



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om **NR 4/2015** funktionshinder pågår

Samlivet också en tillgänglighetsfråga

Sid 2

Lyssna på patienterna!

Sid 4

Som en vanlig tjej

Sid 6

Vardagsteknik kan vara
en svår utmaning

Sid 8



I Sverige finns inga riktlinjer eller någon sammanhållen strategi för hur personer med funktionsnedsättning ska få sexuell assistans. Det gör att många människor inte får tillgång till en del av livet som för andra är en självklarhet. Det gör också att en del enskilda vårdgivare blir väldigt utsatta.

Sex är också en fråga om tillgänglighet

Vissa människor behöver hjälp för att kunna ha sex.

Det är svårt för många att få hjälp med att ha sex.

Men det går att ändra på.

Sex och sexualitet är både en primär drivkraft och en viktig fråga för de flesta människor. Det gäller även personer med funktionsnedsättningar. Men dessa kan i varierande grad ha svårt att själva lösa alla praktiska utmaningar kring att ha sex. Då uppstår frågan om de ska få hjälp med detta, och i så fall hur och av vem. I Sverige har de frågorna i stort sett legat under radarn och varit något som vårdgivare och beslutsfattare inte pratat om. I Danmark däremot lyftes frågan upp till regeringsnivå redan på 80-talet, och är idag en självklar del av diskussionen kring stödet för personer med funktionsnedsättning.

Don Kulick, professor i antropologi vid Uppsala universitet, och Jens Rydström,

professor i genusvetenskap vid Lunds universitet, gav tidigare i år ut boken *Loneliness and its opposite: Sex, disability and the ethics of engagement*. Där undersöker de just skillnaderna mellan Sverige och Danmark, och varför det blivit som det blivit.

– Det är egentligen skrämmande att det är så stora skillnader, säger Jens Rydström. Vi förväntade oss att hitta skillnader när vi började skriva boken, men de var oväntat stora.

Stort behov som inte möts

De båda forskarna har intervjuat ett stort antal människor som på olika sätt berörs av dessa frågor, från brukare till

föräldrar, vårdgivare, sexarbetare och beslutsfattare. Bilden av ett stort behov som helt enkelt inte hanteras är tämligen entydig.

– En av dem vi intervjuade sa ”det är klart vi har en policy om det här, en strutspolitik”. Det är ganska representativt för de svar vi fick, säger Jens Rydström.

Det har även gjorts undersökningar i Sverige om detta. Bland annat gjorde Kommunalarbetareförbundet en undersökning 2007. Då fanns det en kommun som hade riktlinjer om sexhjälp till brukare.

– Även i den undersökningen fanns det en väldigt efterfrågan på riktlinjer från personalen.

Olika grupper som var drivande

Don Kulick tror att det i stor utsträckning var tillfälligheter som styrde in de två länderna på olika vägar.

– När idéerna om att personer med funktionsnedsättning har rätt till ett normalt liv började diskuteras på 60-talet så blev frågorna om sexualitet en del av den debatten i Danmark, men inte i Sverige. Jag tror det beror på att de som drev dessa frågor i Danmark i stor utsträckning arbetade med personer med intellektuell funktionsnedsättning, medan motsvarande personer i Sverige arbetade med personer med förvärvade fysiska funktionsnedsättningar.

Den senare gruppen löste i stor utsträckning sitt sexliv på egen hand om de fick en möjlighet att vara för sig själva. De med intellektuell funktionsnedsättning, som de drivande i Danmark arbetade med, behövde hjälp och stöd i betydligt större utsträckning.

– Dessa ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning hade aldrig fått någon sexualundervisning, och ingen kontakt med annan information om sex och samlevnad. De hade exempelvis ingen möjlighet att veta vad onani är, eller att det kan leda till orgasm.

Tydliga procedurer och stöd i personalgruppen

I Danmark finns det procedurer och arbetsmetoder för hur den sexuella assistansen ska gå till.

– Hela personalgruppen diskutera detta, säger Don Kulick. Man diskuterar inga detaljer, för det är en privatsak mellan individen och vårdaren. Men man pratar om att man hjälper personen ifråga. Därför blir personalgruppen också ett forum där man självklart kan ta upp besvärliga situationer.

I Danmark upprättar den individuella vårdaren en handlingsplan tillsammans med brukaren, där de specificerar vad vårdaren ska hjälpa till med.

– Det kan handla om allt från att pumpa upp en luftmadrass som de som vill ha sex kan ligga på utan risk att ramla och slå sig, och gå in och hjälpa dem byta ställning emellanåt, till att hjälpa dem ta fram eller tvätta av och lägga undan sexhjälpmedel.

I Sverige hamnar hela ansvaret på den individuella vårdaren.

– Det gör det både utsatt, hemligt, skamfyllt och riskabelt, säger Don Kulick. Det gör också att det i Sverige förekommer att vårdare gör sexuella handlingar som inte är tillåtna i Danmark. De individuella vårdarna hamnar i en omöjlig situation.

En fråga om tillgänglighet

De båda forskarna menar att frågan om brukarnas tillgång till sin sexualitet är en del av hela frågan om tillgänglighet, att personer med funktionsnedsättningar ska ha samma tillgång till sin sexualitet som andra.

