

forskning om funktionshinder pågår

NR 1/2008

RISK FÖR

Sämre rättsskydd

– för barn med inlärnings-
svårigheter och intellektuella
funktionshinder, sid 6

Åka buss på låtsas
– Virtuell rehabilitering, sid 2

Symbolisk maktkamp
– barnhabiliteringen växer fram, sid 4

Stöd på nätet
– för unga anhöriga, sid 8



Många färdigheter, som till exempel att laga frukost, kan gå förlorade efter en förvärvad hjärnskada. Att träna i en virtuell miljö kan vara ett bra sätt att öva upp sig.

Virtuell träning hjälper hjärnskadade

Att ta ut pengar på bankomaten eller åka buss till jobbet. Vissa enkla uppgifter blir nästan omöjliga att utföra för personer som har råkat ut för en hjärnskada. Men genom att träna i virtuella miljöer blir uppgifterna enklare även i verkligheten, visar en ny avhandling.

Alexander skruvar nervöst på sig när bankomaten ber honom att slå in koden. ”Var det 3-4-5-2 eller..?” Han slår in koden men tvekar när han ska trycka på Klar-knappen. ”Äsch, jag börjar om från början” tänker han och trycker på bankomatens Avbryt-knapp.

”Vad gick fel? Hur tänkte du?” undrar hans arbetsterapeut Susanne som sitter bredvid honom i Virtual Reality-rummet. ”Jag kom inte ihåg koden och blev lite nervös” förklarar han och påbörjar sedan ett nytt uttag med den Virtuella bankomaten genom att trycka på Virtual Reality-datorns pekskärm.

Så kan det gå till i den virtuella datormiljö som forskarna vid Avdelningen för ergonomi och aerosolteknologi vid Lunds tekniska högskola har byggt upp. I avhandlingsarbetet VIRTUAL ENVIRONMENTS

AS A TOOL FOR PEOPLE WITH ACQUIRED BRAIN INJURY har Mattias Wallergård undersökt hur virtuella världar ska utformas för att personer med förvärvade hjärnskador ska kunna använda dem.

För den som har förlorat färdigheter på grund av en hjärnskada är det traditionella sättet att öva upp vardagliga uppgifter att helt enkelt gå ut i verkligheten. Men verkligheten kan vara svår och ibland till och med farlig att träna i. Att gång på gång misslyckas med att ta ut pengar i bankomaten känns säkert svårt när kön växer sig allt längre. Och att missa sin busshållplats eller kanske gå av fel är nog inte en rolig upplevelse för den som har ett kognitivt funktionshinder.

I en virtuell miljö, däremot, kan man öva hur många gånger som helst i lugn och ro.

– Tanken är att träningen ska fortsätta i verkligheten när man känner sig säker i den virtuella miljön, förklarar Mattias Wallergård.

SKAPA INTERAKTIVA MILJÖER.

Virtuell verklighet, eller Virtual reality (VR) som tekniken oftast kallas, erbjuder möjligheten att skapa interaktiva miljöer och presentera dem på ett oerhört realistiskt sätt i form av bild, ljud och ibland även känsel.

– Det har hänt så otroligt mycket inom tekniken bakom virtuella världar, inte minst tack vare spelindustrin som hela tiden påskyndar utvecklingen. Att använda virtuella miljöer inom hjärnskadabiliteringen är ingen ny tanke, men det fanns inte så många studier som visade om det verkligen fungerar, säger Mattias.

Foto: Privat



Mattias Wallergårds avhandling handlar om hur virtuella miljöer kan användas i rehabilitering av personer med förvärvad hjärnskada.

I Mattias Wallergårds studie användes tre olika virtuella miljöer: ett kök, en bankomat och en sjukhusmiljö. De första erfarenheterna blev att själva gränssnittet mellan maskin och människa är svårare att utforma än man skulle kunna tro. Pekskärm kan bli för abstrakt och vanlig datormus fungerar inte heller så bra för den som har svårt med det spatiala tänkandet.

Även till synes små användbarhetsproblem kan orsaka stora svårigheter för individer med förvärvad hjärnskada. I en studie jämfördes en joystick med ett specialanpassat tangentbord för navigering i virtuella träningsmiljöer. Tangentbordet var lämpligast för navigering där användaren vill ge vyn en mer fördelaktig position och riktning för att kunna genomföra en viss uppgift.

ÖVERRASKAD AV RESULTATEN.

En annan viktig slutsats är att träning i virtuella miljöer faktiskt fungerar. Den som till exempel tränar på att ta sig från en punkt till en annan i en virtuell byggnad kommer att klara orientering i verklighetens byggnad bättre än den som inte tränat.

– Vi blev faktiskt lite överraskade av de goda resultaten. Många med oss har trott att datorvärlden är för avskalad för att hjärnan ska kunna översätta inlärning i datormiljö till verkligheten. Men det fungerar verkligen, säger Mattias Wallergård.

Han har även studerat om VR kan vara ett sätt att låta personer med

kognitiva funktionshinder kommunicera sin kunskap och erfarenhet av kollektivtrafik.

VR-tekniken erbjuder ju möjligheter att skapa miljöer som ännu inte finns. Man kan alltså prova och diskutera olika lösningar innan man förverkligar dem, till exempel hur man ska utforma ett nytt busslinjesystem i en stad.

– Samhället är ofta bra på att skapa tillgänglighet för personer med fysiska funktionshinder, medan de med kognitiva funktionshinder ofta glöms bort. Det finns många, många som inte reser kollektivt, eftersom det är för svårt för dem. Här finns mycket att göra, menar Mattias Wallergård.

