



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om NR 2/2015 funktionshinder pågår

## Begränsad tillgång till andlighet

Sid 2

Kvinnors ADHD –  
en diagnos med  
genusförtecken

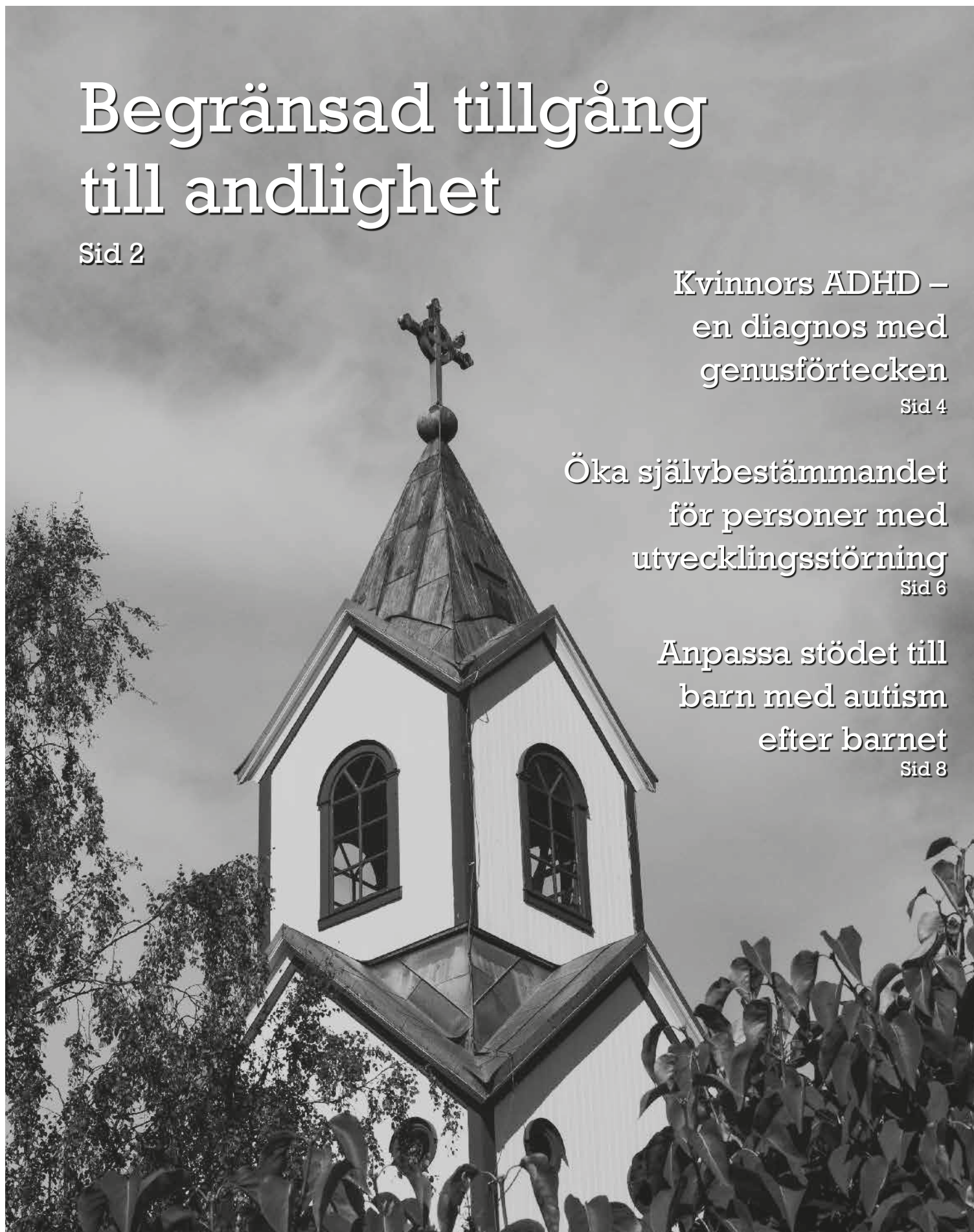
Sid 4

Öka självbestämmandet  
för personer med  
utvecklingsstörning

Sid 6

Anpassa stödet till  
barn med autism  
efter barnet

Sid 8





Även personer med utvecklingsstörning kan vilja ha tillgång till religionen och dess gemenskaper. Men det är inte alltid så lätt. De skulle behöva hjälp och stöd både av sina stödpersoner och av kyrkorna. Men det stödet saknas ganska ofta.

# Tillgången på andlighet ofta kringskuren

**Personer med utvecklingsstörning vill gå i kyrkan,  
och vara med i religiösa gemenskaper.**

**Men ganska många får inte det.**

**Det beror på att de inte får den hjälp de skulle behöva.**

Även personer med utvecklingsstörning kan känna ett behov av religiösa gemenskaper. Men möjligheten för dem att ta del av sådana är i många fall väldigt begränsade.

Prästen Linda Vikdahl har i avhandlingen *Jag vill också vara en ängel* vid Umeå universitet studerat hur tillgänglig Svenska kyrkan är för personer med utvecklingsstörning. När hon började sitt projekt förväntade hon sig att det skulle vara kyrkan hon skulle studera, hur kyrkan förhöll sig

till personer med utvecklingsstörning, och vilka möjligheter till tillgänglighet och delaktighet kyrkan erbjuder. Men frågan visade sig vara mycket större än så.

– Det handlar väldigt mycket om andra resurser. Många behöver en person som följer med dem, de kanske inte kan läsa om, när och var en gudstjänst är och så. Då måste det finnas en ledsagare eller annan personal, och någon måste hålla dem informerade. Det är alltså mycket en fråga om kunnskap och

engagemang från den personal som har hand om personerna med utvecklingsstörning.

I många andra fall pratar man om att religion är en privatsak. Men så kanske det inte alltid kan vara, för att alla faktiskt ska få tillgång till den.

