

”Språkstörning – en okänd och missförstådd funktionsnedsättning”

– En enkätundersökning som visar på vilket stöd som efterfrågas av personer med språkstörning och deras anhöriga.

Denna rapport är ett led i Attention's arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för våra medlemsgrupper. I denna rapport fokuserar vi på hur livssituationen för familjer med språkstörning ser ut, hur de upplever sin situation och vilka insatser som behövs för att förbättra deras situation.

Vill du veta mer? Hör av dig till Attention's kansli, e-post: kansliet@attention-riks.se eller växel: 08-120 488 00

2015-01-03

RIKSFÖRBUNDET
Attention

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Innehåll

FAKTA OM SPRÅKSTÖRNING	2
RESULTATET I KORTHET	3
BAKGRUND.....	4
RESULTAT AV ENKÄTEN	4
Fakta om de svarande	4
Figur 1: Konsekvenserna av funktionsnedsättningen	5
Figur 2: Förskole- eller skolsituationen	6
Figur 3: Hur fungerar undervisningssituationen?	6
Figur 4: Vilken hjälp har du/ni erbjudits?	8
Figur 5: Vilka insatser är viktigast för att öka livskvalitén?	9
AVSLUTANDE KOMMENTAR	11

FAKTA OM SPRÅKSTÖRNING

Denna rapport handlar om livssituationen för personer med språkstörning. Språkstörning är en förhållandevis okänd funktionsnedsättning trots att den är så pass vanlig, se definitioner nedan.

Språkstörning innebär att barn inte utvecklar sitt/sina språk som förväntat i jämförelse med jämnåriga. Den vanligaste förklaringen till språkstörning är ärftlighet. Språkstörning är ett övergripande namn på olika diagnoser som beskriver svårigheter med aspekter av språklig produktion och språklig förståelse, liksom det kommunikativa samspelet. Svårigheterna uppmärksammas ofta redan vid 2-3 års ålder på BVC, men även senare vid ca 4 års ålder eller i skolåldern. Diagnostisering baseras på anamnes, observation och testning av barnets språkliga förmågor på samtliga språk barnet talar. Diagnostisering görs av logoped.

Hos en del barn är språkstörningen barnets huvudsakliga problem i utvecklingen. Hos andra barn förekommer språkstörningen tillsammans med andra svårigheter inom områden som rör begåvning, koncentration, perception eller motorik. Hos dessa barn kan de sammantagna svårigheterna leda till diagnoser som t ex utvecklingsstörning, autismspektrumtillstånd och ADHD.

Språkstörning är vanligt hos barn: ca 6 % kan förväntas uppvisa språkstörning från lättare till mer grav problematik. Uppskattningsvis har ungefär 1-2% av alla skolbarn grav språkstörning som ger sådana svårigheter att skolgången behöver anpassas. Språkstörning hos skolbarn kan ofta dölja sig i form av t ex olika negativa sociala beteenden. Skolbarn med språkstörning löper hög risk för läs- och skrivsvårigheter.

Nelli Kalnak, leg logoped och Med Dr. verksam som forskare och logoped vid Karolinska sjukhuset.

RESULTATET I KORTHET

Riksförbundet Attention genomförde i december 2014 en enkätundersökning för att uppmärksamma och förbättra situationen för familjer/personer med språkstörning. Upprinnelsen till detta var ett möte med DHB* Språkstörning som påpekat kunskapsbristerna när det gäller denna funktionsnedsättning, som Attention också organiserar. Syftet var att ta reda på hur de berörda upplever sin situation och vilka insatser som behövs för att förbättra den.

**Riksförbundet DHB, för döva, hörselskadade barn och barn med språkstörning*

Frågorna stämde av med såväl DHB som med experter på området. Enkäten gick ut per e-post via Attention's medlemsregister. Vi fick också god hjälp med spridningen via aktiva i DHB* Språkstörning. Enkäten besvarades av nästan 600 personer. Drygt hälften av dem enkäten gäller hade en grav eller medelsvår språkstörning. Majoriteten hade också en annan neuropsykiatrisk diagnos, vanligen ADHD eller autismspektrumtillstånd.