VIRTUELL BUSSFÄRD. Genom att låta personer som drabbats av stroke delta i en virtuell bussfärd ville forskarna hjälpa dem att uttrycka vad de tycker är krångligt och vilka strategier de använder sig av för att klara av bussfärden. ”Bussfärden” ägde rum på stora projektionsskärmar som försökspersonerna satt omgärdade av.

Forskarna fick fram många bra kommentarer som ofta kom helt spontant under den virtuella färden. Det kunde handla om betalningsmomentet, att veta varifrån bussen går, hur man får bussen att stanna, eller hur man vet att man är framme vid sin slutdestination. Till synes enkla saker som blir svåra för den som har ett kognitivt funktionshinder.

– Vår metod är bra för att på tidigt stadium hitta tillgänglighetsproblem när man bygger ett nytt kommunikationssystem. Genom att redan i planeringen ta hänsyn till personer med kognitiva funktionshinder kan man bespara sig dyra ombyggnader som annars måste göras i efterhand, konstaterar Mattias Wallergård.



Grafik: Mattias Wallergård

Trådlöst TV-spel öppnar dörren för rehabilitering i VR-miljö

De problem med gränssnittet som Mattias Wallergård och hans kollegor stötte på under avhandlingsarbetet kan redan vara historia. När Nintendos nya spelkonsol Wii lanserades 2006 skedde en smärre revolution som även har nått rehabiliteringsvärlden.

– Det speciella med Wii är den trådlösa kontrollen som används för att peka på skärmen. Kontrollen känner av förflyttningar i tre dimensioner, men även hur snabbt man rör den.

Wii-kontrollen är väldigt intuitiv – det man vill göra på skärmen gör man även med kontrollen i handen. Det gör att den passar otroligt bra i rehabiliteringssyfte, menar Mattias Wallergård.

Än så länge kan Wii-kontrollen endast användas i de spel som Nintendo har lanserat. Men teknikutveckling pågår och enligt Mattias Wallergård är det bara en tidsfråga innan en kontroll med liknande funktioner för dator lanseras.

– Jag tror att den nya tekniken kommer att öppna dörren för många nya typer av rehabilitering för personer med kognitiva funktionshinder. Det smarta är att man kan göra det hemma, vid sin egen dator eller TV, säger han.

BARNHABILITERINGENS FRAMVÄXT:

Kamp om symbolisk makt

Hur ska barn med funktionshinder bäst tas om hand? Frågan blev brännande aktuell på 60- och 70-talen. Läkares, psykologers och handikapporganisationernas åsikter i frågan har påverkat hur habiliteringen ser ut idag, visar en avhandling av Carina Carlhed.

1979 var ett viktigt år inom svensk habilitering. Det var då som förslaget om en samordnad habilitering – den habilitering som än idag är rådande – lades fram. Men bakom förslaget fanns årtal av debatt och

när barnhabiliteringen växte fram från 1960-talet och framåt.

Flera parallella historieskrivningar träder fram ur materialet – bland annat medicinens och pedagogikens.

doxan är den lilla patienten – barnet – delbar. Man skiljer på barnet och dess defekt, själva funktionshindret. Motsatsen finns i den pedagogiska doxan, som ser barnet som en helhet.

– Logiken där är en helt annan. Pedagogerna ville få barnet att känna triumf över att faktiskt lyckas med något, medan man inom medicinen hade fokus på hur man kunde mäta ”defekten” och vad man kunde göra åt den. Sedan har vi även den socialbyråkratiska doxan, som såg barnet som en liten medborgare med vissa rättigheter. Det är inte så konstigt att dessa världar krockade med varandra, menar Carina Carlhed.

I sin avhandling visar hon hur de olika grupperna formerade sig genom definitionsstrider, kamper om tolkningsföreträde och ömsesidiga erkännanden av viktiga värden. En viktig komponent i detta är de föräldra- och handikapporganisationer som började bli starka i slutet av 1960-talet. I takt med att handikapporganisationerna vann status genom att anordna kurser och konferenser om en viss diagnos, skapades allianser som påverkade hur habiliteringsområdet utvecklades.

– Handikapprörelsens agenter var väldigt aktiva och har till stor del bidragit till hur vi idag ser på habilitering. De var med och drev på kunskapsutvecklingen, menar Carina Carlhed.

MEDICINSKA AKTÖRER

DOMINERADE. Offentliga utredningar hade en stor betydelse, då det gällde att skapa en norm för vilka värden som ansågs viktiga i synen på handikapp och barn. Vad som undersöktes och utreddes hade stort inflytande på lagstiftningen. De dominanta medicinska aktörerna spelade också en viktig roll genom sina

Frisk eller sjuk? Den medicinska historieskrivningen har alltid mer eller mindre dominerat barnhabiliteringen, menar Carina Carlhed.



Foto: iStockphoto Lise Gagne

diskussion kring hur barn med funktionshinder skulle tas om hand på bästa sätt.

– Förslaget var en produkt av kompromisser från flera starka yrkesgrupper. För att förstå hur man kom dit måste man förstå krafterna som verkade i fältet långt innan, säger Carina Carlhed, som disputerade i pedagogik vid Uppsala universitet i slutet av 2007.

