



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 1/2017 funktionshinder pågår



Bättre information om
graviditet och alkohol

Sid 4

Fortfarande inte
samma rättigheter

Sid 6

Bra livskvalitet
trots ALS

Sid 8

Vad betyder orden?

Sid 2

Kognitiv utmaning för döva barn att lära sig läsa

Det är svårt för döva och hörselskadade barn att lära sig läsa.

Barnen lär sig ganska lätt att känna igen orden.

Men barnen har svårt att förstå vad orden betyder.

Att lära sig läsa innebär delvis andra utmaningar för döva och hörselskadade barn som använder sig av teckenspråk. I synnerhet verkar dessa barn ha svårare än hörande barn att lära sig att förstå vad det de läser faktiskt betyder. Det är ett av resultaten i funktionshinderforskaren och psykologen Emil Holmers avhandling *Signs for Developing Reading – Sign Language and Reading Development in Deaf and Hard-of-Hearing Children*, som han 2016 lade fram vid Institutionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings universitet.

Emil Holmers stora intresse är att förstå vilka psykologiska processer som ligger till grund för förståelse av språk.

– De kopplingar vi ser över olika språkformer är väldigt intressant. Det gäller exempelvis kopplingar mellan det talade språket och det skrivna språket, som är baserat på det talade språkets uppbyggnad. Det mest intressanta i mitt arbete är att det också finns kopplingar mellan det skrivna språket och teckenspråk, som är uppbyggt på ett helt annat sätt, och att dessa kopplingar visar sig på flera nivåer i språket. Det verkar pågå liknande processer även om språken skiljer sig rätt mycket åt på ytan.

Denna ganska teoretiska forskning har också en praktisk konsekvens.

– Man pratar ofta om vilket språk man ska satsa på för döva barn och barn med grav hörselnedsättning – tecken eller talat? Om vi lär oss mer om de processer som ligger bakom så kan vi fokusera på vad vi ska stödja för att nå bäst resultat för dessa barn.



Det skrivna språket handlar om att identifiera hur strecken på papperet och gränser mellan dem formar ord. Hur byggs bokstäver ihop till olika ord? Men ett barn kan vara duktigt på detta, och ändå inte förstå vad ordet betyder. Detta verkar vara ett särskilt problem just för barn som är döva eller har hörselnedsättning.

Arbetsminne respektive förståelse

Emil Holmer och hans kollegor arbetar efter en modell som kallas ELU-modellen, Ease of Language Understanding, som säger att språkbearbetning bland annat har att göra med övergripande kognitiva förmågor, som hjälper till att förstå språk oavsett vilken form det har. Här är arbetsminnet en viktig komponent. Men det ingår även specifika kunskaper om just de språkkomponenter personen ifråga ska identifiera och förstå.

– I det skrivna språket handlar det om att identifiera symbolerna, som hur strecken på papperet och gränser mellan dessa formar ord. Hur byggs bokstäver ihop till olika ord? Men ett barn kan vara duktigt på detta, men ändå inte förstå vad ordet betyder. För att förstå ord så behövs specifik ordkunskap. Hur kopplar man ett ord till en betydelse? I mitt avhandlingsarbete föreslår jag att samspelet mellan arbetsminne och långtidsminne är viktigt i ett utvecklingsperspektiv.

Om barnet använder en viss typ av kunskap för att lösa en uppgift vid ett tillfälle, så löser barnet sannolikt också uppgiften vid ett senare tillfälle.

– De barn jag tittar på klarar efter 9 månader av att identifiera skrivna ord, men de har mycket svårt att förstå vad de betyder. Varför det är så vet vi inte än. Sannolikt tar det längre tid att koppla skrivna ord till deras motsvarigheter i teckenspråk än att koppla skrivna ord till tal. Barn som använder sig av talat språk har ju exempelvis ett stöd i att kunna ljuda skrivna ord och på så sätt både kunna identifiera vilket ordet är och vad det betyder. Det kan vara andra typer av kopplingar som behövs för de här barnen, som kanske ställer krav på en annan nivå i det kognitiva systemet.

Theory of Mind och läsning

Emil Holmer berättar att det finns tidigare forskning på hörande barn som visar på ett samband mellan social inlevelseförmåga (Theory of Mind) och läsförståelse.

– Båda handlar om att förstå saker på en abstrakt nivå. De bygger på förmåga att skapa komplicerade tankemodeller,

av komponenterna i texten eller av hur människor betar sig.

Emil Holmer ville se om han kunde hitta samma samband.

– Vi vet att döva och hörselskadade barn som grupp har en svagare utveckling i det som kallas Theory of Mind, särskilt de barn som behöver teckenspråk och kommer från en hörande familj. Theory of Mind handlar ju om att kunna tänka om andra människors tankar, fantasi och inre värld.

I familjer där möjligheter att diskutera denna typ av begrepp är begränsad, så utvecklas det inte på samma sätt hos barnen.

– Vi har alltså kunnat konstatera att de har en relativt svagt utvecklad Theory of Mind, och att de är svaga på läsning. Så vi tyckte att det var motiverat att undersöka om det finns ett samband mellan dessa förmågor?

