



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 4/2017 funktionshinder pågår

Skolor hanterar
diagnoser väldigt
olika

Sid 4

Anhöriga som
assistenter

Sid 6

Spel övar förmågan
att tolka känslor

Sid 8

Oväntade effekter med
valfrihetssystem

Sid 2

Valfrihetssystem medförde både glädje och ångest

Det är svårt att införa valfrihetssystem.

Vissa tycker att valfrihetssystem är bra för dem.

Vissa blir oroliga och drömmer mardrömmar när valfrihetssystem införs.

Det borde de som inför valfrihetssystem tänka på.

Det blir vanligare med valfrihetssystem inom den offentligt finansierade välfärden. Men det är inte oproblematiskt att genomföra sådana system. Ofta finns mer eller mindre motstridiga intressen, och beslut som tas kring genomförandet kan få oväntade – och oönskade – konsekvenser. Maria Fjellfeldt har i sin avhandling *Choice as Governance in Community Mental Health Services* följt införandet av ett valfrihetssystem i Stockholms stad. Som underlag till avhandlingen intervjuade hon både chefer, personal, brukare och politiker hur de upplevde övergången från det gamla systemet till det nya.

Bland hennes huvudresultat är att det är oerhört komplext att införa valfrihetssystem så att det blir som det var tänkt. Hon har också konstaterat att medan vissa brukare är väldigt nöjda med sin nya, större valfrihet så är det fler i hennes studie som tycker den oförutsägbarhet som valfrihetssystemet fört med sig varit väldigt jobbigt.

Maria Fjellfeldt lade fram sin avhandling den 9 juni vid institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Valfrihet kontra kostnadsbesparingar

Bakom beslutet att införa ett valfrihetssystem finns ofta två skäl: att öka valfriheten för den som använder systemet och att minska kostnaderna för den som betalar för systemet – kommunen, landstinget eller staten. Brukarna blir kunder istället för deltagare eller patienter, och ska på marknaden köpa de tjänster som passar individen bäst.

– Det lanserades som att det skulle ge brukarna ökad valfrihet och makt gentemot välfärdsstaten. Man hoppas att konkurrensmekanismen skulle innebära att de kommunala och ickekommunala aktörer som kom in på marknaden skulle sporra varandra och ge en ökad kvalitet i välfärdstjänsterna. Det fanns också en förhoppning om att tjänste-

som blev ett allt tydligare fokus på den ekonomiska effektiviteten. Det lanserades som en valfrihetsökning, men blev mest ekonomi. Man upplevde att kvaliteten för brukarna kom i andra hand.

Det införs regler för hur denna marknad ska fungera, och de reglerna påverkar hur aktörerna erbjuder sina tjänster, och hur brukarna kan använda dem.

– Och givetvis måste det finnas regler. Men reglerna fick flera oväntade konsekvenser, konstaterar Maria Fjellfeldt.

Oväntade konsekvenser ställde till problem

En sådan var tidsregleringen. För att kunna ge ersättning till de som levererar, och för att den som betalar skulle ha kontroll över vad ersättningen går till, infördes ett system med trettimmarspass.

– Det innebar en stor förändring för både brukare och leverantörer. Tidigare kunde brukare som hade rätt till sysselsättning anpassa när de deltog efter hur de mådde. En brukare som mådde dåligt en dag kunde istället gå nästa dag. Den möjligheten försvann nu. Om en brukare får ett pass tilldelat sig så är det då brukaren ska komma. Missar man så missar man. Det ledde till mycket mindre flexibilitet för brukaren när det gäller att ta hänsyn till om hen mår bra eller inte.

En annan följd av tidsregleringen är att det inte betalades någon ersättning för motivationsarbete.

– Det är inte ovanligt att det kan ta en timme att motivera en brukare att komma. Får leverantören ingen ersättning så lägger de kanske inte ner den tiden. Det

”Det kan dyka upp många oönskade konsekvenser, så man måste tänka många steg framåt för att undvika dem.”

– De var oroliga för vad som skulle hända med deras verksamheter. Vi kunde också se att de i större utsträckning blev ensamma med att ta besluten, eftersom de professionella i ett valfrihetssystem inte på samma sätt har möjlighet att ge personliga råd och stöd, utan mer ska fungera som informationskällor och tala om vilka val som finns.

leverantörerna skulle specialisera sig och erbjuda mer specialiserade tjänster.

