillgänglighet på Åland?
- Hur upplever barnens vårdnadshavare tillgänglighet på Åland?
- Hur upplever barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning bemötande på Åland?
- Hur upplever barnens vårdnadshavare bemötande på Åland?

3 Målgrupp och avgränsningar

En noggrann målgruppsanalys med hjälp av sakkunniga på Åland gjordes innan datainsamlingen inleddes. Personal och medlemmar av Ålands handikappförbund (handikappförbund, u.d.) barn- och diskrimineringsombudsmannen samt patient- och klientombudsmannen är exempel på de sakkunniga som rådfrågades inför datainsamlingen. Det beslöts att studien skulle fokusera på två målgrupper: barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare. Båda målgruppers röster upplevdes vara lika viktiga för att förhålla sig till studiens syfte. Efter ytterligare rådgivning beslutades att barn i ålder 13–17 år vore mest lämpade för enkätstudien samt 7–17 år för intervjuerna.

Vad gäller vårdnadshavarna så ansågs det relevant att få svar oberoende av barnets ålder därav blev den slutgiltiga målgruppen vårdnadshavare till barn i åldern 0–17 år med funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Tanken med dessa målgrupper är att de ska komplettera varandra då de besitter olika sorters kunskap. I en tidigare studie (Marknadsanalys, 2014) intervjuades endast vårdnadshavarna snabbt innan en djupintervju gjordes med barnen. Detta resulterade i att behovet att få dela med sig av sina upplevelser uppmärksammades hos vårdnadshavarna, något föreliggande studie ger utrymme för.

Informanterna till intervjun krävde ytterligare avgränsningar. Det beslöts att barnet och vårdnadshavaren skulle tillhöra samma familj samt att bägge parter skulle kunna uttrycka sig verbalt. Vid avgränsningen fanns även intresse att ta del av olika typer av funktionsvariation/ funktionsnedsättning.

4 Metod

Studien är en kombination av kvalitativ och kvantitativ metod. Det innebär att den baserar sig på två datainsamlingsmetoder som möts i slutdiskussionen för ett mer omfattande resultat (Holme & Solvang, 2012, s. 87). Beslutet att använda både kvantitativ och kvalitativ metod gjordes i syfte för att nå så många individer som möjligt på Åland.

Den kvantitativa datainsamlingen krävde anpassning enligt målgrupp vilket innebar utformandet av två enkäter samt två informationsbrev. Barnens enkät presenteras i bilaga 10 och vårdnadshavarnas enkät i bilaga 11. Barnens informationsbrev presenteras i bilaga 3 och vårdnadshavarnas informationsbrev i bilaga 4.

Den kvalitativa datainsamlingen består av semistrukturerade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer ger utrymme för anpassning och följdfrågor enligt intervjupersonens svar (Alvehus, 2013, s. 83) (Dencombe, 2009, ss. 233-235). Eftersom intervjupersonerna lever med olika typer av funktionsvariation/ funktionsnedsättning var möjligheten att anpassa frågorna utifrån informanten en viktig faktor i genomförandet av studien.

Två intervjuguider, två informationsbrev samt två intervjuavtal gjordes inför den kvalitativa datainsamlingen. Barnens intervjuguide presenteras i bilaga 8 och vårdnadshavarnas intervjuguide i bilaga 9. Barnens intervjuavtal i bilaga 5 och vårdnadshavarnas intervjuavtal i bilaga 6. Barnens informationsbrev presenteras i bilaga 1 och vårdnadshavarnas i bilaga 2. Inför intervjun med barnen utformades även en blankett för att lättare inleda intervjun, blanketten presenteras i bilaga 7.

Intervjuerna har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys innebär att materialet kodas och kategoriseras, vilket leder till att mängden data reduceras då endast de kodade materialet analyseras (Nyberg & Tidström, 2012, s. 135). Kodning innebär att ett eller flera ord läggs på det som har framkommit under intervjun. Kodning förenklar analysen då likheter och olikheter framkommer (Bell, 2005, ss. 214-215). Koderna är

kategoriserade enligt undersökningens syfte: upplevelse, tillgänglighet och bemötande.

5 Etik

För att skydda respondenternas integritet har all data samlats in anonymt och all information behandlats konfidentiellt. Enkäterna utfördes elektroniskt på webropol.se (Webropol, u.d.) där insamlad data sparas i 12 månader.

Materialet som används i studien sparas i en låst mapp som endast praktikant och praktikantens två handledare på Ålands ombudsmannamyndighet har åtkomst till. Efter att studien avslutats kommer mappens innehåll raderas. En sammanställning av svaren kommer att bevaras vid Ålands ombudsmannamyndighet.

Som tidigare nämnts har fyra olika informationsbrev tagits fram anpassade enligt målgrupp och metod. Informationsbreven har distribuerats via föreningar, sociala medier samt Ålands ombudsmannamyndighets hemsida innan datainsamlingen inleddes. Enkäten var tillgänglig för allmänheten på Ålands ombudsmannamyndighetens hemsida under tre veckor (24.06-14.07.2019). Det bör noteras att detta innebär att det inte går att garantera att endast den tillfrågade målgruppen besvarat enkäten. Det går inte heller att garantera att de som har besvarat enkäten har läst informationsbrevet innan.

Målgruppen för barnenkäten avgränsades till barn i ålder 13–17 år, detta för att undvika att informanten upplever obehag i samband med att enkäten besvaras. En konsekvensbedömning vad gäller hantering av persondata utfördes efter konsultation med ombudsmannamyndighetens dataskyddsbud. Mer information om bedömningen kan fås från myndigheten.

Alla personer i åldern 0–17 år som deltar/ förekommer i studien benämns som "barn" för att förenkla läsningen. Intervjuszvaren och de öppna svaren från enkätstudien är omformulerade för att skydda deltagarnas anonymitet. Omformuleringarna består främst av byte av pronomen till "hen" och "barnet".

Då Åland är ett litet samhälle har även alla namn och specifika yrkespersoner omformulerats.

I dialog med respondenter och informanter har begreppen funktionsnedsättning och funktionsvariation använts parallellt i studien. Detta eftersom personer i målgruppen kan ha olika preferens på vilket begrepp hen vill använda. Begreppen definieras nedan.

6 Ordlista

Tillgänglighet: Hur ett utrymme, verksamhet eller samhälle verkar för personer med funktionsvariationer. (Myndigheten för delaktighet, 2017)

Bemötande: Uppträda gentemot en person (ordböcker, u.d.).

Funktionsnedsättning: Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (artikel 1.2) innefattar personer med funktionsnedsättning bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på samma villkor som andra.

Funktionsvariation: Alla människor besitter olika egenskaper, svagheter och styrkor. Vissa egenskaper är förmågor andra oförmågor. Det som fysiskt, psykiskt eller kognitivt skiljer sig från normen definierar funktionsvariation. (Nordlund-Spiby, 2017).

”Ibland innebär funktionsvariationer också funktionsnedsättning, men inte alltid” - (Nordlund-Spiby, 2018)

Informant: En person som ger upplysningar om någonting. (ordböcker, u.d.). I denna studie är informant de personer som intervjuas.

Respondent: I denna studie definieras respondent som den som gett svar på en del eller alla enkätfrågor.

DEL 2 Kvalitativ intervjustudie

7 Intervjuresultat barn

Utmaningen inför den kvalitativa datainsamlingen var att finna informanter. Ett flertal vårdnadshavare var intresserade av att delta, men deras barn ville inte delta i studien. De slutgiltiga informanterna presenteras i detta kapitel. Under studiens gång vidgades avgränsningarna för att finna informanter. Därav bör beaktas att en av vårdnadshavarna bad att direkta frågor angående funktionsvariationen/ funktionsnedsättningen skulle undvikas under intervjun med barnet. En av informanterna yttrade under intervjun att hen inte ville besvara direkta frågor om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning, vilket resulterade i att endast ett av barnen har besvarat de direkta frågorna om detta. Sammanlagt tre barn har deltagit i intervjustudien.

En informant är 16 år och lever med Downs syndrom. Informanten är bosatt på landsbygden och deltar i träningsundervisningen fem dagar i veckan.

En informant är 12 år och lever med en språkstörning samt en lindrig utvecklingsstörning. Informanten är bosatt på landsbygden och deltar i träningsundervisningen tre dagar i veckan och hemkommunens skola två dagar i veckan.

En informant är 15 år och lever med autismspektrum syndrom samt ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*). Informanten är bosatt på landsbygden och har genomfört grundskolan i stor klass.

Barnens upplevelser

Denna del av resultatet innehåller barnens egna upplevelser av sin tillvaro i allmänhet. I följande avsnitt behandlas svar om bemötande och tillgänglighet. Inledande kommer en av informanterna beskriva sina funktionsvariation/ funktionsnedsättning.

Informanten berättade att hen har autismspektrum och ADHD vilket hen ansåg att hen i viss mån visste vad det innebär:

“Det var autismen kommer jag inte ihåg någonting av från utredningen eller någonting vem det var som ville att jag skulle ha den.”

ADHD:n beskriver informanten att hen själv ville utreda eftersom hen kände igen drag från kompisar med ADHD. Informanten ansåg inte att funktionsvariationerna/ funktionsnedsättningen påverkar hen speciellt mycket:

“Alltså inte så eller alltså jo, eller alltså lätt arg blir jag, eller jag alltså blir jättelätt arg bara man trycker på rätt knappar men det är inte många knappar som jag blir arg av. Autismen inte så mycket, jag är mera så att jag inte vet vad jag ska säga och så vidare eller hur jag ska bete mig”

Barnen ser ljust på sin framtid och ser en vardag framför sig:

“Jag vill bo i en lägenhet i Godby med en hund, men ingen familj för barn är jobbiga. Jag vill jobba som sjukvårdare.”

Två av informanterna upplever att deras mående varierar medan en informant upplever sig som mestadels glad. Informanterna upplever ingen oro. Två av informanterna upplever svårigheter med sömnen på grund av yttre faktorer och beskriver det som följande:

“Jo, jag brukar vara uppe och leka med dockor och sen somnar jag på soffan. Jag vaknar när mina kattor kommer upp i sängen och vill ut eller ha mat.” samt *“Ja, hos mormor och morfar är det jobbigt att sova. Dom är ju ensamma, dom har ingen hund. Hemma somnar jag med mig själv sen går jag dit.”*

Barnen använder sig av olika metoder för att förbättra sitt humör:

“Jag brukar vara för mig själv, lyssna på lite såna härna rockballader”

“Jag tittar på den lilla telefonen”

Under intervjuerna framkommer att barnen har vissa önskemål på de vuxna:

“Vuxna borde leka mera i vattnet, de brukar mest simma istället för att leka.”

“Förstå att man inte är barn längre och prata med oss som vanliga människor.”

En informant vill hälsa till de åländska politikerna:

“Att det tar lite länge för dom att bestämma saker.”

En informant önskar att politiker på Åland läser undersökningen.

Tillgänglighet

Tillgänglighet avser hur barnens behov tillgodoses i praktiken. Behov innefattar allt från det fysiska, psykiska och sociala behov som påverkar barnets tillvaro. Nedan presenteras informanternas egna uppfattning av tillgänglighet.

Tillgängligheten i hemmet anses god bland informanterna, de upplever god sammanhållning inom familjen. Den fysiska tillgängligheten upplever de som god. En av informanterna anser tandborstningen som svårare medan de andra inte upplever svårigheter hemma

“Jag tycker jag kan borsta själv. Jag klarar allt själv.”

Behovet av det mentala stödet varierar. En informant vänder sig till sin mamma om hen behöver prata medan en annan informant hellre:

“tar tag i saker i egna händer istället för att sprida ut.”

Skolans tillgänglighet är mestadels god enligt informanterna, men informanterna har förbättringsförslag:

“Mera rast, vi har ofta korta raster, jag vill ha längre.”

En av informanterna önskar mera fokus på sociala sammanhang och barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning:

“Barn med funktionsnedsättningar så folk som inte går i specialklass. Som såhär att har vissa nedsättningar att skola funkar sämre.”

Informanten som beskriver att vissa funktionsvariationer/ funktionsnedsättningar gör så att skolan fungerar sämre menar att det är något som skolan borde utveckla. Informanterna som deltar i träningsundervisningen anser att det är lätt att få hjälp i skolan. Det anser inte informanten som deltar i den kommunala undervisningen och beskriver det som följande:

“Det tycker jag inte, i slutet av nian fick jag lite mera muntliga prov och i början av sjuan så fick jag lite men alltså dom missförstod vad jag försökte säga med saker, då blev det att jag inte fick. Jag gick inge special och så, det jag behövt fått så fick jag inte. Nu kommer dom fem klasser till sjuan. Och då är det klart att lärarna har fullt upp att och det behövs ju mera lärare alltså.”

Informanten ansåg att hjälpen var mera lättillgänglig i lågstadiet i en mindre klass. Rasterna är viktiga för samtliga och de tillbringar dem gärna med kompisar. Informanterna upplever även att de har en vuxen i skolan de kan prata med om behovet uppstår:

“Skolcoachen, så det var den som kunde. För det var den som kunde ta mig bäst.”

Tillgängligheten på fritiden är god och informanterna beskriver sin fritid med olika aktiviteter som antingen utförs i hemmet eller utanför hemmet. Samtliga fritidsintressen är förankrade till deras eget intresse. En informant önskar att få spela mera golf på sin fritid medan övriga informanter anser sig nöjda med de aktiviteter de har.

Bemötande

Detta kapitel presenterar barnens upplevelse av bemötande från människor i sin omgivning. Inledningsvis framkommer barnens tankar kring att öppna sig om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning.

Att berätta om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning är någonting en av informanterna helt undviker medan en annan informant förmedlar en viss aktsamhet gällande öppenheten kring sina funktionsvariationer/ funktionsnedsättning:

"Autismen är jag mera försiktigt med att säga, för det tas upp i ganska dåliga sammanhang ibland."