”Man pratar ofta om vilket språk man ska satsa på för döva barn och barn med grav hörselnedsättning, tecken eller talat?”

Forskarna såg också sambandet att de som presterade svagt på den ena också presterade svagt på den andra.

– Så det finns stöd för att säga att det verkar finnas en koppling. Men gruppen i vår studie var för liten för att man ska kunna dra några säkra slutsatser. Här finns det helt klart ett utrymme för framtida forskning, att titta på större grupper för att undersöka hur sambandet ser ut och bättre förstå det.

Skrapat på ytan

Det är svårt att utifrån hans resultat ge tydliga rekommendationer till de som arbetar med barn som är döva, säger Emil Holmer.

– Problemen med läsförståelsen som de här barnen har är slående. Att etablera en förmåga att läsa orden går relativt bra, men att förstå det de läser verkar betydligt svårare.

Arbetsminnet är viktigt. Men hur långt räcker det att bara träna arbetsminnet?

– Läsning handlar i slutändan om att förstå, och i detta är arbetsminnet en viktig komponent. Vi behöver också ta hänsyn till vilka kunskaper barnet har och vilka möjligheter barnet har och har haft att använda och ompröva dessa kunskaper tillsammans med andra.

För att komma vidare och ta reda på vad som leder till bättre och sämre läsutveckling hos dessa barn så behövs mer forskning, konstaterar han.

– Det behövs framför allt interventionsforskning. Ett annat viktigt område är om betydelsen av de psykologiska aspekter vi har tittat på här varierar beroende av exempelvis språklig hem- eller skolmiljö. Det kanske behövs mer övergripande sociala interventioner, stöd till familjerna för att stötta den tidiga

språkutvecklingen? Jag skulle gärna se samarbeten mellan forskare och de som jobbar med dessa barn, för att hitta en väg fram. Får vi bättre förståelse för hur läsning fungerar hos dessa barn, så kan det säkert även hjälpa andra barn som har svårt att förstå text.



Foto: David Einar

Du når Emil Holmer på emil.holmer@liu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från liu.diva-portal.org.

Alkohol under fosterstadiet ger bestående skador

Det är inte så bra att gravida kvinnor dricker alkohol.

Om gravida kvinnor dricker alkohol kan barnet få funktionsnedsättningar.

Det borde alla som vill ha barn få veta.

Om en kvinna dricker alkohol under graviditeten kan det leda till att barnet föds med fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Det är känt sedan ganska länge. Däremot finns det få systematiska genomgångar av hur det går för dessa barn när de blir vuxna. Psykologiforskaren Jenny Rangmar har undersökt just det, och lade i mitten av 2016 fram sin avhandling *Fetal alcohol syndrome in adulthood – psychological, psychosocial and neuropsychological aspects of life in individuals who were prenatally exposed to alcohol* vid Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen.

– När jag började med mitt forskningsprojekt så fanns det de som trodde att dessa skador var något man såg på foster och barn, men att med en bra uppväxtmiljö så kunde hjärnan reparera sig och kompensera för skadorna. Min forskning visar att det inte är så. De skador fostret får genom att exponeras för alkohol kan lägga grunden till livslånga problem.

Men Jenny Rangmar är noga med att man ska vara försiktig med att skuldbelägga mammorna.

– Vi vet inte hur den enskilda kvinnans situation varit. Det kan finnas olika skäl till att det varit svårt att avstå alkohol. Det viktiga är att vi blir mycket bättre på att informera om vad det kan bli för konsekvenser av alkoholkonsumtion under graviditeten. Det gäller i vården, i skolan och via andra kanaler, säger Jenny Rangmar.

Stort spektrum av störningar

Fetalt alkoholsyndrom, FAS, namngavs och erkändes som ett syndrom 1973. Men att gravida kvinnor inte ska dricka

alkohol har varit känt i århundraden, kanske ända sedan antiken. Alkohol kan obehindrat ta sig från moderkakan in i fostrets blodsystem. Där stör det utvecklingen av hela fostret, vilket bland annat visar sig i att barn som föds med FAS har lägre födelsevikt än genomsnittet. Allvarligast skadar alkoholen det centrala nervsystemet, med negativa effekter över ett brett spektrum av funktioner som följd. Hur allvarliga störningarna bli beror på ett antal faktorer, och störningarna kan vara allt från knappt märkbara till väldigt uttalade.

Den stora spännvidden på symptomen har gjort att vissa läkare och forskare vill göra begreppet fetala alkoholspektrumstörningar, FASD, till en diagnos. Det är ett samlingsnamn för olika typer och grader av skador på fostret. FAS är idag en diagnos och ingår i FASD. Men det bredare begreppet FASD räknas inte som en diagnos i Sverige idag.

Symptomen kan likna ADHD

Idag diagnosticeras FAS huvudsakligen utifrån utseendemässiga kriterier. Men de problem som de vuxna har som Jenny Rangmar studerat, är uteslutande av psykologisk karaktär. De har lägre intellektuell förmåga än genomsnittet, och nedsatt minnesfunktion. Det gör att de har svårare att lösa uppgifter i vardagslivet, som att kunna planera, hitta strategier, ha en kognitiv flexibilitet och förmåga att resonera om vad som är den mest effektiva lösningen på ett problem.