De flesta, 73 %, var under 18 år och gick i vanlig grund- eller gymnasieskola.

Många har uttryckt sin uppskattning över att enkäten gjordes och varit frikostiga med egna kommentarer och önskemål i de öppna frågor som ställdes. Med detta som grund vill vi lyfta fram följande behov som de mest slående hos de svarande:

- 1) Behovet av ett kunskapslyft. information om vad språkstörning är och vad det ger för följder behövs både generellt i samhället och till nyckelgrupper som lärare, vårdpersonal och tjänstemän på myndigheter.
- 2) Bättre hjälp och stöd i skolan. Väldigt många av dessa elever förväntas inte nå målen i skolan. Familjerna behöver tydligare information från skolorna om vilken hjälp, kompensatoriska hjälpmedel och anpassningsmöjligheter som finns att få. Mer stöd efterfrågas i form av specialutbildade lärare, språkstörningstolk och logopedstöd.
- 3) Tidiga insatser. Viktigt så att individer med språkstörning får tillgång till tidig och professionell diagnostik samt stöd och hjälp att klara både språket, skolan, arbetslivet och relationerna till andra.
- 4) Föräldrastöd. Många tvingas kämpa i motvind för att hjälpa sina barn. Samhället ska erbjuda insatser och stöd både enskilt och i grupp, man ska inte behöva kämpa för saker som man har rätt till.
- 5) Behov av stöd för att bli fullt delaktig i samhället. Personer med språkstörning och deras anhöriga upplever ett utanförskap och efterfrågar större förståelse och fler anpassade aktiviteter, även på fritiden och ut i arbetslivet.
- 6) Attitydförändring. Bred upplysning för att skingra missförstånd, förbättra bemötandet och minska det stigma som många av dessa personer drabbas av.

Attention's kommentar:

– Undersökningen visar hur ensamma och missförstådda många av de svarande känner sig, säger Attention's ordförande Anki Sandberg. En genomgående erfarenhet är att omgivningen inte förstår hur funktionsnedsättningen fungerar och vilket stöd som behövs.

– Detta är verkligen den okända funktionsnedsättningen trots att språkstörning är relativt vanligt. Attention's devis "Kunskap gör skillnad" måste få större genomslag för dessa grupper.

Med hjälp av den här enkäten ska Attention jobba vidare med att föra ut kunskap och verka för ett bättre samhällsstöd i enlighet med ovanstående sex punkter. Enkätresultatet har publicerats i Attentions olika informationskanaler och har även skickats till media, myndigheter och beslutsfattare.

Undersökningen finns att ladda ner på www.attention-riks.se. Publicera gärna rapporten, men kom ihåg att uppge källan.

BAKGRUND

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Vi företräder personer med egen diagnos, deras anhöriga och personal som möter våra grupper inom exempelvis skola, vård, socialtjänst, arbetsförmedling och andra instanser. Attention har 14 500 medlemmar i 60 lokala föreningar. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och tvångssyndrom, språkstörning samt personer med nedsatt förmåga att läsa, skriva och räkna.

NPF innebär svårigheter som beror på hur hjärnan fungerar. Orsaken är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. Funktionsnedsättningen syns inte utanpå, men påverkar personens beteende. Det är vanligt att personer med NPF har svårt med reglering av uppmärksamhet, impuls kontroll och aktivitetsnivå, samspelet med andra människor samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När de blir så stora att de väsentligt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället uppnår man gränser för en diagnos. De svårigheter vi beskriver påverkar individen och dennes familj på ett genomgripande sätt. Många har svårt att nå målen i skolan, vilket i sin tur påverkar möjligheten att få ett bra jobb och en stabil ekonomi. Även anhöriga lever ofta under stor press och samhällets stöd till våra grupper släpar efter.

RESULTAT AV ENKÄTEN

För att få en tydligare bild av hur livssituationen för familjer med språkstörning ser ut och hur de upplever sin situation genomförde Riksförbundet Attention en enkätundersökning i december 2014. Syftet var också att undersöka vilka insatser som behövs för att förbättra den.