Därav berättar hen endast till nära vänner om sin autism. Bägge nämnda informanter har fått frågor om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning, den ena beskriver det som följande:

"jo, framför allt i femman så var det. Det var någon som fråga 'har du sjukdomar alls' eller något sånt."

"Jag vill inte, eller alltså jag ville försöka, jag ville inte komma ut med det då, så jag sa nej."

Det som är välfungerande i skolan varierar mellan informanterna, en informant upplever att de är snälla på skolan medan en annan uppskattar att skolan är ny. Den tredje uppskattar sina kompisar i skolan:

"Kompisarna, dom kompisarna jag har fungerar det jätteextra bra med."

Informanternas klasser varierar, en informant upplever bråk i klassrummet. En annan upplever sin klass som bra men något pratig. Den tredje informanten har upplevt brister i sammanhållningen. Informanterna var eniga om att deras lärare ger dem ett gott bemötande. Däremot upplever en informant att lärare bör besitta tålmod för att utge gott bemötande:

"Lärare som inte har tålmod det är liksom, nä."

Informanterna är eniga om att personalen på skolan lyssnar på dem och inkluderar dem. Dock anser en informant att det finns brister gällande frågor om stöd:

“Det tycker jag dom är lite mindre bra på. Att fråga för alltså skolan säger att det måste du ta själv. Om jag skulle ha något special så måste jag ta det själv”

De barn som deltar i styrd fritidsaktivitet upplever ett gott bemötande av ledarna. En av informanterna upplever att vuxna i hens omgivning gör ett bra jobb. En av de övriga informanterna upplever att gemenskapen till föräldrarnas kompisar är välfungerande, och att de delar många gemensamma intressen

Sammanfattning barn

Informanterna är medvetna om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning i olika utsträckning. Informanterna som deltar i träningsundervisningen upplever skolan mera trivsamt än informanten som deltar i storklassundervisning men samtliga informanterna beskriver en vardag och fritid som de uppskattar. Samtliga informanter upplever att lärarna bemoter dem väl samt att övrig personal lyssnar och inkluderar dem. Informanten i storklass saknar mera anpassning för barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning. Hen har valt att inte vara öppen med sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning då hen upplevde att det ofta togs upp i obekväma sammanhang. Informanterna upplever mestadels gott bemötande av sin omgivning och har människor i sin närvaro de kan tala med.

8 Intervjuresultat vårdnadshavare

Tre vårdnadshavare har deltagit i intervjustudien.

En informant är mamma till ett barn med väl fungerande Downs syndrom, barnet är socialt och hens vardag fungerar utan större problem. Barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning upptäcktes vid födseln. Barnet är 16 år gammalt och går på träningsundervisning.

En informant är mamma till ett barn med språkstörning och lindrig utvecklingsstörning. Funktionsvariationen/ funktionsnedsättningen framkom på daghemmet då det konstaterades att barnet hade svårigheter med talet. Barnet är 12 år och går på träningsundervisningen tre dagar i veckan och två dagar i hemkommunens skola.

En informant är mamma till ett barn med autismspektrumsyndrom och ADHD. Barnet utreddes på daghemmets begäran och sedan på skolans begäran. När barnet gick i femte klass gjordes en utredning på föräldrarnas begäran på grund av oro kring barnets mående. I samband med utredningen framkom autismspektrumdiagnosen. Då barnets mående försämrades sökte föräldrarna hjälp, vilket resulterade i att barnet fick en ADHD diagnos. Barnet är 15 år och har gått i storklass genom grundskolan.

Nedan presenteras resultatet av vårdnadshavarnas intervjuer. Kategorierna är indelade i upplevelse, bemötande och tillgänglighet. Slutligen presenteras en sammanfattning av vårdnadshavarnas svar.

Vårdnadshavarnas erfarenheter

Denna del av resultatet innehåller vårdnadshavarnas egna upplevelser av sin och barnets tillvaro. Inledningsvis återges tankarna som uppstod vid tidpunkten då barnens funktionsvariationer/ funktionsnedsättning uppmärksammades.

När informanterna tagit emot beskedet om funktionsvariationen/ funktionsnedsättningen var tankarna om barnets framtid i fokus:

”Och man ser framför allt det där, det blir ingen studentfest eh, det blir inga barnbarn, ja allt det där som alla andra får det där ’normala’ som man nu tycker är normalt.”

Förutom en oro över framtiden beskriver en annan av informanterna en oro över barnets välmående som mera oroväckande än barnets framtid.

En informant upplever hennes barn som ett lyckligt barn som blir glad av småsaker. En annan upplever sitt barn som mestadels glatt medan den tredje upplever att barnet har ett mera varierat mående:

“När hen mår dåligt så är hen ju så fruktansvärt arg och allt är bara fel och hen vill inte vara hemma alls”

Tankar kring flytt eller byte av skola varierar mellan samtliga informanter. Två av informanterna är nöjda med kommunen, men en av dem beskriver att en flytt kan bli aktuell ifall skolan anser att det är det bästa för barnets utveckling. Den tredje upplever ett missnöje inom daghem och skola, och beskriver att byte av daghem borde ha gjorts. Informanten menar att byte av skola troligtvis inte hade varit lösningen utan efterlyser en specialskola för barnet. Två av informanternas barn går på träningsundervisningen där vårdnadshavarna upplever att barnen trivs:

“Hen trivs ju bra på träningskolan därför det är mera styrt där och där har hen kompisar som är i samma situation så dom tittar inte konstigt på hen för att hen är annorlunda utan dom är lika annorlunda allihopa”

Vårdnadshavaren till barnet som går i storklass upplever att barnet har blivit retad i skolan och frågan om skolbyte har förekommit

Upplevelsen av kunskap kring personalen som arbetar med barnen varierar mellan vårdnadshavarna. En informant anser att personalen på skolan och under fritiden har bra kunskap kring barnets funktionsvariation/funktionsnedsättning, däremot är informanten osäker på specialfritidshemmet då hen upplever att det är mycket vikarier där. En informant upplevde att daghemspersonalen saknade förståelse för barnet, men att de kompenseras av barnets assistent som gjorde ett bra jobb. En informant upplever att daghemspersonalen saknade kunskap om barnets funktionsvariation/funktionsnedsättning. Samma informant upplevde en liknande brist de första åren av barnets skolgång. I högstadiet upplever informanten att personalen delvis har kunskap. Gällande barn- och ungdomspsykiatri beskriver hon att de inte haft tillräckligt med kontakt för att hon ska kunna bedöma deras

kunskapsnivå vad beträffar barnet men att hon upplever ett missnöje kring servicen på barn och ungdomspsykiatri:

”På bupen tror jag nog att dom har men vi har haft så lite kontakt med dom och där känner jag också att vi kanske inte fått all den informationen. Och, dom har ju inte haft ett uppföljningssamtal med hen. Alla gånger som hen har varit dit har varit på vår begäran.”

Två av informanterna upplever att deras barn har en låg medvetenhet om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning. En av informanterna ansåg sitt barn som medvetet om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning, familjen begärde hjälp av professionella i syfte att förklara funktionsvariationen/ funktionsnedsättningen för barnet. De resterande informanterna ansåg att det var en del av deras vardag vilket gjort det normaliserat:

”Och, att börja förklara för hen att ’hej vet du om att du har en talstörning eller en språkstörning och att du har en lindrig utvecklingsstörning’ hur skulle man som, vi lever i det vi lever i vardagen”

Vårdnadshavarnas liv har påverkats av barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning på olika sätt:

”Innan jag fick mitt barn så hade jag ingen kunskap över huvud taget. Jag tror nog man har breddat sitt liv efter det här, och man har fått nya vänner.”

”Jag har blivit en mera medveten människa. Jag skulle säga att jag har blivit en bättre människa.”

Det finns även andra perspektiv på hur man som vårdnadshavare har påverkats:

”Det jag känner mest är att hen är jättehård mot mig när hen mår dåligt och det är ju jag som är mest hemma så det är jag som får ta det.”

Bemötande

Erfarenheter av bemötandet hos de olika instanserna på Åland skiljer sig mellan informanterna. En informant uttrycker inget missnöje mot barnavdelningen på ÅHS (Ålands hälso- och sjukvård) och daghem. Informanten yttrar däremot ett mindre missnöje mot barnrådgivningen, då informanten kände sig udda. Informanten har varit extra nöjd med läkaren på barn- och ungdomspsykiatri:

”Jo nä, det är nog tack vare läkaren på bupen tänkte jag säga, för hen har nog varit, hen har tagit dom här just down barnen och haft alltid på sig och haft en jättebra kunskap om dom.”

En informant har varit nöjd med bemötande av rådgivningen men upplevde missnöje i bemötande hos daghemspersonalen:

”Så att, det var en tid så hade vi en väldigt besvärlig personal på dagiset så hen sa väldigt mycket sårande och otrevliga saker så att vi kalla faktiskt till möte med socialsekreteran.”

På daghemmet hade barnet även en assistent som bemötte dem mycket väl. Gällande barn- och ungdomspsykiatri upplevde informanten ett visst missnöje gällande resursbrist samt personalbrist. Informanten berättar om en fem timmars undersökning som utfördes på hennes barn på barn- och ungdomspsykiatri som hon inte upplevde som givande. Informanten uttrycker även ett missnöje kring att en del barn med autismspektrum, däribland aspberger inte får hjälp:

”Hej, här är din diagnos, hejdå”

Hon upplever att de verktyg barnen är i behov av inte ges vilket hon tror att beror på personalbrist inom barn- och ungdomspsykiatri.

En informant beskriver att de bytt läkare på polikliniken då hon upplevde avsaknad av kunskap kring barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning hos läkaren. Idag har de en läkare som de är nöjda med.

På barn- och ungdomspsykiatrien upplever informanten att de vill medicinera allting:

”När de gjorde EEG så hade hen någonting på hjärnvågorna som inte syntes och då skulle dom genast medicinera från bup trots att, att neurologen hade skrivit att det var så gott som normalt. Så den psykiatern som vi gick till då så ville vi inte gå till flera gånger för hen skulle medicinera precis allt. När jag sa att hen hade svårt att sova på nätterna. Då skulle det medicineras.”

Informanten var även missnöjd med den informationen hon erhöll då barnet fick sin diagnos. Informationen var skriven på ett sådant fackspråk att informanten hade svårt att förstå materialet.

”Vi fick en bunt papper som var skrivet på ett sånt fackspråk så att jag fatta ingenting”

Detta poängterade informanten till barn- och ungdomspsykiatrien, vilket har lett till att patienter och anhöriga numer får ta del av ett mer lättläst material. Informanten saknar även uppföljningssamtal med föräldrar, vilket informanten upplever att borde genomföras ett halvt år efter diagnostisering. Informanten menar att funderingar brukar uppstå då.

Gällande skolans bemötande skiljer det sig mellan informanterna.

Informanterna vars barn deltar i träningsundervisningen är nöjda med skolan, både med personal och andra föräldrar. Däremot har en av informanterna stött på sämre bemötande av andra föräldrar:

”-det var svårt i början för hen var ju som sagt aggressiv på dagis, hen bet så hen bet andra och hen slog och föräldrarna blev arga och den personalen gjorde inte saken bättre heller genom att säga ‘jo hen är problematisk’.”

Vårdnadshavaren berättar om att hon informerade de övriga föräldrarna om deras situation:

"Och dom som kanske hade varit mest arga och kritiska och tyckt att vi är skitföräldrar som inte får pli på hen så dom satt och tittade ner i bordet." "Int ett pip. Och int efter den dagen har någon sagt någonting."

En av de andra informanterna har också berättat om familjens situation för övriga föräldrar, och upplever att familjen därmed inte upplevt problem i bemötande av andra föräldrar. Informanten berättar att de andra eleverna nog märkte att barnet var annorlunda, men att de andra barnen inte blev informerade, då barnet inte ville att de andra barnen skulle veta om hans funktionsvariation/ funktionsnedsättning.

Erfarenheterna kring bemötande på fritiden skiljer sig mellan informanterna. En informant upplever att De Utvecklingsstördas Väl (DUV) har välfungerande och anpassade fritidsaktiviteter. En av informanterna har upplevt ett dåligt bemötande av en fritidsledare:

"Dom hade en extra insatt tränare som inte förstod, fast vi hade meddelat före. Så vårt barn blev utvisad tre gånger på en träning, som fem år gammal. Efter det for hen inte på träning."

När det gäller omgivningens bemötande är två av informanterna eniga om att när det inte syns på barnen att de har en funktionsvariation/ funktionsnedsättning påverkar det inte bemötandet negativt.

"Det syns ju inte på hen på utsidan att hen har något problem och hen är ju glad och positiv"

"Folk blir tvärtemot glada att det finns någon som är så tacksam och glad och positiv". "Som sagt hen har ju inte så stora svårigheter, så det märks inte riktigt på hen."

Den tredje informanten är tacksam över DUV:s arbete med fotbollsmatcher och tivoli som engagerar många människor. Detta menar informanten att synliggör barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning. Informanten upplever att hennes barn kan få lite blickar av andra barn men generellt gott bemötande.

En av informanterna har informerat övriga elever på hemkommunens skola. Detta för att göra eleverna medvetna om barnets svårigheter. Informanten upplever att detta har hjälpt:

“Och dom sa att ‘jo vi förstår’, eller jag sa eller förklara det där med talstörning och att dom ju säkert vet hur det är när man inte får fram det man vill säga eller inte förstår”

Trots att de övriga barnen förstått situationen kan det ändå uppstå problem i bemötandet av andra barn i form av uteslutande. Liknande situation beskriver ytterligare en informant.

“hen har ju alltid fungerat bra med vuxna. Så där tror jag nog att hen har, det har fungerat liksom med personal och sådär. Men dom andra barnen lärde sig nog ganska snabbt att utnyttja hen, att hen alltid fick felet för allting och också det här att dom kunde reta hen och mobba hen.”