– Man kan jämföra med det offentliga rummet, säger Don Kulick. Ingen skulle säga att alla ska ha tillgång till det offentliga rummet och sedan inte göra någonting för att se till att det blir så, med hissar, fasade trottoarkanter och anpassade offentliga toaletter. Denna tillgänglighet måste också gälla den privata sfären, och möjligheten att utforska och leva ett

Jens Rydström. Organisationer som Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB, och Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, måste föra tillräckligt med oväsen.

Don Kulick säger att föräldrarna är en annan oerhört viktig grupp.

– I Danmark var föräldraorganisationerna väldigt tydliga med att det var orimligt att föräldrarna skulle ha ansvar för sina barns sexualitet. Ska man som mamma se till att ens son kan ligga med sin flickvän? Lär sig onanera? Det måste ligga på de som arbetar professionellt med brukarna.

Forskarna efterlyser också ändamålsenliga utbildningar på området. I Danmark startades redan 1990 en ordentlig sexualvägledarutbildning. Den riktar sig till sköterskor, pedagoger, arbetsterapeuter och liknande yrkesgrupper, och de som söker måste ha jobbat i minst tre år. Nu finns 400 utexaminerade sexualvägledare i Danmark.

”Det är nog nödvändigt med någon sorts initiativ från högsta politiska nivå som reder ut begreppen om var gränserna går.”

sexuellt liv. Vi måste låta dem bestämma, och inte behandla dem som barn som inte vet sitt eget bästa.

Bättre utbildningar

Jens Rydström och Don Kulick säger att en förändring måste ha förankring både i toppen och i botten.

– Det är nog nödvändigt med någon sorts initiativ från högsta politiska nivå som reder ut begreppen om var gränserna går, säger Jens Rydström. Vi måste bland annat undersöka möjligheterna att utveckla nationella riktlinjer.

Samtidigt är både Don Kulick och Jens Rydström övertygade om att ett initiativ måste komma från funktionshinderrörelsen.

– Jag tror det är jätteviktigt att det kommer därifrån och inte utifrån, säger

– Det är en hel yrkeskår som överhuvud taget inte finns i Sverige, säger Jens Rydström. Det som erbjuds i Sverige är kortare kurser om sexualitet. Det är bättre än ingenting, men det förslår inte långt.



Foto: Orlando Boström och Kennet Ruona.

Du når Don Kulick på don.kulick@antro.uu.se. Du når Jens Rydström på jens.rydstrom@genus.lu.se. Boken heter **Loneliness and its opposite: Sex, disability, and the ethics of engagement**. Den gavs ut av Duke University Press, och finns att beställa från www.dukeupress.edu.

Utmaning att möta patienter som individer

Det blir bättre för patienterna i den psykiatriska vården om personalen lyssnar på vad patienterna vill.

Det borde både cheferna och de som jobbar med patienterna tänka på.

Nästan alla håller med om att det är önskvärt att behandla varje patient utifrån den individens specifika problem, historia och önskemål. Ändå är det långt ifrån regel att det fungerar så. Sjuksköterskan Sebastian Gabrielsson har i sin avhandling *A Moral Endeavour in a Demoralizing Context – Psychiatric Inpatient Care from the Perspective of Professional Caregivers* studerat den frågan när det gäller den psykiatriska slutenvården. Han har bland annat gjort det genom att intervjua sjuksköterskor och skötare. Han är själv specialiserad inom psykiatrisk vård. Han lade fram avhandlingen vid Luleå tekniska universitet.

Hans resultat pekar på att miljön eller sammanhanget som personalen verkar i har stor betydelse för hur den enskilda sköterskan eller skötaren väljer att vårda.

– De intervjuade berättar ofta om brist på tid och personal. Även om man har ambitionen att arbeta personcentrerat så blir det svårt när man saknar resurser och stöd.

Det motsatta gäller också.

– Har man turen att arbeta i en miljö där man stödjer ett sådant arbetssätt kan det fungera väldigt bra.

Den andra stora frågan han vill lyfta är att det kanske inte räcker med fler sköterskor om man vill förändra och göra vården mer personcentrerad.

Personcentrerad vård

Centralt i resonemanget är begreppet personcentrerad vård. Konkret ser Sebastian Gabrielsson det som en fråga om hur vårdgivare synliggör, förstår och agerar utifrån patientens egna, subjektiva upplevelser och erfarenheter. I psykiatrisk slutenvård innebär det att fokus hamnar på relationen mellan vårdare och patient, och hur den stödjer patientens subjektiva upplevelse av återhämtning.

– Vem är vården till för? Rimligen för de personer som har behov av vårdens insatser. Så det borde inte vara kontroversiellt att utgå från deras behov. Det blir också en fråga om makt, om vem som har tolkningsföreträde – patienten eller vården.

Foto: iStockphoto



Det finns många vinster att nå om personalen kan lyssna på patienten som en individ, och i den mån det är möjligt ta hänsyn till hens önskemål och erfarenheter. Vården kan bli effektivare och mer ändamålsenlig, och patienten kan uppleva vården som mer positiv. Ibland kan det handla om så enkla saker som att vara lite flexibel med tiden för fikaraster.