Det är dessa krafter som Carina har kartlagt i sin avhandling. Genom att studera bransch- och föreningstidskrifter, debattinlägg och offentliga utredningar har hon målat en bild av hur det gick till

– Den medicinska kulturen dominerade av historiska skäl. När socionomer, pedagoger och förskollärare träder in på scenen uppstår ett behov att definiera vilka habiliteringsinsatserna var och borde vara. Varje yrkesgrupp hade sin syn på hur barn med funktionshinder bäst skulle tas om hand, och förutom dessa kom även handikapporganisationerna med sin syn, säger Carina Carlhed.

BARNET – HELT ELLER DELBART?

De olika sociala fälten vilar på olika trossatser, ”doxor”. I den medicinska

ställningstaganden, som övriga inblandade var tvungna att förhålla sig till.

– Mycket handlade om att etablera visioner av vad som var värdefullt och ”stod på spel”, samt att definiera gränser mellan ”vi” och ”dom”. Det visar hur symboliska dimensioner styr vårt tänkande när det gäller vad man börjar uppfatta som bra eller dåligt och vad som är möjligt eller omöjligt, berättar Carina Carlhed.



Foto: Privat

Carina Carlhed.

OFÖRÄNDRADE MAKTFÖRHÅLLANDEN. Även om det har hänt mycket sedan förslaget om samordnad habilitering lades fram, så är maktförhållandena mellan aktörerna i stort sett oförändrade, konstaterar Carina Carlhed. Medicinen och dess fokusering vid diagnoser har fortfarande en stark ställning och styr därmed organiseringen av barnhabiliteringen.

– Idag märker man att de flesta inom habiliteringen vill närma sig mer mjuka värden. Men man är fortfarande oerhört påverkad av den medicinska organisationen, inte minst eftersom barnhabiliteringen finns under landstingen.

Hon konstaterar att de historiska strukturerna har begränsat möjligheterna till utveckling och organisation av habiliteringspraktiker även idag.

– Det är svårt att tänka nytt. De gamla organisationsformerna kring skola, mentalvård, socialvård och kroppsvård strukturerar fortfarande vårt samhälle. Det handlar om stora sociala fält som har starka sammanhållande krafter, säger Carina Carlhed.

Carina Carlhed kan nås på carina.carlhed@mdh.se



Foto: Privat

Hallå där!

Hallå där, Erland Hjelmqvist, ny huvudsekreterare för FAS, som har samordningsansvar för handikappforskningen.

Hur trivs du med det nya jobbet?

– Jag trivs fantastiskt bra! Hittills har mina förväntningar varit i god samklang med verkligheten. FAS står för ett mycket stimulerande, intressant och mycket angeläget område. Den mindre roliga delen av arbetet är att vi inte kan bevilja så många forskningsansökningar som vi vill. Senast kunde vi bara ge medel till cirka 13 procent av alla projektansökningar. Jag kunde önska att den siffran var betydligt högre. Det är många angelägna forskningsprojekt som aldrig blir av, eftersom hela finansieringssystemet är underdimensionerat.

Lägger du ner den egna forskningen nu?

– Nej, i tjänsten ingår 20 procent egen forskning som jag kommer att fortsätta att bedriva vid Göteborgs universitet. Nu har jag ett nytt projekt på gång om döva barns sociala och kognitiva utveckling, ett spännande område som jag sysslat med tidigare. Jag kommer även att vara delaktig i ett projekt om dyslexi.

På vilket sätt kan din bakgrund som handikappforskare vara till hjälp i ditt arbete?

– Jag tror den kan vara till stor hjälp. Som handikappforskare känner jag igen frågeställningarna inom de tvärvetenskapliga disciplinerna som finns inom FAS. Hela rådets inriktning handlar ju om problemfokusering och mångvetenskaplig forskning, precis som handikappforskningen. Jag känner igen grundstrukturen väldigt väl.

Hur ser du på FAS' uppdrag att samordna handikappforskningen i Sverige?

– Det är väldigt viktigt att det finns ett forskningsråd som har det ansvaret,

framför allt eftersom handikappforskningen till sin natur är så mångvetenskaplig och probleminriktad. Bredden gör området svårförvaltat – det krävs många idéer, initiativ och samordning för att hålla ett samlat grepp.

Några nyheter på gång?

– Under de senaste åren har det tagits en del initiativ på handikappområdet, nu senast förra året när det utlystes forskarassistent- och post-doctjänster inom området. Några direkta andra nyheter är inte på gång just nu.

Vilka typer av ansökningar är det som kommer in till FAS inom handikappområdet?

– Under 2007 bildades ett FAS-Centrum för forskning om hörselskador. Detta centrum kommer att arbeta som ett särskilt projekt inom ramen för den nuvarande organisationen på Centrum för hörsel- och kommunikationsforskning vid KI i Stockholm. Det är ju en tydlig markering att forskning om hörselskador är ett viktigt område just nu. Annars tycker jag att de ansökningar vi får visar just bredden av handikappforskningen – det är allt från medicin till beteendevetenskap och sociologi.

Fotnot: Erland Hjelmqvist kommer från psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet, där han var professor. Hans forskning har bland annat handlat om barn och ungdomar med olika funktionshinder och om hur deras språkutveckling och kommunikation påverkats av detta.

Erland Hjelmqvist kan nås på erland.hjelmqvist@fas.se



Foto: iStockphoto/Judson Lane

Barn med kognitiva funktionshinder som till exempel autism kan ha ett sämre rättsskydd än andra, menar Ann-Christin Cederborg, docent vid Linköpings universitet.