## **PERSONLIGA ERFARENHETER**

Linda Vikdahl har en delvis personlig bakgrund till varför hon valde att studera detta ämne.



– Jag är uppvuxen i en familj som gick i kyrkan, och med en syster som har en utvecklingsstörning. Jag insåg att jag inte hade något minne av att min syster följde med till kyrkan. Hon är heller inte konfirmerad, vilket jag är.

Linda Vikdahl har också jobbat flera år i församlingstjänst, och där träffat väldigt få personer med utvecklingsstörning.

– Varför är det så? Varför är min syster inte konfirmerad? Känner de sig välkomna, värdefulla och delaktiga?

Det var frågor som Linda Vikdahl ville ha svar på. Så hon skrev ihop ett forskningsprojekt, sökte pengar och fick också medel beviljade – av Svenska kyrkan.

– Det kändes väldigt roligt, att Svenska kyrkan tyckte att det här var viktiga frågor.

## VÄNNER OCH NORMALITET

Kärnan i Linda Vikdahls forskningsprojekt var intervjuer med 10 personer med utvecklingsstörning om deras upplevelser och önskningar kring kontakten med kyrkan. En av anledningarna de personer Linda Vikdahl intervjuat angivit för att de vill gå i kyrkan är för att det ger en upplevelse av att vara ”normal”, göra något som andra gör.

– Det hade jag inte väntat mig. Men nu har jag förstått att det är en stor anledning.

Det gör också att det kan slå fel om det skapas särskilda lösningar för personer med funktionsnedsättning.

– Då faller den här idén och upplevelsen att vara som andra, att vara med på samma villkor som andra. Därför bör vi sträva efter att ha en tillgänglighetsidé. Istället för att göra särskilda anpassningar för vissa grupper borde vi sträcka ut gränsen för vad som uppfattas som normalt till att innefatta alla, och anpassa kyrkan för alla.

Något annat som flera av intervjupersonerna nämner är att de genom att komma med i en social gemenskap ska kunna hitta vänner.

– De här personerna har ofta svårt att få vänner. Det är lätt att de inte blir sedda, och inte på det sätt som de vill bli synliga. Dessa personer vill också bli hembjudna till någon, och att andra ska komma när de bjuder hem.

Samtidigt vill hon påpeka att den bild hennes intervjupersoner målar upp av kyrkan inte alls är så dystert som det kan verka.

– Alla uttrycker en glädje över kyrkan. De vill verkligen vara med. Det har glatt mig.

## GODE MÄN OFTA ETT HINDER

Många av de personer som Linda Vikdahl intervjuat har gode män som hjälper dem.

– Det här är en grupp som är väldigt beroende av sin omgivning, och då spelar det ju stor roll om den omgivningen är intresserad av kyrkan eller inte.

Gode män utgör en viktig del av denna omgivning för personer med utvecklingsstörning. Omgivningens ointresse för religiösa frågor skapade problem för personerna med utvecklingsstörning att göra saker som för andra människor är självklara.

– Flera av dem jag intervjuat hade velat rösta i kyrkovalet eller gå på begravingar, exempelvis. Men de hindrades av sina gode män.

Hon berättar om ett annat väldigt talande exempel från vardagen i en församling. En av hennes kvinnliga intervjupersoner var med i en gudstjänstgrupp, som hade hand om en del planering, och skulle ha ett möte om detta.

– Jag skulle också få vara med på mötet. Vi sitter och fikar efter gudstjänsten, och gruppen ska träffas strax efter. Då upptäcker kvinnan jag följde att gruppen sitter en bit bort, och skickar dit sin pojkvän som frågar när mötet ska starta. Då säger de ”vi är redan klara”. Så fast kvinnan var med i gruppen och på plats så fick hon inte vara med på riktigt. Det skulle vara väldigt intressant att veta hur de övriga i gruppen tänkte kring den situationen. Men det är en annan studie, säger hon.

## UTVECKLA UTBILDNINGEN AV VÅRDARE OCH GODE MÄN

Linda Vikdahl vill även peka på en annan fråga som kyrkan – och andra som kommer i kontakt med personer med utvecklingsstörning – kan behöva ta mer hänsyn till än vad man kanske gjort. Många av intervjupersonerna har en erfarenhet av döden som många andra inte har.

– De har inte sällan bekanta som dött i unga år. Hur hjälper man dem att bearbeta såna frågor?

Andra teologiska frågor kan vara hur kyrkan tar upp bibeltexter som handlar om funktionsnedsättningar.

– Hur pratar man kring att Jesus helar? Kring människor som är besatta av demoner?

Linda Vikdahl tycker att det här visar att det finns ett behov av utbildning om andlighet och religion när det gäller alla som ska komma i kontakt med personer med utvecklingsstörning. Hon är också noga med att påpeka att det här inte bara gäller Svenska kyrkan, eller ens kristendom.

– Det skulle behöva finnas ett systematiskt förhållningssätt från vården och habiliteringen. Framför allt skulle man behöva utbilda personal och gode män i frågor som handlar om religion och andliga frågor. Bara en sån sak att brukarna kan behöva hjälp med att be aftonbön varje kväll. Nu hänger det på om den enskilda personalen tycker det är viktigt.

Men det är inte bara vårdens och habiliteringens ansvar, påpekar hon.

– Det är också viktigt att kyrkan tar kontakt med exempelvis gruppboenden och hittar lösningar som fungerar för alla inblandade. Det måste bli ett samarbete för att kunna ge dessa personer det stöd de vill ha. Men för att vi ska komma dit måste de här frågorna upp på dagordningen, även hos huvudmännen.



Foto: Johan Gunséus

Du når Linda Vikdahl på [linda.vikdahl@gmail.com](mailto:linda.vikdahl@gmail.com).