Behoven går delvis att beskriva som medicinska behov, med symptom, en diagnos och en behandling, som ofta inbegriper medicinering.

– Men det blir väldigt ensidigt att bara se det så. Ur ett patientperspektiv måste vi sätta de medicinska delarna i relation till patientens upplevelser och erfarenheter. Men det förutsätter också att jag som vårdpersonal har möjlighet att bygga upp en sådan kompetens.

Svaren i hans intervjuer pekar på att de positiva miljöerna är extra viktiga för oerfarna medarbetare.

– Mitt intryck är att det som nyutbildad är viktigt att komma till en avdelning där man får stöd i att utveckla det här sättet att jobba. När man är erfaren kan man jobba på detta sätt även om man inte har så mycket stöd.

Möta patienters behov eller lösa personalens problem

De intervjuer med professionella vårdare som Sebastian Gabriellsson gjort visade på två olika sätt att förhålla sig. Ett var inriktat på att se och möta patienters individuella behov, och ett var mer inriktat på att lösa personalens problem och se till personalens behov.

Men han är noga med att påpeka att det inte handlar om att det ena är bra och det andra dåligt.

– Personalens problem och behov handlar exempelvis om säkerhet, och om att konkret se till att patienten inte skadar sig eller andra. Och sådant är givetvis väldigt viktigt.

Samtidigt påpekar han att patientens individuella situation också måste få spela in.

– Vi måste fråga oss vad som ligger bakom det här beteendet. Varför vill patienten skada sig själv eller andra? Vad kan vi göra för att stödja patienten? Vi måste kunna vara flexibla i varje given situation.

Han nämner några konkreta situationer som framkommit i de intervjuer han gjort, som handlade om rutiner kring kaffe och rökning.

– Tittar man på klockan och konstaterar att enligt reglerna så är fika- eller röktiden över, och alltid håller på det, så kan det

ställa till problem som annars kunde ha undvikits, som kan sluta med tvångsåtgärder exempelvis. Med mer fokus på flexibelt bemötande och att hantera varje situation på ett sätt som är bäst för individen så kan man undvika många onödiga konflikter samtidigt som patienterna tycker att de får en bättre vård.

Men han säger också att det inte är så enkelt.

– Kortsiktigt kan det verka jobbigare att vara flexibel än att varje gång följa samma riktlinje.

En fråga om resurser

Givetvis är det en nödvändig förutsättning att det finns tillräckliga resurser, säger Sebastian Gabriellsson.

– Det räcker inte att personalen hinner med alla arbetsuppgifter. Det måste också finnas tid till återhämtning och mental vila, så de orkar anpassa sitt bemötande efter vilken person man som vårdgivare möter, och efter den situation som råder just nu. Å andra sidan kan vinsten bli en vård med färre konflikter och nöjdare patienter, vilket på sikt kan minska pressen på personalen. I intervjuerna beskriver sjuksköterskor och skötare också hur just relationsskapandet och mötet med en annan människa är det som gör jobbet intressant och utmanande.

Men också en organisatorisk utmaning

Många intervjuade beskriver en avsaknad av ledarskap, säger Sebastian Gabriellssons.

– Man vill ha ledare som är närvarande i det dagliga omvårdnadsarbetet och inte en som sitter nån annanstans, upptagen med administrativa uppgifter eller medicinhantering. Det är hög personalomsättning, och många läkare är stafettläkare, så det kan inte bli någon kontinuitet i teamarbetet på avdelningarna. De vill ha ledare som de kan diskutera värderingar med, att man har en pågående reflektion och diskussion kring vad man gör på avdelningen, och varför.

Det är självklart också en fråga som går ända upp till den allra högsta ledningen och till de politiker som fattar beslut om vårdens resurser.

– Blir vi inte bättre på det här så riskerar vi att urholka tilliten till vården, att patienterna inte litar på att den behandling som vården föreslår är bra, att de väljer att inte söka vård i framtiden om man upplever att man blivit dåligt bemött. Vården kan också få en felaktig bild av patienters behov om de inte känner sig trygga med att dela med sig av sin upplevelse.



Foto: Privat

Du når Sebastian Gabriellsson på sebastian.gabriellsson@ltu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från pure.ltu.se/portal/

↓ ANNONS

Stiftelsen Sävstaholm

Stiftelsen Sävstaholm stödjer forsknings- och utvecklingsprojekt kring barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.

Bidrag ges till vetenskaplig forskning som är nyskapande och bedrivs med hög kvalitet samt till utvecklingsarbete som kan komma denna grupp till godo.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 1 februari 2016. Observera att ansökningshandlingarna ska inges i 10 exemplar (1 original och 9 kopior).

Information och ansökningsblankett kan laddas ner från stiftelsens hemsida eller beställas från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sävstaholm
Bangårdsgatan 13, 3tr
753 20 Uppsala
telefon: 018-10 33 20
epost:
stiftelsen.savstaholm@telia.com
hemsida:
www.stiftelsensavstaholm.se

Att vara som en vanlig tjej

Unga kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning som går i gymnasiet vill vara som andra unga kvinnor. Men andra elever stirrar ofta på dem.