Inte alltid lika inför lagen

När barn med intellektuella funktionshinder och med inlärningssvårigheter är brottsoffer krävs det speciell kunskap för att intervjua dem på rätt sätt. Idag finns det stora brister, konstaterar Ann-Christin Cederborg, docent vid Linköpings universitet.

– Det finns en risk att dessa barn har ett sämre rättsskydd, säger hon.

– Idag vet man mycket om hur man går tillväga när man ska intervjua barn som misstänks vara offer för brott, till exempel att ställa öppna frågor och inte försöka påverka berättelsen. Men när det kommer till barn som har någon typ av kognitivt funktionshinder saknas det kunskap och kompetens, både hos polisen och inom rättsväsendet, säger Ann-Christin Cederborg.

Hon är leg. psykoterapeut och docent vid Institutionen för beteendevetenskap vid Linköpings universitet och har tidigare ägnat en stor del av sin forskarbana åt barn som brottsoffer. I sitt senaste forskningsprojekt fokuserade hon på hur barn med intellektuella funktionshinder och inlärningssvårigheter bemöts när de möter ”rättvisan”.

Genom att gå igenom ett sjuttioal protokoll från tingsrätter, där man

förhört barn med handikapp har hon fått en bild av hur bemötandet av dessa barn går till. Bristerna är många, konstaterar hon.

I domarna säger man ofta att förhören har skett med öppna frågor, men vid en närmare granskning har frågorna snarare varit ledande och slutna.

– Många barn med intellektuella funktionshinder vill vara duktiga och svara på det sätt de tror den som sköter förhöret förväntar sig. Därför är det viktigt att frågorna är så öppna som möjligt, säger Ann-Christin Cederborg.

Förhören, som hon har studerat, gav alltså brottsoffren dåliga förutsättningar att berätta med egna ord på ett trovärdigt sätt. Domstolarna visade sig också ha dålig insikt om detta. Trots att man var medveten om att barnet hade ett intellektuellt funktionshinder eller inlär-

ningssvårigheter tog man mycket sällan in experter i form av psykologer.

TROVÄRDIG? Ann-Christin Cederborg såg också, att man refererade i domsluten till huruvida barnet framstod som trovärdigt eller inte. Men kriterierna för hur en trovärdig berättelse ser ut kommer ur föreställningen om hur en normalbegåvad person framför en berättelse. Ett barn som till exempel undviker ögonkontakt, något som är mycket vanligt hos barn med autism, anses som mindre trovärdigt. Och bedöms inte brottsoffret som trovärdigt läggs målet nästan alltid ner. Framförallt när det saknas stödbevisning.

– Dessa barn kanske aldrig kan bedömas som trovärdiga enligt de rådande kriterierna. Jag menar att normen om trovärdighet kan bli diskriminerande för

barn med intellektuella funktionshinder och inlärningssvårigheter.

Nu har Ann-Christin Cederborg gått vidare i sin forskning. I ett nytt projekt tar hon reda på varför det finns brister hos de professioner som kommer i kontakt med barnen som brottsoffer. Det gör hon genom att ta reda på hur poli-

inom rättsväsendet, men även med psykologer och psykiatriker. En viktig slutsats hittills är att de olika professionerna har bristande kunskap om varandras kompetens. Förmågan att förstå dessa barn finns framförallt inom barn- och ungdomshabiliteringen.

”Normen om trovärdighet kan bli diskriminerande för barn med intellektuella funktionshinder och inlärningssvårigheter.”

ser, åklagare och domare tänker kring intellektuellt funktionshindrade barns kapacitet, men också vad de vill veta om barnen när de ska handlägga dessa ärenden. Hon frågar också beteendevetare om samma sak, men också vad de kan bidra med för att föra in kunskap till rättsväsendet om dessa barn.

Hittills har ett femtiotal intervjuer gjorts med domare, åklagare och poliser

SAKNAR VIKTIG KUNSKAP.

– Jurister och åklagare förstår att dessa barn har intellektuella problem, men vet inte hur de ska hantera det utan att göra avkall på rättsordningen. Psykologerna är också osäkra på vilken roll de bör ha i förhållande till rättsväsendet. Dels har de inte kunskaper om rättsväsendets förutsättningar, dels saknar de instrument som kan svara på de frågeställningar som eftersöks det vill säga om barn är trovärdiga eller inte.

Därför håller Ann-Christin Cederborg nu på att utveckla en checklista, som ska kunna användas av rättsväsendet, när de kommer i kontakt med barn med intellektuella funktionshinder och barn med inlärningssvårigheter. I checklistan finns beskrivet vad olika funktionshinder kan innebära och vad poliser ska tänka på när de intervjuar dessa barn. Innan checklistan får nationell spridning ska en referensgrupp bestående av representanter för polisen, åklagarämbeten, barn- och ungdomspsykiatri samt beteendevetenskap lämna synpunkter på listan och dess utformning.

– En berättelse från ett barn med autism eller Aspergers syndrom måste alltid bedömas annorlunda än ett vittnesmål från ett normalbegåvat barn. Jag hoppas att checklistan ska förbättra förutsättningarna för handläggningen och att kunskapsutbytet mellan de olika professionerna ökar, menar Ann-Christin Cederborg.

Upprepade förhör bästa metoden

Barn med intellektuella funktionshinder bör få flera chanser att berätta om övergrepp de har varit med om. Då blir deras berättelse mer detaljerad och informationsrik. Det visar en studie som Ann-Christin Cederborg nyligen har publicerat.