I början hade de Maria Fjellfeldt intervjuade också höga förväntningar på valfriheten.

– Men med tiden blev de mer och mer besvikna. Det blev lite större variation för brukarna, men inte i den utsträckning man hoppats på. Den personal och de chefer vi intervjuade sa att det allt efter-



Foto: iStockphoto

Det innebär en stor förändring att införa valfrihetssystem i välfärden, kanske särskilt inom socialpsykiatrin. I det fall som forskaren Maria Fjellfeldt studerat dök det upp många oväntade konsekvenser som allvarligt påverkade brukarnas upplevelse av valfrihetssystemet. Det ledde till en hel del oro och ångest som kanske hade gått att undvika med bättre planering och större flexibilitet.

får konsekvenser för hela systemet, inte minst för brukarna.

Oroar sig över att verksamheten ska läggas ner

Maria Fjellfeldt pratade också med brukare som var väldigt nöjda med sin ökade valfrihet.

– En brukare jag intervjuade cyklade flera mil i veckan för att komma till sin aktivitet, eftersom hen hade kunnat välja något som hen verkligen var intresserad av.

Men hennes intervjuer visade att det stora flertalet var oroliga inför förändringen.

– Valfriheten som sådan hade de generellt inget emot. Men de var oroliga för att de aktiviteter de kände sig bekväma med kanske skulle försvinna. Relativt många var så oroliga att de fick ångest och mardrömmar inför hotet om att det de såg som sin livlina kanske inte skulle finnas kvar.

En verksamhet som hållit på länge och hade ganska många deltagare fick exempelvis lägga ner. Det är i sig inte konstigt, påpekar Maria Fjellfeldt. Men även det fick konsekvenser som de som beslutade om reformen inte tänkt på. Det fanns inget i reglerna som sa att staden måste ersätta med en annan verksamhet i

samma stadsdel. Det räckte att brukarna hade tillgång till verksamheter i andra stadsdelar.

– Men en majoritet av brukarna ville inte åka från sin stadsdel. De hade kanske funktionsnedsättningar som gjorde det svårt att åka buss. Det ingick inte att få ersättning för transportkostnader, så det blev en fråga om de hade råd att åka till andra sidan stan. Kommunen ville kalla det för omorganisering. Men för många brukare blev det en nedläggning.

Kontinuiteten väldigt viktig

Många har uttryckt att relationen till personalen är viktig, och relationerna till andra brukare.

– Man delar vardag, delar livet. Men det tar systemet inte hänsyn till, trots att det ur många brukares synvinkel är en väldigt viktig faktor, säger Maria Fjellfeldt. Systemet tar hänsyn till vilken typ av verksamhet brukarna blir erbjudna, men tar inte hänsyn till med vem.

Kontinuiteten är viktig för många brukare inom socialpsykiatrin.

– Den är otroligt viktig. Många skulle nog vilja kunna välja att vara kvar. Men man borde kanske försöka hitta en lösning så brukaren skulle slippa oron för att verksamheten ska lägga ner. Samtidigt är det på något sätt motsatsen till

konkurrens. Så det är nog inte så lätt att kombinera konkurrens och kontinuitet.

Maria Fjellfeldt påpekar att hon och hennes kollegor har intervjuat ett begränsat antal brukare.

– Vi har heller inte intervjuat några som kommit direkt in i det nya systemet, som kanske upplever systemet annorlunda. Det skulle vara spännande att hänga med även de nya som kommer in i systemet.

Hon avslutar med att komma tillbaka till att det är väldigt komplext att införa den här typen av system.

– Det kan dyka upp många oanade konsekvenser, så man måste tänka många steg framåt för att undvika dem, och vara tillräckligt flexibel så att det går att parera dem när de dyker upp.



Foto: Ellinor Gustafsson

Du når Maria Fjellfeldt på maria.fjellfeldt@umu.se. Avhandlingen finns att ladda ner på umu.diva-portal.org.