Unga kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning är inte alltid inkluderade i de som anses utgöra normen. De flesta människor tänker nog på vad som anses som normalt när det gäller exempelvis utseende, kroppsrörelser och uttryck, och kontrollerar sina kroppar därefter. Men dessa unga kvinnor stöter på en omvärld som ofta i första hand ser dem som avvikande från vad som anses normalt. Det gör att de använder olika strategier för att framstå som en ”vanlig” ung kvinna eller för att göra motstånd mot femininitetsnormen. Det

gör också att de måste hantera situationer som de upplever är obehagliga och pinsamma. Sociologen Kamilla Peuravaara har studerat och intervjuat 12 unga kvinnor som går i en gymnasiesärskola, i sin avhandling *Som en vanlig tjej – Föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet*, som hon lade fram vid Uppsala universitet.

– Det här är en ”grupp” unga kvinnor som är osynliggjorda i feministisk forskning. Jag menar att dessa kvinnor i viss mån framställts som okroppsliga, eftersom de sällan har inkluderats i tidigare

forskning som inriktar sig på kroppsideal och femininitetsnormer. De enda gånger deras kroppar tas upp är när det gäller sexuella och andra fysiska övergrepp.

Ett viktigt syfte med avhandlingen är att lyfta fram frågor kring vad man ser som normalt.

– De jag intervjuade reflekterade kring och ställde flera intressanta frågor kring normalitet. ”Vad betyder det att klä sig normalt?” ”Är någon normal?”. ”Vi lever i ett samhälle där det är trendigt att ’sticka ut’ som ung kvinna och att vara annorlunda. Men om alla



Foto: iStockphoto

Unga kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning använder sig av olika strategier för att undvika att bli stirrade på och sedda som annorlunda. En sådan strategi kan vara att bära på en laptop. Då blir de bemötta med vänliga leenden i stället för stirranden.

är annorlunda så är väl ingen det?” Det är frågor vi nog alla borde ställa oss, och fundera på.

Vara som en normal tjej

De unga kvinnor som Kamilla Peuravaara intervjuat vill väldigt gärna vara som vanliga tjejer. De vill vara moderiktiga och ha en åldersanpassad klädsel. Det ska synas att man går i gymnasiet, och inte i lågstadiet. Andra vill protestera mot den feminina normen, genom att vara som en pojkflicka, eller genom att tatuera eller pierca sig.

Även yttre tillbehör är viktiga, som en laptop. Eleverna i gymnasiesärskolan får inte laptops i skolan, men det får eleverna i den ordinarie gymnasieskolan. Laptopsen signalerar att den som bär den kan läsa och skriva och är studerande.

– Den gör att en ung kvinna från gymnasiesärskolan bemöts på ett helt annat sätt när hon går genom skolans korridorer med en laptop, som hon lånat av en kamrat. Hon beskriver att hon får helt andra blickar, och bemöts med leenden istället för stirrande. Att bära en laptop visar att man är en funktionsduglig ung kvinna, och föreställningar om funktionalitet har stor betydelse i föreställningen om vad som anses vara en vanlig tjej.

Att vara en vanlig tjej är en privilegierad position som inte alla automatiskt har tillträde till.

– De unga kvinnorna upplever inte att de är eller ses som vanliga tjejer. Det är något de hela tiden måste *göra*. Jag menar att den feminina normen inte bara innehåller föreställningar om femininitet, utan även om funktionalitet.

Pinsamt att andra stirrar

En viktig fråga för de unga kvinnor Kamilla Peuravaara intervjuade var att de upplevde att andra stirrar på dem, något som de gjorde stora ansträngningar för att undvika.

– De tycker att det är obehagligt, och beskriver blickarna som förlöjligande, dömande och begränsande, och de undrar varför de som stirrar gör det. De undrar om de gjort eller sagt något som uppfattats som fel.

De situationer när de blir stirrade på är förknippade med vissa fysiska sammanhang: korridorerna i skolan och på bussen till och från skolan. Andra sammanhang uppfattar de som ”säkra”, som klassrummet och hemmet. Där vet de att de inte får några kritiska blickar. Rädslan att bli stirrad på är ständigt närvarande i deras tankar och följer dem i deras vardag.

– Genom att de använder sig av kroppsliga strategier för att ”smälta in” som en vanlig tjej eller ”sticka ut” som en tjej som inte uppfyller normen, så är

”De unga kvinnorna upplever inte att de är eller ses som vanliga tjejer. Det är något de hela tiden måste göra.”

de med och skapar bilden av sig själva, påverkar interaktionsprocessen och skaffar sig tolkningsföreträde.

Sammanhanget viktigt

Sammanhanget bidrar till hur de unga kvinnorna påverkas. De beskriver att ”om man bara skulle se oss på ett foto skulle de se oss som vem som helst, men skulle de komma in i vårt klassrum skulle de tycka att vi var annorlunda”. I möten med unga män ses kvinnorna framförallt som unga kvinnor, men i interaktioner med kvinnor ses de framförallt som gymnasiesärskoleelever.