– Upprepade förhör verkar vara en bra intervjumetod för dessa barn. De får chansen att utveckla sin berättelse och kan även fylla på en tidigare berättelse med mer information, säger Ann-Christin Cederborg.

Det är dock viktigt att intervjuarna har fått speciell utbildning i att intervjua barn med intellektuella funktionshinder för att metoden ska vara tillförlitlig.

Notis

Bort med termen handikapp

Socialstyrelsens terminologiråd har tagit beslut om revidering av termerna FUNKTIONSNEDSÄTTNING och HANDIKAPP. FUNKTIONSNEDSÄTTNING och FUNKTIONSHINDER är inte längre synonymer, FUNKTIONSHINDER blir en egen term och HANDIKAPP utgår.

I och med detta definieras begreppet funktionsnedsättning: nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Begreppet funktionshinder definieras: begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. För båda termerna avråds handikapp som synonym.

En viktig konsekvens är att funktionshinder inte är något som en person har utan det är miljön som är funktionshindrande.

Från och med detta nummer byter därför tidningen namn. Numera heter vi Forskning om funktionshinder pågår. Vi har också ny form, men tidningens innehåll är samma som det alltid har varit: senaste nyheterna om forskning om funktionshinder.



Ann-Christin Cederborg
är docent vid
Linköpings universitet.

Ann-Christin Cederborg nås på
ann-christin.cederborg@liu.se

Nu ska unga anhöriga få stöd på internet

Att ha en nära anhörig som lider av ett psykiskt funktionshinder kan vara nästan lika svårt som att själv vara sjuk. Nu ska ett nytt forskningsprojekt ta reda på om interaktiva hemsidor kan vara ett bra sätt att stötta anhöriga.

Vad gör man när mamma drabbas av en psykos? Och vem kan svara på frågor om hur det är att leva med en förälder med schizofreni?

Den som har en förälder som insjuknar i en allvarlig psykisk sjukdom har ofta tusen frågor att ställa, men vet inte till vem. Psykisk sjukdom är förknippad med skamkänslor och det kan vara svårt att prata med andra om den sjuka föräldern.

– Det finns många fördelar med IKT (Informations- och kommunikationsteknik) som källa till information. Internet är alltid tillgängligt, man kan sitta hemma och surfa och behöver inte skylta med sin situation. Dessutom finns det möjlighet till interaktiva funktioner - att kunna prata med andra i samma situation, säger Annika Dahlgren Sandberg.

Hon är forskningsledare och tidigare chef för Vårdalinstitutets forskningsplattform Långvarigt psykiskt sjuka och/eller

funktionshindrade. Inom plattformen bedrivs flera delprojekt som handlar om att öka delaktighet i och tillgången till samhället för personer med långvariga psykiska funktionshinder.

STÖD FRÅN ANHÖRIGA VIKTIGT.

Förra året avslutades en stor studie som Vårdalinstitutet gjorde tillsammans med ÄldreVäst i Sjuhärad, där ett stort antal psykiskt sjuka personer intervjuades. Ett av huvudresultaten är att stöd från familj och släktingar är mycket viktigt för att klara av kraven i det vardagliga livet. God kontakt med sociala myndigheter och psykiatri är också viktiga, liksom samordningen av dessa tre faktorer. Ur detta resultat mynnade de tre delprojekt som forskningsplattformen nu ska fokusera på. IKT-projektet är ett av dessa. Ett annat projekt handlar om att öka tillgängligheten till arbetsmarknaden för människor med psykiskt funktionshinder och det tredje om hur unga nydiagnostiserade ska engageras i sin egen behandling.

IKT-projektet är först ut med stöd av ett anslag från Vinnvård.

– Det behövs mer forskning om den här gruppen i samhället. Ofta fokuserar man i media på att personer med psykiska funktionshinder är inblandade i brott och att något måste göras på vårdsidan. Men det finns ju också så många vardagliga funktioner och behov som behöver uppmärksammas. Idag finns det många praktiker runt om i landet, men det finns sällan belägg för om det man gör är bra eller inte, menar Annika Dahlgren Sandberg.

SVÅRBEFORSKAT OMRÅDE. Samtidigt menar hon att det är ett område,

Från kunskap till praktik

VINNVA RD – FRÅN KUNSKAP TILL PRAKTIK är ett program för forskningsstöd som syftar till att öka världens förmåga att omsätta kunskap till praktik.

Bakom Vinnvård står Vårdalstiftelsen och Vinnova, i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting. I första utlysningen satsade Vårdalstiftelsen och Vinnova 50 miljoner kronor var. Sveriges Kommuner och Landsting har därefter beslutat att gå in med ytterligare 25 miljoner kronor. Tillsammans omfattar därmed programmet totalt 125 miljoner kronor. Dessa kommer att fördelas på fem år, perioden 2007-2011. Minst två utlysningar kommer att genomföras och varje utlysning genomförs i två steg.

Genom att stödja utvecklingen av förmågan att omsätta kunskap till praktik avser finansiärerna att bidra till ett långsiktigt hållbart vård- och omsorgssystem som på ett effektivt sätt skapar resultat av högsta kvalitet.

Projekt som beviljas medel inom Vinnvård ska utgå från identifierade behov och bygga på en djup och strategisk samverkan mellan forskning och praktik, det vill säga interaktiv forskning, aktionsforskning eller motsvarande. Projekten ska vara utformade så att de både genererar kunskap om och snabbar på processen att omsätta kunskap till praktik.

