



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 3/2015 funktionshinder pågår

Vanligt med flera psykiatriska diagnoser

Sid 4

Blinda lär sig språk snabbare

Sid 2

Hela personlighetsutvecklingen
påverkas om språkutvecklingen
är försenad

Sid 6

Miljön på särskilda boenden viktig

Sid 8



Precis som en muskel som används mycket blir starkare så blir också hörselcentrum effektivare hos blinda än hos seende. De använder också de delarna av hjärnan som annars behandlar synintryck till minnes- och hörselrelaterade funktioner. Därför lär sig faktiskt blinda språk snabbare än seende. Det gäller särskilt de som blivit blinda tidigt.

Tidigt blinda bättre på språk

**Blinda lär sig språk lättare
än de som ser.**

**Allra bäst på att lära sig språk
är de som blivit blinda när de var riktigt små.**

Ny forskning vid Stockholms universitet visar att blinda första- och andraspråkstalare har bättre förutsättningar att lära sig ett nytt språk än seende. Allra störst skillnad är det mellan tidigt blinda och seende, även om de som blivit blinda som vuxna också har fördelar jämfört med seende. Den som visat detta är Helena Smeds, nybliven filosofie doktor i tvåspråkighet på Centrum för tvåspråkighetsforskning vid Stockholms universitet. Hennes avhandling heter *Blindness and Second Language Acquisition – Studies of Cognitive Advantages in Blind L1 and L2 speakers*.

– Det här är en vanlig lekmanuuppfattning, som funnits länge, säger Helena Smeds. Den har funnits sedan antiken. Min forskning visar att den här myten faktiskt stämmer.

”De har bättre uttal” sa lärarna
Helena Smeds började sin språkbana via lärarutbildningen, där hon läste svenska som andraspråk som huvudämne. Under utbildningen undervisade hon på en SFI-skola (svenska för invandrare) där det satt en blind i receptionen, och hon undervisade också i en skola där de undervisade blinda.

– Där frågade jag erfarna lärare om det var något speciellt som karaktäriserade de blinda eleverna. ”De har bättre uttal”, fick jag som svar. ”Aha!”, tänkte jag. Det var där jag började nysta i den här frågan.

Helena Smeds har i sitt projekt, som finansierats av Vetenskapsrådet (VR), tittat på tre olika områden. Hon har undersökt om blinda andraspråksinlärare får ett bättre uttal, olika minnesfunktioner som är viktiga för inläringen av språk samt hur det är för blinda att höra tal – förstaspråkstal och andraspråkstal – i brusiga miljöer.

– När det gäller att uppfatta tal i en brusig miljö har första- och andraspråktalare väldigt olika förutsättningar. Man kan säga att alla former av brus är otroligt jobbigt för alla andraspråkstalare, även de som låter som infödda på sitt andraspråk.

När det gäller förstaspråkstalare däremot, har tidigt blinda fördelar jämfört med sent blinda och seende. Men denna fördel för tidigt blinda försvinner när de befinner sig i en pratig miljö, och än värre är det för de sent blinda. En av anledningarna är att ett ojämnt brus, som i en pratig miljö, stör minnesfunktionen, som blinda förlitar sig på i högre grad. En annan anledning är att seende har ett stöd genom synen.

– Vi ser sådant som kroppsspråk och läpprörelser, och kan på så sätt urskilja vilket tal man ska fokusera på i en pratig miljö.

Utnyttjar oanvända områden i hjärnan

Det finns en neurologisk förklaring till varför tidigt blinda är så bra på att lära sig nya språk. De delar av hjärnan som i vanliga fall behandlar synintryck upptar en mycket stor del av hjärnbarken. Men hos blinda finns inga synintryck att behandla.

– Neurologiska studier visar att tidigt blinda använder syncentrum för att bland annat bearbeta språk och andra ljud. Även taktila funktioner har hamnat i det som för seende är syncentrum, så det aktiveras exempelvis vid läsning av blindskrift. Även minnesfunktioner hamnar där. Dessutom använder blinda sina hörselfunktioner mer än seende, och de delar av hjärnan vi använder mer bildar också mer nervceller. Så även själva hörselcentrum är mycket effektivare hos dessa personer.

Det gör att tidigt blinda har mycket större kognitiva resurser att använda för inlärnin och behandling av ljud och språk.

Bättre fonologiskt korttidsminne

En av de funktioner som är betydligt mer utvecklad hos i synnerhet tidigt blinda och som ger dem ett stort övertag är det så kallade fonologiska korttidsminnet.

Det gör att vi kan lägga en ljud- eller talsekvens på minnet. De flesta kan lagra ungefär två sekunder ljud.

– Om någon säger ett telefonnummer och ber dig lägga det på minnet repeterar många av oss numret tills vi har möjlighet att skriva ner det. Då loopar man medvetet den här tvåsekundersfunktionen för att komma ihåg. Denna loopningsfunktion sker också omedvetet, och det är den som gör att vi kan lära oss exempelvis nya ord.