Nedan följer ett sammandrag av resultatet.

Fakta om de svarande

Tack vare samarbete med DHB och stöd från olika nätverk som är engagerade i denna fråga fick vi bra respons på enkäten. Sammanlagt fick vi svar av 596 personer. Majoriteten (72 %) svarade i egenskap av vårdnadshavare, 16 % hade egen diagnos, 11 % var någon form av stödpersonal och 1 % var partner. De flesta som svarade gällde barn i skolåldern.

Åldersmässigt var de flesta som enkäten avser barn i skolåldern:

5 år eller yngre – 9 % (51 personer)

6-12 år – 38 % (225 personer)

13-18 år – 26 % (154 personer)

19-25 år – 11 % (65 personer)

27 år eller äldre – 17 % (101 personer)

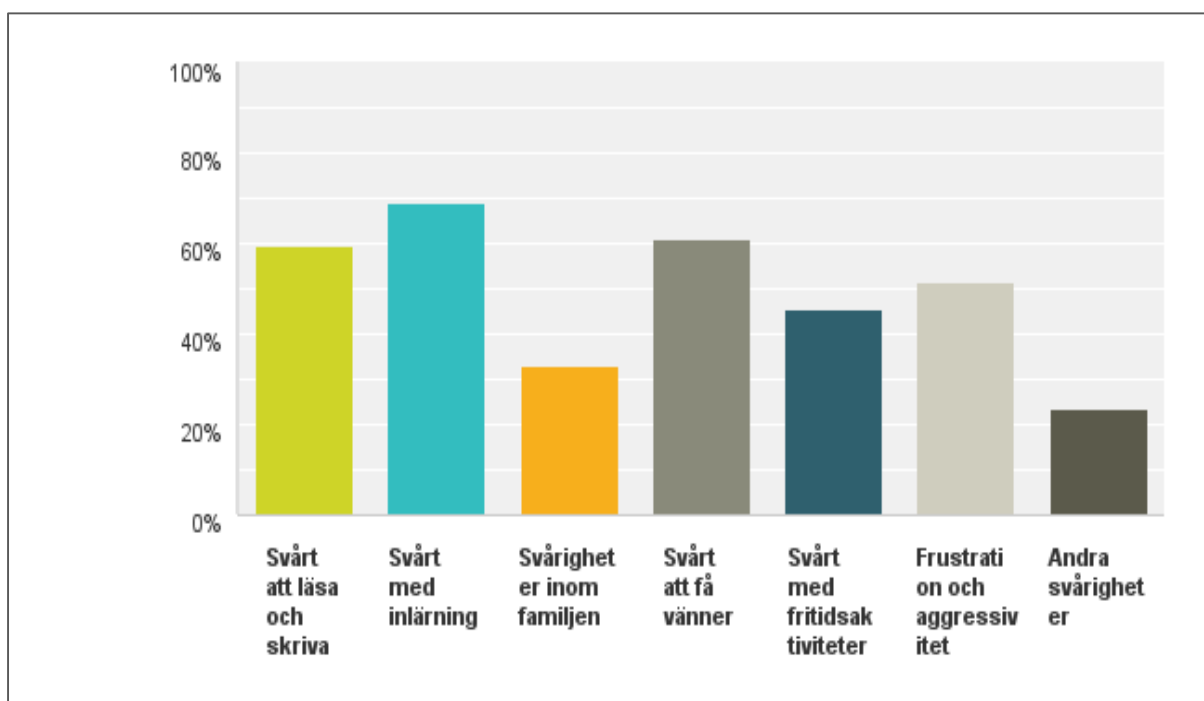
Språkstörningens grad skattades enligt följande:

- Grav 25 %
- Medelsvår 28 %
- Lindrigare form 31 %
- Vet inte 17 %

Förekomst av övriga diagnoser:

- ADHD 30 %
- Autismspektrumtillstånd 26 %
- Kombination av diagnoser 21 %
- Dyslexi 9 %
- Tourette 1 %
- Annan 13 %

Figur 1: Konsekvenserna av funktionsnedsättningen



Kommentarer:

Livet kan bli tungt och jobbigt så mycket stöd är viktigt i tidig ålder.