Tillgänglighet

Tillgänglighet handlar om hur barnens behov tillgodoses i praktiken. Behov innefattar allt från det fysiska, psykiska och sociala behov som påverkar barnets tillvaro.

Vårdnadshavarna beskriver att med anpassningar fungerar deras vardag. Graden av anpassning skiljer sig mellan familjerna. En av informanterna beskriver att hon hjälper sitt barn aningen mera än ett normaltstört barn i samma ålder. De övriga vårdnadshavarna beskriver mera omfattande anpassningar. En informant beskriver att deras vardag kräver noggrann planering då barnet går i hemkommunens skola två dagar i veckan och på träningsundervisningen resterande skoldagar. Informanten beskriver även att barnet behöver stöd i vardagliga sysslor. En informant förklarar att barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning påverkar både matsituationen med selektivt ätande och det sociala. Det finns ett behov av tydlig struktur i vardagen.

Barnen använder olika stöd. Ett av barnen använder sig av färdtjänst, ett av stödperson och det tredje använder i dagsläget ingen stödform. Hur dessa stödformer lever upp till barnens behov varierar. En informant berättar att de sökt om att få en stödperson men att det är viktigt att det är rätt person som blir anställd. En informant beskriver att hon är väldigt nöjd med kommunen som ställt upp för dem till 100%:

”Och så ifjol så ansökte jag om att hen skulle få komma på ett veckas ridläger. Och det där kostar ju skjortan, alltså fruktansvärt dyrt och det fick vi också beviljat. Så väldigt bra.”

Informanten upplever däremot sig ha kämpat för barnens rätt till talterapi mot folkpensionsanstalten, då de drog ner på barnets timmar. Detta resulterade i en överklagan där informanten hade rätt och reprimander skickades till folkpensionsanstalten. Informanten uttrycker tacksamhet över att de som föräldrar klarar av att kämpa och fungera som barnets intressebevakare

Anpassningen från skolan skiljer sig mellan informanterna. De informanter vars barn går på träningsundervisningen är väldigt nöjda:

”Alltså träningsundervisningen, det finns väl ingen skola tror jag förutom den som ungarna tycker det är tråkigt att gå på sommarlov att de hellre skulle vara kvar”

Informanten vars barn går i storklass upplever flera brister gällande anpassningen i skolan. Vårdnadshavaren anser att skolan inte anpassat sig efter barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning:

”Det jag slagits om ända sedan hen börja, var att föräldrarna måste få reda på läxorna. Och det får man inte. Det är elevens ansvar. Och där tar dom inte hänsyn till att eleven inte klarar av det på grund av sin funktionsvariation.”

Informanten har även bett om att barnet skall få utföra proven muntligt vilket hen fick om hen själv bad om det dagen innan provet:

”Som en lärare sa att det är upp till hen själv att kommunicera att hen vill göra det muntligt”

Varpå informanten informerade läraren om att barnets funktionsförmåga inte är tillräcklig för att kunna förmedla det. Informanten berättar även att det var på barnets ansvar att hitta någon att utföra provet muntligt med annars fick hen skriva i klassen. Barnens olika situationer framkommer tydligt då vårdnadshavarna beskriver barnens fritid. En informant har ett självgående barn som har fullt upp på sin fritid:

”Hen bokar ofta själv, lördagar så bokar hen redan på förmiddagen då oftast så sticker hen iväg bara, då har hen redan ringt och bokat och så kommer moster och hämtar hen och på söndag så kommer faster och hämtar.”

Detta tyder på att nätverket är viktigt för barnet men utöver det beskriver vårdnadshavaren även att barnet har fullt upp med aktiviteter även efter skoldagen. En informant beskriver en liknande situation där barnet umgås med kompisar, spelar fotboll och går på sånglektioner. En informant beskriver att dagarna barnet är på träningsundervisningen innehåller nästan alltid någon rolig aktivitet så när barnet kommer hem är hen nöjd med att vara hemma.

En informant berättar att deras ekonomi inte påverkats nämnvärt, utan att de istället har inlett ett sparande inför barnets framtid. Det som vårdnadshavaren beskriver som problematiskt var handikappbidraget från folkpensionsanstalten:

”Ja, nå vi stred ju lite med Fpa för vi sökte ju då det där handikappbidraget då. Då fick vi det för ett år i taget och höll vi på och stred om det där, men jag menar det försvinner ju inte, down syndrom, och till sista så fick vi ju, det var upp i försäkringsdomstolen och så fick vi till 16 år då,”

En informant beskriver att hon inte har behövt gå ner i arbetstid men att hon har behövt anpassa sin arbetstid vilket har påverkat hennes ork istället, men inte ekonomi. En informant önskade att hennes barn skulle få styrketräning

från ÅHS för att förbättra grovmotoriken och stärka kroppen, men det beviljades inte vilket resulterade i att familjen själv har bekostat styrketräningen.

Avsaknaden av kompisar är någonting som två av vårdnadshavarna har funderat på men samtidigt är det inget de oroar sig över:

”Alltså det är klart att man skulle kanske hoppas, vi bor ju ganska långt ut på landet, så skulle man kanske varit mera centralt man tycker ibland själv sådär att nog skulle vara roligt om hen skulle ha mera kompisar men samtidigt upplever jag inte att hen har saknat att ha kompisar runt sig.”

”Nå det är ju kompisar, att det är ju inte lätt att vara kompis med en som har en funktionsnedsättning men jag märker ju att när hen är på träningskolan så kommer hen ju att få ett sånt därnt nätverk där så att vi har ju, en som en bild av att hen ska få ett eget boende och att hen där sku kunna umgås med såna som är i samma situation.”

När vardagen kom på tal delade en informant med sig av sina funderingar kring barnets möjlighet till yrkesval. Informantens barn har under våren fått möjligheten att praktisera på ett daghem, något som hen har uppskattat:

”Så det skulle man ju hoppas, som sagt istället för att packa lådor på Plasto, passar också, inte säger jag att det är något fel på det arbete inte, men lite utnyttja barnets intressen.”

Gällande informanternas eget välmående verkar ett tillgängligt nätverk vara betydelsefullt. En informant och hennes familj har fått stöd av DUV:

”Ja alltså, skulle inte DUV ha funnits hade det nog varit ganska kämpigt, det tror jag nog. Sen tror jag nog att vi har klarat oss ganska bra som familj, det skulle jag nog säga.”

En annan informant berättar om att kompisarna har varit viktiga som stöd:

“det har funnits människor runt omkring som har kunnat peppa och prata på ett sätt som inte har varit daltande eller tycka synd om utan sett saker som dom har varit. Så vi har haft bra människor runt oss.”

En informant vet inte vart hon skall vända sig för att få ett stöd i hennes mående, det är någonting hon saknar. Informanten upplever att socialen borde erbjuda föräldrarna stöd då ett barn får en diagnos:

“För när man mår som sämst så söker man inte hjälp.”

Gällande tillgänglig information har sjukhuskoordinatören spelat en stor roll för två av vårdnadshavarna:

“Jag har försökt nog själv vara självgående med det går inte alltid och den nyckelpersonen som är rätt person till 150% på rätt plats är sjukhuskoordinatören, hen vet allt.”

Förutom detta fick en av informanterna information via en stödgrupp om närståendevårdsbidrag, vilket kommunen hade glömt att meddela. En av informanterna beskriver att hon saknar information från barn- och ungdomspsykiatri:

“För det sägs det ju att bup till exempel att alla barn som får en diagnos ska ha en rehabiliteringsplan. Har vi aldrig fått på nån av dom.”

Avslutningsvis fick vårdnadshavarna hälsa till de som bestämmer på Åland. En informant önskar utveckling av yrkesträningsprogrammet:

“Att liksom där på ytp att de utvecklar programmet så att de utvecklar programmet så att det kanske skulle finnas en som har en lite vårdinriktning på något sätt jag menar inte att man ska. Det är klart att man inte ska bli licensierad närvårdare eller sjuk men ändå lite vårdinriktning.”

En informant hälsar att hon önskar att alla skulle ha det lika bra som dem. Utöver det hälsar hon:

“Och att annars det jag har sett av socialtjänsten och vården, utbildning så kan jag inte något annat än säga fortsatt med samma goda jobb, bättre än vad vi har det så kan man inte ha det.”

En informant önskar en specialskola:

“Det är det jag jobbar hårt för. Men inte att den ska vara skild från någonting annat, utan den ska nog vara ihop med en normal skola så att säga. För att dom barn som i stort klarar av det, kan gå så långt som möjligt i den vanliga men som inte klarar av det ska kunna gå. För där sägs det så att dom här barnen ska gå i sin hemskola så att dom får vara nära sina kompisar, men dom här barnen har inga kompisar. Däremot kanske dom skulle ha kompisar om dom skulle gå i en specialskola och hitta likasinnade.”

Förutom detta önskar hon ett föräldrastöd från offentliga sektorn som skulle involveras när barnet diagnostiseras.

Sammanfattning vårdnadshavare

Beskedet om barnens funktionsvariation/ funktionsnedsättning framkallar känslor av oro om framtid och barnens välmående. Informanterna upplever barnens mående varierande men mestadels glada.

Informanterna är nöjda med träningsundervisningen. En av informanterna kan behöva flytta för att tillgodose barnets utveckling på grund av distansen till träningsundervisningen. Informanten vars barn deltar i undervisning i stor klass beskriver att det funnits brister i skolans roll att tillgodose barnets stödbehov. Informanten ser ett behov av en specialskola för barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning på Åland.

Kunskapen kring barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning varierar på Åland. Missnöje kring kunskapen på grundskola och specialfritidshem framkom. Upplevelsen av kunskap på daghemmet varierar mellan

informanterna. Träningsundervisningen och DUV:s fritidsaktiviteter har god kunskap om barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning.

Informanternas liv har påverkats på olika sätt av barnens funktionsvariation/ funktionsnedsättning. De faktorer som framkom var tyngre psykisk belastning, mera kunskap, nya vänner och utvecklande till en bättre människa.

Bemötandet vid de åländska instanserna varierar mellan instanserna och informanterna. Gott bemötande har förekommit på barnavdelningen och DUV:s fritidsaktiviteter. Barn och ungdomspsykiatri har upplevts varierande, läkare har gett gott bemötande men instansen har upplevts sämre.

Barnrådgivningens bemötande har varierat mellan informanternas upplevelser. Läkarna på barn- och ungdomskliniken har upplevts varierande. Bemötandet från daghemmet skiljer sig markant mellan informanterna. Det som brister i daghemmet har varit personal och andra föräldrar, gott bemötande har assistenter gett. Träningsundervisningen utger ett generellt bättre bemötande än kommunala skolor både gällande anpassning och klasskompisar. Omgivningen bemöter barnen bra.

Barnens vardag fungerar bra med hjälp av planering och hjälp av vårdnadshavarna. Stöd som tillämpas är färdtjänst, stödperson och assistent. Familjerna lyfter alla handikappbidrag. Samtliga är nöjda med kommunerna men i olika utsträckning. Flera av informanterna har överklagat besked ifrån Folkpensionsanstalten. Informanterna är nöjda med träningsundervisningens tillgänglighet men den kommunala skolan brister i tillgänglighet. Samtliga informanter upplever god tillgänglighet på fritiden. Informanternas ekonomi har inte påverkats nämnvärt. Tillgängligheten av information är varierande, sjukhuskoordinatörn står för en stor del av informationsutdelningen. Stödgrupper och DUV anses som goda informationsspridare. Barn- och ungdomspsykiatrins tillgänglighet på information anses mestadels låg.

Det övriga nätverket har en stor roll hos informanterna därav önskas det mera föräldrastöd åt de familjer som saknar ett nätverk. Ett obligatoriskt föräldrastöd från den offentliga sektorn för föräldrar med barn som lever med funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Informanterna önskar att yrkesträningsprogrammet utvecklas så att barn med funktionsvariationer/

funktionsnedsättning får ett yrke de är intresserade av. De önskar även en specialskola anpassad för barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning som till viss del behärskar den kommunala skolan. Slutligen önskar de lika rättigheter åt alla samt ett fortsatt gott arbete på Åland.

DEL 3 Kvantitativ enkätstudie

9 Enkät svar barn

Respondenterna består av tre barn i åldern 13-17år. Samtliga respondenter deltar i den kommunala undervisningen och trivs med det. De upplever ett gott bemötande av lärarna och delvis gott bemötande av övrig personal och klasskompisarna på skolan. Skolan upplevs överlag inte utmanande förutom vissa svårigheter beträffande stillasittande, gymnastik, läsning och att hitta nya vänner. Samtliga respondenter har kompisar i skolan och upplever att de har någon att prata med.

Respondenterna anser de har hög grad av självbestämmande hemma, med familjen och på fritiden. Självbestämelsen är delvis bristfällig i skolan. Samtliga respondenter har sysselsättning på fritiden samt kompisar utanför skolan, vilket tyder på god tillgänglighet på fritiden.

Enligt respondenterna bör vuxna bli bättre på att fråga barnen vad de vill göra. Respondenterna finner tillgängligheten av information gällande hemmet och fritiden hög men önskar få mera information gällande hjälpmedel i skolan samt om den hälso- och sjukvård som respondenterna erhåller.

Respondenterna upplever mycket glädje och lycka, men även stress och nedstämdhet. De känner sig ofta annorlunda och delvis utanför, men även kära och modiga. Känslorna uppstår delvis på grund av funktionsvariationen/ funktionsnedsättningen.

Respondenterna önskar att personalen som arbetar med dem borde lyssna och visa en större hänsyn gällande deras funktionsvariationer/ funktionsnedsättning.