Helena Smeds resultat pekar på att det fonologiska korttidsminnet hos tidigt blinda sträcker sig tre sekunder. Det innebär att de har 50 procent högre kapacitet än seende. Dessutom visar neurologiska studier att tidigt blinda bearbetar talljud minst dubbelt så snabbt som seende gör. Detta ger en enorm fördel vid inlärnin av ett nytt språk.

Hon berättar om ett test hon genomfört, där försökspersonerna skulle komma ihåg påhittade ord på upp till tretton stavelser.

– För de flesta är det helt hopplöst att ens försöka. Men bland de tidigt blinda klarade ungefär hälften av att minnas ord med mellan tio och tretton stavelser.

”Bland de tidigt blinda klarade ungefär hälften av att minnas ord med mellan tio och tretton stavelser.”

Lär sig snabbare

Ett annat test Helena Smeds gjorde undersökte igenkänningsminnet. Försökspersonerna fick höra tio främmande ord och skulle direkt efter känna igen dem bland trettio blandade ord.

– Det är ett test som undersöker förmågan att känna igen nya ord. Denna förmåga underlättar också när personen ska lära sig att känna igen morfologiska ändelser och andra karaktäristiska saker i nya språk. I detta test var både tidigt och sent blinda bättre än seende.

Det förbättrade fonologiska korttidsminnet är framför allt aktivt i de tidiga faserna av inlärnin av ett nytt språk,

och det stötts då av igenkänningsminnet. Så tidigt blinda lär sig fler nya ord snabbare.

– De får en skjuts i början. Men håller de seende på tillräckligt länge så kommer de så småningom ikapp.

Helena Smeds berättar också att språkinlärnin är väldigt åldersberoende.

– Vår perception av språk anpassar sig till modersmålets språkljud redan under det första året. Redan väldigt tidigt föredrar barn ljud- och språkmelodin hos det egna språket. Även talet börjar anpassa sig till modersmålet under första levnadsåret. Efter ett års ålder försämras förmågan att uppfatta språkljud som inte finns i modersmålet, och successivt också förmågan att uttala dem. Men förmågan att lära nya ord försämras i princip aldrig. Vi kan lätt lära oss nya ord hela livet.



Foto: Privat

Du når Helena Smeds på helena.smeds@biling.su.se. Du kan ladda ner avhandlingen på su.diva-portal.org.

Vi måste ta bättre hand om patienter med flera psykiatriska problem

Personer med psykiatriska diagnoser har ganska ofta flera olika problem. Det måste vårdpersonalen bli bättre på att ta hänsyn till.

Hos personer med autismspektrumdiagnoser är ADHD-diagnos vanligare än i befolkningen i stort. Samma sak gäller också åt andra hållet. Det är alltså vanligare att personer som får en ADHD-diagnos också har en autismspektrumdiagnos. Det visar psykologen Ola Ståhlberg i sin avhandling *Comorbidity across childhood-onset neuropsychiatric disorders*, som han i maj lade fram vid Göteborgs universitet, institutionen för neurovetenskap och fysiologi.

Ola Ståhlberg har genomfört sitt avhandlingsarbete parallellt med sitt arbete som psykolog. Han arbetar där med neuropsykiatriska bedömningar inriktade på ungdomar, unga vuxna och vuxna, samt med undervisning och handledning av studenter och kollegor.

– När vi skrev den första artikeln som ligger till grund för avhandlingen så var det långt ifrån vedertaget att det fanns den här typen av överlapp. Nu är det ganska vedertaget att det här överlappet finns. Det är viktigt för vården att ta hänsyn till det i alla kliniska sammanhang där man möter dessa patienter.

Samsjuklighet hos alla grupper

Ola Ståhlberg har studerat tre grupper av patienter. En grupp är ungdomar som bor på särskilda ungdomshem inom SiS. En annan grupp är personer inom den rättspsykiatriska vården, och som alltså begått ett brott som potentiellt kan resultera i fängelse. Den tredje gruppen är patienter från den psykiatriska öppenvården, där de flesta självmant sökt en utredning.

– Vi ser ingen större skillnad när det gäller samsjukligheten mellan autismspektrumdiagnoser och ADHD, säger han. Däremot är andra tillstånd mer framträdande i vissa grupper. Det är exempelvis mycket vanligare med missbruk och psykosjukdom i den rättspsykiatriska gruppen. Det är också vanligare med antisocial personlighetsstörning och uppförandestörning i ungdomsgruppen och den rättspsykiatriska gruppen.

Vad samsjukligheten mellan autismspektrumdiagnoser och ADHD beror på har forskningen idag inget entydligt svar på.

Ola Ståhlbergs resultat visar också att det även finns ett betydande överlapp mellan ADHD och bipolär sjukdom och mellan autismspektrumdiagnos och psykosjukdom. Han har också sett tecken på att utfallet för patienterna över tid blir sämre om de har flera problem eller diagnoser.

Vill se mer psykiatrisk behandling på BUP

Han konstaterar att det finns stora skillnader mellan hur barn- och ungdomspsykiatri, BUP, bemöter sina patienter och hur vuxenpsykiatri bemöter sina. Det här är ett problem för de ungdomar som när de blir vuxna, istället erbjuds vård inom vuxenpsykiatri, säger han.