Svårt med kompisar. Blir ofta missförstådd med de andra barnen och ingen vuxen finns för att reda upp det.

Ibland blir det jobbiga konflikter med oss föräldrar eller med syskon, då kan man känna sig väldigt maktlös.

Ångest över att behöva gå till skolan och inget förstå trots kommunikationsskola.

Att allt i vardagen blir en kamp och inget går lätt ger kraftig ångest och massor av tårar och bröstsmärta.

Det kan vara svårt att förmedla med kroppsspråk och ordens betoning vad jag vill. Andra läser av mig fel och tror inte alltid på vad jag säger. Svårt att få jobb eftersom de inte tror på mig som person.

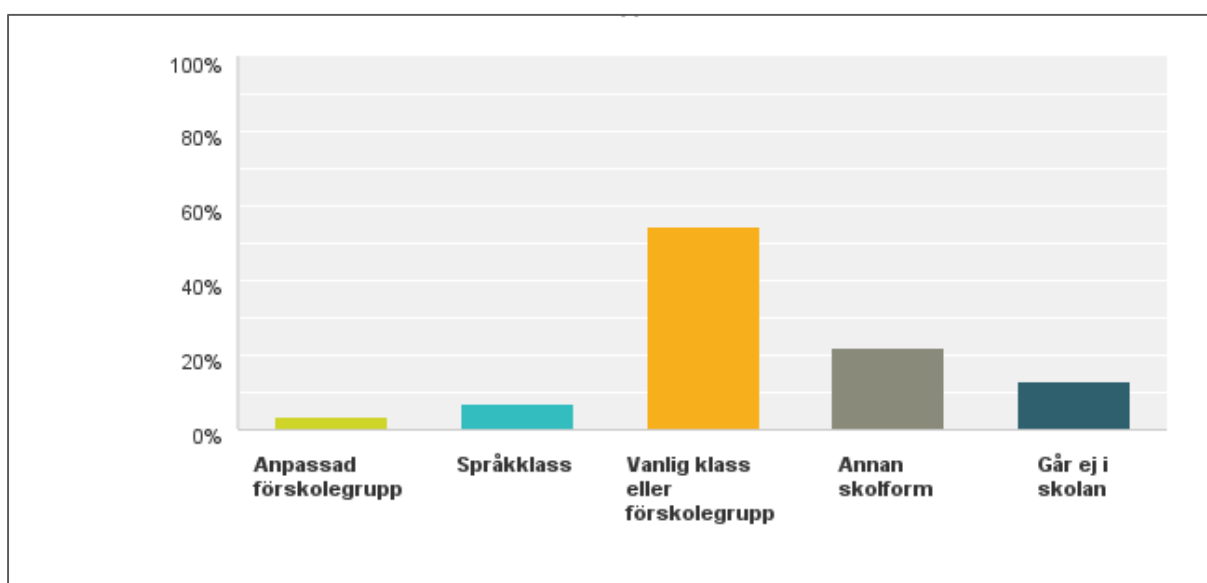
Svårt att få andra att acceptera honom, som han är.

Jag tror främst att jag har svårt med som saker på grund av min skolutbildning. Jag har inte fått den hjälp jag har behövt.

All kommunikation då tal inte finns. Sociala koder är svåra. Får ingen förståelse på förskolan kring behov av tecken i stor utsträckning, då barnet är hörande.