# ADHD-diagnosens dilemma för vuxna kvinnor

**Män och kvinnor förväntas vara olika.**

**Det verkar styra vilka som får diagnosen ADHD.**

**Det säger forskaren Kitty Lassinantti.**

ADHD är en diagnos som historiskt förknippats med överaktiva pojkar. Fortfarande förknippas många diagnosen med pojkar, men idag får allt fler flickor och vuxna kvinnor och män diagnosen. Flickors och kvinnors sätt att ha ADHD är också något som lyfts fram som annorlunda än pojkars och mäns, men det finns fortfarande väldigt lite forskning om erfarenheter av att få och leva med diagnosen som just vuxen kvinna.

Kitty Lassinantti lade i november 2014 fram avhandlingen *Diagnosens dilemma – Identitet, anpassning och motstånd hos kvinnor med ADHD*, där hon undersökt dessa frågor. Hennes intresse för frågan väcktes av att många mammor i hennes grannskap blev diagnosticerade, för det mesta efter att deras barn blivit diagnosticerade.

– Jag funderade en del kring det där, och kring vad som händer i samhället. Först diagnostiserade man ”bråkiga” pojkar, och nu deras mammor. Varför har det blivit så?

En annan fråga hon ville studera var hur vuxna kvinnor som fått en ADHD-diagnos konstruerar sin identitet, utifrån diagnosen.

De allra flesta av de kvinnor som Kitty Lassinantti intervjuade medicinerade mot sin ADHD, med centralstimulerande läkemedel som concerta och ritalin. Även detta är ett område där det saknas mycket kunskap, konstaterar hon. Ett annat nästan helt obeforskat område är hur de som medicineras med centralstimulerande läkemedel upplever effekterna av medicineringen kopplat till identitetsskapande. Upplever de att medicineringen förändrar identiteten och i så fall på vilket sätt? Hur tänker de kring valet mellan att medicinera eller inte medicinera?

## ”POJK-ADHD” OCH ”FLICK-ADHD”

ADHD förknippas ofta med överaktiva pojkar som har svårt att sitta och upplevs som ”bråkiga” medan flickor i debatt och forskning har beskrivits som mer tysta och introverta. Därmed har föreställningar om att det finns två könade typer av ADHD etablerats.

Kitty Lassinantti menar att detta är en reflektion av normer och strukturer i samhället. Hon menar att föreställningar om kön färgar diagnosen.

– Genusnormen säger att det är maskulint att vara aktiv och feminint att vara passiv. Jag kan tänka mig att det är skälet till att vi har ”pojke-ADHD” och ”flick-ADHD”.

De får då lättare att passa in, men beskriver negativa konsekvenser av denna inordning i form av såväl kroppslig som psykisk ohälsa. Det finns också kvinnor som beskriver att de gör motstånd, genom att fortsätta vara utåtriktat hyperaktiva.

Ett annat sätt som diagnosen könas på syns i distinktionen mellan ADD och ADHD. ADD är en underkategori till diagnosen ADHD, ett ”ADHD utan ett H”, alltså utan hyperaktivitet. Fler flickor och kvinnor får diagnosen ADD än pojkar eller män, och en av de intervjuade kvinnorna beskriver ADD som en ”tjejdiasnos” just utifrån att den kopplas till att vara mer ”passiv”.

*”Genusnormen säger att det är maskulint att vara aktiv och feminint att vara passiv.”*

## MEDICINERA FÖR ATT FÅ VARDAGEN ATT FUNGERA

Kitty Lassinantti vill försöka lyfta fram både de för- och nackdelar med medicineringen som kvinnorna beskriver. Fördelarna flertalet av kvinnorna ser är att sedan de börjat äta centralstimulerande läkemedel så flyter sysslor i det dagliga livet på lättare. Det dagliga livet handlar för de kvinnor Kitty intervjuat ofta om att få det så kallade ”vardagspuslet” – hushållsarbete, barn och yrkesarbete – att fungera. Med medicinering beskriver de att de får lättare att organisera olika vardagliga aktiviteter, som exempelvis hushållsarbete, och också att de orkar ta tag i saker som tvätt och städning.

De kvinnor som Kitty intervjuat ger en mer nyanserad bild av diagnosen i relation till kön. Några av kvinnorna beskriver sig själva som utåtriktat hyperaktiva och identifierar då sig själva som att de har ”pojke-ADHD”. Andra beskriver sig som att de ligger närmare föreställningar om den feminina varianten av diagnosen, och att de då har ”flick-ADHD”.

– Kvinnorna jag intervjuat säger att de hamnar i ett dilemma. Antingen kan de disciplinera sin ADHD och försöka följa normerna för femininitet och bli mindre utåtriktade, bli mer lugna, tysta och ordentliga. Detta beskrivs som att vända sin hyperaktivitet ”inåt”.

Flera av kvinnorna är ambivalenta till att medicinera. Å ena sidan tycker det att de blir mer organiserade och har lättare att få ihop sin vardag. Å andra sidan tycker de också att de tappar sidor av sig själva som de upplever som positiva, som att de blir mindre kreativa och sociala.



Foto: GlobalStock

Kitty Lassinantti pekar på flera exempel som hennes intervjupersoner tar upp. En kvinna som är gift och har tre småbarn beskriver hur det innan hon började medicinera var ett problem hemma med tvätt och städning, men att hon efter att hon börjat medicinera fick mer ork till att ta itu med tvätt och städning. En annan kvinna beskriver hur hon innan hon fick sin ADHD-diagnos inte städade hemma. Det hade istället hennes man gjort. Som en del i hennes behandling fick hon en boendestödare som menade att det var på grund av hennes ADHD som hon inte ”kunde städa”. Hon fick därför lära sig städa för att kunna ta över dessa uppgifter från sin man. De här två exemplen menar Kitty Lassinantti visar på ett sammanhang där kvinnan generellt är den som förväntas ta ett större ansvar för hushållsarbete och hemmets skötsel.