– De bemöts av olika teoribildningar och olika behandlingsmetoder, men också av olika sätt att se på tillstånden. Man framhåller ofta andra förklaringsmodeller

än de psykiatriska. Inom BUP använder man exempelvis inte begreppet personlighetsstörning. Det grundar sig sannolikt i att man inte vill sätta en sådan etikett eller diagnos på unga människor som är stadda i förändring. Men det är visat i många studier att de grundläggande personlighetsdragen etableras väldigt tidigt och hänger med hela livet.

Han har också många erfarenheter av att ungdomar som vistas på SiS-hem som kommer in till en psykiatrisk akutmottagning inte alltid får vård, på samma villkor som andra ungdomar, bland annat för att BUP har svårt att hitta former för att ta hand om dessa ofta utagerande ungdomar. Dessa skillnader skapar i onödan problem för patienterna, menar han.

– De här skillnaderna i förhållningssätt har godtyckligt satts till den ålder där en patient går över från BUP till vuxenpsykiatrisk vård. De borde överbryggas på ett för patienten bättre sätt än idag. En konsekvens man borde dra av detta är att föra in mer psykiatri i barn- och ungdomsvården.

Han kan se flera sätt att lösa detta på. En väg är att ge hemmen där barnen och ungdomarna bor egna psykiatriska resurser. En annan är att skapa någon slags central BUP-resurs som hemmen kan vända sig till.

Mer resurser, men också annan organisation

Detta kommer givetvis att kräva mer resurser, konstaterar han. Därför är det inte enbart en fråga för vård och



Många som får psykiatriska diagnoser har mer än ett problem. Ändå är vården idag ofta inriktad på att ta hand om ett problem i taget. Det är sällan det bästa för patienterna, säger psykologen Ola Ståhlberg. Han vill se en flexiblare psykiatri.

habilitering, utan i allra högsta grad en politisk fråga.

– Men jag upplever att det finns ett stort politiskt intresse kring att göra något här. Man vill veta hur man ska samordna insatser för att nå bättre resultat. Och effektivare insatser tidigare ger ju bättre långsiktiga prognoser för dessa patienter.

Utmaningarna för politiken är inte bara att avsätta och prioritera resurser, konstaterar han.

– Det finns även exempel på där lagar står emot vandra och skapar gränsdragningar, där lagens intentioner egentligen inte slår igenom. Därför borde man även se över lagstiftningen och hur den tillämpas.

Vi måste bli bättre på att bemöta samsjuklighet

Resultaten visar att samsjuklighet är regel snarare än undantag. Ola Ståhlberg hoppas att hans resultat gör att de som arbetar med personer med psykiatriska diagnoser blir mer medvetna om denna komplicerade bild.

– Resultaten pekar också på att det är tveksamt att satsa på behandlingsenheter som är specialiserade på vissa diagnoser. Istället borde vi utveckla enheter som är utbildade och utrustade för att hantera

ett brett spektrum av psykiatriska diagnoser, och många kombinationer av diagnoser.

Det betyder, säger han, att det är nödvändigt att ta fram individuella behandlingsplaner som är effektiva mot de unika problem som varje individ har, så att patienten kan få behandling för alla tillstånden samtidigt.

– Det är enda sättet att på ett effektivt sätt behandla personer med komplicerade psykiatriska diagnoser. Det kommer inte att bli lättare att ställa diagnoser om man gör så. Men det kommer att bli bättre för patienterna.

Det betyder även att forskningen kring behandlingsmetoder måste utgå från att behandlingarna kommer att möta komplicerade samsjukligheter.

– Det skulle jag gärna se mer forskning kring. Hur kan vi bättre bemöta personer med olika typer av samsjuklighet? Vad är det effektivaste sättet att hjälpa dem? Bara en kartläggning kring vilka metoder som faktiskt finns skulle vara till stor hjälp. De här funktionsnedsättningarna skapar stora problem för en stor grupp människor. Det får man inte glömma bort.



Foto: Privat

Du når Ola Ståhlberg på Ola.Stahlberg@neuro.gu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på gupea.ub.gu.se.

Försenad språkutveckling påverkar inte bara språket

Barn som har svårt att lära sig språk får ofta sociala problem också. De kan till exempel ha svårare att få kompisar.

I vilken utsträckning påverkar förmågan att utveckla ett språk personlighetsutvecklingen? Hur påverkar en försenad språkutveckling självuppfattningen och självkänslan? Det var några av de frågor som logopeden Päivikki Aarne ställde sig när hon började sitt doktorandprojekt. I avhandlingen *Self and other; socio-emotional aspects of development in children with language impairment* undersöker hon hur barn med språkstörning utvecklar förmågor som mentalisering och förmågan till delad uppmärksamhet.

– Jag såg under mina år som logoped på logopedmottagningar att många barn med språkstörning hade problem med samspelet med andra, någon sorts blyghet som berodde på att de inte vågade prata med andra för att de inte var så bra på att prata. Jag saknade studier av den typen av socioemotionala aspekter av utvecklingen hos barn med språkstörning. Hur blir det för barn som inte har ett fullgott språk? Så det slutade med att det blev min utgångspunkt för ett forskningsprojekt, säger Päivikki Aarne.