– En informant pratade om att hon mötte en kille på bussen, som pratade med henne ”som om hon var en vanlig tjej”. Det uppskattade hon jättemycket. Andra intervjupersoner har berättat om att de träffat och pratat med andra ungdomar och när de berättat att de studerar vid en gymnasiesärskola har fått svar i stil med att ”jaha, gör du det, du verkar ju så normal”.

En fråga för alla

Hon pekar på att skolan som sammanhang bidrar till hur bilden av människor formas, och hur det där för dessa unga

kvinnor finns en ambivalens mellan ett positivt omsorgstagande och att detta omsorgstagande kan bli nedvärderande. Ett exempel är att de unga kvinnorna beskriver att eleverna i gymnasiesärskolan inte får ta med sig läxböcker hem, vilket gör att de känner att de inte tas på allvar som gymnasiestudenter. Ett annat exempel är att föräldrar när som helst får dyka upp i skolan.

– De är inte barn, så de ska kanske ha rätt att få finnas där utan sina föräldrar. Samtidigt förstår man om föräldrarna

vill värna om sina ungdomars trygghet. Så det är en komplex fråga.

Kamilla Peuravaara säger att hennes forskning genererat många nya forskningsfrågor. Det är kanske inte så underligt, med tanke på att hon gett sig in i ett fält där väldigt lite forskning gjorts innan. En av frågorna rör särskolan som företeelse.

– Tanken när man skapade gymnasiesärskolan var nog inte att de som studerar vid en gymnasiesärskola skulle bli stirrade på. Man trodde nog att gymnasiesärskolan skulle ge en inkluderande effekt. Men så har det ju inte blivit. Vad kan vi göra för att skapa en skola, med mer sammanhållning?

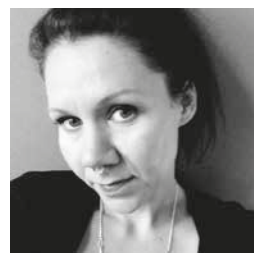


Foto: Privat

Du når Kamilla Peuravaara på kamilla.peuravaara@soc.uu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från uu.diva-portal.org.

Vardagsteknik kan vara en svår utmaning för hjärnskadade

Den som fått en hjärnskada kan ha svårt att använda tekniska apparater.

Det kan göra det svårt för den som fått en hjärnskada att börja jobba igen.

Att använda vardagsteknik kan vara en stor utmaning för personer med förvärvad hjärnskada. Särskilt kan detta ställa till problem när det gäller att återgå till arbete. Dessa områden har arbetsterapeuten Ann-Charlotte Kassberg studerat i sin avhandling *Förmåga att använda vardagsteknik efter förvärvad hjärnskada – med fokus mot arbete*, som hon lade fram vid Luleå tekniska universitet.

– Ingen har tidigare tittat på teknikens roll för att en person med förvärvad hjärnskada ska kunna återgå i arbete. Det finns en hel del studier kring personer med olika typer av intellektuella funktionsnedsättningar, men inte just i perspektivet återgång i arbete och användning av teknik. Vissa av dem jag följde var inte längre i arbete när jag gjorde min fjärde studie. Det var unga människor, från 30 år och uppåt, med huslån och annat, som av samhället bedömdes inte längre vara aktuella för arbete. Det var tragiskt att se.

Vardagsteknik finns överallt

Det som forskarna kallar ”vardagsteknik” är all teknik vi möter som en del av vår vardag – hemma, i samhället och på jobbet. Det kan vara såväl elektriska som mekaniska apparater eller system. Det är diskmaskiner, kaffebryggare, mikrovågsugnar, datorer, tv och mobiltelefoner. Men det är även mer specifika tjänster, program och produkter som vi bara använder ibland eller för att utföra speciella tjänster, som bankomater, passerkort, webbplatser, informationsterminaler och biljettsystem på bussar och tåg.

– För personer med en förvärvad hjärnskada kan det vara nästintill omöj-

ligt att skapa en användare för att köpa exempelvis en SMS-biljett i mobilen.

Att systemen förändras så ofta kan också vara ett stort problem.

– Utvecklingen går så rasande fort att den grupp av människor jag intervjuat inte har en chans att hänga med. De jag intervjuat kan ha en hel hög mobiler liggande, för att de försökt hitta en som de kan lära sig. För dessa personer blir då teknikutvecklingen i vardagen ett hinder i sig.

Problem med tekniken kan vara ett särskilt problem för ungdomar, där teknikanvändningen är så nära förknippad med identiteten.

Viktigt att observera

Ett resultat av Ann-Charlotte Kassbergs forskning är betydelsen av att observera personerna och hur de hanterar vardagsteknik.

– Det räcker inte att bara fråga. Man måste också observera och se att de verkligen kan använda tekniken. Det kan handla om att kolla så att det verkligen går fram signaler när de ringer och att personen verkligen kan använda spisen utan att den blir en fara. Hade jag bara intervjuat dem jag träffat så hade jag inte alls haft de resultat jag fått.