10 Enkät svar vårdnadshavare

Respondenterna består av 42 personer varav 37 är vårdnadshavare samt fyra övriga. Respondenterna består till 100% av kvinnor. De mest förekommande funktionsvariationerna/ funktionsnedsättningarna är neuropsykiatriska funktionsvariationer/ funktionsnedsättningar.



Illustration med direktcitat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 6).

Respondenterna beskriver ett stort stödbehov i hemmet. Direktcitrat från enkätsvar:

“Hen kan absolut inte lämnas ensam, får panikångest. Måste ha trygghetsperson vid sin sida.”



Illustration direktcitrat enkätundersökning vårdnadshavare (fråga 7)

Stöden innefattar allt från tydlig struktur till full närvaro av vuxen för en fungerande vardag. Nästintill hälften av respondenterna anser att stödet hemma tillgodoser barnets behov.

Majoriteten av respondenternas barn går i skola. Där är behovet av hjälp störst på rasterna, vid läxläsning och för att få stöd med koncentrationen. Majoriteten av barnen tillämpar stöd under skoltiden. Stöden innefattar bland annat assistent och bildstöd. Majoriteten av respondenterna upplever att skolan tillämpar eller delvis tillämpar det stöd barnet är i behov av.

Trots detta har nära hälften av respondenterna har funderat på att flytta eller byta skola/daghem.

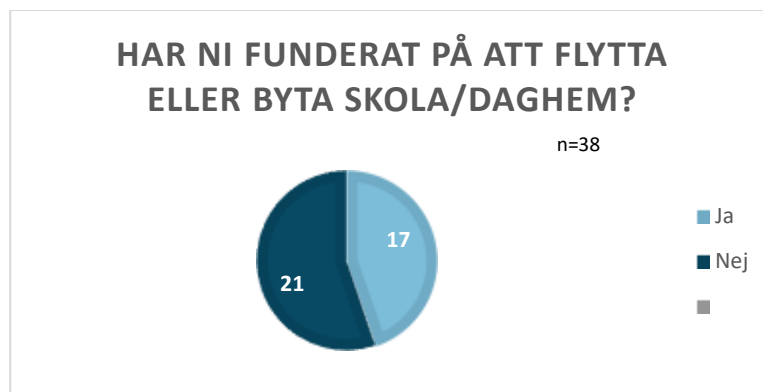


Diagram 1 Uppvisar hur många av informanterna som funderat på att flytta eller byta skola/daghem. Ja, 17 svar (44,74%). Nej, 21 svar (55,26%).

De vanligaste orsakerna beror på dåligt bemötande och tillgänglighet på skola och daghem.



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 14)

Elva respondenter upplever skolans bemötande som bristfälligt och sju respondenter upplever daghemmens bemötande som dåligt. Respondenterna nämner brist på kunskap och vilja att lära sig hos personalen. 40% av respondenterna upplever att barnen delvis blir bra bemötta av sina lärare. 25% av respondenterna har svarat att skolpersonalen saknar förståelse inför barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Direktcitrat från enkätsvar:

“För att kunskapen och viljan att lära sig om NPF i stort sätt är obefintligt på Åland.”

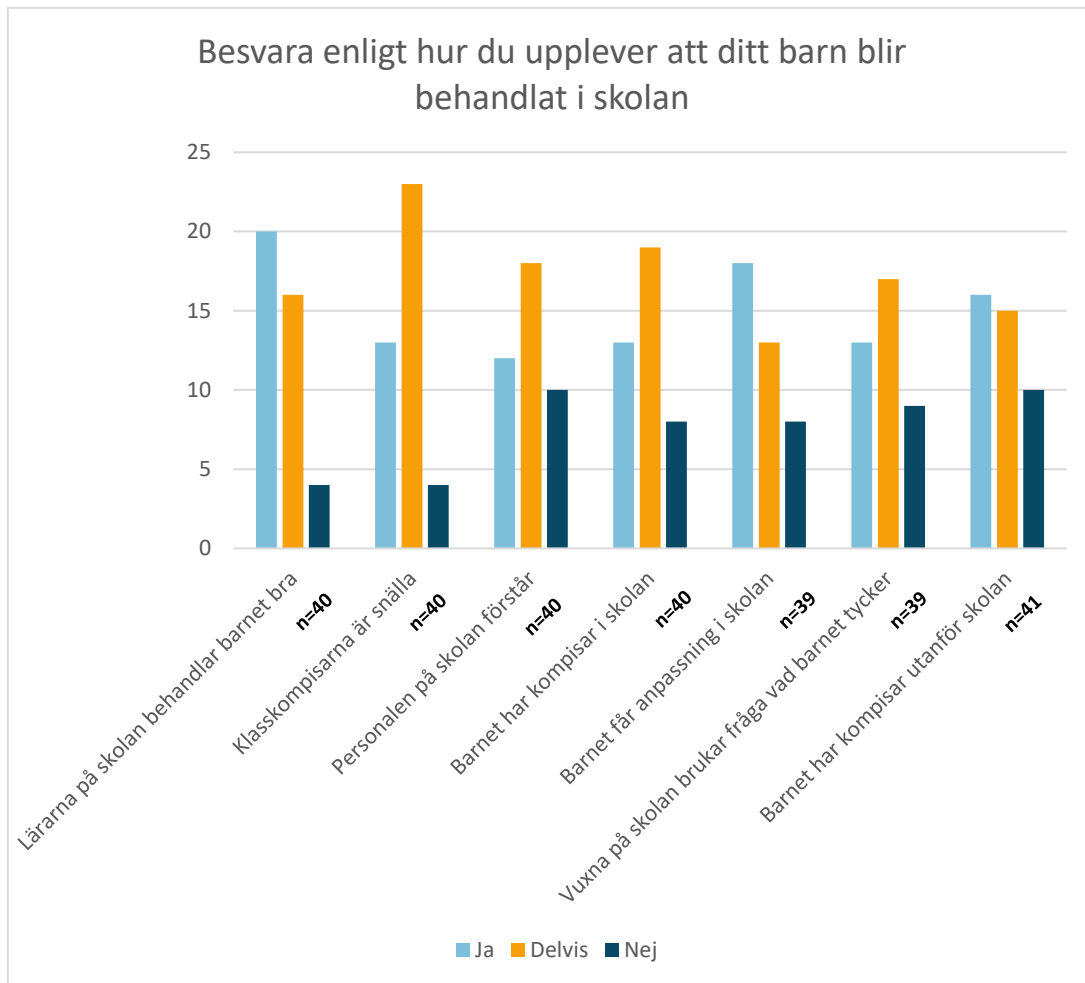


Diagram 2 Uppvisar hur vårdnadshavarna upplever att deras barn blir behandlat. Lärarna på skolan behandlar barnet bra: Ja, 20 svar (50%). Delvis, 16 svar (40%). Nej, fyra svar (10%). Klasskompisarna är snälla: Ja, 13 svar (32,5%). Delvis, 23 svar (57,5%). Nej, fyra svar (10%). Personalen på skolan förstår: Ja, tolv svar (30%). Delvis, 18 svar (45%). Nej, tio svar (25%). Barnet har kompisar i skolan: Ja, 13 svar (32,5%). Delvis, 19 svar (47,5%). Nej, åtta svar (20%). Barnet får anpassning i skolan: Ja, 18 svar (46,16%). Delvis, 13 svar (33,33%). Nej, åtta svar (20,51%). Vuxna på skolan brukar fråga vad barnet tycker: Ja, 13 svar (33,33%). Delvis, 17 svar (43,59%). Nej, nio svar (23,08%). Barnet har kompisar utanför skolan: Ja, 16 svar (39,02%). Delvis, 15 svar (36,59%). Nej, tio svar (24,39%).

Enkätsvaren påvisade en procentuell skillnad mellan landsbygd och stad i fråga om byte av skola/ daghem. På landsbygden har 14 respondenter (av 30 svarande) att de funderat på skola/ daghem vilket ger en procent på 46,67%. Medan endast två av nio svarande från staden har funderat på att byta skola/daghem vilket utger procentantalet 28,57%. Trots att missnöjet är procentuellt sett högre på landsbygden formulerar respondenterna från staden mera missnöje.

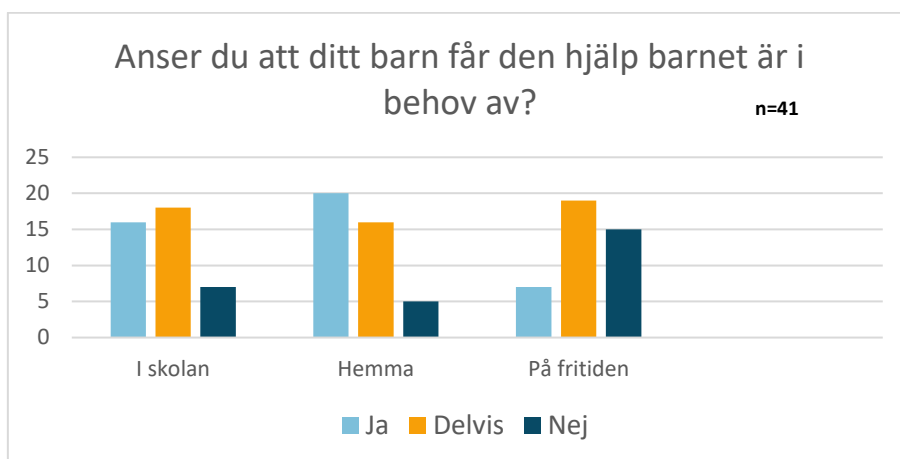


Diagram 3 Uppvisar om vårdnadshavarna anser att deras barn får den hjälp barnet är i behov av: I skolan Ja, 16 svar (39,03%). Delvis, 18 svar (43,9%). Nej, sju svar (17,07%). Hemma: Ja, 20 svar (48,78%). Delvis, 16 svar (39,02%). Nej, fem svar (12,2%). På fritiden: Ja, sju svar (17,07%). Delvis, 19 svar (46,34%). Nej, 15 svar (36,59%).

Som framgår i diagram 3 upplever 15 av 41 respondenter att barnet inte får den hjälp barnet är i behov av under fritiden. Bemötande under fritiden upplever majoriteten av respondenterna som mestadels bra. Det framkommer att fritidssysselsättningar saknas och det saknas kunskap hos personalen som leder fritidssysselsättningen. Det framkommer att fritidsaktiviteter som är anpassade för barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning ordnas av De Utvecklingsstördas Väl. Tillgängligheten av kompisar utanför skolan varierar mycket mellan respondenternas svar.

Enligt respondenterna varierar kunskapen om barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning mellan instanserna på Åland. De flesta respondenter upplever kunskapsbrist främst inom skola och daghem. Hälften av respondenterna upplever bristfälligt eller dåligt bemötande av kommunens socialvård.

Respondenterna yttrar att kommunerna inte har samarbetat med familjen. Av 34 svar ansåg 21 respondenter att Barn -och ungdomspsykiatrin bemöter dem bra eller mestadels bra. Däremot beskriver flera respondenter missnöje med bemötandet vid barn- och ungdomspsykiatrin. Direkt citat från enkätsvar:

”Till BUP får man komma alldeles försent. Det enda de erbjuder är mediciner. När man frågar efter t.ex appar och andra hjälpmedel som är bra för barnets vardag ser de ut som frågetecken. ”



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 18)



Illustration direktcitad från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 19)

Respondenterna beskriver att deras liv har påverkats på olika sätt av barnets funktionsvariationer/ funktionsnedsättning. En del beskriver att deras vardag fungerar som tidigare medan andras vardag har förändrats helt. Flera av respondenterna beskriver att bundenheten gör att de inte kan arbeta samt att energin går åt till att tillgodose barnens behov, både byråkratiskt och

emotionellt. Detta beskriver de som väldigt utmattande vilket i vissa fall har lett till utbrändhet. Direkt citat från enkätsvar:

”Ja hela vårt liv har fullständigt förändrats. Alla i familjen har fått anpassa sig efter vårt barn. Precis allt måste struktureras och schemaläggas. Det finns ingen egentid alls. Utan under alla timmar på dygnet så måste jag finnas till hands. Vi har ingen som helst avlastning. Vilket gör att vi går på knäna här hemma.”

Flera respondenter upplever att Åland är i behov av ett servicecenter för barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning, så att information och hjälp hade varit samlat på ett ställe. Detta eftersom respondenterna upplever att mycket av deras tid går till att åka mellan instanser, samt att ta reda på barnets rättigheter. Respondenterna önskar även en mera utbildad och engagerad personal. Respondenterna önskar mera föräldrastöd då situationen påverkar dem väsentligt. Respondenterna önskar att de ska bli tagna på allvar och att lagar som gäller deras barn ska respekteras. Respondenterna önskar ett uppvaknande hos de åländska politikerna, så att politikerna skulle se deras barn. Direktcitat från enkätsvaren:

”Specialskola för barn med autism samt resurscenter med kompetent personal.”

”Öppna ögonen för de behov som bör bemötas på rätt sätt. Familjer går i kras, ekonomin i botten, alla mår dåligt.”