Sämlre förmåga att förstå andras tankar

Det är i huvudsak utvecklingen av två förmågor som Päivikki Aarne studerat. En är det som kallas förmågan till delad uppmärksamhet. Det handlar inte om att kunna dela uppmärksamheten mellan flera saker, utan att kunna dela – eller delta – i en annan persons uppmärksamhet, förstå vad en annan person har uppmärksamheten på. Det är en förmåga barn börjar utveckla vid ungefär 6 månaders ålder, och som för barn med normal språkutveckling är



Foto: iStockphoto

Barn med försenad språkutveckling kan behöva öva på mer än språket. De kan exempelvis behöva öva på att hantera sina känslor och på att förstå andra människors känslor, eftersom utvecklingen av sådana färdigheter ofta också är sent utvecklad hos dessa barn.

färdigutvecklad vid ungefär 18 månaders ålder.

Ett exempel på hur ett barn kan använda delad uppmärksamhet är när mamma eller pappa pekar på ett äpple och säger ”titta, ett äpple!” Innan förmågan till delad uppmärksamhet är utvecklad tittar förmodligen barnet på pekfingret, och inte dit det pekar.

Svårt hantera känslor

Den andra förmågan kallas mentaliseringsförmågan.

– Den handlar mycket om hur vi tänker kring våra egna tankar och känslor. Ett exempel är om vi råkar ut för något överväldigande. Då ger oss mentaliseringsförmågan en möjlighet att reagera och reglera våra känslor, och tänka ”nu ska jag ta det lite lugnt”. En person med en outvecklad mentaliseringsförmåga har svårare att kontrollera sig i sådana situationer.

Dessa problem kan få oväntade konsekvenser.

Den förmågan är väldigt viktig när det gäller relationer till andra människor.

– Vi kan exempelvis förstå att en person vi möter i en situation kan ha blivit upprörd, och därför reagerar lite tokigt och att vi inte behöver ta åt oss personligen. Är mentaliseringsförmågan mindre utvecklad förstår vi inte det.

Kamratproblem blir en ond cirkel

Både förmågan till delad uppmärksamhet och mentaliseringen påverkar inlärningen av nya ord. Förstår barnet inte vad föräldern pekar på när den säger ”äpple” så tappar barnet ett verktyg för att erövra nya ord. Den långsammare språkutvecklingen kan sedan bli en ond cirkel.

– Barnen känner med sig att de inte pratar så bra, och undviker därför i större utsträckning än andra barn att prata med andra människor. De får då färre kompisar, och färre möjligheter att öva sitt språk, och halkar ännu längre efter.

Även en mindre utvecklad mentaliseringsförmåga kan leda till svårigheter med jämnåriga.

Ett av resultaten i sin forskning som Päivikki Aarne vill peka extra på är just att en språkstörning kan vara större än en störning av bara just språket.

– För vissa handlar det nog inte bara om att ordförrådet, grammatiken och språk-användandet drabbas. Mina resultat tyder på att det för många handlar om en mer omfattande kommunikativ störning. Det i sin tur betyder kanske att vi måste lägga upp hela rehabiliteringen på ett annat sätt.

– Det finns forskning sedan tidigare som visar att många barn med språkstörning löper en större risk att

diagnosticeras med dyslexi och utveckla emotionella, beteendemässiga och sociala svårigheter. Det gäller både i skolan och senare i vuxenlivet.

Viktigt att barnen får stöd – och rätt stöd

Allt detta leder till att vi kanske måste tänka om kring hur känsloregleringen fungerar för barn som inte har en språklig nivå som motsvarar deras ålder.

– Då räcker det kanske inte att hjälpa dessa barn att öva på språket. Vi måste kanske ge andra typer av stöd, som att direkt öva mentaliseringsförmågan.

Många av dessa barn finns på vanliga förskolor, även om en del finns på så kallade språkförskolor, där de får öva extra på sitt språk. För vissa barn fungerar språkförskolorna jättebra. Men andra barn kan behöva andra typer av stöd i sin vanliga förskola, säger Päivikki Aarne.

– Barn med språkstörning kan hamna helt i skymundan, eftersom de undviker att prata och synas. Andra kan bli väldigt utagerande, eftersom de upplever att de inte kan kommunicera med sin omvärld. Det kan vara lätt att se de utagerande barnen, men svårare att fånga upp de tysta. Men alla dessa barn behöver stöd på sina villkor.

Både en samhällsekonomisk och en mänsklig fråga

Päivikki Aarne tycker att det är väldigt viktigt att förskolornas huvudmän tar tag i detta.

– Idag är det jättesvårt att få stöd-timer till de här barnen. Förskolepersonalen kan behöva utbildning kring hur man ska behandla ett sådant barn i en

”Det fungerar inte att ha stora barn-grupper kring dessa barn. De skulle behöva vara i en mindre grupp hela dagen.”

barngrupp och hur man jobbar aktivt med kamratfrågan. Det fungerar inte att ha stora barngrupper kring dessa barn. De skulle behöva vara i en mindre grupp hela dagen.

Även föräldrarna behöver hjälp och stöd, och både vetenskap och beprövad erfarenhet visar att det är oerhört viktigt att föräldrarna får hjälp att hitta en följsam kommunikativ stil och ett stödjande förhållningssätt till sitt barn.