En annan viktig del av hennes forskningsprojekt är att hon identifierat metoder för att göra instrumentella bedömningar av vilka möjligheter individer med förvärvad hjärnskada har att använda teknik. Hon såg också att arbetsterapeutiska interventioner kunde fungera för att stödja användningen av vardagsteknik i arbetslivet.

Rehabilitering utifrån individens behov

För att på bästa sätt stödja personer med förvärvad hjärnskada skulle Ann-Charlotte Kassberg vilja se mer individuellt utformad rehabilitering, som utgår från de behov den enskilde har. Hon säger att även om det redan idag finns regler och riktlinjer om personcentrerad vård så fungerar det inte jättebra i praktiken.

– Min erfarenhet är exempelvis att många av de som drabbats av en stroke troligtvis skulle önska en längre tids rehabilitering på klinik.

Hon pekar särskilt på hur viktigt det är att hon och alla andra som jobbar med detta är med och hjälper dem som drabbats att bli medvetna om vilka behov de faktiskt har.

Det är oerhört viktigt att arbetsgivaren är med i hela processen, säger Ann-Charlotte Kassberg.

– Det kan finnas anpassningar som går att göra, som en annan stol, teknik som assisterar, anpassning av miljön eller att personen med hjärnskadan får träna upp specifika färdigheter.



Foto: Therese Sundbom

Du når Ann-Charlotte Kassberg på ann-charlotte.kassberg@nll.se. Du kan ladda ner avhandlingen från pure.ltu.se/portal.



Hallå där!

Erik Wästlund är lektor i psykologi och arbetar med människa-maskin-interaktioner vid Karlstad universitet. Han har tagit fram gränssnitt och övrig mjukvara till en rullstol som brukaren kan styra med ögonrörelser.

Vad har ni velat göra?

Vi ville ta fram en rullstol som på ett bra och säkert sätt går att styra med ögonen. Den målgrupp vi i första hand siktar in oss på är personer med svåra hjärnskador, svåra ryggmärgsskador och allvarliga muskeldegenerativa sjukdomar. Ögonmusklerna är en av de allra sista muskelgrupperna man tappat kontrollen över vid svåra skador eller sjukdomar. Därför kan personer med väldigt liten muskelkontroll för det mesta kontrollera ögonen, och styra en sådan här rullstol.

Vad är så bra med en sådan här rullstol?

Att ge människor en möjlighet att förflytta sig. Vår absolut första testpilot,

exempelvis, hade inte kunnat förflytta sig själv på tre år, sedan hon fick sin hjärnskada. Att förflytta sig är också ett sätt att kommunicera med omgivningen. Personen i rullstolen kan visa vad hen vill genom att förflytta sig – från saker och situationer och till saker och situationer. Vill de prata med någon kan de ta sig dit. Vill de inte lyssna kan de ta sig därifrån.

Det gör också att människor runt omkring dem kan lära sig om dem, vilka förmågor de besitter, vad de gillar och inte och hur mycket de förstår. Sånt kan vara svårt att få reda på annars. Det ger bättre möjligheter att bemöta på ett bra sätt.

Till sist så ger det också en möjlighet för personen i rullstolen att träna. Det

kräver fokus att köra rullstolen, och det kan vara ett stimulerande sätt att öva kognitionen.

När finns den tillgänglig?

Vi har börjat smyga igång försäljningen och arbetar nu med att hitta samarbetspartners för att kunna tillhandahålla utrustningen i större skala. Den som är intresserad bör kunna kontakta sin hjälpmedelscentral, så kan de förhoppningsvis berätta mer. Egentligen har den varit färdig ett tag, men det har tagit tid att få den godkänd enligt EU-direktiven och alltså CE-märkt och så.

Du når Erik Wästlund på erik.wastlund@kau.se.

Avhandling

Personlig assistans i familjen

Rätten till personlig assistans infördes i Sverige 1994. Personlig assistans är avsedd för personer med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar för att dessa ska kunna leva ett liv som andra, och ha inflytande över sitt dagliga stöd. Att kunna leva ett liv som andra innefattar självfallet att ha familj och vara förälder. Viveca Selander har i sin licentiatavhandling vid institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet studerat vad det innebär att leva ett familjeliv med assistenter närvarande i vardagen.

Författaren intervjuade vid två tillfällen med sex till tolv månaders

mellanrum sex kvinnor och två män med omfattande fysiska funktionsnedsättningar som de förvärvat under olika faser i livet, samt deras partners. Författaren redovisar resultaten under olika teman. Ett tema behandlar att behålla makt och kontroll. Trots att lagstiftningen ger användaren rätten att bestämma hur assistansen ska utformas så har de tvingats utveckla olika strategier för att behålla makt och kontroll över sin dagliga hjälp. Ett annat tema visar betydelsen av om man fått sin funktionsnedsättning tidigt eller sent i livet. De erfarenheter detta fört med sig

har haft betydelse för synen på personlig assistans och hur man ser på personlig assistans och på assistenternas relation till barnen. Det tredje temat betonar familjens betydelse för att vardagen ska kunna fungera. Genom att balansera sina egna behov av autonomi mot familjens behov och intressen formar de assistansberättigade sin personliga assistans.