– Det finns en allmän bild av vad det innebär att vara kvinna i dagens samhälle, om föräldrarollen och om arbetet i hemmet. Som kvinna förväntas man vara strukturerad och hålla ordning. Som ”ADHD-kvinna” ses du som avvikande om du inte lever upp till den traditionella kvinnorollen där kvinnor förväntas ta ett större och mer övergripande ansvar för hushållsarbete.

För en del kvinnor kan då en ADHD-diagnos vara ett sätt att slippa ut denna norm.

– Det kan vara ett sätt att göra motstånd mot normen men att ändå stanna inom den. ”Jag kan inte leva upp till de här kvinnliga idealen för jag har ju ADHD”, ungefär.

Medicinering är också för flera av kvinnorna kopplat till ambivalenta känslor. Genom medicinering upplever man sig bli mer organiserad, fokuserad och få förbättrad förmåga att strukturera sin vardag. Samtidigt beskriver flera av kvinnorna också att de upplever mer negativa aspekter av att äta centralstimulerande läkemedel. En av dessa är upplevelser av att de därigenom förlorade delar av sin personlighet som de upplevt som positiva. En av kvinnorna Kitty intervjuat säger att hon inte längre målar, spelar gitarr eller är social på samma sätt som tidigare.

### DIAGNOSER – ANPASSNING OCH MOTSTÅND MOT SAMHÄLLELIGA NORMER

Kitty Lassinantti vill med de frågor som hon lyfter i sin avhandling bidra till debatten om vilka konsekvenser den tilltagande medikaliseringen får i män-

niskors liv och för vårt samhälle. Flera av kvinnorna lyfter fram stress och hårdnande konkurrens som ett skäl till att de får svårigheter i livet. Flera menar också att vi har fått ett samhälle där det blivit en snävare tolerans för vad som ses som ” normalt”.

– En av kvinnorna jag intervjuade uttrycker det som att i dagens samhälle måste hon och hennes barn söka en diagnos och medicinera för att klara av de krav som ställs i skolan och i arbetslivet. Det här borde vi diskutera mer, tycker jag. Hur kan det komma sig att vi fått en sådan utveckling? Och hur formar vi ett samhälle som inte stänger dörrar utan som tar tillvara på den stora variationen i olika sätt att vara människa på, att vi människor tillåts vara olika utan att detta patologiseras?



Foto: Privat

Du når Kitty Lassinantti på [kitty.lassinantti@mdh.se](mailto:kitty.lassinantti@mdh.se).





Foto: Wesley VanDinter

Mänskliga rättigheter ska gälla för alla. Men den svenska lagstiftningen och svensk praxis gör att personer med utvecklingsstörning i Sverige inte alltid har de friheter som internationella överenskommelser säger att de ska ha.

# Samma rättigheter för alla – även för personer med utvecklingsstörning

**Personer med utvecklingsstörning ska kunna bestämma över sig själva. Idag bestämmer ofta någon annan vad personer med utvecklingsstörning får göra.**

Personer med utvecklingsstörning ska ha samma rättigheter och ha självbestämmanderätt på samma villkor som andra. Men hur fungerar detta konkret i rättsliga sammanhang? Dessa personer kan ofta behöva stöd i sin kontakt med juridiska instanser av olika slag. Det finns nationella regleringar, och det finns internationella regleringar, och de två säger inte alltid samma sak. Dessutom skiljer sig inte sällan praktiken från vad regleringarna föreskriver. Therése Fridström Montoya är juris doktor och socionom, och har i många år föreläst inom området. Hon har dessutom varit kontaktperson enligt LSS och jobbat ett

år på riksförbundet FUB med ett utbildningsprojekt om god man och förvaltare. Hon har nyligen disputerat i offentlig rätt på avhandlingen *Leva som andra genom ställföreträdare – en rättslig och faktisk paradox*. Där tar hon upp och diskuterar dessa problem.

Under större delen av 1900-talet var personer med utvecklingsstörning hindrade från att gifta sig, och de tvångsteriliserades, omyndigförklarades och förvarades på institutioner. De räknades inte som likvärdiga människor. Idag gäller helt andra regler. Ingen kan omyndigförklaras, och enligt både svensk lag och internationella mänskliga rättigheter

ska personer med utvecklingsstörning ha samma rättigheter och samma självbestämmanderätt som andra. Men så blir det inte alltid i praktiken.

– Jag har själv sett de här problemen, eftersom jag arbetat med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Jag såg en mismatch mellan reglering och verklighet. Vi säger att vi gjort oss av med det överbeskyddande synsättet på människor med intellektuell funktionsnedsättning, men har vi verkligen det? Så jag ville fundera kring det. Vad menas med lagens mål om möjlighet att leva som andra? Och kan man leva som andra om man måste företrädas av en ställföreträdare?

## LAGAR OCH REGLER MOTSÄGER VARANDRA

Det finns en föreställning inom juridiken att människan är på ett visst sätt, enligt Therése Fridström Montoya. Men personer med utvecklingsstörning följer inte den mallen. Därför måste de i många sammanhang företrädas av någon annan – en god man eller förvaltare.

– Mekanismer i rätten som diskvalificerar vissa människor som rättsliga aktörer finns fortfarande kvar, säger hon, även om omyndigförklaringen avskaffades år 1989.

Ytterligare ett problem i detta är att det finns internationella regleringar om rätten till självbestämmande. De regleringarna förutsätter att självbestämmanderätt gäller för alla människor.

– Men reglerna om god man och förvaltares uppdrag är gamla, och tar inte hänsyn till de förändringar som skett i rättssystemet. Det finns inga tydliga regler för gode män och förvaltare som säger att de måste ta hänsyn till den hjälptas önskemål och vilja.

Det lämnar öppet för ställföreträdarens åsikter och egna tolkningar om vad som är bäst för personen i fråga, enligt Therése Fridström Montoya.