– Föräldrarna är ofta väldigt hjälpsökande. De har också en svår uppgift. Hur pratar man med barn som har en språkstörning så att det stöttar språkutvecklingen på bästa sätt? Hur kan man som förälder förstärka barnets samspelsförmåga? Det är värt mycket för föräldrarna att få prata med andra föräldrar om sådant, men det behövs också utbildningar och stödprogram för föräldrarna.



Foto: Privat

Du når Päivikki Aarne på Paivikki.Aarne@ki.se. Du kan ladda ner avhandlingen på openarchive.ki.se.

Det behövs mer arbete med den fysiska miljön på särskilda boenden

Människor mår bättre om de trivs där de bor.

Det borde man tänka mer på när man bygger bostäder.

Att boendemiljön påverkar hur man mår har nog alla känt. Det gäller givetvis även personer med allvarliga psykiska funktionsnedsättningar, egentligen särskilt mycket just dessa sårbara personer. Ändå finns det väldigt lite forskning på hur miljöer i och kring boendet ska utformas för att de på ett bra sätt ska stödja dessa personers välmående. Därför är Elizabeth Marcheschi avhandling *The housing environment of people with severe mental illness* lite av ett pilotarbete. Hon har en utbildning i klinisk psykologi, och var intresserad just av hur miljön påverkar människor.

Missar ofta miljöfaktorerna

I sin avhandling undersöker hon vilka fysiska faktorer som påverkar människor med psykiska funktionsnedsättningar, och hur kunskap om hur de fysiska faktorerna påverkar kan vägleda hur man planerar och utformar nya bostäder med särskild service.

– Vi vet egentligen väldigt lite om hur vi ska utforma miljön på LSS-hem och andra former av boende för att de ska ge bästa stödet åt de som bor där, säger Elizabeth Marcheschi. Vilka delar av den fysiska boendemiljön är viktiga? Det gäller inte bara Sverige. Det finns väldigt lite forskning kring detta även internationellt.

Vissa miljöer ska vara hemlika

Elizabeth Marcheschi har studerat boende i så kallade bostäder med särskild service. Hon har kunnat konstatera

att de bostäder som de boende upplever ger möjlighet till socialt umgänge, avskildhet och återhämtning har positiva effekter på livskvaliteten. Hon har också visat att vilket stöd de boende upplever att miljön ger påverkas av den visuella miljön och hur hemlik de upplever den.

– Tyvärr finns det många av den här typen av bostäder som är rätt dåliga ur boendemiljösynpunkt, säger hon. I vissa fall har det medfört en stämning i boendena som påminner om de gamla institutionsmiljöerna.

Hon påpekar att hennes forskning är genomförd i Skåne, och att det kan hända att det finns regionala skillnader mellan boenden med särskild service.

Möjligheter till sociala interaktioner

En av de faktorer som verkar gynna välmåendet för den grupp Elizabeth Marcheschi studerat är att miljön ska fungera som ett bra stöd för sociala interaktioner.

– De flesta sociala interaktionerna sker på eller runt möbler av olika slag. Det gäller både inomhus och utomhus. Därför är det viktigt att tänka på både hur man utformar möblerna och att de är väl underhållna.

Men de boende rapporterar också att det är viktigt att boendemiljön ger möjlighet till ett privatliv och till tysta och avskilda platser där den boende har en möjlighet att ”ladda batterierna”.

Överhuvud taget ville de boende att själva boendemiljön skulle vara så hem-

lik som möjligt. De ville ha ett eget rum eller en egen lägenhet, med egen ingång så andra inte kan se när de kommer och går. De ville också ha möjligheter att gå ut i en trädgård eller liknande.

– De sa också att utomhusmiljöerna ska vara nära till hands och lättillgängliga. Ligger de inte i omedelbar anslutning till de övriga miljöer de vistas i så går de inte dit, och de ger alltså inget stöd.

Uppdatera reglerna

Vissa boenden med särskild service är nybyggda för ändamålet, medan andra är anpassade. Det betyder att den fysiska miljön kan variera avsevärt. De regler som finns ger heller inte mycket vägledning om hur boendena ska vara utformade, vilket Elizabeth Marcheschi tycker är ett stort problem.

– Jag skulle gärna se att man uppdaterade dessa regler, som numera dessutom är relativt gamla. Jag skulle vilja att det i reglerna stod hur viktigt det är med utomhusmiljöer som ger ett stöd för de boende, att dessa miljöer måste vara

nära till hands och lättillgängliga.



Foto: Privat

Du når Elizabeth Marcheschi på elizabeth.marcheschi@arkitektur.lth.se. Du kan ladda ner avhandlingen på lup.lub.lu.se.

Foto: Forte



Hallå där!

Anna-Karin Engvall är avdelningschef för forskning och kommunikation på Forte. Det är ett forskningsråd som finansierar forskning om människors hälsa, arbetsliv och välfärd, och delar ut cirka 570 miljoner kronor per år. Forte har nyligen publicerat en sammanfattning av kunskapsläget kring brukarmedverkan i forskningen.