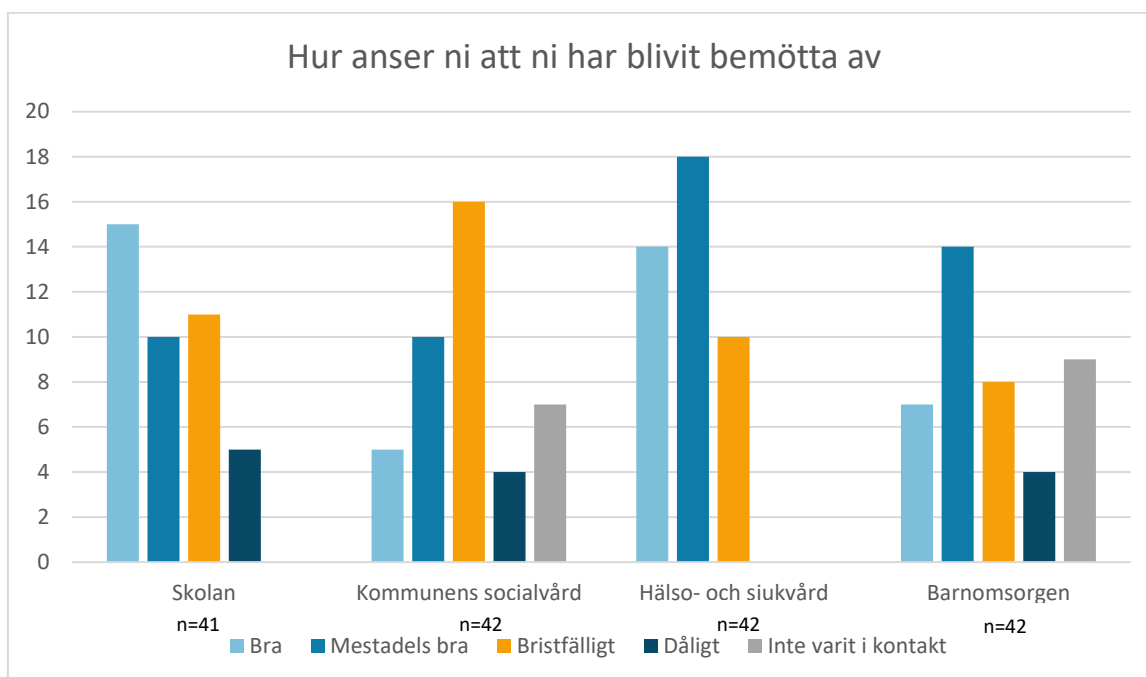


Diagram 4 Uppvisar hur vårdnadshavarna upplever att de har blivit bemötta. Av skolan: Bra, 15 svar (36,59%). Mestadels bra, tio svar (24,39%). Bristfälligt, elva svar (26,83%). Dåligt, fem svar (12,19%). Inte varit i kontakt, noll svar (0%). Kommunens socialvård: Bra, fem svar (11,9%). Mestadels bra, tio svar (23,81%). Bristfälligt, 16 svar (38,1%). Dåligt, fyra svar (9,52%). Inte varit i kontakt, sju svar (16,67%). Hälso- och sjukvård: Bra, 14 svar (33,33%). Mestadels bra, 18 svar (42,86%). Bristfälligt, tio svar (23,81%). Dåligt, noll svar (0%). Inte varit i kontakt, noll svar (0%). Barnomsorgen: Bra, sju svar (16,67%). Mestadels bra, 14 svar (33,33%). Bristfälligt, åtta svar (19,05%). Dåligt, fyra svar (9,52%). Inte varit i kontakt, nio svar (21,43%).

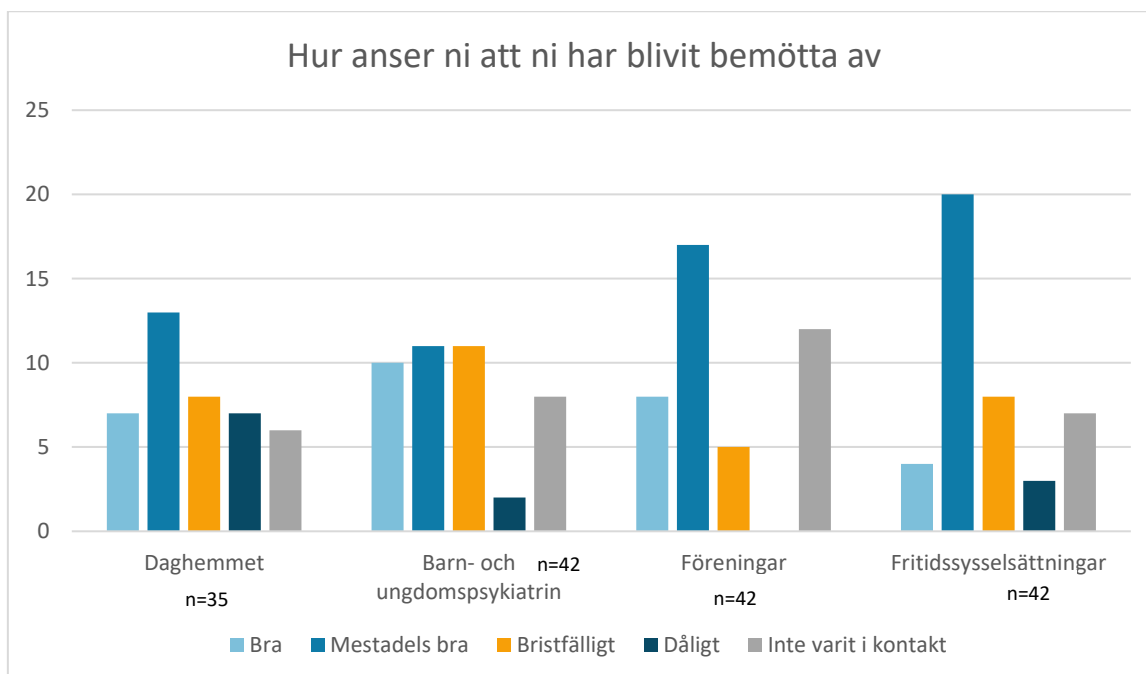


Diagram 5 Uppvisar hur vårdnadshavarna upplever att de har blivit bemötta. Av Daghemmet: Bra, sju svar (17,07%). Mestadels bra, 13 svar (31,71%). Bristfälligt, åtta svar (19,51%). Dåligt, sju svar (17,07%). Inte varit i kontakt, sex svar (14,64%). Barn- och ungdomspsykiatri: Bra, tio svar (23,81%). Mestadels bra, elva svar (26,19%). Bristfälligt, elva svar (26,19%). Dåligt, två svar (4,76%). Inte varit i kontakt, åtta svar (19,05%). Föreningar: Bra, åtta svar (19,05%). Mestadels bra, 17 svar (40,48%). Bristfälligt, fem svar (11,9%). Dåligt, noll svar (0%). Inte varit i kontakt, tolv svar (28,57%). Fritidssysselsättningar: Bra, fyra svar (9,52%). Mestadels bra, 20 svar (47,62%). Bristfälligt, åtta svar (19,05%). Dåligt, tre svar (7,14%). Inte varit i kontakt, sju svar (16,67%).

Om du svarade bristfälligt eller dåligt [på frågan om bemötande], så kan du berätta mera här om du vill:

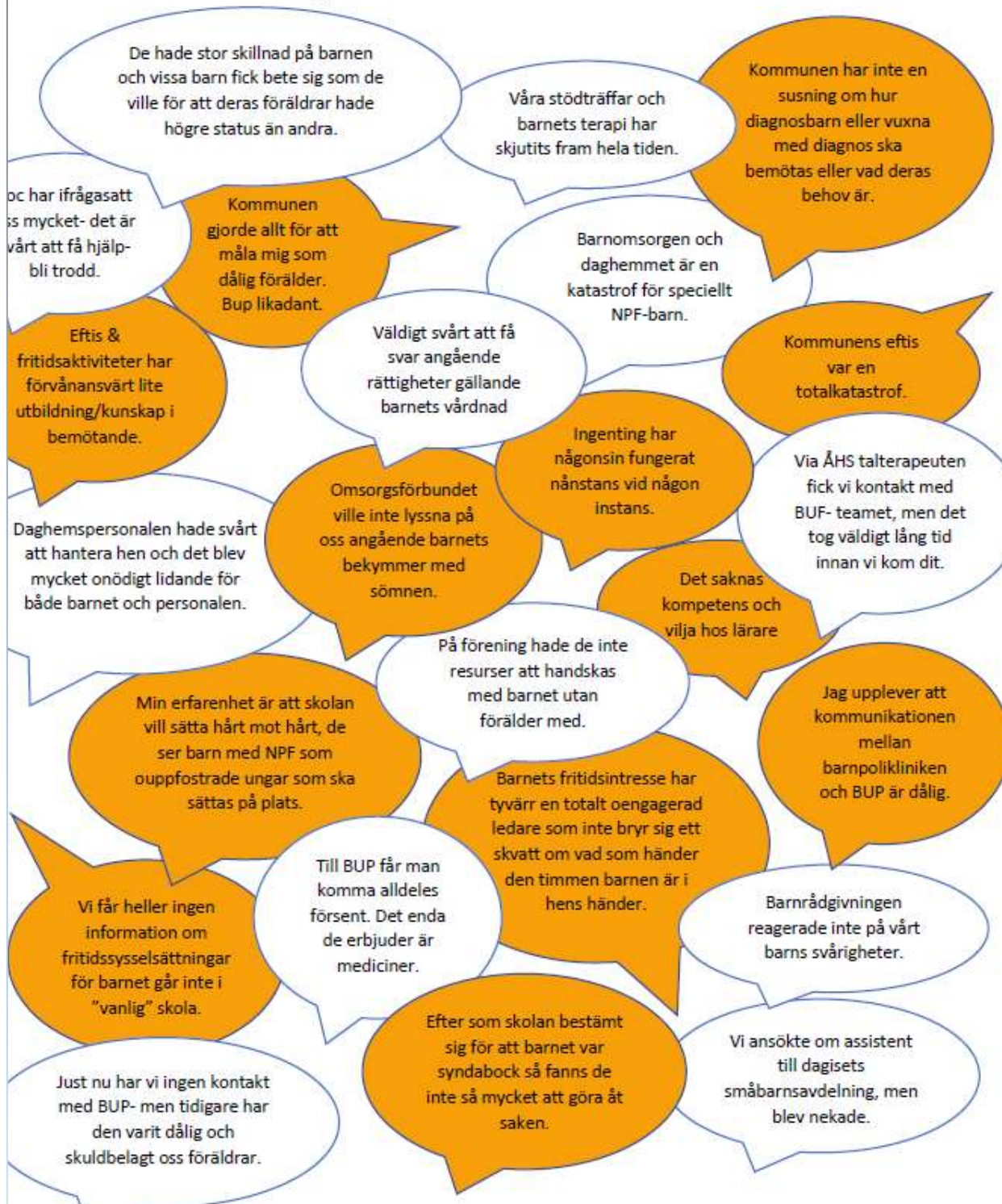


Illustration direktcitat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 16-17)

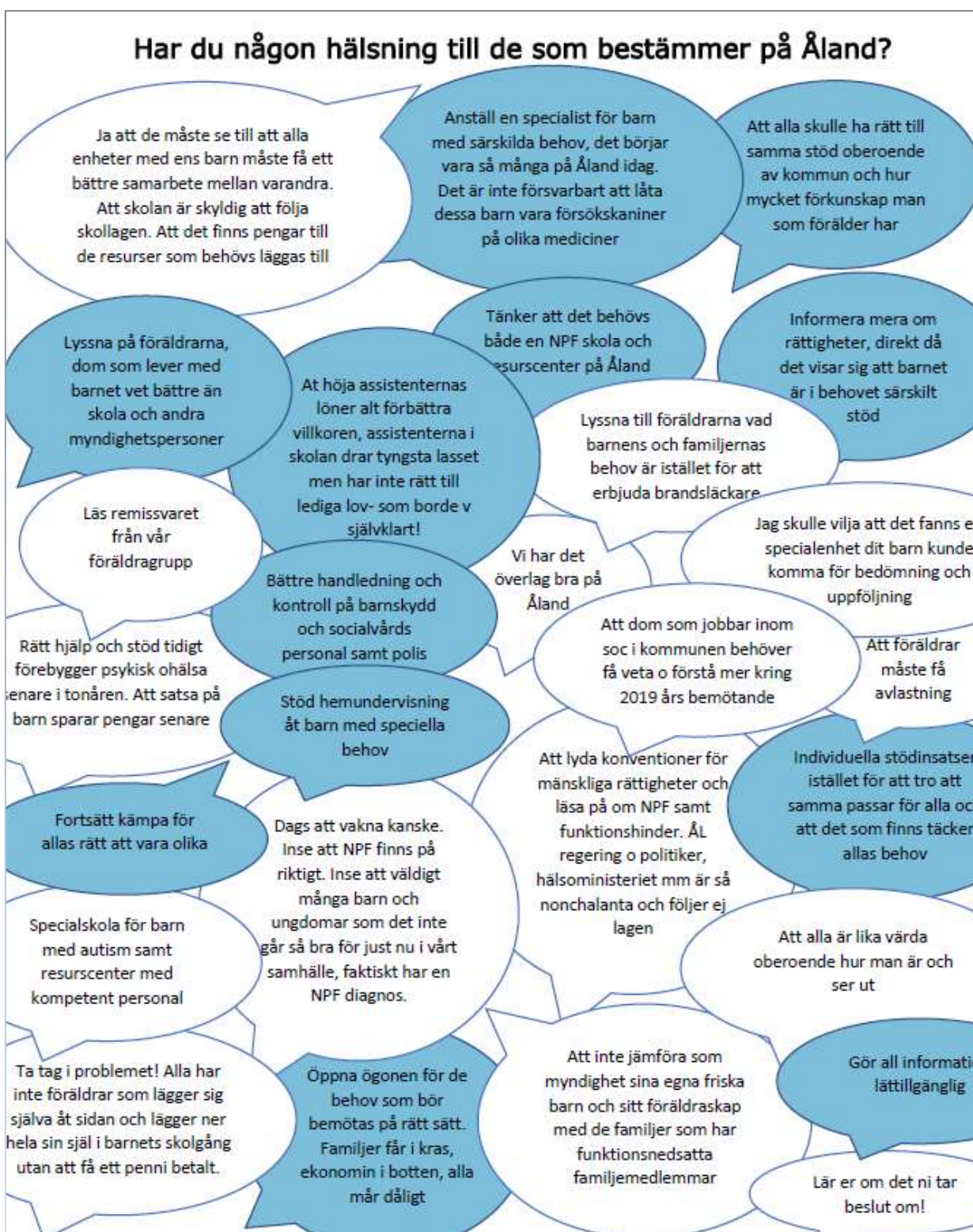


Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 23)

Fler direktcitrat från enkätundersökningen med vårdnadshavare finns i bilaga 12.