(Källa: Vinnova)

Foto: Privat



Annika Dahlgren Sandberg är forskningsledare för Vårdalinstitutets forskningsplattform Långvarigt psykiskt sjuka och/eller funktionshindrade.

som det är svårt att forska om. Det är så många faktorer som är inblandade i tillvaron för personer med psykiska funktionshinder.

Den forskning som forskningsplattformen nu kommer att ägna sig åt är så kallade interventionsstudier. Forskarna i projektet kommer att bygga upp en webbsida med information och olika funktioner för interaktion. En grupp unga anhöriga och unga vuxna med någon av diagnoserna får sedan använda



Foto: iStockphoto Chris Schmidt

Läsvärt

Empowerment som slagord

Begreppet empowerment förknippas med kraft, styrka och inflytande – företeelser som alla uppfattas som positiva. Men begreppet riskerar att bli ett slagord som används i mycket skilda sammanhang, utan att det egentligen förpliktar till någonting.

Boken *Empowerment i teori och praktik* tar upp begreppet empowerment utifrån olika perspektiv.

Boken har titeln *EMPOWERMENT – I TEORI OCH PRAKTIK* och är utgiven av Studentlitteratur. Redaktörer för boken är Ole Petter Askeheim, Högskolan i Lillehammer och Bengt Starrin, Karlstads universitet och Högskolan i Lillehammer.

Sök bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt

* Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsstörningar och handikapp. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2008 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2008.

Information och ansökningsblankett kan laddas ned från www.sunnerdahls-handikappfond.se eller beställas från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Fru Marias väg 17, 125 33 Älvsjö

tfn och fax: 08-749 32 80

e-post: sunnerdahls_handikappfond@telia.com

www.sunnerdahls-handikappfond.se

* Norrbacka-Eugeniastiftelsen

utlyser medel till forskning inom området forskning rörande personer med fysisk rörelsenedsättning: Bidrag kan sökas till anställning som doktorand(er). Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast 15 april 2008.

Bidrag ges också till forskning, utvecklingsarbete och försöksverksamhet. Praktiskt inriktade och tvärvetenskapliga projekt välkomnas. Bidrag ges endast undantagsvis till grundforskning. Särskild ansökningsblankett ska användas. Sista ansökningsdag 30 april 2008. Mer information finns på www.norrbacka-eugenia.se.

Norrbacka-Eugeniastiftelsen

Box 12851, 112 98 Stockholm

tfn: 08-751 18 29

e-post: info@norrbacka-eugenia.se

sidan under en period. Utvärderingen kommer sedan att jämföras med mer traditionellt informationsökande i skriftlig form. I studien kommer även unga vuxna med diagnoser som ADHD, autism och Tourettes syndrom att delta.

Annika Dahlgren Sandberg tror att behovet av stöd för anhöriga i denna grupp är stort.

– Unga vuxna söker sig nog inte till den traditionella vården i första hand. Många gånger vet man inte vart man ska

vända sig och då slutar det med att man inte får den hjälp som behövs. Det finns många unga idag som mår väldigt dåligt på grund av att föräldrar eller andra anhöriga mår dåligt, säger hon.

Annika Dahlgren Sandberg nås på annika.dahlgren.sandberg@psy.gu.se

Avhandlingar

Chrons sjukdom innebär psykosocial stress

Ulcerös kolit och Chrons sjukdom är inflammatoriska tarmsjukdomar med symptom som diarréer, trötthet, vikt-nedgång och buksmärter. Sjukdomarna inverkar på individens livskvalitet och psykologiska välbefinnande. Att vara sjuk i Chrons sjukdom och ulcerös kolit innebär inte bara oro för sjukdomen, utan också stress inför sociala situationer och för att inte hitta en toalett snabbt. Så många som två tredjedelar av patienter med Chrons sjukdom känner oro och en tredjedel upplever nedstämdhet. Behandlingen är i första hand medicinsk, men även kirurgiska ingrepp förekommer. I Sverige har 150-250 personer per 100 000 invånare någon av sjukdomarna.

Kjerstin Larsson, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, har i sin avhandling undersökt patienters livskvalitet och hur de hanterar skov i sin sjukdom. Hon har

också undersökt om en gruppbaserad patientinformation, s.k. patientskola, kan minska oro och nedstämdhet och förbättra deltagarnas livskvalitet. Data samlades in via enkäter och intervjuer med patienter i Uppsala län.

Avhandlingens resultat visar att patienter med ulcerös kolit upplevde bättre livskvalitet och mindre oro och nedstämdhet än patienter med Chrons sjukdom, oavsett om sjukdomen var i ett aktivt eller i ett lugnt skede. De som deltagit i patientskolan var mer nöjda vid uppföljningen efter sex månader. De värderade informationen de fått och diskussionen med föreläsarna och övriga gruppmedlemmar högt. Däremot påverkades inte oro och nedstämdhet eller livskvalitet av att ha deltagit i patientskolan.

För att hantera skoven försökte patienterna att kontrollera situationen

och tänka positivt. Mest stressande var behovet att alltid snabbt kunna hitta en toalett, liksom vissa sociala situationer. Vissa situationer krävde noggranna förberedelser.

Vårdpersonal bör vara lyhörda för patienternas psykosociala välbefinnande. Metoder för att identifiera och hjälpa patienter med oro, nedstämdhet och låg livskvalitet behöver utvecklas och anpassas till patientens specifika problem och till lämpliga tidpunkter under sjukdomsförloppet, menar författaren.