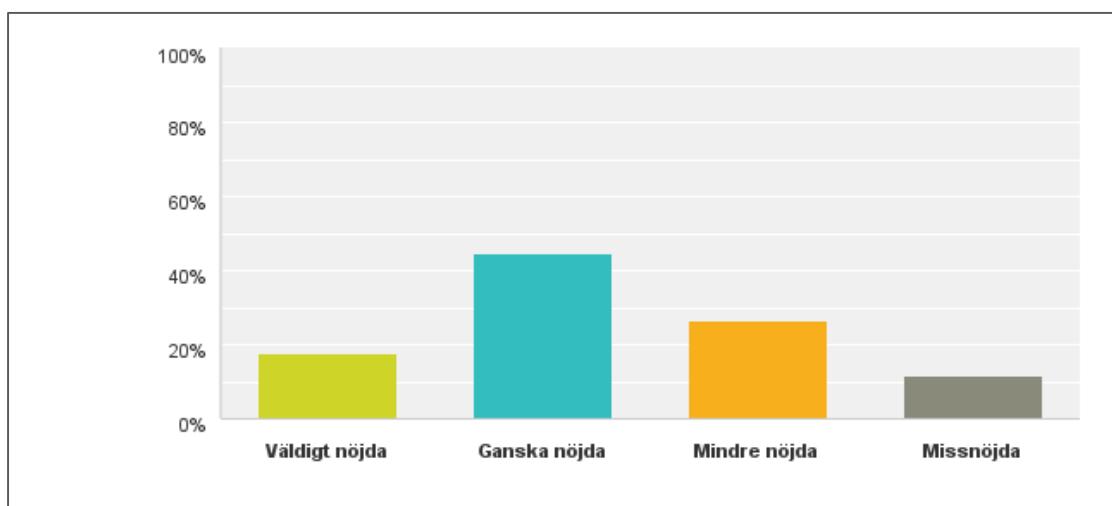
Figur 2: Förskole- eller skolsituationen

Många av elever med språkstörning går i vanlig klass. Sannolikt beror detta på att det i många kommuner helt enkelt saknas språk- eller kommunikationsklasser.



Figur 3: Hur fungerar undervisningssituationen?

Majoriteten av eleverna är trots allt väldigt eller ganska nöjda med undervisningssituationen. På en annan fråga som handlade om skolskjuts, raster, måltider, kamratrelationer m.m. blev resultatet i princip detsamma.



När man läser de öppna svar som lämnats framtonar dock en betydligt mörkare bild, där många anser att skolpersonalen har för lite kunskap och där hjälpen från kommun och landsting är otillräcklig. Som framgår av figur nr 1 kommer de flesta av dessa elever ha svårt att nå skolans mål.

Kommentarer:

Saknas vuxna rent allmänt, men speciellt runt vårt barn där det ofta händer saker. Hon har inget extrastöd i skolarbetet. Står i kö till språkklass.

Ingen som hjälper till i sociala situationer där vårt barn verkligen behöver ett "hjälp-jag" i många situationer.

Enskild undervisning som funkar ok, men läraren har inte tid med henne så assistenten sköter allt nästan. Stor insats av oss föräldrar. Tid i klassen begränsas, delvis p.g.a. dålig kunskap och anpassning från läraren.

Vi efterfrågar logopedhjälp PÅ SKOLAN! (Det har varit många, många långa bilturer).

Jättebra att ni lyfter dessa barn! Många eller de flesta är oerhört utstötta och mobbade i skolan. Min son hör inte hemma i vanlig skola p.g.a. mobbing. Men vi får inte börja i språkskola p.g.a. kostnaderna.

Superbra resurs som ombesörjer den biten, stöttar och lär ut socialt samspel m.m. Tyvärr får hon inget stöd själv.

Jag tror att på grund av det sätt som R kommunicerar på, dvs. genom att dra i den han vill leka/prata med, så undviker personalen på skolan att ha raster tillsammans med andra barn, även andra barn med funktionsnedsättningar. R som är mycket social och duktig på att härma behöver lära sig socialt samspel och det missar han när han får ha rast själv. De andra barnen lär sig inte Rs "språk", eftersom de inte "utsätts" för honom.

När han hamnar i situationer när det blir bråk eller han blir ledsen har han svårt att meddela vad som är fel eller gick fel. Blir ofta missuppfattad.

Skolmatsalen är ett ständigt återkommande problem. Verkar som ingen förstår är att många intryck, ljud nivå m.m. skapar problem.