DEL 4 Analys

11 Slutdiskussion

Slutdiskussionen innefattar svar på frågeställningarna, kritisk granskning samt en slutreflektion.

Svar på frågeställningarna

Hur upplever barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning tillgänglighet på Åland?

De sex barn som deltog i studien upplever att tillgängligheten på Åland är relativt god. Träningsundervisningen tillgodoser en högre anpassning efter elevens behov än de kommunala skolorna. Barnen i de kommunala skolorna saknar information om hjälpmedel i skolan. Tillgängligheten på fritiden är god och majoriteten av barnen som deltog i studien har en fritidssysselsättning. Barnen som deltar i den kommunala undervisningen anser att kompisar utanför skolan är mera tillgängliga än barnen som deltar i träningsundervisningen.

Hur upplever barnens vårdnadshavare tillgängligheten på Åland?

Tillgängligheten i hemmen varierar kraftigt mellan vårdnadshavarna. En del beskriver en fungerande vardag medan andra beskriver en vardag som är fysiskt och psykiskt påfrestande. Majoriteten av vårdnadshavarna upplever att skolan tillgodoser, eller delvis tillgodoser barnens behov. Nära hälften av vårdnadshavarna har funderat på att flytta eller byta skola på grund av att skolan inte har tillgodosett barnens behov. Den mest förekommande orsaken till att man övervägt att byta skola var brist på kunskap och förståelse bland personalen. Personalen på Träningsundervisningen och De Utvecklingsstördas Väl anses ha god kunskap om barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning. Vårdnadshavarna upplever tillgängligheten på fritiden varierande. En del anser att barnen har en fritidssysselsättning och att personalen besitter god kunskap medan en del upplever det motsatta.

Tillgängligheten på information anses vara låg bland vårdnadshavarna. Vårdnadshavarna önskar ett servicecenter där all information är samlad, eftersom de upplever det mycket tidskrävande att åka mellan instanser samt att ta reda på barnens rättigheter. Vårdnadshavarna saknar ett föräldrastöd i samband med att deras välmående påverkas av barnets funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Önskan om en specialskola framkom bland vårdnadshavarna. Specialskolans syfte skulle enligt vårdnadshavarna vara att tillgodose undervisning för de barn som inte är i behov av träningsundervisning, men upplever den kommunala skolans utmaningar för stora.

Hur upplever barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning bemötande på Åland?

Bemötandet på fritiden anses gott bland barnen. Bemötande i skolan anses varierande. Barnen upplever en större förståelse bland personalen på träningsundervisningen än i de kommunala skolorna. Barnen i de kommunala skolorna önskar att personalen skulle lyssna och visa mera hänsyn angående deras funktionsvariation/ funktionsnedsättning, samtidigt upplever barnen att lärarna ger dem gott bemötande. Klasskompisarnas bemötande varierar enligt barnen och upplevelsen av att vara annorlunda framkommer bland barnen. Samtliga barn har kompisar i skolan och upplever att de har någon att prata med.

Hur upplever barnens vårdnadshavare bemötande på Åland?

Nära hälften av vårdnadshavarna upplever att barnen blir bra bemötta av sina lärare. Däremot har ett dåligt bemötande av skola och daghem varit en förekommande anledning till missnöje. Personalen vid träningsundervisningen får generellt ett bättre betyg vad gäller bemötande än de kommunala skolorna. Det bristande bemötandet på daghemmet består mest av personalens bemötande men även bemötandet av andra föräldrar. Bemötande under fritiden anses mestadels bra men upplevda brister i kunskap hos fritidsledarna framkommer i studien. Vårdnadshavarna upplever att personalen inom kommunens/ stadens socialvård har gett ett varierande bemötande. Vårdnadshavarna som upplever brister vid socialvården upplever

att personalen saknar samarbetsförmåga. Vårdnadshavarna upplever att Barn- och ungdomspsykiatri generellt gett ett gott bemötande, men även ett visst missnöje framkommer. Vårdnadshavarna upplever ett gott bemötande vid barnavdelningen vid ÅHS sjukhus och De Utvecklingsstördas Väl.

Kritisk granskning

Reliabilitet definieras som studiens tillförlitlighet och kan mätas genom att jämföra om studiens resultat är påverkat av tidpunkt och utförare.

Tillförlitligheten beaktar om informanternas svar har påverkats av personen som intervjuar eller av tidpunkten intervjun utfördes. (Kvale & Brinkmann, 2017, ss. 295-296) (Holme & Solvang, 2012, s. 163)

Validitet definieras som studiens trovärdighet. Trovärdighet mäts genom att undersöka om studien undersöker det den är avsedd att göra, utger resultatet svar på studiens syfte och frågeställningar. Den insamlade datan mäts genom att undersöka om informanternas svar har påverkats av yttre faktorer som minne och medvetenhet. (Kvale & Brinkmann, 2017, ss. 296-298) (Holme & Solvang, 2012, s. 163)

Studiens reliabilitet kan å ena sidan anses ha stärkts eftersom samma person har utfört både den kvalitativa och den kvantitativa delen. Studiens reliabilitet kan å andra sidan anses ha påverkats negativt eftersom den genomfördes under sommaren vilket generellt anses vara en period då människor är mera svårtillgängliga. Valet att använda både enkät och intervjuer var ett sätt att höja reliabiliteten då flera upplevelser kunde samlas in inom projektets tidsram.

Studiens validitet vad gäller barnens synpunkter får anses relativt låg då två av barnen som deltog som informanter hade relativt låg medvetenhet om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning samt att endast tre barn besvarade enkäten. Därtill bör det beaktas att resultatet på denna studie endast består av sex barns upplevelser. Av vårdnadshavarna så är det endast kvinnor som har deltagit vilket utger att resultatet helt saknar de vårdnadshavare som inte definierar sig som kvinna. Att enkäten varit öppen för allmänheten påverkar även validiteten då det inte går att garantera att de som besvarat enkäten

tillhör målgruppen. Utöver detta bör faktum att Åland är ett litet samhälle beaktas då det kan påverka viljan att delta i studien då igenkänningsfaktorn är högre i ett mindre samhälle och målgruppen anses sårbar. Förutom detta har studien inte anpassats till alla funktionsvariationer/ funktionsnedsättningar vilket har gjort att en del har fallit utanför studien. Enkäten krävde läsförståelse av barnen och för att kunna delta i intervjuerna krävdes en talförmåga.

Slutreflektion

Under utförandet av studien framkom flera reflektioner. Målet med studien var att höra barnens och vårdnadshavarnas upplevelser. Resultatet visar att datainsamlingen inte var tillräcklig för att nå barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning på Åland. Tidpunkten kan vara en faktor, att enkäten inte var tillräckligt anpassad en annan. Att barnen inte ville delta är en tredje, detta framkom främst i den kvalitativa datainsamlingen då vårdnadshavarna var intresserade av att delta i intervjun men barnen inte var intresserade. Vårdnadshavarna beskrev att deras barn inte vill tala om sin funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Dessa tre aspekter kan vara orsaken till det låga svarsantalet i barnens enkätundersökning. Dock bör det understrykas att det är betydelsefullt att de barn som har deltagit i studien har framfört och valt att dela sina upplevelser och vardag.

Vårdnadshavarna har visat ett stort intresse till studien och deras återgivande av sina upplevelser är enormt belysande. Flera vårdnadshavare har uttryckt en vardag som är tungt belastad. Att detta framkommer är otroligt viktigt. Träningsundervisningens och De Utvecklingsstördas Väls goda arbetet bör även uppmärksammas.

Att vårdnadshavarna endast består av kvinnor, sammanlagt 45 kvinnor men ingen man är något som föranleder reflektion. Vad beror detta på? Studien har marknadsförts genom lokalmedia vilket är riktat till samtliga på Åland därav borde även männen ha varit informerade om studien.

Avslutningsvis återges här nedan de mest förekommande önskingar som framkom under studien:

- Barn med funktionsvariationer/ funktionsnedsättning som deltar i den kommunala undervisningen önskar mera anpassad undervisning samt att personalen på skolan lyssnar till deras behov.
- Vårdnadshavarna önskar ett resurscenter där all information är samlad samt att personalen som arbetar med deras barn besitter kunskap om barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning.
- Vårdnadshavarna önskar att bli hörda samt att de får ett föräldrastöd då barnet har en funktionsvariation/ funktionsnedsättning.
- Slutligen önskar de en specialskola på Åland där de barn som inte är i behov av träningsundervisning men som upplever den kommunala skolan för belastande.

12 Referenser

- Alvehus, J. (2013). *Skriva uppsats med kvalitativ metod: En handbok*. Kina: Liber AB.
- Bell, J. (2005). *Introduktion till forskningsmetodik*. Danmark: Studentlitteratur.
- Dencombe, M. (2009). *Forskningshandboken- för småskaliga forskningsprojekt*. Lund: Studentlitteratur.
- handikappförbund, Å. (u.d.). *handicampen.ax*. Hämtat från <http://www.handicampen.ax/vart-kansli/>
- Holme, I. M., & Solvang, B. K. (2012). *Forskningsmetodik Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Malmö: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Författarna och Studentlitteratur 2014.
- Marknadsanalys, A. (2014). *Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag*. Sverige: Handisam, myndighet för delaktighet.
- Myndigheten för delaktighet. (den 05 Juli 2017). Hämtat från <https://www.mfd.se/kunskapsomraden/tillganglighet/>
- Nordlund-Spiiby. (2018). <https://blogi.thl.fi/sv/om-att-anvanda-ratt-begrepp-funktionshinder-funktionsnedsattning-eller-funktionsvariation/>.
- Nordlund-Spiiby, R. (2017). *blogi.thl.fi*. Hämtat från <https://blogi.thl.fi/sv/om-att-anvanda-ratt-begrepp-funktionshinder-funktionsnedsattning-eller-funktionsvariation/>
- Nyberg, R., & Tidström, A. (2012). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur.
- ordböcker, S. A. (u.d.). *svenska.se*. Hämtat från <https://svenska.se/tre/?sok=Bem%C3%B6ta&pz=1>
- UNICEF. (u.d.). *unicef.se*. Hämtat från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>
- Webropol. (u.d.). <https://webropol.se/>. Hämtat från <https://webropol.se/>
- Ålands ombudsmannamyndighet. (2018). *Verksamhetsberättelse 2018*. Åland. doi:https://www.ombudsman.ax/sites/default/files/attachments/article/aom_verksamhetsberattelse_2018_0.pdf

13 Bilagor

- Bilaga 1 Informationsbrev intervju (barn)
- Bilaga 2 Informationsbrev intervju (vårdnadshavare)
- Bilaga 3 Informationsbrev enkät (barn)
- Bilaga 4 Informationsbrev enkät (vårdnadshavare)
- Bilaga 5 Intervjuavtal barn
- Bilaga 6 Intervjuavtal vårdnadshavare
- Bilaga 7 Blankett för inledning intervju (barn)
- Bilaga 8 Intervjuguide barn
- Bilaga 9 Intervjuguide vårdnadshavare
- Bilaga 10 Enkät barn
- Bilaga 11 Enkät vårdnadshavare
- Bilaga 12 Citat från enkät (vårdnadshavare)



Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Ett brev till dig

Att leva och bo på Åland

3 juni – 9 augusti 2019

Är du ett barn i åldern 7–17 år som lever med en funktionsvariation/ funktionsnedsättning? En funktionsvariation/ funktionsnedsättning kan vara allt från ADHD till att du är rullstolsbrukare. Skulle du vilja dela med dig av dina upplevelser?

Vi vill ta reda på hur det är att leva och bo på Åland med en funktionsvariation/ funktionsnedsättning. Dina svar kommer användas för att informera och påverka de som bestämmer på Åland.

Vi frågar dig eftersom det är du som är **expert** på frågor som berör dig.

Det är helt frivilligt att vara med, det betyder att du inte behöver vara med om du inte vill det.

Frågorna är ställda så att ingen vet att det är du som har svarat och när studien är klar kommer svaren på frågorna att förstöras.

Om du inte vill att vi använder dina svar har du tid på dig att ändra dig fram till 5.8.2019.

Tack så mycket för att du vill vara med.

Har du några frågor kan du ta kontakt med mig, Malin.

Med vänliga hälsningar

Malin Klingberg

Telefon: 04573550005

E-post: malin.klingberg@ombudsman.ax



Upplevelser av tillgänglighet & bemötande på Åland

Informationsbrev till vårdnadshavare

3 juni – 9 augusti 2019

Det här är ett brev till dig som är vårdnadshavare till ett eller flera barn med funktionsvariation/funktionsnedsättning i åldern 7–17 år. Vill du dela med dig av er upplevelse? Då är detta ett ypperligt tillfälle. Under sommaren gör jag en undersökning på uppdrag av Ålands ombudsmannamyndighet gällande er upplevelse av tillgängligheten på Åland.

Funktionsnedsättning definieras enligt FN:s konvention om rättigheter bland personer med funktionsnedsättning "Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra."

Studien publiceras under hösten 2019 och presenteras för allmänheten.

Syfte

Syfte med denna intervju är att undersöka hur barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare upplever tillgänglighet och bemötande på Åland.

Målgrupp

Barn i åldern 7–17 år med funktionsvariation/ funktionsnedsättning som är bosatta på Åland.

Vårdnadshavare till barn åldern 0–17 år med funktionsvariation/ funktionsnedsättning som är bosatta på Åland.

Utförande

Denna intervju kommer att kombineras med enkäter. Resultatet analyseras och sammanställs till en rapport som Ålands ombudsmannamyndighet kommer använda i sitt informations- och påverkansarbete gentemot allmänhet och beslutsfattare. Studien äger rum 3.6- 9.8.2019. Jag som utför studien är högskolepraktikant Malin Klingberg från Yrkeshögskolan Novia, Socionom YH. Handledare är Johanna Fogelström-Duns barn- och diskrimineringsombudsman samt Benjamin Sidorov patient- och klientombudsman.