Vad kan brukarmedverkan bidra med till forskningen?

Det är viktigt för oss som finansierar att samverka med brukarna för att identifiera vilka kunskapsluckor som finns, vilka som är de viktigaste forskningsfrågorna. I ett par riktade forskningsutlysningar under det senaste året har representanter för brukare medverkat i bedömningen av vilka forskningsansökningar som motsvarar ett faktiskt behov. Det är en kvalitets-säkring. Men de kan bidra genom hela processen och i slutändan med att implementera resultaten. Om de som ska använda resultaten varit delaktiga ökar förutsättningarna för en kortare implementeringsprocess.

Hur ser tendensen ut när det gäller brukarmedverkan i forskningen?

Jag tycker man kan se ett ökande intresse för detta. Alla myndigheter har nu tydligare direktiv att involvera brukarna i sina processer. Jag tycker också man kan se ett ökat intresse i forskningsprocessen. Vi har gjort en internationell omvärldsanalys och ser att Storbritannien, Kanada och Holland ligger långt fram.

Vilka är de stora utmaningarna med att ha med brukarna i forskningen?

Att det ska bli en dialog på lika villkor, och att båda parter tar sig – och får – den tid som behövs för att sätta sig in i varandras förutsättningar och behov. Som forskare måste man vara medveten om att det tar tid och resurser i anspråk och planera för det. Sedan kan brukarorganisationer ha väldigt olika förutsättningar för att delta, exempelvis på grund av att vissa är stora och välorganiserade medan andra har mycket mindre resurser.

Det behövs även mer kunskap om hur man utvärderar forskning med brukarmedverkan. Vilka effekter ger brukarmedverkan? Vi behöver också tydliggöra de olika begreppen, som exempelvis vad man menar med ”brukare”.

Vi som forskningsråd är intresserade av att samverka med brukarorganisationer för att exempelvis ta reda på forskningsbehov. Så de får gärna höra av sig.

Läsvärt

Hörteknikens användning i skolan

I Sverige finns omkring 4 600 barn och ungdomar med en hörselnedsättning och som har förskrivits hörapparat, kokleaimplantat, benföranckrad hörapparat eller något annat personligt hjälpmedel. Ungefär två tredjedelar av dessa elever har andra kompletterande hörtekniska lösningar som syftar till att förbättra deras delaktighet i skolan.

Vilka förutsättningar måste finnas för att barn och ungdomar med hörselnedsättning ska ha möjlighet till delaktighet i skolan? Detta har Specialpedagogiska skolmyndigheten studerat i projektet Hörteknik och dess användning i skolan (HODA). Resultaten presenteras i en FoU-skrift, som vänder sig till dem som arbetar med barn och ungdomar med hörselnedsättning. Skriften handlar om hörteknikens funktion, hur tekniken är anpassad till den pedagogiska vardagen och de miljörelaterade och organisatoriska förutsättningar som är viktiga för att elever med hörselnedsättning ska kunna erbjudas en fungerande vardag i skolan.

FoU-skriften heter **Vad var det du inte hörde? Hörteknik och dess användning i skolan**. Den är utgiven av Specialpedagogiska skolmyndigheten och kan beställas från www.spsm.se. Dessutom finns två ytterligare rapporter från projektet; hela resultatet och en litteraturstudie. Dessa finns inte i tryckt format, utan kan enbart laddas ner från myndighetens webbplats.

Forte har gett ut en rapport om detta, med titeln: BRUKARMEDVERKAN. FORSKNING MED OCH OM BRUKARMEDVERKAN. Du når SPSM på www.spsm.se

Avhandling

Barn till mödrar som har en intellektuell funktionsnedsättning

Ansvar för ett barns uppväxt

vilas främst på barnets föräldrar. Då föräldraförmågan sviktar åligger det samhällets stödsystem att bistå familjen med extra stöd och hjälp. Familjer där en eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning utgör en av flera familjekonstellationer som kan vara i behov av anpassat stöd utöver det som samhället erbjuder alla barn och deras familjer. Forskning inom detta fält, särskilt i ett barnperspektiv, är viktig, men ännu begränsad.

Ingrid Weiber har i sin avhandling vid Malmö högskola, Hälsa och samhälle beskrivit situationen för barn som levt med en mamma som har en intellektuell funktionsnedsättning.

Förutom en registerstudie som kartlade antalet barn i ett landstingsområde, omfattar avhandlingen ytterligare tre delstudier. I två av dessa intervjuades genom så kallade fokusgruppsintervjuer

personal inom kommun, landsting och regioner som i sitt dagliga arbete ger stöd till familjer där modern har en intellektuell funktionsnedsättning. De båda studierna fokuserade dels på stödets strategiska nivå, dels på stödets familjenivå, alltså vilken hjälp och vilket stöd man erbjuder och arbetar med i de aktuella familjerna. I avhandlingens fjärde delstudie intervjuades fyra vuxna kvinnor som alla vuxit upp med en mamma med en trolig intellektuell funktionsnedsättning.