– De har ofta svårt att förstå hur man ska bete sig i samhället. Det kan handla om att de inte förstår att man ska läsa på skylten på pizzerian, att de har svårt att hantera krav som skolpersonalen

ställer på föräldrarnas föräldraförmåga, som att packa matsäckar, planera för utflykter och hjälpa sitt barn i skolan. De upplever också att andra vuxna utesluter dem, som att de är lite rädda för dem.

Hon tror också att om FASD hade varit en diagnos så hade en del av de som idag diagnosticerats med ADHD kunnat diagnosticeras med FASD.

– Symptomen liknar varandra, med rastlöshet, koncentrationssvårigheter och hyperaktivitet. Men hur stor andel det kan röra sig om vet ingen, eftersom det saknas forskning och dokumentation från mödravården om alkohol exponering under graviditeten.

Har svårt med sociala relationer

Som vuxna var hälften av de vuxna med FAS självförsörjande. Det var en betydligt lägre andel än i den åldersmatchade jämförelsegruppen. Den andra hälften försörjdes genom sjukpension och socialbidrag.

– Det har funnits en idé att de allra flesta i den här gruppen går på bidrag. Men så är det alltså inte, vilket givetvis är positivt. Men det är ofta anpassade jobb. Många av dem har gått särskolan och har inte alltid mer utbildning än grundskolan. Men hälften har jobb.

Men ett utmärkande drag för de som Jenny Rangmar intervjuat är att de ofta mår psykiskt dåligt. Det verkar vara ganska vanligt med depression och självmordstankar hos dessa personer, och många i gruppen har ordinerats sömnmedel, ångestdämpande eller antidepressiva mediciner.

– Exponeringen för alkohol under fosterstadiet leder sannolikt till en komplex kedja av orsaker och konsekvenser som lett till att de haft problem genom



Jenny Rangmar påpekar att det är viktigt att inte skuldbelägga mammorna. Det går inte att veta vad som gjort att de inte avstått från alkohol under graviditeten. Ett sätt att minska risken att barn förds med alkoholskador är att ta upp det redan i skolan, som en del i sex- och samlevnadsundervisningen.

livet, att få kompisar, klara av skolan. Det leder i sin tur till att de mår dåligt och blir deprimerade.

En stor andel av de vuxna med FAS har också behandlats inom psykiatrin. Däremot är alkohol- eller narkotikamissbruk inte så vanligt i FAS-gruppen, och det är få som behandlats för alkoholrelaterade sjukdomar eller narkotikamissbruk.

Bra uppväxtmiljö har hjälpt mycket

De flesta i den grupp Jenny Rangmar undersökt har inte vuxit upp med sina biologiska föräldrar, utan i familjehem eller någon annan form av samhällsvård. De flesta har bott med sina vårdnadsgivare sedan tre års ålder. Även om en del av barnen flyttade runt mellan olika vårdnadshavare innan de hamnade hos sin slutgiltiga, så verkar det inte ha påverkat barnets utveckling negativt.

– Det viktiga verkar vara att barnen haft en stabil och bra relation, i synnerhet till mamman i familjen. Sedan verkar det spela mindre roll om det var

fostermamma nummer två eller den biologiska mamman.

Kriminalitet är ovanligt i FAS-gruppen, lika ovanligt som i jämförelsegruppen.

– Ett av skälen skulle kunna vara just att alla dessa personer placerades i samhällsvård som barn, så de har fått ett bra skyddsnet under sin uppväxt.

Det saknas kunskap nästan överallt

Jenny Rangmar tycker att det finns väldigt mycket att göra när det gäller att sprida kunskap om riskerna med fosterskador vid alkoholkonsumtion.

– Det är många till och med inom vården som inte ens hört talas om FASD, till och med barnläkare. Det skulle behövas ett systematiskt arbete för att förbättra kunskaperna.

Hon skulle gärna se att vårdutbildningarna tar upp FASD på ett annat sätt än idag. Systembolaget är en annan viktig aktör.

– Jag har några gånger pratat om min forskning på Systembolagets seminarier för allmänheten. De känner att de

behöver ta ett ansvar för att sprida den här informationen, och det är jättebra. Men deras möjligheter är också begränsade. Man kanske skulle behöva arbeta med producenter och andra som skriver varningstexter.

Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och skolan är andra viktiga aktörer, konstaterar hon.

– Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten ger rekommendationer, så självklart betyder deras ord mycket. Och när barn i skolan får lära sig hur barn blir till borde de också få lära sig att graviditeter ska vara alkoholfria.

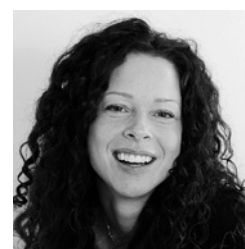


Foto: My Simson

Du når Jenny Rangmar på jenny.rangmar@psy.gu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från gupea.ub.gu.se.