Intervjuerna kommer behandlas konfidentiellt, det vill säga att ni kommer besvara intervjun anonymt, intervjun bandas in och transkriberas. Materialet som användas i studien kommer sparas i en låst mapp som endast jag och mina handledare har åtkomst till. Efter avslutad studie kommer mappens innehåll raderas men en sammanställning kommer bevaras hos Ålands ombudsmannamyndighet.

Rättslig grund

Ålands ombudsmannamyndighet har som uppgift enligt lag (LL 2014:33 3-6 §§) att bl a genomföra oberoende undersökningar och för att kunna göra det behöver vi behandla personuppgifter.

Dataskyddsombud

Ålands ombudsmannamyndighet är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifter enligt ovan.

Ålands ombudsmannamyndighet köper tjänsten som dataskyddsbud från Åda.

Kontakta dataskyddsbudet på ÅDA: dpo@ada.ax tel +358 18 12 900

Datainspektionen

Datainspektionen är ansvarig för att övervaka tillämpningen av dataskyddsförordningen.

Om du anser att Ålands ombudsmannamyndighet har behandlat dina personuppgifter på ett sätt som strider mot dataskyddsförordningen har du rätt att lämna in ett klagomål till Datainspektionen

Kontaktuppgifter hittar du via deras hemsida, www.di.ax

Praktiskt

Deltagandet är frivilligt och det är möjligt att avbryta intervjun under utförandet. Ni har på er fram till 5.8. 2019 att ångra ert deltagande.

Jag tackar för er medverkan och tar gärna emot frågor och funderingar.

Med vänliga hälsningar

Malin Klingberg

Telefon: 04573550005

E-post: Malin.Klingberg@ombudsman.ax



Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Ett brev till dig

Att leva och bo på Åland

3 juni – 9 augusti 2019

Är du ett barn i åldern 13–17 år som lever med en funktionsvariation/ funktionsnedsättning? Det kan vara allt från ADHD till att du är rullstolsbrukare. Skulle du vilja dela med dig av dina upplevelser?

Då kan du besvara följande [frågor i vår enkät](#). Om frågorna verkar svåra kan du fråga någon om hjälp, men det är viktigt att det är **dina** svar. Fram till söndag 14 juli kan du svara på frågorna.

Vi vill ta reda på hur det är att leva och bo på Åland med en funktionsvariation/ nedsättning. Vi frågar dig eftersom det är du som är expert på frågor som berör dig. Dina svar kommer användas för att informera och påverka de som bestämmer på Åland.

Det är helt frivilligt att vara med, det betyder att du inte behöver vara med om du inte vill det.

Frågorna är ställda så att ingen vet att det är du som har svarat och när studien är klar kommer svaren på frågorna att förstöras.

Frågorna/ enkäten hittar du här:

<https://link.webropolsurveys.com/S/11B5AA96D5E00F91>

Om du vill veta mera finns det [ett brev till](#) du kan läsa.

Tack så mycket för att du vill vara med.

Har du några frågor kan du ta kontakt med mig, Malin.

Med vänliga hälsningar

Malin Klingberg

Telefon: 04573550005

E-post: malin.klingberg@ombudsman.ax



Upplevelser av tillgänglighet & bemötande på Åland

Informationsbrev till vårdnadshavare

3 juni – 9 augusti 2019

Det här är ett brev till dig som är vårdnadshavare till ett eller flera barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning i åldern 0–17 år. Vill du dela med dig av er upplevelse? Då är detta ett ypperligt tillfälle. Under sommaren gör jag en undersökning på uppdrag av Ålands ombudsmannamyndighet gällande er upplevelse av tillgängligheten på Åland.

Funktionsnedsättning definieras enligt FN:s konvention om rättigheter bland personer med funktionsnedsättning "Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra."

Studien publiceras under hösten 2019 och presenteras för allmänheten.

Syfte

Syfte med denna enkät är att undersöka hur barn med funktionsvariation/ funktionsnedsättning och deras vårdnadshavare upplever tillgänglighet och bemötande på Åland.

Målgrupp

Barn i åldern 13–17 år med funktionsvariation/ funktionsnedsättning som är bosatta på Åland.

Vårdnadshavare till barn åldern 0–17 år med funktionsvariation/ funktionsnedsättning som är bosatta på Åland.

Utförande

Denna enkät kommer att kombineras med sex intervjuer. Resultatet analyseras och sammanställs till en rapport som Ålands ombudsmannamyndighet kommer använda i sitt informations- och påverkansarbete gentemot allmänhet och beslutsfattare. Studien äger rum 3.6- 9.8.2019. Jag som utför studien är högskolepraktikant Malin Klingberg från Yrkeshögskolan Novia, Socionom YH. Handledare är Johanna Fogelström-Duns barn- och diskrimineringsombudsman samt Benjamin Sidorov patient- och klientombudsman.

Enkäterna kommer behandlas konfidentiellt, det vill säga att ni kommer besvara enkäten anonymt. Enkäterna kommer att utföras elektroniskt på webropol.se där insamlad data sparas i 12 månader. Materialet som användas i studien kommer sparas i en låst mapp som endast jag och mina handledare har åtkomst till. Efter avslutad studie kommer mappens innehåll raderas men en sammanställning kommer bevaras hos Ålands ombudsmannamyndighet.

Rättslig grund

Ålands ombudsmannamyndighet har som uppgift enligt lag (LL 2014:33 3-6 §§) att bl a genomföra oberoende undersökningar och för att kunna göra det behöver vi behandla personuppgifter.

Dataskyddsombud

Ålands ombudsmannamyndighet är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifter enligt ovan.

Ålands ombudsmannamyndighet köper tjänsten som dataskyddsbud från Åda.

Kontakta dataskyddsbudet på ÅDA: dpo@ada.ax tel +358 18 12 900

Datainspektionen

Datainspektionen är ansvarig för att övervaka tillämpningen av dataskyddsförordningen.

Om du anser att Ålands ombudsmannamyndighet har behandlat dina personuppgifter på ett sätt som strider mot dataskyddsförordningen har du rätt att lämna in ett klagomål till Datainspektionen

Kontaktuppgifter hittar du via deras hemsida, www.di.ax

Praktiskt

Deltagandet är frivilligt och det är möjligt att avbryta enkäten under utförandet om man önskar. En inskickad enkät går inte att ta tillbaka. Fyll i enkäten en gång per barn. Uppmuntra gärna ert/era barn att utföra enkäten samt sprid informationen vidare för att få flera röster hörda. *(se separat brev riktat till barnen)*

Jag tackar för er medverkan och jag tar gärna emot frågor och funderingar.

Med vänliga hälsningar

Malin Klingberg

Telefon: 04573550005

E-post: Malin.Klingberg@ombudsman.ax



Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Intervjuavtal

- Jag har läst igenom informationsbrevet och vill delta i studien.
- Jag godkänner att mina svar spelas in för att sedan renskrivas och bevaras tills studien är avslutad.
- Jag godkänner att mina svar används i studien.
- Jag godkänner att mina citat får användas i studien.
- Jag är medveten om att jag kan ändra mig fram till 5.8.2019.
- Jag önskar få läsa studien innan publicering.

Dagens datum: _____

Underskrift:

Namnförtydligande:

Vårdnadshavares underskrift:

Namnförtydligande:

Malin Klingberg: _____



Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Intervjuavtal

- Jag har läst igenom informationsbrevet och vill delta i studien.
- Jag godkänner att mina svar spelas in för att sedan renskrivas och bevaras tills studien är avslutad.
- Jag godkänner att mina svar används i studien.
- Jag godkänner att mina citat får användas i studien.
- Jag är medveten om att jag kan ändra mig fram till 5.8.2019.
- Jag önskar få läsa studien innan publicering.

Dagens datum: _____

Underskrift:

Namnförtydligande:

Malin Klingberg: _____

Vem är du?



Födelsedag:

Födelseår:

Familj:

Intressen:

Favoritmat:

Favoritfilm:

Favoritskolämne:

Drömjobb:

Vad gör dig riktigt glad?.....

Vad gör dig arg?.....

Det bästa jag vet är att:.....

Intervjuguide Barn

Nu kommer jag ställa lite frågor om din familj och din vardag hemma

1. Berätta om din familj, vilka är ni i familjen?
2. Vad tycker du är bra med din familj?
3. Finns det någonting som fungerar mindre bra?
4. Vad brukar du och din familj göra tillsammans?
5. Finns det någonting du önskar att ni gjorde oftare?
6. Beskriv hur en vanlig dag ser ut på sommarlovet? Berätta från när du vaknar till du går och lägger dig.
7. Finns det någonting du skulle vilja göra mera eller mindre av?
8. Vad är det bästa med ditt hem?
9. Finns det någonting som är svårare eller jobbigare att göra hemma?
10. Finns det någonting du skulle vilja ändra på hemma?
11. Har du någon du känner att du kan prata med hemma?

Nu kommer jag ställa frågor om din funktionsvariation/ -nedsättning

12. Kan du berätta om din funktionsvariation
13. Vem berättade för dig om din funktionsvariation?
14. Kommer du ihåg när de berättade och vad sa de?
15. Vem vet om att du har en funktionsvariation?
16. Hur kommer det sig?
17. Brukar du berätta om din funktionsvariation?
18. Brukar någon fråga dig om din funktionsvariation?
19. I så fall, vad brukar du svara?
20. Känner du att din funktionsvariation påverkar dig på något sätt? I så fall hur?
21. Vad vet du om din funktionsvariation?
22. Tycker du att du vet tillräckligt?
23. Hur tror du att ditt liv kommer se ut när du blir äldre? (fritid, familj)

Nu kommer jag ställa frågor om din skola

24. Hur ser en vanlig dag ut när du går i skolan? Berätta från när du vaknar tills du går och lägger dig.
25. Finns det någonting under skoldagarna som fungerar extra bra?
26. Finns det någonting du tycker borde bli bättre under skoldagen?
27. Berätta om din skola, vad är bra med den?
28. Finns det någonting du tycker skolan borde bli bättre på?
29. Berätta om din klass, hur många är ni i klassen?
30. Vad är bra med din klass?
31. Vad är mindre bra med din klass?
32. Berätta om dina lärare, vad är dina lärare bra på? Finns det någonting du tycker att lärarna borde bli bättre på?
33. Känner du att lärarna lyssnar på dig?
34. Hur är du i skolan? Är du blyg eller pratig? Tycker du skolan är lätt eller svår? Tycker du skolan är rolig eller tråkig?
35. Vad tycker du är roligast i skolan? Finns det någonting du tycker är svårt?
36. Är det lätt att få hjälp i skolan?
37. Vad brukar du göra på rasterna? Har du någon du brukar vara med på rasterna?
38. Har du någon du kan prata med i skolan? I så fall vem?
39. Får du någon hjälp under skoldagen? (Exempel på hjälpmedel) I så fall har du fått vara med och bestämma vilken? Om inte, vem är det som har bestämt?
40. Vad vill du jobba med när du blir stor?

Nu kommer frågor om din fritid

41. Berätta vad du brukar göra på din fritid
42. Hur kom det sig att du valde det?
43. Finns det någonting annat du skulle vilja göra på din fritid? I så fall vad? Vad tror du att skulle behövas för att du skulle få göra det?
44. Behöver du någon hjälp på fritiden?
45. Hur är din fritidsledare?
46. Vad är ledaren bra på?
47. Finns det någonting ledaren borde bli bättre på?

48. Brukar du vara med någon kompis på fritiden? I så fall vill du berätta om kompisen. Om inte vill du berätta varför?

49. Har du kompisar online?

Nu kommer jag ställa lite frågor om känslor

50. Beskriv vad som får dig att bli riktigt glad

51. Beskriv vad som får dig att bli ledsen

52. Beskriv vad som får dig att bli arg

53. Brukar ditt mående variera?

54. Finns det någonting som du känner dig orolig över?

55. Brukar du ha svårt att somna? I så fall varför?

56. Vad brukar du tänka på eller göra om du vill bli på bra humör?

57. Brukar du prata känslor med någon? I så fall vem? Om inte, vet du vem du kan kontakta om du skulle vilja prata?

Vuxna

58. Brukar vuxna fråga dig innan de bestämmer saker som har med ditt liv att göra?

59. Finns det någon vuxen i din närhet som du tycker gör ett extra bra jobb? I så fall vill du berätta mera om varför?

60. Finns det någonting vuxna borde bli bättre på?

61. Har du en hälsning till de som bestämmer på Åland?

62. Finns det någonting annat du skulle vilja berätta om?

Intervjuguide vårdnadshavare

Bakgrund

1. Vem är du?
2. Vill du beskriva din familjesituation?
3. Kan du beskriva ditt barns funktionsvariation/ -nedsättning?
4. När och hur upptäckte du barnets funktionsvariation?
5. Vilka tankar väcktes hos dig?
6. Beskriv hur det fungerar hemma med barnets funktionsvariation

Tillgänglighet

7. Vilka stöd tillämpar ditt barn?
8. I vilken utsträckning uppfyller stöden ditt barns behov?
9. I vilken utsträckning har skolan anpassat sig efter ditt barns funktionsvariation?
10. Vad gör ditt barn på fritiden? Hur kommer det sig?
11. Vilka former av stöd är ditt barn i behov av under sin fritid?
12. Finns det någon annan situation där ditt barn är i behov av särskilt stöd?
13. Har ni någonsin funderat på att byta skola eller flytta?
14. Hur har er ekonomi påverkats av ert barns funktionsvariation?

Hur anser du att ni har blivit bemötta?