Foto: iStockphoto

Det är väldigt stor skillnad på hur skolor förhåller sig till elever som inte följer normer och koder eller har problem med skolarbetet. För vissa skolor är det centralt om eleven har en diagnos eller inte. Andra skolor fokuserar istället på de konkreta problemen. Det är också stor skillnad mellan pojkar och flickor i hur skolorna agerar. Forskaren Ylva Odenbring skulle vilja se mer fokus på eleven – på vad som är bäst för eleven och orsakerna till att eleven agerar på ett visst sätt eller mår dåligt.

Kulturen styr hur skolan använder diagnoser

Olika skolor använder diagnoser som ADHD väldigt olika. På vissa skolor måste barn ha en ADHD-diagnos för att få stöd. Andra skolor ger stöd till alla barn som behöver. Forskarna vet inte varför det är så olika mellan olika skolor.

Hur resonerar skolor kring elever som agerar på sätt som uppfattas som att det bryter mot koder och normer? Hur hanterar de dessa elever? För att undersöka det har Ylva Odenbring, docent i pedagogik, Thomas Johansson, professor i pedagogik och biträdande forskare Kristina Hunehall Berndtsson intervjuat skolpersonal i tre skolor i tre olika socioekonomiska miljöer. Resultaten finns publicerade i artikeln *The many faces of attention deficit hyperactivity disorder: Unruly behaviour in secondary school and diagnostic solutions* i tidskriften *Power and Education*.

– Vårt huvudfokus i studien var elever som på olika sätt är utsatta i skolan, säger Ylva Odenbring. Men när vi intervjuade skolpersonalen så visade det sig att de ofta pratade om diagnoser, och att de ofta använde diagnoserna som en förklaringsmodell till varför vissa elever agerade som de gjorde. Därför blev vårt fokus i den här artikeln just hur skolorna resonerar kring diagnoser. Det handlade i första hand om ADHD, men i viss utsträckning också om autismspektrumdiagnoser.

Studien är en del av ett större projekt kring utsatthet och situationer kring

våld i skolan. Projektet är finansierat av Vetenskapsrådet och heter *Brottsplats skola: förrättsligande av unga som offer och förövare i skolan*.

Utan diagnos inget stöd

Det Ylva Odenbring tycker är det intressantaste resultatet av forskarnas analys är att kulturen på skolorna verkar spela så stor roll för hur personalen resonerar. Forskarna har intervjuat rektorer och elevvårdspersonal – skolsköterskor, specialpedagoger, skolpsykologer och kuratorer.

Diagnoser var väldigt framträdande i intervjuerna med personal på alla tre

skolorna. Men hur personalen pratade om diagnoserna skiljde också väldigt mycket mellan skolorna.

På en av skolorna fanns det en väldigt stark tilltro till att använda diagnoser som verktyg, framför allt ADHD. Diagnosen fick förklara varför denna grupp elever inte lyckades socialisera med andra elever och inte kunde de sociala koderna.

– Personalen på skolan sa också uttryckligen att utan en diagnos får vi inte de ekonomiska medlen för att ge dessa elever bra pedagogiska resurser. Det följde alltså tydliga ekonomiska incitament med en diagnos.

Pojkar och flickor behandlas olika

På en annan av de tre skolorna problematiserade personalen diagnoser på ett annat sätt, säger Ylva Odenbring. De var öppna för att det kan finnas elever som kan behöva utredas för att få en diagnos. Men de resonerade också att det kunde finnas andra faktorer bakom att en elev inte följer normer och koder, eller har problem med skolarbetet. Det kunde vara psykologiska orsaker, eller sociala faktorer, exempelvis i hemmiljön.

Skolan lyfte heller inte fram de ekonomiska incitamenten på samma sätt. De ansåg att eleven måste få rätt pedagogiskt stöd oberoende av om hen har eller får en diagnos.

Rektorn på den skolan berättade också att det fanns ett ganska tydligt genusmönster i vilka som får en ADHD-diagnos.

– Det är nästan bara pojkar. Ganska ofta hörde föräldrarna av sig och ville få till stånd en utredning av deras söner.

Föräldrarna till flickor drog sig mycket mer för att utreda sina döttrar.

– Rektorn trodde att det beror på att det är mycket mer stigmatiserande för flickor att få en ADHD-diagnos.