Foto: iStock

Det finns många vardagliga aktiviteter som inte är så självklara för personer med funktionsnedsättningar, särskilt personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Deras omgivning kontrollerar på olika sätt fortfarande i större eller mindre utsträckning deras livsval, trots avinstitutionaliseringar, psykiatireform och LSS. Makten utövas nu på subtilare och mjukare sätt, men den utövas fortfarande. Det visar statsvetaren Niklas Altermark i sin avhandling.

De samhället definierar som onormala

Personer med funktionsnedsättningar får inte alltid bestämma över sig själva. Det är inte så bra.

Frågan om vad som är normalt är stor, bred och svårfångad. För att verkligen förstå vad vi betraktar som normalt, vad vi betraktar som onormalt, och varför vi betraktar just vissa, specifika sätt att vara som onormala och inte andra, så måste vi klara av att ha ett utifrånperspektiv på det samhälle vi lever mitt i.

Niklas Altermark är statsvetare, och han har i sin avhandling försökt skapa insikt i just denna fråga. Han har specifikt forskat på hur samhället ser på och behandlar personer med intellektuell funktionsnedsättning. Hans avhandling heter *After Inclusion – Intellectual*

Disability as Biopolitics, och han lade 2016 fram den vid Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet.

Den grupp han valt att studera är en sådan grupp som betraktas som avvikande, onormal. Men det finns ett ganska stort antal människor med andra diagnoser som på liknande sätt av samhället betraktas som avvikande. Vad är bakgrunden till det?

– Diagnosmaskineriet finns till för att vi ska kunna organisera samhället. När det gäller intellektuella funktionsnedsättningar så började vi diagnosticera den gruppen för att politiker och andra

maktavare uppfattade att det fanns sociala problem som behövde lösas. Det handlade exempelvis om brott, lössläppt beteende och om att genpoolen blev sämre. Så vi började diagnosticera för att veta vilka människor vi behövde rikta insatser mot för att de här problemen skulle kunna hanteras.

Makten finns kvar men tar sig andra uttryck

För att lösa de problemen placerades personer med intellektuell funktionsnedsättning tillsammans med vissa andra grupper på institutioner. Tanken

var i grunden välvillig. Lagstiftarna ville både skydda samhället och ge en trygghet för dessa grupper. Men det kom även med en ganska stor portion institutionaliserat tvång. Personalen på institutionerna hade stor makt över de institutionaliserades vardag. De fick inte röra sig som de ville, de fick äta den mat som serverades och deras privatliv var kringskuret.

Från 1970-talet och framåt genomfördes en rad reformer, som den så kallade avinstitutionaliseringen, LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, och psykiatrireformen. Målet var att de grupper som tidigare befunnit sig på institutioner bättre skulle integreras i samhället. Institutionerna ansågs ovärdiga och diskriminerande.

– LSS var en jättestor seger för funktionshinderrörelsen och för de människor som tidigare levt på institutioner, säger Niklas Altermark. Det råder det inget tvivel om.

Men han menar också att reformerna inte nådde de mål de var avsedda att nå.

– Den syn jag tror många har och jag hade, var att LSS och inkluderingspolitiken innebar att man flyttade tillbaka makten till dessa människor. I realiteten misslyckades man med det. Det blev inte så. Makten ransoneras fortfarande för dessa människor, men nu utövas den på andra sätt. Det kanske går att rättfärdiga. Det kanske är nödvändigt. Men så är det. Därför är det viktigt att fortsätta försöka förstå, och att ha en kritisk hållning till dagens politik. Historien tog inte slut med LSS. Vi måste fortsätta analysera hur den utövas, även om vi har en lagstiftning som strävar efter medborgarskap och självbestämmande.

Svår situation för de som jobbar på boenden

Vad är det då Niklas Altermark menar med att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte har makten över sina egna liv, att den utövas av andra?

– Gruppboendestäder är ett illustrativt exempel. Förr var makten tydlig i de institutioner som stängde in och bestämde över människor. I gruppboendestäder utövas makten på ett annat

sätt. Vi lagar inte kollektivt mat i lika stor utsträckning längre. Vi försöker istället påverka vad de äter, så de äter en sund kost, utan för mycket fett eller sötsaker. Vi tvingar dem inte, utan påminner om konsekvenserna om de inte gör på det sätt vi föreslår.

Denna dualitet – att låta dessa vuxna människor bestämma över sig själva och att i all välmening styra dem åt ”rätt” håll – har Niklas Altermark konstaterat återkommer i olika grad, men finns på nästan alla gruppboendestäder där han genomfört intervjuer.

”LSS var en jättestor seger för funktionshinderrörelsen och för de människor som tidigare levt på institutioner”

– Den uttrycks ibland av samma människor. De säger att de försöker hjälpa brukaren att själv göra saker, men att de självklart inte alltid kan få bestämma.

Ett annat exempel är brukarnas sexualitet.

– Hur vanligt är det att personer med intellektuella funktionsnedsättningar får utöva sin sexualitet? Det här är frågor som brukarrörelsen lyfter, så det finns en medvetenhet inom den. Men jag ser inte att det är några politiska förändringar på gång, tyvärr.