Avhandlingens resultat visade att flera olika välfärdssektorer arbetar med stöd till dessa familjer, men att samverkan dem emellan ofta sviktar, att familjerna försvinner ur sikte, vilket gör det svårt att se till deras behov och att det råder osäkerhet vad gäller anmälningsplikten. Det stöd man arbetar med är i första hand inriktat mot föräldrarna och innehåller anpassade pedagogiska strategier och olika typer av

hjälpmedel. Intervjuerna med de vuxna kvinnor som vuxit upp med en mamma med en trolig intellektuell funktionsnedsättning gav en bild av en resursfattig hemmiljö, ett bristande omhändertagande där barnet tidigt fått överta ansvaret för mamman och för hem och syskon. En upplevelse som framkom i intervjuerna var att de intervjuade kvinnorna under barndomen ville hålla situationen dold för utomstående trots att man önskade att någon skulle se.

Författaren konstaterar att det finns behov av stödåtgärder med barnet i fokus, eftersom barn till mödrar med en trolig utvecklingsstörning ofta inte får den hjälp och det stöd de kan behöva under sin uppväxt.

Avhandlingen heter CHILDREN IN FAMILIES WHERE THE MOTHER HAS AN INTELLECTUAL DISABILITY OR DEVELOPMENTAL DISABILITY: INCIDENCE, SUPPORT AND FIRST PERSON NARRATIVES. Den är skriven av Ingrid Weiber och kan hämtas från dSPACE.mah.se.

Minne och kommunikation hos barn med autismspektrumstörning

Finns det redan tidigt i livet skillnader i förmågan att minnas mellan barn med typisk utveckling och barn med autism? Hur hänger möjliga skillnader ihop med förmågan att kommunicera (både verbalt och icke-verbalt)? Detta har Emelie Nordqvist studerat i sin avhandling vid institutionen för beteendevetenskap och lärande, psykologi, Linköpings universitet. Avhandlingen bygger på fyra delstudier vars resultat sammantaget visar att det finns en relation mellan minne och associativ inlärning och receptivt språk (ordförståelse). Denna relation var också stabil över tid,

eftersom det fanns en relation mellan hur barn minns och deras ordförståelse när de var 9 månader gamla och när de var 16 månader gamla. När minnesförmåga och produktivt språk jämfördes fann författaren ett samband när barnens förmåga vid 9 månader jämfördes med hur de fungerade i minne och språk vid 16 månader. Avhandlingens resultat visade bland annat också att de barn med autism som kommunicerade ordlöst (icke verbala barn) skiljde sig från både typiskt utvecklade barn och barn med Downs syndrom när de uppmanades att imitera något direkt och med tidsfördröjning,

men inte vad gällde att imitera spontant. När man tog hänsyn till om barnen med autism var verbala eller inte så var det de icke verbala barnen som skiljde sig från jämförelsegrupperna. De barn med autism som var verbala fungerade däremot på samma nivå som de båda jämförelsegrupperna. Författaren diskuterar avhandlingens resultat utifrån utvecklingspsykologiska teorier.

Avhandlingen heter MEMORY AND COMMUNICATION IN TYPICALLY DEVELOPING INFANTS AND CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: BEHAVIORAL AND ELECTROPHYSIOLOGICAL INDICES. Den är skriven av Emelie Nordqvist och kan hämtas från www.diva-portal.org.

Att åldras med en ryggmärgsskada

En ryggmärgsskada innebär en omvälvande förändring av livet för den som drabbas. De vardagssysslor som tidigare var enkla och oproblematiska blir mycket svårare att klara av på egen hand. Det tidiga omhändertagandet tar fasta på att förebygga medicinska komplikationer, men inriktas också på rehabilitering för att ge personer med ryggmärgsskada möjligheter att leva ett så aktivt liv som möjligt utifrån vars och ens förutsättningar.

Fler personer med ryggmärgsskada både överlever och åldras, och senare forskning har kunnat visa ett för tidigt åldrande hos dessa. Det förtidiga åldrandet innebär bland annat att de drabbas av diabetes och hjärt-kärlsjukdomar tidigare, men också att vissa sjukdomar drabbar denna grupp oftare och har ett svårare förlopp. Man har också kunnat konstatera sekundära komplikationer som smärta, muskelsvaghet och fatigue. Man vet däremot mindre om hur personer med ryggmärgsskada själva över tid upplever sina möjligheter att vara delaktiga i livet och hur behovet av rehabilitering förändras i takt med att de blir äldre. Detta har Ulrica Lundström studerat i sin avhandling vid institutionen

för hälsovetenskaper, hälsa och rehabilitering, Luleå tekniska universitet.

I avhandlingens fyra delarbeten har ett hundratal personer deltagit genom att besvara enkäter och medverka i intervjuer. Utöver resultaten från varje delstudie gjorde författaren en sekundär analys av samtliga resultat för att på så sätt få en mer heltäckande bild av delaktighet i vardagslivet hos personer som åldras med en traumatisk ryggmärgsskada. För detta ändamål användes den så kallade Kawa-modellen. Denna arbetsterapeutiska modell beskriver livet som en komplex resa som i likhet med en flod flyter genom tid och rum. Sådant som tillstöter under resans gång i form av exempelvis livssituationer eller problem, omständigheter i miljön, tillgångar och ansvar, kommer att påverka dess gränser, form, flöde och kvalitet liksom möjligheten att vara aktiv och uppleva välbefinnande.