## FAMILJERÄTTENS REGLER BEHÖVER UPPDATERAS – OCH RÄTTENS MÄNNISKOSYN

Därför tycker Therése Fridström Montoya att det vore önskvärt med en översyn av lagstiftningen på området för ställföreträdarskap. Hon kan dock inte säga hur en eventuell ny lagstiftning skulle se ut.

– Men det behövs en översyn av hur förhållandet mellan en god man eller förvaltare och personen med intellektuell funktionsnedsättning styrs. Idag finns inga tydliga regler som säger hur en god man eller en förvaltare ska agera, vad de ska ta hänsyn till, att de ska ta tillvara önskemål från personen de är god man eller förvaltare för.

Men problem med möjligheten att leva som andra ligger inte bara i reglerna för gode män och förvaltare, säger hon. Exempelvis kan personer som behöver en kontaktperson för att kunna göra saker – leva som andra – bli nekad en sådan på

vad Therése Fridström Montoya menar är tveksamma grunder.

– Domstolar har exempelvis resonerat i termer av att ”du bor på en gruppboad, så du får dina behov tillgodosedda”. Personen ifråga vill kanske inte gå på gruppaktiviteter inom ramen för bostaden och

*”Jag skulle gärna se att vi började ifrågasätta funktionsfullkomlighetsnormen.”*

anser inte att hennes behov tillgodoses, men det spelar ingen roll.

Dessa avslag innebär att dessa personer i många fall verkligen behöver någon som företräder dem i rättsliga sammanhang.

– Det är viktigt att både rättsväsendet och rättigheter som personer med utvecklingsstörning är tillskrivna inte är otillgängliga för dem. Men det kan man säga att de är idag. Rättssystemet är definitivt inte tillgänglighetsanpassat. Dessutom finns en återhållsam hållning till vem som kan få en god man som kan föra den behövandes talan. Därmed blir rättigheterna än mer otillgängliga.

## MÅNGA LEVER SOM NÅGON ANNAN HAR BESTÄMT

De mänskliga rättigheterna säger att alla människor är födda fria, är lika i värde och värdighet och har samma rättigheter. Det finns ett flertal internationella överenskommelser (konventioner) som Sverige skrivit under som säger att människans värdighet är okränkbar, att alla har rätt till äktenskap och utbildning, att var och en har rätt till fysisk och mental integritet samt att all diskriminering på grund av funktionshinder ska vara förbjuden.

– Enligt konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar ska man så långt det bara går ta hänsyn till vad individen själv vill och agera efter det, även om det leder till vad man kan tycka är mindre bra beslut ibland. Men om varken god man eller förvaltare eller domstolar lyssnar så kan det vara väldigt

svårt att ”leva som andra” i betydelsen oberoende, självständigt och efter sina egna önskemål. Många får istället leva som någon annan bestämt. Men det är inte vad de internationella reglerna säger, och det var inte så LSS var tänkt heller.

Therése skulle vilja ändra attityderna i rätten, att man inte ställer så höga krav på vad som är förnuftigt och omdömesgillt. Samtidigt lyfter hon fram att det inte går att dra frihetstanken hur långt som helst.

– Det är givetvis viktigt att se till att dessa personer inte utnyttjas, exempelvis. Men samtidigt är ju frågan om vilka som ”kan” utnyttjas en fråga om normalitet och avvikelse. De som idag hamnar precis på ”rätt” sida av normalitetsgränsen utnyttjas ju också.

## DISKUTERA VILKET SAMHÄLLE VI VILL HA

Därför vill Therése se ett system som angriper problemen från andra hållet, inte genom att kategorisera människor.

– Jag skulle gärna se att vi började ifrågasätta funktionsfullkomlighetsnormen. Vad har vi för föreställningar om hur och vad normalt är? Vad får föreställningarna för konsekvenser för de personer som vi inte tycker är ”normala”? Istället problematiserar vi ”funktionsnedsättningen”. Varför fokuserar vi på den som ”avviker”, istället för att fokusera på att förhindra starka att utnyttja svaga?



Foto: Kim Bergström

Du når Therése Fridström Montoya på [therese.f.montoya@jur.uu.se](mailto:therese.f.montoya@jur.uu.se)

# Barn med autism: Intensivare träning ger inte bättre resultat

**Det spelar inte så stor roll om barn med autism får jättemycket stöd eller inte.**

**Det viktigaste är att ta hänsyn till barnets förmåga.**

Att sätta in tidiga åtgärder har visat sig ge positiva resultat för barn med autism. Det har också funnits en utbredd idé att intensivare behandling skulle ge bättre resultat än mer lågintensiv behandling. Men så verkar det inte vara. Det pekar psykologen Åsa Hedvalls avhandling *Autism in preschool children: Cognitive aspects and interventions* på. Hon lade fram sin avhandling på institutionen för Neurovetenskap och fysiologi vid Sahlgrenska akademien i Göteborg.

– Antalet träningsstimmar verkar inte ha någon betydelse, säger hon. Det avgörande verkar vara barnens intellektuella förmågor, som man kunde bedöma de hade innan behandlingen startade, och inte till exempel svårighetsgraden av deras autism.

## **BARNETS KOGNITIVA FÖRMÅGOR SPELAR STOR ROLL**

Åsa Hedvall och hennes forskarkollegor vid Gillbergcenter, Göteborgs universitet, har följt 200 barn med autism. I studien medverkade barnen i en neuropsykologisk utredning som sedan följdes upp efter två år. Åsa Hedvalls studie är en av få studier med ett så stort underlag, vilket gör den politiskt intressant på ett annat sätt än studier med betydligt mindre underlag.