Vad betraktar vi som onormalt?

Ett annat exempel är den personliga hygien.

– Den personal jag intervjuat resonerar ofta något i stil med: ”Å ena sidan ska jag respektera brukarnas självbestämmande. Jag får inte tvinga människor att sköta sin hygien på ett speciellt sätt. Men ser jag inte till att de sköter den så kommer deras bristande hygien anses vara ovärdig och avhumaniserande.” Hur personalen än gör så gör de fel. Det är en väldigt svår situation. De har ett väldigt svårt jobb, och de allra flesta vill väldigt väl. Det enda råd jag kan ge dem är att vara

självreflekterande, och se sin egen maktutövning.

Niklas Altermark tror att den grundläggande motsättningen bottnar i föreställningen om vad en god medborgare är.

– Jag spårar detta tillbaka till det politiska och filosofiska idealet om den goda medborgaren, som är rationell och förnuftig. Det var anledningen till att vi började definiera intellektuella funktionsnedsättningar från första början. Detta är en av de grupper som

anses sakna de kvaliteter som behövs för att vara fullvärdig medborgare. Vi vill å ena sidan ge dem sin frihet, men tycker å andra sidan inte att de lever upp till samhällets bild av en god samhällsmedborgare.

Detta gäller även personer med andra diagnoser för psykiatriska eller kognitiva funktionsvariationer, konstaterar han.

– Jag säger inte att det inte finns skillnader, att alla är likadana. Det är klart att hjärnor inte är likadana. Det är inte det som är frågan. Det är när vi ser att deras hjärnor är annorlunda, eller att de beter sig annorlunda, och vi då säger att de inte är lika bra. Att de därför inte ska ha samma friheter som de vi valt att definiera som normala. DET är en politisk fråga.

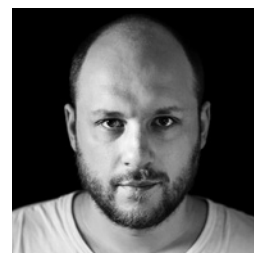


Foto: Martin Nordin

Du når Niklas Altermark på niklas.altermark@svet.lu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från lup.lub.lu.se.

Bra livskvalitet för ALS-patienter med rätt stöd

ALS är en nervsjukdom.

Alla som får ALS dör av det.

De som har ALS tycker ändå att de har ett ganska bra liv.

Men de som har ALS behöver mycket hjälp.

Deras anhöriga behöver också mycket hjälp.

ALS, eller Amyotrofisk lateralskleros, är en neurodegenerativ sjukdom som leder till att de nervceller som styr kroppens muskler gradvis förtvinar. Många dör 3–5 år efter att symtomen börjat visa sig, ofta på grund av andningssvikt. Men ca tio procent lever tio år efter diagnosen, och som Stephen Hawking har visat kan enstaka drabbade leva väldigt länge efter sin diagnos.

Hur hanterar den som fått diagnosen ALS och de närstående sin situation? Det har sjuksköterskan Birgitta Jakobsson Larsson undersökt i sin avhandling *Quality of life, Coping and need for Support during the ALS disease trajectory*, som hon lade fram 2016 vid Medicinska fakulteten, Uppsala universitet. Hon har intervjuat patienter från diagnos och över en period av två år för att ta reda på deras livskvalitet, eventuella emotionella besvär samt vilka strategier de använder för att hantera sjukdomen. Hon intervjuade även anhöriga om deras upplevelse av vården samt stödet till dem själva under sjukdomstiden. Hennes studie är unik, eftersom hon på detta sätt följt ett antal patienter från det de fått sin diagnos.

Positiva trots svår sjukdom

Diagnosen är i praktiken en dödsdom. Därför kan det ligga nära till hands att tro att de som har ALS är deprimerade och har dålig livskvalitet. Men Birgitta Jakobsson Larssons studie visar att för de allra flesta är det inte alls så.

– Jag har jobbat med ALS-patienter sedan 1999, och har förundrats över hur positiva patienter och anhöriga är.

Intervjuer med anhöriga och vårdpersonal visar att de tror att personer med ALS har dålig livskvalitet. Men så upplevde jag det inte. Jag ville ta reda på hur det kommer sig, trots att de har en så allvarlig sjukdom. Samtidigt ville jag också ta reda på vad vi från vårdens sida kan göra för att stötta dem och deras anhöriga.

De flesta patienter försöker ha ett så normalt liv som möjligt, så långt symptomen tillåter.

– Det är också det råd vi ger dem. Men det är inte så lätt eftersom de blir mer och mer beroende av andra, samt av olika hjälpmedel. De blir ganska duktiga på att leva i nuet. Det skulle vi andra kanske kunna lära oss lite av.

Birgitta Jakobsson Larsson kunde konstatera att anhöriga ofta går in som personliga assistenter. Det gäller framför allt makan eller maken, men även barn.

– Vi brukar inte rekommendera det, eftersom det är viktigt för den sjuke att bibehålla sina relationer. De behöver ha kvar sina anhöriga som anhöriga. Går de in som personlig assistent blir det lätt en vårdrelation istället.