Licentiatavhandlingen heter **FAMILJELIV MED PERSONLIG ASSISTANS** och är skriven av Viveca Selander. Den kan hämtas från www.diva-portal.org.

Avhandling

Kognitiva förmågor hos personer med Ushers syndrom typ 1 och 2

Personer med Ushers syndrom har en kombination av syn-och hörselnedsättning, dövblindhet, som kan yttra sig på olika sätt. Personer som drabbats av Ushers syndrom typ 1 har en medfödd dövhet, medan de som drabbats av Ushers syndrom typ 2 har en måttlig till grav hörselnedsättning. Under de tidiga skolåren börjar de första tecknen på synnedsättning att framträda, till exempel nedsatt mörkerseende. Ushers syndrom är väl studerat genetiskt och medicinskt, men det har gjorts ytterst litet forskning om kognitiva förmågor hos personer med Ushers syndrom. Detta har Cecilia

Henricson studerat i sin avhandling vid institutionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings universitet.

De grupper hon har studerat i avhandlingens fyra delstudier är barn med Ushers syndrom av typ 1 och cochleaimplantat samt vuxna med Ushers syndrom av typ 2. De olika gruppernas prestationer på test som avser språk, minne och läsning har jämförts med kontrollgrupper med olika egenskaper.

Avhandlingens resultat visade att de svårigheter personer med Ushers syndrom har till stor del kan förstås och tolkas på liknande sätt som den inverkan det

har att ha nedsatt hörsel och höra med hörapparat eller cochleaimplantat. Resultaten visade också att personer med Ushers syndrom till följd av sin allvarliga synnedsättning har ytterligare svårigheter att ta till sig information, men i vilken omfattning återstår att studera. Stöd i olika former till personer med Ushers syndrom behöver utformas med hänsyn till personens grad av synnedsättning och hörselnedsättning

Avhandlingen heter **COGNITIVE CAPACITIES AND COMPOSITE COGNITIVE SKILLS WITH USHER SYNDROME TYPE 1 AND 2**. Den är skriven av Cecilia Henricson och kan hämtas från **www.diva-portal.org**.

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen

Beviljade forskningsanslag år 2015

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 3,3 miljoner kronor till 40 projekt rörande personer med fysisk rörelsenedsättning.

Nedanstående forskningsprojekt är några av de som fått anslag, för information om övriga besök www.norrbacka-eugenia.se

Bahner Julia, doktorand, Göteborgs universitet
Normer kring sex- och samlevnadsundervisning för elever på riksgymnasium
100 000 kr

Bremaner Ann, docent, FoU Spenshult, Halmstad
Prediktorer för ångest och depression vid spondylartrit
100 000 kr

Degerstedt Frida, magister, Umeå universitet
Habilitering och fysisk aktivitet på lika villkor?

Fördelning av fysioterapeutiska interventioner för barn med CP – en registerstudie med rättvis- och genusanalys
100 000 kr

Häger Charlotte, professor, Umeå universitet
Recovery or compensation? 3-dimensional kinematic properties of clinical hand-function tests and brain activity related to finger movements post-stroke
100 000 kr

Jakobsson Larsson Birgitta, doktorand, Uppsala universitet
Livskvalitet, coping och emotionella besvär hos patienter med ALS/MNS och deras närstående i Sverige
100 000 kr

Johansson Sverker, docent, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
A study of factors associated with working life among people with multiple sclerosis
150 000 kr

Matérne Marie, doktorand, Habiliteringens forskningscentrum, Region Örebro län
Stödpersoners uppfattningar om återkomst i arbetslivet för personer med förvärvad hjärnskada
150 000 kr

Nilsson Maria H, docent, Lunds universitet
Tillgänglighetsproblem, fallrelaterat aktivitetsundvikande och behov av förflyttningshjälpmedel bland personer med Parkinsons sjukdom
75 000 kr

Söderpalm Ann-Charlott, med dr, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Studie avseende benhälsa, nutrition och motorisk funktion hos barn och ungdomar med spinal muskeltrofik typ II och III
75 000 kr

Wang Ruoli, PhD, Kungliga Tekniska Högskolan, Stockholm
Neuromuskuloskeletal modeling of muscle spasticity
100 000 kr

Samspelande sinnesrum

Snoezelen-rum är sinnesrum som kan anpassas till den enskilda personen och som vanligen används av människor med omfattande funktionsnedsättningar. Rummen är fyllda av designföremål som ska tilltala olika sinnen. Rummen och deras användning har utvecklats sedan 1970-talet, där målet är att söka möjligheter i mötet mellan användaren, personal och designföremålet eller föremålen.

Ny interaktiv teknik, där designföremålen kan känna och reagera, tycks däremot inte ha använts i Snoezelen-rummen. Detta har Henrik Svarrer Larsen studerat i sin avhandling vid Certec,

avdelningen för rehabiliteringsteknik, Lunds universitet. Sinnlighet, interaktion och delaktighet har varit ledstjärnor för avhandlingens designforskningsprogram. Under tre års tid har barn med svår utvecklingsstörning besökt Snoezelen-rum. Designforskare och pedagogisk personal har tillsammans utvecklat tankesätt och processer med användaren i centrum, utan krav på samtals- och föreställningsförmåga från dennes sida. Avhandlingen beskriver och diskuterar exempel på sådana designprocesser.