Åsa Hedvall har studerat två sätt att ge stöd åt barn med autism. Båda metoderna är varianter på tillämpad beteendeterapi, TBA. Så det är i grunden liknande behandlingar. Men intensiteten skiljer dem åt. Den ena metoden var målinriktad träning, där barn och dess föräldrar tränat en färdighet i taget i hemmet, ofta under en eller ett par månader. Det kunde vara kommunikation, följsamhet, lek eller

toaträning till exempel. Den andra metoden var en intensiv metod där barnen haft en personlig assistent på förskolan, som tränat barnet under hela dagen, i två år. Tanken har varit att en intensivare träning snabbare ska öva upp barnets förmågor. Men så verkar det alltså inte vara.

– Nej. Intensiteten verkar inte spela den viktiga roll man hade förväntat sig. Barnets mognad och personliga förutsättningar väger tyngre än man trott. Det viktiga verkar vara det vi kallar begåvning.

Det betyder att det inte verkar gå att lära ut mer än barnet kan ta in. Åsa Hedvall liknar det vid att det inte skulle ge bättre resultat om vi satte grundskolebarn i skolan dubbelt så många timmar.

## **INTE BARA BEGÅVNINGEN SOM STYR**

En annan viktig faktor som Åsa Hedvall såg var att ungefär hälften av barnen hon undersökte förutom autismen också hade en utvecklingsstörning.

– I många fall ger vi alltså stöd till ett barn med en utvecklingsförsening. Det är kanske viktigare än autismen för barnets förmåga att ta till sig stöd. Det borde vi ta hänsyn till, men vi ger idag generellt samma typ av stöd till alla barn med autism.

Men graden av begåvning var heller inte direkt avgörande för resultatet av stödet. Alla begåvade barn utvecklades inte positivt på samma sätt. De tester Åsa Hedvall gjorde pekade exempelvis på att hur barnens så kallade exekutiva funktionerna fungerade verkade påverka resultatet för barnen.

– Även de barn som var begåvade kunde tappa tråden och inte klara av att arbeta självständigt och slutföra uppgif-

ten. Och det berodde inte på att de var påfallande klumpiga att använda papper och penna, vilket har varit en seglivad förklaring i många år. Det skulle kunna ha att göra med den motoriska planeringen, eller om förmågan att flytta fokus för sin uppmärksamhet.

## **STÖDET MÅSTE ANPASSAS EFTER BARNET**

En av Åsa Hedvalls viktiga slutsatser är att ge ett mer individbaserat stöd.

– Alla barn är olika. Därför är det viktigt att hålla ögonen på det individuella barnets utveckling, för att kunna anpassa stödet och träningen på ett sätt som passar just detta barn. För att kunna ge varje barn vad just det behöver så måste man känna vad man kan utmana just det barnet med, vad som är vettigt att träna just då.

Åsa Hedvall vill inte säga att man ska skrota de intensiva metoderna. Men hon tycker att det är viktigt att inte sikta för högt och ha orealistiska förväntningar.

– Man ska tänka att man inte kan trolla. Att mycket handlar om att följa barnets förutsättningar att ta till sig träningen.



Foto: Privat

Du når Åsa Hedvall på [asa.lundholm-hedvall@karolinska.se](mailto:asa.lundholm-hedvall@karolinska.se).





# Hallå där!

**Göran Fahlén, enhetschef för Forsknings- och utvecklingsenheten, Specialpedagogiska skolmyndigheten på Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM.**

## VAD ÄR MYNDIGHETENS SYFTE, OCH HUR ARBETAR NI RENT PRAKTISKT FÖR ATT UPPFYLLA DETTA SYFTE?

SPSM har uppdraget att verka för att alla barn, elever och vuxenstudier med funktionsnedsättning får tillgång till en likvärdig utbildning och möjligheter till förbättrade kunskapsresultat, oavsett funktionsförmåga. Det gör vi genom specialpedagogiskt stöd, specialskolor, specialpedagogiska utredningar, tillgängliga läromedel och statsbidrag. SPSM har även uppdrag att sprida forskning och göra forskningsresultat tillgängliga, samt ett specialpedagogiskt utvecklingsuppdrag.

## HUR PÅVERKAS SPSM AV ATT FÅ MER RESURSER ÄN TIDIGARE TILL FOU?

För att kunna prioritera de frågorna på bärkraftigt sätt har myndigheten nu en

utvecklingsavdelning, och enhet som arbetar särskilt med forsknings- och utvecklingsfrågor.

Myndigheten arbetar systematiskt med att koppla den egna verksamheten till aktuella forskningsresultat. Medarbetarna arbetar med att på olika sätt i sitt arbete göra kunskapen tillgänglig och sprida den, för att stärka den vetenskapliga förankringen och göra den synlig. I våra kurser informerar vi om forskning och om hur vetenskapligt utvecklad kunskap kan stödja och utveckla kursdeltagarnas praktiska arbete hos skolhuvudmännen.

## HUR KOMMER FORSKARE OCH SKOLOR ATT MÄRKA AV DENNA FÖRÄNDRING?

SPSM deltar i och är med och arrangerar ett antal skolutvecklingsprojekt, forskningsprojekt och konferenser. Vi deltar

tillsammans med Malmö högskola och tolv kommuner i ett skolutvecklingsprojekt för "Inkluderande lärmiljöer". Vi har startat ett samarbete med Umeå universitet för att öka kunskaperna om genus och funktionsnedsättningar. Vi har ett samarbete med Karlstads och Örebro universitet om läs- och skrivsvårigheter för elever som är döva eller en har en hörselnedsättning. Vi samarbetar med Skolverket med att sammanställa relevant specialpedagogisk forskning, och driver tillsammans med Skolverket och Skolinspektionen ett skolmyndighetsnätverk kring vetenskapligt stöd och evidens i pedagogisk verksamhet. För att nämna några.

Du når SPSM på [www.spsm.se](http://www.spsm.se)

Läsvärt

## Boendestöd i praktiken

Hur upplever unga människor med psykisk funktionsnedsättning sitt vardagsliv och det samhällsstöd och det boendestöd de får? Detta har Gunnel Andersson och Hjärdis Gustafsson studerat och skrivit om i en rapport från FoU Södertörn. Författarna har bitt fjorton personer att under en vecka skriva dagbok. De har sedan intervjuats utifrån sina dagboksanteckningar.