Mer – och rätt – stöd till närstående

Ett centralt resultat är just hur viktiga släkt och vänner är, både för patienternas möjlighet att hantera sin situation och för deras livskvalitet. Det är också viktigt för anhöriga att få stöd från personer som har kunskaper och erfarenheter av sjukdomen. Det handlar både om teoretisk kunskap om sjukdomen och hur den fortskrider, och om den medicinska tekniken. Men det

är kanske ännu mer om praktiska frågor och detaljer.

Personerna med ALS mådde psykiskt på det hela taget ganska bra under sin sjukdomstid, även om det givetvis förekommer krisperioder. Birgitta Jakobsson Larsson konstaterade att det fanns större tendens till att de var deprimerade i början av sjukdomsförloppet än senare.

– Det visar att insatserna måste komma tidigt för att fånga upp dessa problem.

Hon hoppas att hennes resultat leder till att vården hittar mer ändamålsenliga sätt att använda de resurser patienter, anhöriga och vården har för att stötta på bästa sätt.

– Familj och vänner är väldigt viktiga! Därför måste vi inom vården verkligen stötta dem. Annars tar deras krafter slut. Inte minst måste vi bli bättre på att ge praktisk information och stöd. Det är lätt att det blir mycket prat när de är på sjukhuset, men vi måste också tänka på att de behöver handfast hjälp.



Foto: Kim Bergström

Du når Birgitta Jakobsson Larsson på birgitta.jakobsson.larsson@neuro.uu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från uu.diva-portal.org.



Hallå där!

Nordens välfärdscenter har fått i uppdrag av norska Barne-, ungdoms- och familjedirektoratet, Bufdir, att samordna ett nordiskt övergripande projekt om förhållandena för samer med funktionsnedsättning. Anna Dahlberg är projektledare för det nordiska projektet.

Vad är syftet med projektet?

Vi ska ta fram mer forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning som har samisk bakgrund. Vi hoppas kunna samla in information från hela området där samer bor – Norge, Sverige, Finland och förhoppningsvis Ryssland. Vi kommer att arbeta tillsammans med samiska företrädare, eftersom det är viktigt att samer med och utan funktionsnedsättning har möjlighet att bestämma och påverka frågor som rör dem. Projektet är det första i sitt slag, åtminstone i de nordiska länderna. De undersökningar som gjorts i andra delar av världen, med andra urbefolkningar, har gett väldigt intressanta resultat. Men förhållandena i Norden skiljer sig så mycket åt att resultaten inte går att överföra.

Nordens välfärdscenter är en institution under Nordiska ministerrådet inom social- och hälsosektorn. Bufdir motsvarar ungefär Socialstyrelsen, Myndigheten för delaktighet och inspektionsmyndigheterna på området. Så det är en väldigt stark beställare av forskning.

Hur startade projektet?

Det började med att när norska myndigheter gjorde en uppföljning om levnadsförhållande för personer med utvecklingsstörning, så insåg de att de nästan inte hade någon information alls om levnadsförhållandena för samer med funktionsnedsättning. De kontaktade då de andra nordiska länderna, och vi kunde konstatera att ingen visste särskilt mycket om det här.

Ungefär samtidigt hade Sverige fått kritik från FN för att vi inte visste tillräckligt om levnadsvillkoren för samer med funktionsnedsättning. De här båda processerna ledde fram till det projekt som startade hösten 2014 och pågår 2017 ut. Tanken var från början att genomföra samma undersökning i åtminstone alla de tre nordiska länderna. Men förhållandena visade sig vara så olika att vi måste anpassa undersökningarna efter varje land.

Hur ska resultaten användas?

Projektet handlar inte bara om att samla information. I förlängningen är det

meningen att det ska förbättra utformningen av politiken för samer med funktionsnedsättningar genom att ta fram gemensamma rekommendationer för de nordiska länderna. Det ska inte bara bli vetenskapliga publikationer. Resultaten ska kunna användas och samer med funktionsnedsättning ska känna igen sig i resultaten.

I Sverige ska vi bland annat undersöka vad det finns för kunskaper om detta i de 19 samiska förvaltningskommunerna. I vilken utsträckning känner man till vilka behov som finns? Gör man riktade insatser eller behovsanpassade åtgärder?

En utmaning är att tillsammans med de samiska företrädarna hitta ett sätt att genomföra detta på som både ger bra forskningsdata, visar i vilken utsträckning samhället tar sitt ansvar för denna grupp och lyfter positiva aspekter i de samiska miljöerna.

Du når Anna Dahlberg på anna.dahlberg@nordicwelfare.org.
Läs mer om projektet på www.nordicwelfare.org/sapmi

↓ ANNONNS

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2017 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2017. Observera att ansökningshandlingarna ska skickas per post i 5 exemplar (1 original + 4 kopior).

Information och ansökningsblankett finns på stiftelsens webbplats eller kan beställas från stiftelsens kansli.

På webbsidan finns information om vilken typ av forskning stiftelsen stödjer, www.sunnerdahls-handikappfond.se/forskning/.