Det kan exempelvis bero på att de beteenden som ofta förknippas med ADHD i betydligt större utsträckning är beteenden som förknippas med pojkar än med flickor. Det är till exempel betydligt mer accepterat att pojkar är utåtagerande än flickor. Men det kan också bero på synen på vad ADHD är. Det finns annan forskning som visar att

det är vanligt att pojkar med ADHD är hyperaktiva och utåtagerande, men att flickor betydligt oftare vänder sin hyperaktivitet inåt. Det är också nästan bara flickor och kvinnor som får diagnosen ADD, som i stort sett är ADHD men utan hyperaktivitet.

Den sociala bakgrunden verkar spela roll

Den tredje skolan Ylva Odenbring och hennes kollegor besökte använde sig nästan inte alls av diagnoser som förklaringsmodell eller för att kategorisera elevens problem. Här fokuserade personalen i princip helt på att eleven skulle få den hjälp och det pedagogiska stöd eleven behövde. På den här skolan fanns det påtryckningar från föräldrarna att inte ge barnen en diagnos, eftersom det skulle innebära ett stigma.

Varför det skiljer så mycket är givetvis svårt att säga eftersom det data-material de tre forskarna idag har ändå är begränsat.

– Men vi kan konstatera att elevernas sociala bakgrund skiljer sig på de tre skolorna, och att det verkar spela en viss roll.

Föräldrarna till eleverna i den första skolan kom huvudsakligen från den lägre medelklassen och hade låg utbildningsnivå. Föräldrarna till eleverna i den andra skolan tillhörde medelklassen och hade till stor del utländsk bakgrund, medan eleverna i den tredje skolan kom från övre medelklassen.

En annan observation de tre forskarna gjorde var att inte på någon av skolorna refererade personalen till att problem i skolmiljön kunde vara en orsak till elevernas agerande, vilket forskarna tyckte var lite anmärkningsvärt.

Vad är bäst för barnet?

En av de viktigaste slutsatserna som Ylva Odenbring vill dra från deras intervjuer är att fråga varför vissa barn agerar på ett sätt som bryter mot koder och normer.

– Vad är bäst för barnet? Varför agerar eleven som den gör, mår som den mår? Har man en redan färdig förklaring riskerar man att missa den faktiska orsaken.

Hon påpekar också att skolan kan behöva inventera vad det finns för kompetenser, och hur kulturen på skolan ser ut, eftersom den verkar vara avgörande för hur personalen agerar.

Samtidigt vill hon påpeka att alla de mött som jobbar i elevhälsan vill elevernas bästa.

– Det råder det ingen tvekan om. De är också frustrerade över att utredningar tar alldeles för långt tid och att det är sån kö till barn- och ungdomspsykiatri. Vissa elever kan gå hela grundskolan innan det görs en utredning.

De stora förlorarna är de mest utsatta

Hon skulle också gärna se att frågan tydligare togs upp på landets lärarutbildningar.

– Många av oss är själva lärarutbildade, och vi har blivit kontaktade av kollegor som vill använda denna artikel som kurslitteratur i sin lärarutbildning. Så vi hoppas att vi får åka runt och prata med både blivande och yrkesverksamma lärare.

Hon vill också påpeka att det ligger ett ansvar på skolans huvudmän.

– I synnerhet på en skola pratade de vi intervjuade mycket om att de resurser skolan behövde till dessa elever var beroende av att eleven fick en diagnos. Och vi vet att många kämpar med en slimmad ekonomi. Därför kanske huvudmännen bör se över vilka kriterier de delar ut stödet på. Vi måste komma ihåg att det ytterst handlar om barnens bästa. Det är olyckligt när man tullar på det. De som är de stora förlorarna då är de mest utsatta.



Foto: Mia Smeds/JustEd

Du når Ylva Odenbring på ylva.odenbring@gu.se. Artikeln *The many faces of attention deficit hyperactivity disorder: Unruly behaviour in secondary school and diagnostic solutions* publicerades i tidskriften *Power & Education*.

För- och nackdelar med att vara assistent åt en anhörig

Ibland är en föräldrar personlig assistent åt ett barn.

Ibland är ett barn personlig assistent åt en förälder.

Det kan vara svårt att vara personlig assistent åt en nära anhörig.

Men det kan också vara bra.