Resultaten visade på betydelsen av att se individens möjligheter istället för att i första hand se till problematik och diagnos. Flera av deltagarna hade intres-

sen och tyckte om att göra saker som de inte hade gjort på länge. Att göra saker de tycker om att göra och att ha trevligt tycks vara sådant som inte kommer i första hand i stödet till personer med psykisk funktionsnedsättning. Hur boendestödet utformas beror ofta på hur personerna med psykisk funktionsnedsättning bor. Om de bor tillsammans med sin familj kan de träffa boendestödjaren utanför hemmet för att promenera eller gå på kafé. Om de bor i en egen bostad består stödet däremot oftast i att man gör hushållsysslor tillsammans. Även för dessa personer

är annat av betydelse för den psykiska hälsan och välbefinnandet, och något de önskar sig. Författarna diskuterar om själva boendeformen i alltför hög grad överskuggar ett mer övergripande syfte med boendestöd, nämligen att bidra till ett ökat välbefinnande, till psykisk hälsa och möjliga vägar till återhämtning för dem som får boendestödet.

Rapporten heter **VARDAAGSLIV OCH SAMHÄLLSSTÖD – EN STUDIE OM PERSONER MELLAN 20 OCH 35 ÅR MED PSYKISK FUNKTIONSNEDSÄTTNING**. Den är skriven av Gunnel Andersson och Hjärdis Gustafsson. Den kan beställas eller laddas ner från [www.fou-sodertorn.se](http://www.fou-sodertorn.se)

## Avhandling

# Unga med rörelsehinder och deras karriärval

Hur kan vi förstå hur människor med rörelsehinder upplever vad som hindrar och vad som främjar deras val av studieväg och yrkesval? Detta har Elisabet Söderberg studerat i sin avhandling vid institutionen för pedagogik och didaktik, Stockholms universitet. Tretton personer med rörelsehinder i åldrarna 18 till 40 år har fått berätta om sina karriärval. Några av intervjupersonerna har varit arbetslösa, några har studerat och några har haft arbete.

Resultaten visade att det var materiella och sociala omständigheter som hämmade och inte så ofta rörelseförmågan i sig. Sådant som försvårade materiellt

kunde vara att lokalerna, vägen dit och hjälpmedel var utformade så att de inte var tillgängliga för personer med rörelsehinder. Sociala faktorer kunde vara låga förväntningar och överbeskydd från både föräldrar och lärare. Mobbning gav en dålig självkänsla, vilket kunde leda till att man avstod från att välja en gymnasieutbildning. Sådant som intervjupersonerna menade främjade det egna karriärvalet var föräldrar och lärare som trodde på personen och uppmuntrade henne eller honom att pröva på och att få misslyckas. Att själv få vara med och bestämma vad man behövde hjälp och stöd med var något som upplevdes som en främjande

faktor. Vad gällde sina karriärval upplevde de sig vara överbeskyddade av sin omgivning det vill säga av föräldrar, lärare, studievägledare, yrkesvägledare och arbetsförmedlingen. Att ha formulerat ett eget mål var något som intervjupersonerna upplevde var främjande. Intervjupersonerna hade alla målet att få ett yrkesverksamt liv och inte vara beroende av välfärdens representanter.

Avhandlingen heter **GRYNNOR OCH FARLEDER I KARRIÄRVALSPROCESSEN: UNGA MED RÖRELSEHINDER OCH DERAS HANDLINGSUTRYMME**. Den är skriven av Elisabet Söderberg. Sammanfattningen kan laddas ned från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

# Behandlingsresultat av psykiatrisk vård

Ove Sonesson har i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, undersökt insatser och behandlingsresultat av psykiatrisk heldygnsvård i en svensk region. Avhandlingens underlag utgjordes av bedömningar vid inskrivning och utskrivning från kliniken gjorda med bedömningsinstrumentet Global Assessment of Functioning (GAF) samt de insatser patienterna fått registrerade utifrån Klassifikation av Vårdåtgärder (KVÅ). Underlaget hämtades ur en central databas och omfattade drygt 800 vårdtillfällen. Avhandlingen syftade också till att bidra med ytterligare kunskap om GAF-skalan.

Resultaten visade att skalans mätsäkerhet var god, och att sådant som skatta-

rens erfarenhet av skalan eller attityd till den inte var av betydelse. När bedömning vid inskrivning och bedömning vid utskrivning jämfördes kunde författaren konstatera att tre fjärdedelar av patienterna hade förbättrats. Det kunde också konstateras att de avdelningar som specialiserat sig på vissa diagnosgrupper inte nödvändigtvis var de som hade det bästa behandlingsresultatet för de specifika diagnosgrupperna. I avhandlingen studerades även de 76 KVÅ-koder som användes av avdelningspersonalen för att registrera psykiatriska insatser. Vid drygt 80 procent av vårdtillfällena registrerades minst en KVÅ-kod medan fem koder täckte hälften av alla registreringar. Resultatet visade också att patienter med

diagnosen schizofreni hade högst andel samordnade insatser medan patienter med beroendeproblematik hade lägst andel psykologiska insatser.

Författaren konstaterade sammanfattningsvis att KVÅ-koder kunde sägas ha potential för att vara till hjälp för att beskriva de insatser som görs inom psykiatrisk heldygnsvård. Som helhet ger avhandlingens resultat stöd för att en central databas kan vara användbar för att beskriva och undersöka de insatser som görs för patienter i psykiatrisk heldygnsvård.