På webbsidan finns också information om tidigare beviljade forskningsprojekt, www.sunnerdahls-handikappfond.se/category/beviljade-forskningsbidrag.

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
Fru Marias väg 17, 125 33 Älvsjö. Tfn: 08-749 32 80 (mån–fre 10–14)
sunnerdahls_handikappfond@telia.com
www.sunnerdahls-handikappfond.se

Avhandling

Att förebygga återkommande depressioner

I Sverige ingår medveten närvaro, mindfulness, ofta som en komponent i psykoterapeutiska insatser, som ett komplement till klinisk behandling. Komponenten ”medveten närvaro” innebär att få lära sig att förhålla sig till egna tankar och känslor utan att fastna eller dras med i dem. I behandlingen lär sig deltagarna olika kognitiva färdigheter, som varvas med meditation och enkla yogaövningar. Forskningen på området är begränsad, och man vet inte tillräckligt mycket om hur behandlingen fungerar i svensk primärvård. Josefin Lilja har

i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet studerat begreppet medveten närvaro och dess kliniska användbarhet inom primärvården genom behandling i grupp. Avhandlingen innehåller fyra delstudier, där författaren har studerat mätmetoder, den upplevda patientnyttan och effektiviteten, mätt i minskad risk för återfall.

Sammanfattningsvis visade avhandlingen att begreppet medveten närvaro är en förmåga med flera dimensioner. Det kan se olika ut i olika grupper, och kan förändras över tid. Patienterna

beskrev att meditations- och yogaövningarna var det som hjälpte bäst för att förhindra återfall i depression. Behandlingen förbättrade också deras samspel med människor i omgivningen. Josefin Lilja konstaterar att avhandlingens resultat tyder på att mindfulness-baserad kognitiv terapi kan användas i svensk primärvård för personer med återkommande depressioner.

Avhandlingen heter **MINDFULNESS-BASED COGNITIVE THERAPY IN PRIMARY CARE**. Den är skriven av Josefine Lilja och kan hämtas från gupea.ub.gu.se.

Ovanliga reaktioner på sinnesintryck fångade i en skala

Nästan alla personer med diagnosen autismspektrumtillstånd har svårigheter med att de antingen reagerar mycket kraftig eller inte alls på sådant som till exempel ljud, ljus, beröring eller smärta. Medvetenheten om sådana sinnesreaktioner och förståelsen för dem behöver öka, inte minst bland personerna själva så att de kan förstå sina reaktioner bättre. Dessutom kan ökad kunskap om detta underlätta nödvändiga anpassningar i den sociala och fysiska miljön för att minska stress.

Marie Elwin har i sin avhandling vid institutionen för medicinska vetenskaper, Örebro universitet beskrivit och lyft fram upplevelseperspektivet hos vuxna personer med autismspektrumtillstånd. Dessa har sedan tjänat som utgångspunkt för att utveckla och mätsäkra en skala byggd på personernas egna beskrivningar. Utvecklingen och prövningen av skalan Sensorisk reaktivitet vid autismspektrum (SR-AS) har visat lovande resultat. Författaren menar att skalan kan användas för flera syften:

att få en översikt över individuella sensoriska mönster, att få stöd i den diagnostiska processen tillsammans med personen, att öka hennes eller hans egen medvetenhet om egna sinnesreaktioner och därmed kunna finna egna handlingsstrategier i vardagen, samt ge underlag för lämpliga anpassningar av den fysiska och sociala miljön.

Avhandlingen heter **DESCRIPTION AND MEASUREMENT OF SENSORY SYMPTOMS IN AUTISM SPECTRUM**. Den är skriven av Marie Elwin och kan hämtas från www.diva-portal.org.

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser medel till forskning

Inom området forskning rörande personer med varaktig fysisk rörelsenedsättning kan anslag sökas till:

- Forskning, som är nyskapande och bedrivs med hög vetenskaplig kvalitet, samt i vissa fall till utvecklingsarbete och försöksverksamhet.
- Forskning som förbättrar situationen för målgruppen barn, ungdomar och vuxna med

varaktigt fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt.

Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som beviljats medel sedan 2011. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 2 maj 2017. Ansökningsblankett kan hämtas på www.norrbacka-eugenia.se

Norrbacka-Eugeniastiftelsen
Box 6240, 102 34 Stockholm
Tel 08-751 18 29, norrbacka-eugenia.se

Lite för nära? Personlig assistans och sexualitet

Hur beskrivs, förstås, hanteras och organiseras sexuella aktiviteter inom den personliga assistansen i Sverige? Detta har Julia Bahner studerat i sin avhandling vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. För att söka svar på dessa frågor har författaren intervjuat personliga assistenter, personer med funktionsnedsättning samt chefer inom socialtjänsten. Tidigare forskning har visat att personer med funktionsnedsättning tvingas kämpa för att betraktas som människor med sexuella behov. För de assistansanvändare som har behov av personlig assistans för att kunna vara sexuellt aktiva kan denna kamp bli än mer krävande. Två lagstiftningar kan sägas överlappa varandra när det gäller personlig assistans. Enligt lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade

(LSS) ska personer ges stöd och service för att kunna leva ett liv som andra. Men lagtexten nämner inte ett sexuellt liv. Enligt arbetsmiljölagen ska arbetsförhållanden för arbetstagare (i detta fall personliga assistenter) vara fysiskt och psykiskt säkra. Detta kan leda till osäkerhet när det gäller vad en personlig assistent kan göra och vad en assistansanvändare kan begära. När det gäller att underlätta sexuella aktiviteter blir osäkerheten särskilt påtaglig.