Att vara personlig assistent åt sitt barn eller en annan nära anhörig som har stora funktionsnedsättningar är på flera sätt en utmaning. Men för flera som valt den lösningen har det inte funnits något alternativ. Det är ett av de resultat som hittills kommit fram under projektet *”Hybrid mellan traditionell familjeomsorg och modern välfärdspolitik – en studie om anhörigassistans till vuxna personer med funktionsnedsättning.”*, som drivs av Elisabeth Olin och Anna Dunér, båda professorer i socialt arbete vid Göteborgs universitet. Resultaten av projektet har hittills redovisats i två publicerade artiklar och flera är på väg.

I de två publicerade artiklarna redovisas resultaten av intervjuer de genomfört med anhöriga som arbetar som personliga assistenter och med de brukare som har anhöriga som personliga assistenter. Brukarna är alla vuxna, och familjeassistenterna är föräldrar, partners, i enstaka fall syskon eller vuxna barn till assistentanvändarna. Idag har ungefär en av fyra assistansberättigade personer i Sverige en eller flera anhöriga

som personlig assistent, ofta i kombination med externa assistenter.

Det här är ett tidigare relativt outforskat område. Det har också varit ganska ifrågasatt att vara personlig assistent åt sitt eget barn eller en annan familjemedlem.

– Men vi hoppas att vi har lyckats nyansera bilden av vad det innebär. Det är nog ett av de viktigaste resultaten, egentligen, säger Elisabeth Olin.

Ett annat resultat av projektet är hur komplext området är.

– Våra intervjuer har visat att det finns



Foto: iStockphoto

Det är sällan ett planerat beslut att bli assistent åt en nära anhörig. Det kan vara en uppoffring och en kvinnofälla. Men det är även en möjlighet att ge den anhörige en väldigt personlig assistans. Många upplever också att det inte är riktigt accepterat att vara assistent åt en nära anhörig, och de skulle vilja möta en större förståelse för den situation de befinner sig i.

ett väldigt stort spektrum av erfarenheter inom den här gruppen. Det går inte att säga att det är bra eller dåligt, det är olika för olika personer.

Sällan ett planerat beslut

Många av de intervjuade skulle gärna vilja se en ökad förståelse för deras situation.

– Åtskilliga assistentanvändare upplevde att det finns mycket negativa attityder mot att en anhörig jobbar som assistent, säger Anna Dunér. Det tar sig bland annat uttryck i att man inte säger att man har en familjeassistent när man vistas i olika offentliga miljöer. En del som valde att vara med i vår studie gjorde det för att de ville nyansera bilden av familjeassistans.

Nästan ingen av de intervjuade föräldrarna hade från början tänkt sig att bli personlig assistent åt sitt barn. De hade i de allra flesta fall tänkt sig att fortsätta sitt lönearbete och ta hand om barnet vid sidan om jobbet. Men det visade sig vara svårt.

– Orsakerna till det är många, säger Anna Dunér. Barnen behöver mycket tid och engagemang. Föräldrarna behöver gå på läkarbesök och andra möten. Förståelsen från arbetsgivaren var inte alltid så bra. Det fanns inga boenden som föräldrarna kände sig trygga med.

Barnen hade ofta svårt att uttrycka vad de ville, så föräldern behövde ändå vara med och vara någon sorts förspråkare. Sammantaget upplevde föräldrarna detta som oerhört tungt när de också hade ett jobb att sköta.

– En del föräldrar berättade att även om de hade ett bra stöd så de kunde jobba på dagarna så fick de inte sova det de behövde på nätterna. Sånt håller inte i längden.

Det var ganska vanligt att föräldern först gick ner till deltid, och sedan halvtid, men det gick ändå inte att få ihop vardagen.

– Så då slutade de, och blev personlig assistent åt barnet istället. För många var det en sista utväg.

Kan bli en kvinnofälla

Ett potentiellt problem som relativt ofta förs fram i debatten är att det är svårare

att leva ett självständigt liv för den som har en förälder som personlig assistent än för den som har en utomstående. Men föräldrarna anser att det snarare är en förutsättning för att barnen ska kunna få ett bra stöd och just leva självständigt.

Möjligheten att ta sig tillbaka till arbetsmarknaden minskar också allt eftersom.

– Några föräldrar uttryckte ganska stor sorg över att de inte kunnat fortsätta jobba med det de var utbildade för. Men när vi intervjuade dem hade de förlikat sig med det. Ingen tyckte att de blivit fattiga, men en del konstaterade att det var tur att mannen hade hög inkomst, vilket gjort att de klarat sig rimligt bra ekonomiskt.