15. Hur ni blivit bemötta av: mödrarådgivningen, barnrådgivningen, daghem, fritids, bup, sjukvård osv?
16. Hur upplever du att skolan har bemött er? Hjälpmedel, personal, andra föräldrar?
17. Hur har kommunen bemött er? Har ni fått den hjälp ni har varit i behov av?
18. Hur har fritidssysselsättningen bemött er? Har de kunnat anpassa sig?
19. Hur anser du att omgivningen generellt bemöter er?
20. I vilken utsträckning anser du att personalen som arbetar med ditt barn har kunskap om barnets funktionsvariation?

Barnets situation

21. I vilken utsträckning är ditt barn medveten om sin funktionsvariation?
22. Hur upplever du att ditt barn blir bemött?
23. Hur upplever du ditt barns trivsel i skolan?

24. Hur upplever ditt barns mående generellt?

25. Upplever du att ditt barn saknar något eller borde ha lättare tillgång till något?

26. Finns någonting annat du skulle vilja berätta om er vardag? Utmaningar eller något som fungerar bra

Frågor till dig

27. Hur har ditt liv påverkats av ditt barns funktionsvariation?

28. Anser du att du har fått den hjälp och stöd som du har varit i behov av?

Om inte vad hade du önskat mera hjälp och stöd med?

29. Hur ser ert övriga nätverk ut?

30. Vet du hur ni ska få den hjälp ni har rätt till?

31. Avslutningsvis, har du någon hälsning till de som bestämmer på Åland?



OMBUDSMAN

Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Dina upplevelser av att leva och bo på Åland

Dina svar är helt anonyma, ingen kommer veta vad just du har svarat.

1. Jag har läst igenom medföljande brev och vill vara med i studien

- Ja
- Nej

2. Jag är 13-17 år

- Ja
- Annan ålder, vilken? _____

3. Jag är

- Flicka
- Pojke
- Annat

4. Jag bor i

- Brändö
- Eckerö
- Finström
- Föglö
- Geta
- Hammarland
- Jomala
- Kumlinge
- Kökar
- Lemland
- Lumparland
- Mariehamn
- Saltvik
- Sottunga
- Sund
- Vårdö
- Vet inte
- Vill inte säga

5. Fyll i vad som passar in på dig

	Lätt	Ganska lätt	Ganska svårt	Svårt
Att somna är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att koncentrera sig är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att klä på sig är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att röra sig är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att tvätta sig är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att komma ihåg saker är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att få nya kompisar är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Lätt	Ganska lätt	Ganska svårt	Svårt
Att sitta still är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att höra är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att se är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att prata är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Finns det något annat som du tycker är lätt eller svårt?

7. Vad passar in på dig?

- Jag hemundervisas
- Jag går på träningsundervisningen
- Jag får specialundervisning
- Jag går i stor klass

8. Vad passar in på dig?

	Lätt	Ganska lätt	Ganska svårt	Svårt
Att läsa är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att räkna är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att skriva är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Läxor är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att koncentrera sig är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att komma ihåg saker är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att förstå vad läraren menar är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Lätt	Ganska lätt	Ganska svårt	Svårt
Att lära sig nya saker är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gymnastik är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att röra sig i skolan är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att sitta still i 45 minuter är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att hitta på något att göra på rasterna är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Lätt	Ganska lätt	Ganska svårt	Svårt
Att lära sig nya saker är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gymnastik är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att röra sig i skolan är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att sitta still i 45 minuter är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att hitta på något att göra på rasterna är	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Om du svarade svårt eller ganska svårt på fråga 8, så kan du berätta mera om varför här.

10. Vad passar in på dig?

	Ja	Delvis	Nej
Lärarna på skolan behandlar mig bra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag trivs i skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mina klasskompisar är snälla mot mig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Övrig personal på skolan behandlar mig bra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag vågar be om hjälp i skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag har kompisar i skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag har någon att prata med	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Om du svarade nej eller delvis på fråga 10, så kan du berätta mera om det här om du vill.

12. Vad passar in på dig?

	Ja	Delvis	Nej
Jag har en fritidssysselsättning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ledaren på min fritid förstår mig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner att jag får vara med på fritiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vuxna brukar fråga mig vad jag vill göra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag har kompisar utanför skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag har kompisar online	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Om du svarade nej eller delvis på fråga 12, så kan du berätta mera här om du vill.

14. Jag har fått tillräckligt med information av vuxna om

	Ja	Nej	Skulle vilja veta mera
Vad jag kan få hjälp med hemma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vad jag kan få hjälp med i skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vad jag kan få hjälp med på fritiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vad jag kan göra på fritiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Min hälso- och sjukvård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Anser du att du får vara med och bestämma

	Ja	Delvis	Nej
I skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hemma (t.ex boende)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
På fritiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Med kompisarna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Ja	Delvis	Nej
Med familjen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Med folk i din omgivning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Om du svarade nej eller delvis på fråga 15, så kan du berätta mera här om du vill.

17. Vad passar in på dig?

	Varje dag	En gång i veckan	En gång i månaden	Aldrig
Jag känner mig glad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner oro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner lycka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig arg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig stressad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig omtyckt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig utanför	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig ledsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig annorlunda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig kär	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jag känner mig modig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Vill du berätta om varför du känner någon av känslorna i fråga 16, eller kanske vi har glömt en viktig känsla. Här kan du berätta om du vill.

19. Är det något du tycker att vuxna borde bli bättre på? I skolan, på fritiden, hemma, inom hälso- och sjukvården eller i din omgivning?

20. Har du någon hälsning till de som bestämmer på Åland?

21. Här får du skriva vad du vill, kanske du vill berätta någonting som vi har glömt att fråga.



Ålands
Ombudsmanna
Myndighet

Upplevelser av tillgänglighet och bemötande på Åland

1. Jag har läst igenom medföljande brev och vill delta i studien

- Ja
- Nej

Bakgrund

2. Jag är

- Vårdnadshavare
- Annat, vad? _____

3. Kön

- Kvinna
- Man
- Annat

4. Hur gammalt är ditt barn?

- 0-6 år
- 7- 12 år
- 13-17 år
- Annan ålder, vilken? _____

5. Var bor ditt barn? (i vilken kommun är ditt barn skrivet)

- Brändö
- Eckerö
- Finström
- Föglö
- Geta
- Hammarland
- Jomala
- Kumlinge
- Kökar
- Lemland
- Lumparland
- Mariehamn
- Saltvik
- Sottunga
- Sund
- Vårdö
- Vill inte säga

6. Beskriv ditt barns funktionsvariation/ funktionsnedsättning. (Lever barnet med en diagnos eller kanske tecken på en diagnos osv.)

7. Är ditt barn i behov av stöd hemma? Vill du i så fall berätta vilken typ av stöd.

Tillgänglighet på skola och daghem

8. Vad passar in på ditt barn?

- Daghem
- Skola
- Annat, vad? _____

9. Vad behöver ditt barn hjälp med på daghemmet?

	Ja	Delvis	Nej
Påklädning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att äta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Med de andra barnen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
I leken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att pyssla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att vila	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Röra sig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Vad behöver ditt barn hjälp med i skolan?

	Ja	Delvis	Nej
Barnet hemundervisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Ja	Delvis	Nej
Att läsa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att räkna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att skriva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att pyssla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Under rasterna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maten (hämta mat, äta)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Med social interaktion (klasskompisar, andra barn på skolan)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minnet (komma ihåg saker)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Att se och höra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Läxläsning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koncentration (paus, avskärmning, vila)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Finns det något annat ditt barn behöver extra hjälp med i skolan eller på daghemmet?

12. Vilka stödformer tillämpar ditt barn?

13. Anser du att ditt barn får den hjälp barnet är i behov av?

	Ja	Delvis	Nej
I skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hemma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Ja	Delvis	Nej
På fritiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Har ni funderat på att flytta eller byta skola/ daghem?

- Ja, varför? _____
- Nej

Bemötande

15. Besvara enligt hur du upplever att ditt barn blir behandlat

	Ja	Delvis	Nej
Lärarna på skolan behandlar barnet bra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Klasskompisarna är snälla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personalen på skolan förstår	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnet har kompisar i skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnet får anpassning i skolan (tex muntliga prov, ljudböcker osv)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vuxna på skolan brukar fråga vad barnet tycker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnet har kompisar utanför skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Hur anser du att ni har blivit bemötta av

	Bra	Mestadels bra	Bristfälligt	Dåligt	Inte varit i kontakt
Skolan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunens socialvård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hälso- och sjukvård	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnomsorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Daghemmet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
BUP (barn- och ungdomspsykiatri)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Föreningar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Bra	Mestadels bra	Bristfälligt	Dåligt	Inte varit i kontakt
Fritidssysselsättningar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Om du svarade bristfälligt eller dåligt på fråga 16, så kan du berätta mer här om du vill.

18. Anser du att personalen som arbetar med ditt barn har tillräckligt med kunskap om ditt barns funktionsvariation/ funktionsnedsättning?

**19. Hur har ditt liv påverkats av ditt barns funktionsvariation/
funktionsnedsättning?**

**20. Vill du berätta något mer om er vardag hemma, i skolan/daghem eller på
fritiden så kan du göra det här.**

21. Anser du att du har fått det stöd och rådgivning som du har varit i behov

av? Om inte, vad hade du önskat mera hjälp med?

22. Vet du hur ni ska få den hjälp ni har rätt till?

23. Har du någon hälsning till de som bestämmer på Åland?

24. Övriga kommentarer. Här har du möjlighet att formulera dig fritt om vad du vill.



Illustration direktcitat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 12)

Finns det något annat ditt barn behöver extra hjälp med i skolan eller på daghemmet?



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 11)

Vill du berätta något mer om er vardag hemma, i skolan/daghem eller på fritiden så kan du göra det här.



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 20)

Anser du att du har fått det stöd och rådgivning som du har varit i behov av? Om inte, vad hade du önskat mera hjälp med?

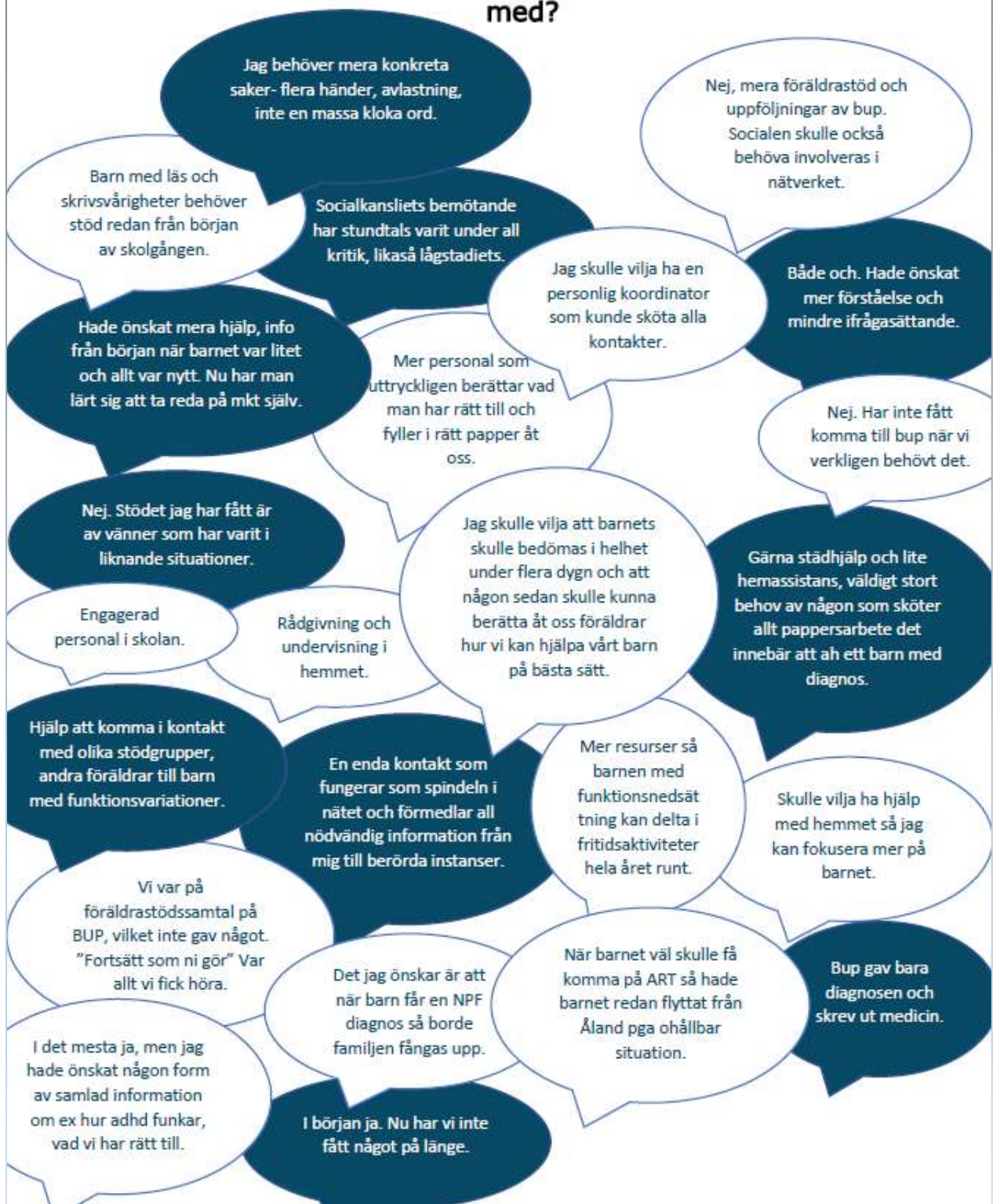


Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 21)

Vet ni hur ni ska få den hjälp ni har rätt till?



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 22)

Övriga kommentarer. Här har du möjlighet att formulera dig fritt om vad du vill.



Illustration direktcitrat från enkätundersökning med vårdnadshavare (fråga 24)