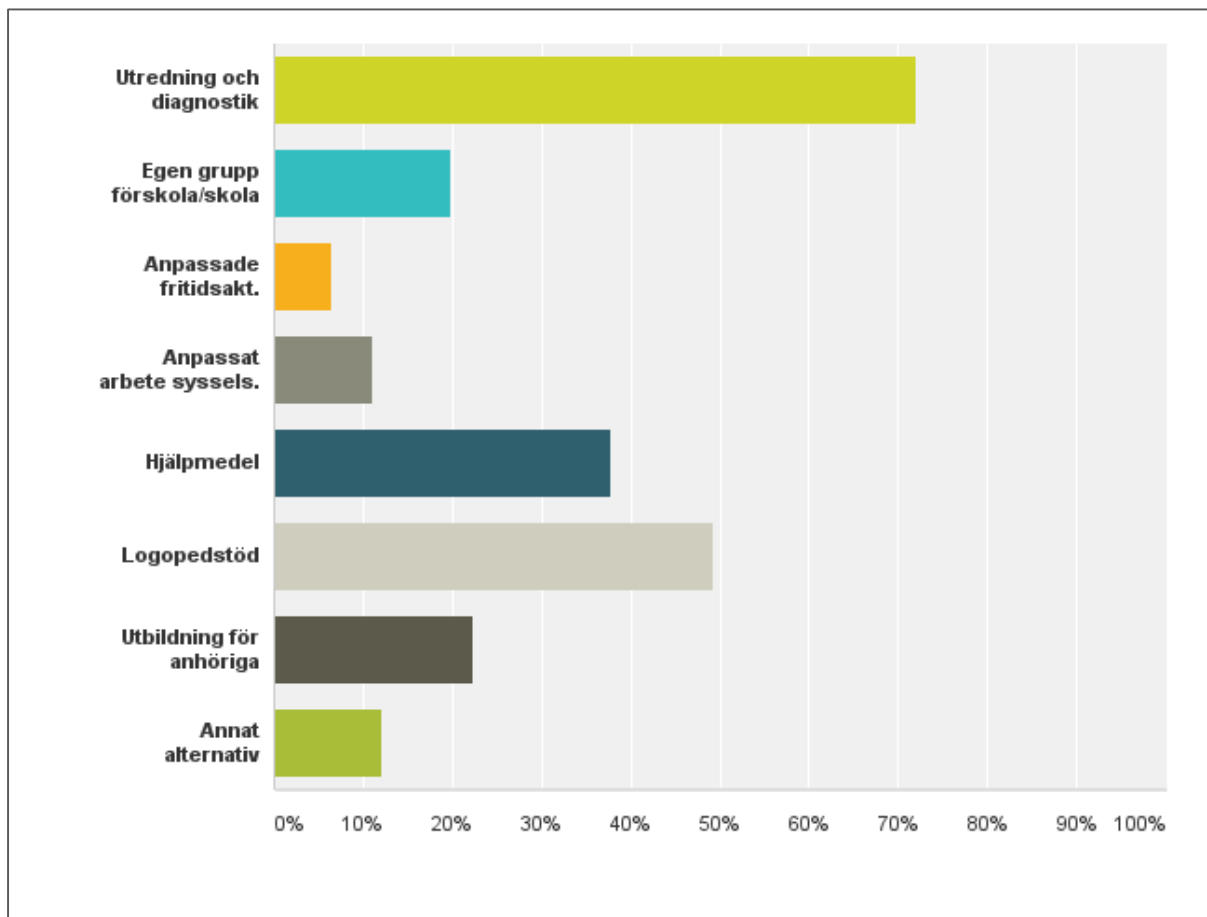
Total kunskapsbrist och brist på förståelse hos lärarnas arbetslag, klasskamrater, skolledning trots diagnos. När eleven upp till E i betyg så tror de inte att det finns något stödbehov. Bördan föräldrarna får ta hemma med skolarbetet är ett heltidsjobb. Eleven orkar inte ens höra ordet skola mer innan hon bryter ihop. Största irritationen över lärarna och rektorerna är att de flesta tror att det säkert snart "går över".