Det pekar också på att det har en tendens att bli en kvinnofälla. Även om det fanns både mammor och pappor bland de intervjuade familjeassistenterna så var det bara mammor som var ensamma assistenter. I den mån pappor var assistenter så delade föräldrarna på uppgiften.

– Det är i linje med vad den internationella forskningen visar. Det blir i regel mamman. Man får hoppas på att det blir bättre om den allmänna jämställdheten i samhället blir bättre. Det vore också bra om det uppmärksammades mer vilka behov som kan finnas när ett barn har en funktionsnedsättning, så att det kan gå att kombinera med arbete utanför familjen.

Ibland är beroendet ömsesidigt

Samtidigt konstaterar Elisabeth Olin att om föräldrarna levit i ett annat land så är det troligt att de hade fått sluta jobba och vara assistent utan ersättning. Nu får de åtminstone betalt och pensionspoäng, och en viss erkänsla för det jobb de lägger ner.

En del av de intervjuade pekade också på problemet med att föräldrarna så småningom blir gamla och kanske inte orkar med arbetet som assistent.

– Det fanns assistentanvändare som insåg att de måste ordna personlig assistans från annat håll, ordna egen lägenhet och så, men att det var svårt när de vant sig att bo hemma och ha föräldrarna som assistenter. En del ville varna för just detta.

De såg även potentiella problem där brukaren hade maken eller maken som personlig assistent.

– Brukaren kunde känna att de inkräktar på sin partners möjligheter till ett självständigt liv.

Samtidigt fanns det brukare som tyckte att de gjorde en anhörig en tjänst. Den förälder eller det syskon som blev assistent kanske hade varit arbetslös, så det blev ett sätt att få ett jobb.

– Så vem som är beroende av vem är ibland lite komplicerat, konstaterade Elisabeth Olin.

Skulle vilja möta större förståelse

Men Elisabeth Olin och Anna Dunér är också noga med att påpeka att både brukarna och familjeassistenterna pekade på fördelar med arrangemanget.

Flera föräldrar pekade på att de fick mycket mer tid till hela familjen, även med eventuella andra barn de hade. Båda parter sa också att de fick ett mycket mer privat privatliv, att det var skönt att det bara var familjen, att de bättre kunde värna sin privata zon.

– Brukarna får också leva ett liv de kanske inte fått leva annars. De får ett väldigt individanpassat stöd. Har de assistans utifrån så måste de arbetsleda sina assistenter, så det blir som att vara chef 24 timmar om dygnet, vilket man inte behöver göra på samma vis den tid när en familjemedlem arbetar som personlig assistent.

Foto: Johan Wingborg, Göteborgs universitet



Foto: Spectra Bild

Du når Elisabet Olin på elisabeth.olin@socwork.gu.se och Anna Dunér på anna.dunex@socwork.gu.se.
Artiklarna *A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children* samt *Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example* publicerades i **Nordic Social Work Research**.

Dataspel lär barn förstå andra

Barn med autism har svårt att förstå ansiktsuttryck. Forskare har gjort ett dataspel för barn med autism. Dataspellet hjälper barn med autism att träna på att förstå ansiktsuttryck.

Barn med autismspektrumstörningar har svårare att läsa av känslor i andra människors ansikten och beteenden. Men det är också något de kan träna upp. Psykologen Steve Berggren visar i sin avhandling att det dataspel som han varit med om att ta fram är ett effektivt hjälpmedel för detta för barn i 5–10-årsåldern med autismspektrumstörning. Avhandlingen heter *Emotion recognition and expression in autism spectrum disorder: Significance, complexity, and effect of training*. Han lade fram den vid Karolinska institutet 16 juni i år. Steve Berggren är specialist i neuropsykologi, och arbetar till vardags på KIND, Karolinska institutets Center of neurodevelopmental disorders.

Kräver mer övning för barn med autism

Forskarna började med att undersöka i vilken utsträckning barn med autismspektrumstörningar, ASD, har svårt att tolka känslor, och de kunde visa att dessa barn faktiskt är sämre på det. De behöver mer tid på sig för att tolka och förutse händelseförlopp, ansiktsuttryck, kroppsspråk och variationer i rösten.