Avhandlingens resultat visar att de normer som råder när det gäller kroppsideal och hur man utövar sexuella aktiviteter hindrar assistansanvändare från att uttrycka sina sexuella behov. Detta gäller särskilt när de behöver ha personlig assistans för att tillfredsställa dem. Personliga assistenters egna värderingar av sexualitet

och sexuella aktiviteter påverkar deras beslut om varför (eller varför inte), vem som gör vad för vem, och på vilket sätt. Att det är så tyst när det gäller stöd för att underlätta sexuella aktiviteter i lagstiftning och regelverk bidrar till att detta inte uppmärksammas, och till att det därmed saknas en gemensam förståelse för hur det ska hanteras. Författaren konstaterar att om Socialstyrelsen formulerade en sådan gemensam förståelse skulle det underlätta både för assistansanvändare och personliga assistenter.

Avhandlingen heter **TOO CLOSE FOR COMFORT? A STUDY OF SEXUALITY, DISABILITY AND PERSONAL ASSISTANCE**. Den är skriven av Julia Bahner och kan hämtas från gupea.ub.gu.se.

Stöd till föräldrar med utvecklingsstörning

Ofta behöver föräldrar som har en utvecklingsstörning ett anpassat stöd i sitt föräldraskap. Personer inom socialtjänsten som arbetar med att ge sådant stöd behöver utbildning för att kunna ge stöd på ett bra sätt. Parenting Young Children, PYC, är ett föräldrautbildningsprogram som i en svensk version har kunnat användas av yrkesverksamma sedan några år. Som ett stöd för att kunna föra in PYC i stödarbetet används manualer, workshops och kollegiala stödgrupper.

I sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet har Elaine Mc Hugh studerat införandet av PYC i den svenska socialtjänsten, särskilt

vad gäller det stöd de yrkesverksamma har tillgång till, och hur noga man följt programmet i sitt dagliga arbete. Till grund för avhandlingens resultat ligger information från ett knappt hundratal yrkesverksamma, chefer och föräldrar som medverkat i fokusgrupper och besvarat frågeformulär. Avhandlingens fyra delarbeten visade sammantaget att yrkesverksamma inom socialtjänsten upplevde att det fanns ett behov av föräldrautbildningsprogrammet PYC, och att man var nöjda med det stöd man fått för att kunna arbeta utifrån programmet. De hade också tagit in flera delar av programmet i sitt arbete med föräldragruppen. PYC ska kunna användas på ett

flexibelt sätt så att det anpassas efter de behov föräldrarna har. En konsekvens av detta var att det blev svårt att bedöma hur noga programmet egentligen följdes. Elaine Mc Hugh konstaterar avslutningsvis att det är ett komplext projekt att införa PYC, och att programmet kan behöva vidareutvecklas, men också att stödet till verksamheterna på olika nivåer behöver intensifieras.

Avhandlingen heter **IMPLEMENTING A PROGRAM FOR PARENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN SWEDEN: A FEASIBILITY STUDY**. Den är skriven av Elaine Mc Hugh, och kan hämtas från gupea.ub.gu.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

2017

APRIL

27–28 Oxford, Storbritannien
European Spinal Psychologists Association 7th Conference: Managing the psychological, social and family complexities of spinal cord injuries.
Mer information: **paul.kennedy@hmc.ox.ac.uk**

8–11 Chicago, Illinois, USA
Paving the Way for Therapy. Second International Conference of the T21RS.
www.t21rs.org

13–16 Bangkok, Thailand
IASSID Asia-Pacific 4th Regional Conference.
www.iassidd.org/conference/

18–21 Linköping
Cognitive Hearing Science for Communication (CHSCOM2017).
www.chscom2017.se

26–29 Dunedin, Nya Zeeland
Disability Matters: Making the Convention Real.
Mer information: **disability.matters@otago.ac.nz**

MAJ

3–5 Örebro
Nordic Network on Disability Research (NDR) – 14th Research Conference.
www.oru.se/jps/nldr2017

JULI

9–11 Oxford, Storbritannien
Movement 2017: Brain-Body-Cognition.
www.movementis.net

JUNI

6–7 Lausanne, Schweiz
Sixth Annual Conference of ALTER: Disability, Recognition and Community Living. Diversity of practices and plurality of values.
www.alterconf2017.scienceconf.org

NOVEMBER

1–4 Stockholm
EPH. 10th European Public Health Conference: Sustaining Resilient and Health Communities.
www.ephconference.eu

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 22.



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.

Ansvärlig 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 TMG Tabergs.

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