Bara för att man har språkstörning så innebär det inte att man är svagare intellektuellt. Vår dotter får inte utbildning på en högre nivå, då lärare misstror hennes förmågor p.g.a. talet.

Skola och förskola måste ta detta på allvar och inte säga att det löser sig. Jobbigt att man måste kämpa hela tiden för att få rätt hjälp.

Det finns olika slag assistenter för vissa handikappade, men inte någon som är kunnig inom språkstörning. Man får ha olika ställen få hjälp eller inte alls för man är inte fyller ut behovet i hjälpen. Jag får väldigt lite hjälp.

Figur 4: Vilken hjälp har du/ni erbjudits?



Majoriteten är nöjda med den hjälp de fått, men 28 % är mindre nöjda och 17 % är direkt missnöjda. Vi tolkar detta som att den hjälp som ges av logoped och andra specialister fungerar, men att det kan vara svårt att få tillgång till den i önskad omfattning.

Kommentarer:

Språkstörning så okänt så vi har fått klara allt på egen hand med hjälp av de kontakter vi haft.

Ingen har erbjudit oss något egentligen. Vi har sökt upp allt själva.

Man ska inte behöva lista ut allt själv, det borde vara självklart att både barn och föräldrar ska få hjälp och stöd.

Vi har fått logopedstöd via landstinget, inte via skolan. De kan inte göra mer i dagsläget utan vi får låta utvecklingen ha sin gång.

Vi föräldrar har hela tiden kämpat för att få till att utredningar görs samt att få in dottern på en språkskola, vilken hon går på sedan 1,5 år. Alla människor i förra skolans värld har hela tiden sagt avvakta, det löser sig, dottern är snart 11 år och har det fortfarande det väldigt svårt i anpassad skolgång.

Ingen större förståelse. Vi föräldrar har hjälpt honom under alla skolår och även nu dom vuxen.

Vi har fått kämpa oss till tekniskt stöd i skolan, IPAD, som kom efter tre månader. Han skulle behöva mer stöd i skolan.

Figur 5: Vilka insatser är viktigast för att öka livskvalitén?

I denna fråga fick de svarande rangordna hur de ser på olika insatser. Listan toppas av god och tidig diagnostik. Det är förståeligt då detta ligger till grund för andra insatser.

Bra och tidig diagnostik	8,02
Kunskap om språkstörning hos lärare och skolledare	7,47
Tillgång till hjälpmedel och logopedstöd	6,26
Egen grupp i förskola och skola	5,01
Information till och utbildning för anhöriga	4,80
Tillgång till anpassade fritidsverksamheter	4,20
Tillgång till anpassad sysselsättning/arbete	4,04
Ökat synliggörande av målgruppens behov i samhället	3,98

Till denna fråga fanns också möjlighet att nämna andra alternativ än ovan, vilket många utnyttjade. Många av dessa svar intresseinriktade insatser främst riktade mot skolan.

Kommentarer:

Allt egentligen lika viktigt, men tidiga insatser är absolut viktigast.

Sätt fokus på denna patientgrupp! Nästan ingen känner till diagnosen ute i samhället!

Lyft vuxna med språkstörning, här kan konsekvenserna av dåliga resurser hittas!

Utbilda skolpolitiker i att alla barn är olika och har olika förutsättningar.

Att det finns språkklasser i varje kommun då behovet faktiskt finns där. Samt att man får utbildad hjälp för att sedan kunna integreras in i den vanliga skolan.

Resurs i skolan oavsett lindrig eller grav språkstörning om barnen ska gå i vanlig klass!

Information i skolorna om vad språkstörning är och vad det ger för följder. Barnen med språkstörning får ofta en stämpel för att de andra eleverna tror att de är korkade eller mindre intelligenta vilket inte alls stämmer. Det blir en extra börda och extra utanförskap för eleven med språkstörning.