Resultaten visar att barnen njöt av att använda de nya designföremålen, trots att dessa byggde på annorlunda orsaks-

samband som att beröra ljus, klämma på ljud och trycka in sig i ett färguniversum. Avhandlingen bidrar bland annat till att göra ett relativt nytt fält begripligt, där form inte endast handlar om användning av material utan också om hur designföremålen (re)agerar – deras interaktivitet eller samspelsförmåga. Designföremålets egenskaper har främjat barnens delaktighet i Snoezelen-samspelet och kunnat stödja barnens möjligheter att kunna påverka världen och vara en del av den.

Avhandlingen heter **TANGIBLE PARTICIPATION – ENGAGING DESIGNS AND DESIGN ENGAGEMENTS IN PEDAGOGICAL PRACTICES**. Den är skriven av **Henrik Svarrer Larsen** och kan hämtas från **lup.lub.lu.se**

Lärande vid dövblindhet

Alströms syndrom är ett sällsynt syndrom som påverkar de flesta av kroppens organ. Personer med syndromet drabbas typiskt av tidig svår synnedsättning och fortskridande hörselnedsättning, ofta sent upptäckt. Forskning om Alströms syndrom har hittills i första hand handlat om orsaker till syndromet och dess utveckling över tid. Berit Rönnåsen har i sin licentiatavhandling vid institutionen för hälsovetenskap och medicin, Örebro universitet undersökt vad som varit betydelsefullt i lärandet för dem som har syndromet.

Deras upplevda erfarenheter av lärande i ett livsperspektiv har varit

centralt. Det kunde dröja till tonåren innan personerna av sig själva och av andra betraktades som dövblinda. Intervjupersonerna beskrev också att synnedsättningen var det största hindret för det egna lärandet, även om hörselnedsättningen inverkade tidigt. Den språkliga och kommunikativa utvecklingen påverkades av hörselnedsättningen. Personer med Alströms syndrom riskerar därför att bli felaktigt bedömda och inte få tillgång till de hjälpmedel och det stöd som de skulle vara berättigade av. Det kan handla om hörapparater och hörselteknisk utrustning i skolan. Intervjupersonerna beskrev också att

oavsett graden av synnedsättningen så behövde de taktill stöd för sitt lärande, både hemma och i skolan. Författaren menar att man för att kunna erbjuda ett gott pedagogiskt stöd inte kan bortse från de medicinska konsekvenserna av syndromet, utan bör ta reda på mer för att förstå hur stöd och handledning ska kunna utvecklas.

Licentiatavhandlingen heter **ASPEKTER PÅ LÄRANDE VID DÖVBLINDHET: MÖJLIGHETER OCH BEGRÄNSNINGAR FÖR PERSONER MED ALSTRÖMS SYNDROM**. Den är skriven av **Berit Rönnåsen** och kan hämtas från **www.diva-portal.org**

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser doktorandanslag

Inom området forskning rörande personer med fysisk rörelsenedsättning kan bidrag sökas till anställning som doktorand(er). Ansökningar från samtliga vetenskapsområden välkomnas. Forskning som förbättrar villkoren för målgruppen barn, ungdomar och vuxna prioriteras. Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 29 februari 2016.

Läs mer på **www.norrbacka-eugenia.se** eller kontakta stiftelsens kansli, 08-751 18 29, info@norrbacka-eugenia.se

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

2016

JANUARI

26–28 Colombo, Sri Lanka

1st World Disability and Rehabilitation Conference 2016
www.disabilityconference.co/2016/

FEBRUARI

25–26 London, Storbritannien

New Friends 2015. The 1st international conference on social robots in therapy and education.
www.waset.org/conference/2016/02/london/ICDD

JUNI

1–4 Stockholm

Från FN-konvention till självständigt liv – strategi, forskning och praktik på funktionshindersområdet.
www.eacd2016.org

8–11 Phoenix, Arizona, USA

Society for Disability Studies: 29th Annual Meeting: Disability in the public sphere

www.disstudies.org/conferences/phoenix

30–1 juli Stockholm

Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research – comparisons and exchanges
Alter 5th Annual Conference
Alter European Society for Disability Research
alterconf2016.sciences-conf.org

AUGUSTI

6–13 Toronto, Kanada

The 17th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication.
www.isaac-online.org

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

SEPTEMBER

6–8 Lancaster, Storbritannien
Disability Studies Conference
www.lancaster.ac.uk/disabilityconference

2017

MAJ

3–5 Örebro

Nordic Network on Disability Research (NDR) – 14th Research Conference
www.oru.se/jps/nndr2017

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinderpågår kommer vecka 11.
Manusstopp den 12 februari 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.

Ansvärgivare 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 funktionshinders hemsida kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen: www.cff.uu.se/Tidskrift/

ISSN 1103-1956