Avhandlingen har titeln **QUALITY OF LIFE AND COPING WITH ULCERATIVE COLITIS AND CHRON'S DISEASE.**

Författare är Kjerstin Larsson. Avhandlingen kan hämtas från Uppsala University Library, Electronic Publishing Centre, <http://epc.uu.se>

Existentiella frågeställningar hos föräldrar

Hur reagerar föräldrar på beskedet att de har fått ett barn med funktionsnedsättning? Detta beskriver och tolkar Elisabeth Lundström, Lärarhögskolan i Stockholm i sin avhandling. Avhandlingen bär titeln *Ett barn är oss fött* och är ett vackert uttryck för att man kan hysa hopp om och tillit till världen. Författaren vill också med titeln markera att ett barn med funktionsnedsättning på ett särskilt sätt blir ett samhällets barn genom den ständiga kontakten med och beroendet av insatser av olika slag från professionella.

I studien har författaren intervjuat trettio föräldrar, som berättat om sina

upplevelser av sitt föräldraskap. I avhandlingen finns talrika citat som tydliggör föräldrarnas upplevelser av att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Beskedet om barnets funktionsnedsättning försatte föräldrarna i en svår situation. De upplevde många starka och vitt skilda känslor och existentiella frågeställningar väcktes. De kunde uppleva sig vara utkastade ur världen och kände därför att de var tvungna att försöka finna sin plats i världen. Föräldrarna hade en känsla av att de måste föra en kamp för sina barn i samhället, samtidigt som de kunde föra en egen inre kamp för att närma sig barnet. I samvaron med barnet

konkurrerade två olika ”varanden” under den första tiden, det ena gällde ”att vara” och det andra ”att göra”.

Avhandlingen har en hermeneutisk fenomenologisk ansats. I analysen av föräldrarnas berättelser har inspiration hämtats från Ricoeur. Resultatets betydelse för specialpedagogisk verksamhet inom vård, skola och omsorg lyfts fram.

Avhandlingen har titeln **ETT BARN ÄR OSS FÖTT. ATT BLI FÖRÄLDER NÄR BARNET HAR EN FUNKTIONSNEDSÄTTNING – ETT BESKRIVANDE OCH TOLKANDE PERSPEKTIV.**

Författare är Elisabeth Lundström. Avhandlingen kan beställas från HLS Förlag, Box 34103, 100 26 Stockholm, e-post: hls-forlag@lhs.se www.hlsforlag.se

Om att kunna göra och att vilja göra

Den som drabbas av förvärvad hjärnskada kan få många olika svårigheter, helt beroende av hur stor skadan är och vilken del av hjärnan som skadats. Deltaktighet i vardagslivets aktiviteter och livstillfredsställelsen minskar ofta. Även situationen för närstående förändras. Att hitta tillbaka till den man var och till det liv man levde innan olyckan inträffade står högst på önskelistan för de flesta personer med förvärvade hjärnskador.

Gunilla Eriksson, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, divisionen för arbetsterapi vid Karolinska institutet, har i sin avhandling studerat vad personer med förvärvad hjärnskada gör i sina dagliga liv och vad de helst vill göra. Avhandlingen fokuserar särskilt de gap som uppstår mellan vad personerna gör, vad de vill göra och vad de behöver göra (occupational gaps).

För ändamålet har författaren utvecklat ett frågeformulär, där hon frågar personen om de utför och vill utföra 28 olika vardagsaktiviteter. Knappt 200 personer däribland även par, där en av parterna hade en förvärvad hjärnskada, deltog. Avhandlingens fyra delstudier omfattar även intervjuer med en fenomenologisk ansats av ett urval personer som fått stroke kring fenomenet "occupational gap." De berättar om sina erfarenheter av att inte kunna göra vad de vill, men skulle behöva göra, i sina vardagsliv efter insjuknandet.

Sammanfattningsvis visar resultaten att personer med förvärvad hjärnskada mår bättre om de har möjlighet att göra det de vill göra. En konsekvens av dessa resultat för det praktiska rehabiliteringsarbetet är, att det är effektivare att träna de aktiviteter som en person vill och behöver kunna ägna sig åt än att träna

den funktion som skadats vid hjärnskadan, som till exempel minnet, den svaga handen etc. Det är viktigt att utgå från personens egen åsikt om vad som verkligen är viktigt för henne eller honom att kunna göra. Med utgångspunkt från personens och, när så är relevant, parets egna önskemål kan rehabilitering i ett längre perspektiv leda till en större livstillfredsställelse.

Avhandlingen har titeln OCCUPATIONAL GAPS AFTER ACQUIRED BRAIN INJURY: AN EXPLORATION OF PARTICIPATION IN EVERYDAY OCCUPATIONS AND THE RELATION TO LIFE SATISFACTION.

Författare är Gunilla Eriksson och avhandlingen kan hämtas från <http://diss.kib.ki.se>

Läsvärt

Tro, liv och funktionshinder

För att tala om en grupp som på något sätt är förtryckt måste man föra samman människor som ingår i gruppen till en särskild kategori. Samtidigt innebär detta sammanförande i sig självt att gruppen pekats ut som avvikande från den övriga befolkningen. Därmed riskerar själva samtalet att bli en ny grund för förtryck. Detta gäller i högsta grad samtal som förs om funktionsnedsättningar och funktionshinder. Ändå behövs samtalen. Vi behöver kunna sätta ord på erfarenheter av liv med funktionsnedsättningar, helt enkelt därför att det är erfarenheter av mänskligt liv.