Stödet i skola bör bygga på att förebygga och förhindra misslyckanden. Tala om diagnoser som något som tillhör vanligheten. Låta elever med Språkstörning få lyckas i skolan. Lyft fram det som fungerar och bygga vidare. Vi vet ju svårigheterna. Visa pedagoger att föräldrar till barn med språkstörningar har goda kunskaper om funktionsnedsättningen. Språkstörning är en funktionsnedsättning, men inte alltid ett funktionshinder.

Att det finns specialklasser för språkstörning i alla kommuner. Att man har tillgång till både specialklass och vanlig klass. Logoped o talträningsgrupper på habiliteringen och skola flera gånger i veckan.

Bättre tillgång till stöd för föräldrarna! Bättre tillgång till nätverk och föreläsningar för både föräldrar och barn över hela Sverige. Många har svårt att komma till de föreläsningar som finns då de är långt borta och man inte kan resa från sina barn när de har dessa behov. Även föreläsningar för de barn/tonåringar som har språkstörning så de kan se att de inte är onormala och att de kan lära sig förstå sig på sin egen nedsättning.

En språkstörningstolk och ett övergripande ansvar och kvalitetssäkring från myndigheter att eleven hela tiden får bästa förutsättningar för att lyckas med sin inläring.

Utbildning för LSS- och SOL- handläggare, de har ingen som helst kunskap om funktionshindret och deras bemötande och förståelse är under all kritik. Trafikverket bör förändra sina prov om dessa ungdomar ska kunna ta körkort, utökad provtid på teoriprovet räcker inte då de inte är dyslektiker utan svårigheterna är av helt annan art.

Se över diagnosmanualen så att det barn som har en lindrig utvecklingsstörning inte per automatik får diagnosen "språkstörning till följd av utvecklingsstörning". I och med den generella diagnosen stängs alla dörrar för riktad träning anpassad för själva språkstörningen.

Utbildning av vårdpersonalen och tjänstemän. De ska kunna bemöta och förstå frustration av att inte kunna göra sig förstådd.

Mer information om hjälpmedel, övningar, grupper etc. Det är svårt att leta själv när man inte kan så mycket om detta.

Självklar hjälp och stöd till förälder och barn, där man inte ska behöva lista ut allt själv och leta stöd och hjälp för barnen.

Respekt och förståelse från andra människor, så att barnet slipper träffa empatilösa människor i sin omgivning.

Berätta för samhället vad språkstörning betyder och att det inte betyder att man är dum. Det betyder att det språk som vi tar för givet inte är en självklarhet och att en människa med språkstörning behöver samhällets förståelse och hjälp inte fördömandet.

Jag själv skulle i min ålder på 36 år vilja ha hjälp att hitta en utbildning som är lämpad för mina behov. Jag har aldrig lyckats med skolan, men jag ger aldrig upp och anser att utbildning är väldigt viktigt för de flesta människors välbefinnande, trots att Arbetsförmedlingen i Sundsvall sagt åt mig att det är lönlöst för mig att gå i skolan och klara en utbildning. Hur skulle ni må om ni fick höra samma sak?

Tidig diagnos och uppföljning är bra, men så fort det börjar "rulla på" så känns det som om vården hellre medicinerar eller minskar besökstiderna. Förståelse finns inte för att föräldrar behöver kontinuerligt stöd och resurser och att det är tiden som ges till oss/barnet som gör att det funkar för tillfället.

AVSLUTANDE KOMMENTAR

Vi vill avsluta med ett stort och uppriktigt tack till alla er som tog sig tid att svara. Attention ser era svar som ett stort och viktigt bidrag till ökade kunskaper om hur våra medlemmar med språkstörning önskar att vi driver frågorna vidare.

Vi som arbetat med enkäten känner stor beundran för den kämpaglöd som finns hos föräldrarna, oftast är det deras kamp som gjort att barnen fått stöd överhuvudtaget. Vi har sammanfattat de tankar och förslag vi fått in, men inte kunnat ta med allt. För den som är särskilt intresserad har vi sparat kommentarer som vi inte kunnat få med i en särskild bilaga.

Hur vuxna med språkstörning har det bara delvis kunnat belysas i denna enkät. För att fånga upp detta behöver en egen anpassad enkät genomföras.