Avhandlingen heter **MEASURES, INTERVENTIONS AND OUTCOMES: EXPLORING INPATIENT PSYCHIATRIC CARE**. Den är skriven av Ove Sonesson och kan hämtas från [www.ub.gu.se](http://www.ub.gu.se)

## Att höra sämre och köra bil

Antalet äldre bilförare i Sverige och i övriga Europa blir allt fler. Man uppskattar att mellan 20 och 30 procent av de bilförare som är äldre än 70 år har en hörselnedsättning. Birgitta Thorslund har studerat säkerhet i trafiken och mobilitet hos personer med hörselnedsättning i sin avhandling vid Institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet. Avhandlingens resultat grundas på en enkätstudie, en studie i körsimulator och en studie i verklig trafikmiljö. Bilförare med normal hörsel

har i alla studierna jämförts med förare med hörselnedsättning.

Sammanfattningsvis visade avhandlingen att bilförare med nedsatt hörsel inte kan sägas vara en större riskgrupp i trafiken jämfört med bilförare utan nedsatt hörsel. Man bör därmed inte, utifrån avhandlingens resultat, behöva justera hörselkraven för körkortsinnehav. Bland annat visade delstudien i simulator att förare med nedsatt hörsel sänkte hastigheten mer i sådana svåra trafiksituationer

som ställde större krav på bilföraren. I den studie som gjordes i verklig trafik, då förarnas ögonrörelser mättes med särskild apparatur, visade det sig att bilförare med hörselnedsättning oftare tittade backspeglarna och vid sidan av vägen än vad förare med god hörsel gjorde.

Avhandlingen heter **EFFECTS OF HEARING LOSS ON TRAFFIC SAFETY AND MOBILITY**. Den är skriven av Birgitta Thorslund och kan laddas ner från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

↓ ANNONS

### Flyttat eller bytt e-post-adress?

Om du flyttar och byter adress eller byter e-postadress, meddela det till redaktionen, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) eller på telefon **018-471 64 45**.

Så missar du inte något nummer av tidningen.

### Riktad utlysning av bidrag till forskning om särskolan

Stiftelsen Sävsstaholm utlyser under 2015 och fyra år framåt särskilda bidrag till forskningsprojekt som kan belysa den svenska särskolan, särskilt dess resultat med avseende på elevernas kunskaper, deras sociala liv i skolan och elevernas demokratiska fostran till aktiva medborgare. Syftet är att få en helhetsbild av vad eleverna får med sig ut i vuxenlivet från särskolan.

Det kan exempelvis vara intressant att belysa resultaten i relation till olika undervisnings- och

organisationsformer och mot bakgrund av innovativa lösningar.

Stiftelsen Sävsstaholm delar vanligen ut ca 5 miljoner per år till olika forskningsprojekt. Projektbidrag beviljas för ett år i taget. Projektet om särskolan omfattar antingen projektbidrag, doktorandanställning eller postdoc-anställning. Medlen avser att täcka lön, socialförsäkringsavgifter (LKP) samt overheadkostnader från universitet/högskola.

När det gäller ansökningsförfarandet, se vidare Stiftelsen hemsida [www.stiftelsensavstaholm.se](http://www.stiftelsensavstaholm.se). Sista ansökningsdag för bidrag som ska användas under 2016 är 1 september 2015.

## Spar pengar och miljö, läs oss på webben!

Vill du hellre läsa FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER PÅGÅR på webben, och därmed spara både pengar och miljö? E-posta din anmälan till [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.



## POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso-  
och vårdvetenskap  
Box 564, 751 22 Uppsala

### BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

# Kalendern

## 2015

### JUNI

**1–4 Louisville, Kentucky, USA**  
The 139<sup>th</sup> AAID Annual  
Meeting – Making a Dif-  
ference through Research,  
Practice and Policy.  
Information: [www.aaid.org](http://www.aaid.org)

**4–7 Paris, Frankrike**  
Changing paradigms in  
Down Syndrome: The 1<sup>st</sup>  
International Conference  
of the Trisomy 21 Research  
Society. Information:  
[www.t21rsinternational-  
conference2015.com](http://www.t21rsinternational-conference2015.com)

**14–17 Linköping**  
CHSCOM2015 – Cognitive  
Hearing Science for  
Communication.  
Information:  
[www.chscom2015.se](http://www.chscom2015.se)

### AUGUSTI

**19–21 Chennai, Indien**  
12<sup>th</sup> World Down Syndrome  
Congress.  
Information:  
[www.wdsc2015.com](http://www.wdsc2015.com)

## 2016

### JUNI

**1–4 Stockholm**  
Challenging the Boundaries:  
International Conference on  
Cerebral Palsy and Other  
Childhood-Onset Disabili-  
ties. Information:  
[www.eacd2016.org](http://www.eacd2016.org)

### AUGUSTI

**6–13 Toronto, Kanada**  
The 17<sup>th</sup> Biennial Conference  
of the International Society  
for Augmentative and Alter-  
native Communication.  
Information:  
[www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)

### 15–19 Melbourne, Australien

The 15<sup>th</sup> World Congress of  
the International Associa-  
tion for the Scientific Study  
of Intellectual and Develop-  
mental Disabilities (IASSID).  
Information:  
[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktions-  
hinder pågår kommer vecka 38.  
**Manusstopp den 14 augusti  
2015.**



UPPSALA  
UNIVERSITET

**Forskning om funktionshinder pågår** är utgiven av  
Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala  
universitet. Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,  
Box 564, 751 22 Uppsala.

**Ansvarig utgivare** Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45,  
[paivi.adolfsson@cff.uu.se](mailto:paivi.adolfsson@cff.uu.se)

**Redaktör** Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se) • Kim Bergström, tel. 018-56  
12 04, [kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@ordvet.se) • Karin Sonnander,  
tel. 018-471 61 69, [karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden** Centrum för forskning om  
funktionshinder, 018-471 64 45, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Grafisk produktion** Matador kommunikation, Uppsala.

**Omslagsbild** Gustaf Hellsing

**Tryck** Ruter AB.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

På Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida  
kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen:  
[www.cff.uu.se/Tidskrift/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift/)

ISSN 1103-1956