Avhandlingens resultat visade att både möjligheter att vara aktiv och delaktig och det egna välbefinnandet förändrades dramatiskt i och med ryggmärgsskadan. Den rehabilitering som följde bidrog till att personerna utvecklade sin egen förmåga att handla genom att själva vara aktiva och göra medvetna val. Denna period som

kan beskrivas som en trygghetszon varade i mellan tio och 20 år, då de upplevde att allt verkade vara möjligt. Efter en tid som kunde variera mellan 20 och 55 år efter ryggmärgsskadan inträdde en förändring. Sekundära komplikationer, som smärta, muskelsvaghet, spasticitet och trötthet började påverka möjligheten till delaktighet i vardagslivet. Man upplevde en obalans i vardagslivet till följd av den egna hälsan. Men man saknade också tillräckligt stöd från det offentliga hjälpsystemet för att kunna fortsätta vara aktiv och delaktig. Det var till exempel inte möjligt att utöka sin personliga assistans eller att få en anpassad bil efter fyllda 65 år.

Avhandlingens resultat har betydelse för ett förändrat arbetssätt inom rehabilitering, så att personer som åldras med ryggmärgsskada ska kunna återfå och behålla balansen i vardagslivet och fortsatt vara aktiva och delaktiga. Av motsvarande skäl menar författaren att vi måste se över lagstiftning och riktlinjer för stöd och service.

Avhandlingen heter EVERYDAY LIFE WHILE AGING WITH A SPINAL CORD INJURY. Den är skriven av Ulrica Lundström och kan laddas ner från pure.ltu.se/portal.

Läsvärt

Om brukarmedverkan i forskning

Brukarmedverkan har under senare år allt tydligare uppmärksammats som en viktig del i forskning. Brukarmedverkan kan handla om att brukare är delaktiga i delar av forskningsprocessen, men också i utvecklingen av verksamheter inom till exempel vård och omsorg eller i planering av den fysiska miljön. Istället för att vara föremål för forskning, alltså vara den eller de personer forskaren studerar, är brukare eller företrädare för intresseorganisationer, professionella

grupper, representanter för myndigheter och politiska organ aktivt delaktiga i olika delar av forskningsprocessen. Hur brukarmedverkan fungerar kan också vara något man vetenskapligt studerar. I en rapport utgiven av Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (FORTE) beskrivs kunskapsläget om brukarmedverkan. Där presenteras de vinster man kunnat konstatera genom att brukare medverkar i forskning liksom de utmaningar som forskaren ställs inför och de

kunskapsluckor som författarna ser som angelägna att fylla.

Rapporten heter BRUKARMEDVERKAN. FORSKNING MED OCH OM BRUKARMEDVERKAN. Den är skriven av Marianne Kylberg, Maria Haak, Agneta Ståhl, Erik Skogh och Susanne Iwarsson, som alla är medarbetare i Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE), Lunds universitet. Rapporten är utgiven av Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (FORTE) och är nummer 5 i serien Forskning i korthet. Den kan laddas ner från www.forte.se/fk-brukarmedverkan.

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)

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 så får du tidningen i PDF-format istället.

Kalendern

2015

OKTOBER

21 **Lund**

Certec informerar om
rehabiliteringsteknik
och design.

www.certec.lth.se/infodag

22–23 **Almere, Nederländerna**

New Friends 2015. The 1st
international conference on
social robots in therapy and
education.

www.newfriends2015.org

NOVEMBER

17 **Lund**

Från FN-konvention till
självständigt liv – strategi,
forskning och praktik på
funktionshindersområdet.

[www.nordicwelfare.org/
fnkonferens2015](http://www.nordicwelfare.org/fnkonferens2015)

20

Göteborg

Forskningskonferens om
funktionshinder och åldran-
de: (O)Likheter människor
emellan – dilemman i ett
föränderligt samhälle.

[socwork.gu.se/Aktuellt/
Aktuellt+Detalj/
?eventId=2355500348](http://socwork.gu.se/Aktuellt/Aktuellt+Detalj/?eventId=2355500348)

15–19 **Melbourne, Australien**

The 15th World Congress of
the International Association
for the Scientific Study of
Intellectual and Develop-
mental Disabilities (IASSID).

www.iassid.org

2016

JUNI

1–4

Stockholm

Challenging the Boundaries:
International Conference on
Cerebral Palsy and Other
Childhood-Onset Disabilities.

www.eacd2016.org

2017

JUNI

3–5

Örebro

Nordic Network on Disability
Research (NNDR) –
14th Research Conference.

www.oru.se/jps/nndr2017

AUGUSTI

6–13

Toronto, Kanada

The 17th Biennial Conference
of the International Society
for Augmentative and Alter-
native Communication.

www.isaac-online.org

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktions-
hinder pågår kommer vecka 48.
**Manusstopp den 23 oktober
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

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

Tidningsärenden Centrum för forskning om
funktionshinder, 018-471 64 45, cff@cff.uu.se

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala.

Omslagsbild iStockphoto.

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/

ISSN 1103-1956