Samtal om funktionsnedsättningar och funktionshinder tycks därmed vara fast i en tvetydighet. Det är inte en lösning att låta bli att tala. Samtidigt går det inte att komma undan risken att samtalet bidrar till att utpeka personer med funktionsnedsättningar som avvikande. Tvetydigheten utgör utgångspunkten för denna bok, som diskuterar sambandet mellan erfarenheter av liv med funktionshinder och tros- och livsåskådningsfrågor. Mot denna bakgrund diskuteras tolkningar av historia,

politik, människosyn, religiösa föreställningar och kristen tro. Syftet med boken är att väcka intresse för frågorna och stimulera vidare samtal.

Boken har titeln ATT TOLKA DET TVETYDIGA. TRO, LIV OCH FUNKTIONSHINDER och är skriven av Arne Fritzon. Den kan beställas från Uppsala universitetsbibliotek, Box 510, 751 20 Uppsala, eller via Mats Dahlqvist vid Uppsala universitetsbibliotek: mats.dahlqvist@ub.uu.se

Arbetsätt inom socialpsykiatri

Hur kan man vid en kommunal socialpsykiatrisk enhet arbeta med att skapa bättre levnadsförutsättningar för personer med psykiska svårigheter? I en FoU-rapport från Södertörn undersöks hur brukare och boendestödare uppfattar det arbetsätt som Botkyrka kommuns socialpsykiatriska enhet (SPE) arbetar utifrån. SPE:s mål är att arbeta på ett sådant sätt att brukarnas självständighet främjas på olika sätt.

I rapporten tar författarna upp två aspekter av begreppet självständighet. Den ena aspekten avser

självständighet i praktisk bemärkelse, som handlar om att brukarna själva ska till exempel städa, handla och betala räkningar, dvs. få ordning på sin vardag. Den andra aspekten är självständighet i tanke och avser en förmåga att fatta egna beslut och styra sitt liv i den riktning som man önskar.

Men, en ökad självständighet innebär också en rädsla för ensamhet. I och med att brukarna ofta har ett begränsat socialt nätverk är det de professionella, i detta fall boendestödjarna, som i mångt och mycket står för tryggheten. I likhet med mycket annan forskning inom socialt arbete är den personliga relationen mellan socialarbetare och klient avgörande. Rapporten pekar på vikten av att finna mötesplatser för brukarna utanför det professionella trygghetssystemet.

Rapporten har titeln ATT BLI SJÄLVSTÄNDIG I ETT SOCIALT SAMMANHANG, BRUKARE OCH BOENDESTÖDJARES SYN PÅ ARBETSSÄTT INOM SOCIALPSYKIATRI, FOU-SÖDERTÖRN NR 57/07. Författare är Jonas Svanström och Elias Sandling. Rapporten kan beställas via e-post: info@fou-sodertorn.se

POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso- och
vårdvetenskap/socialmedicin,
Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen
med nya adressen på baksidan (ej adressidan)

Kalendern

2008

MARS

10–12 Huizen, Nederländerna
Second European
Conference on Psychology
and Visual Impairment
[www.synsraad.dk/psychology/
next_meeting.htm](http://www.synsraad.dk/psychology/next_meeting.htm)

APRIL

8–10 Örebro
FoU-konferens:
Funktionshinder – Aktivitet
– Delaktighet
[www.orebroll.se/
orebrokonferensen2008](http://www.orebroll.se/orebrokonferensen2008)

17–19 Stockholm
Internationell konferens om
cerebral pares
www.rbu.se

MAJ

5–9 New York, USA
29th Annual International
Conference on Developmen-
tal and Learning Disabilities
tina.sobel@yai.org

MAJ

21–23 Nyborg Strand, Danmark
1ste nordiske konference
om stammen løbsk tale
[www.stammen.dk/
nordisk.html](http://www.stammen.dk/nordisk.html)

JUNI

5–7 Zagreb, Kroatien
20th Annual Meeting of the
EACD (European Academy
of Childhood Disability)
www.eacd2008.com

JULI

7–10 Montreal, Kanada
9th International Conference
on Low Vision
[www.optp.umontral.ca/
vision2008](http://www.optp.umontral.ca/vision2008)

JULI

9–11 Linz, Österrike
International Conference on
Computers Helping People
with Special Needs (ICCHP)
www.icchp.org

AUGUSTI

25–28 Quebec, Kanada
21st World Congress of
Rehabilitation International
www.riquebec2008.org

25–30 Kapstaden, Sydafrika
The International
Association for the Scientific
Study of Intellectual
Disabilities (IASSID)
13th World Congress
www.iassid.org

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer v. 23.
Manusstopp 25/4.



UPPSALA
UNIVERSITET

Forskning om funktionshinder pågår är utgiven av
Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet.
Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,
Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala.

Ansvarig utgivare Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,
denise.malmberg@gender.uu.se.

Redaktör Helena Kämpfe Fredén, tel. 08-599 99 701,
vetenskapsjournalist@hotmail.com.
Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56,
karin.sonnander@pubcare.uu.se.

Tidningsärenden Centrum för handikappforskning,
018-611 35 77, chf@pubcare.uu.se.

Grafisk produktion Matador Kommunikation, Uppsala.

Omslagsfoto Gustaf Brundin/iStockphoto.

Tryck Edita Västra Aros.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforsknings hemsida:
www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956