Det kan orsaka ångest och depressioner i skolåldern om barnen inte förstår hur andra tänker och hur man själv påverkar andra. De får svårt att tolka kompisar och omgivningen, som istället kan bli skrämmande. Resultatet kan bli att de vägrar gå till skolan, och därför faller ur skolsystemet.

– Men vi har också sett barn med diagnos som klarar vissa uppgifter bättre än jämnåriga utan diagnos. Och det är viktigt att komma ihåg att det här är en färdighet, som går att träna upp.

Det är just det som det dataspellet de tagit fram, Emotiplay, kan vara ett stöd för. Spelet är webbaserat och kommer att släppas i januari 2018 i Sverige, England och Israel.

Utmanande att utveckla

Emotiplay består av flera olika delar, där delarna kan vara lektioner, aktiviteter eller rena spel. Vad har människor för ansiktsuttryck? Hur kan man visa att man är glad? Varför visar man att man är glad? Det finns ett "känslomemory", där barnen ska para ihop ansiktsuttryck. Det finns en "professor" som är barnens ledsagare och som ibland berättar historier för barnen. Det är mycket fokus på att barnen ska tycka att det som händer är roligt och underhållande.

Spelet består av såväl bilder som animeringar och filmklipp. Det är riktiga skådespelare som gör alla röster, stillbilder och filmklipp, och alla röster finns på alla tre språken.

– Allt material är validerat i alla tre länderna, så vi kan vara säkra på att ansiktsuttrycken och de scenarier filmerna spelar upp går att tyda på rätt sätt. Vi har också visat att barnen blir signifikant bättre på att tolka känslor genom att spela spelet. Kombinationen av att det är väl validerat, använder den senaste tekniken och är en webbaserad lösning och alltså väldigt tillgängligt, är lite unikt.

Spelet har utvecklats som ett EU-samarbete mellan sju olika europeiska universitet och det israeliska företaget Comperia, som är världsledande på att utveckla interaktiva, pedagogiska IT-baserade plattformar. Karolinska institutet har tillsammans med Cambridge och Comperia stått för den kliniska expertisen,

medan de övriga universiteten bidragit med annan expertis.

Små kulturella skillnader betyder billigare hjälpmedel

Ett av de viktigaste resultaten från forskningen är att de kulturella skillnaderna är så små.

– Det betyder att internationella projekt som vårt faktiskt kan ta fram hjälpmedel som fungerar i alla länder.

Det kan vara väldigt betydelsefullt eftersom det ofta är svårt att få pengar till stora satsningar för den här målgruppen. Kan många länder gå ihop och sedan bara översätta till det egna språket går det att hålla nere de totala kostnaderna för projektet.

Forskarna tror att spelet ska bli någorlunda billigt, eftersom det till stor del är finansierat via skattepengar. Eftersom det är webbaserat är det också enkelt att uppdatera med tiden.

– Vi hoppas att så många som möjligt får möjligheten att använda Emotiplay. Vi kommer att informera via anhörigföreningar, nationella autismföreningar, Autism Europe och andra vägar vi kan hitta. Den som är intresserad kan redan idag gå in på emotiplay.com och få en förhandstitt.



Foto: Anna Lövgren Wilteus

Du når Steve Berggren på steve.berggren@ki.se. Avhandlingen finns att ladda ner på openarchive.ki.se. Du kan läsa mer om Emotiplay på emotiplay.com.



Hallå där!

Hans von Axelson är utredare på Myndigheten för delaktighet. Där har han drivit frågan om en Europastandard om Design för Alla. Antas den av den europeiska standardiseringsorganisationen Comité Européen de Normalisation blir den en så kallad EN-standard.

Vad innebär den här standarden?

Målet är att standarden ska göra att alla organisationer ska ha ett tillgänglighetsperspektiv i sitt sätt att arbeta, att få in det i organisationens DNA eller vad man nu vill kalla det. Det ska leda till ett ständigt förbättringsarbete som bygger på att organisationen ska sätta sig in i hur människor är olika och har olika förmågor, och sedan tar med det i sina processer. Förhoppningsvis trillar det ut tillgängliga produkter och tjänster då. Den blir en del av hur man styr en organisation för bättre kvalitet.

Hur ska den göra det?

Syftet är att skapa en cykel där organisationen planerar, genomför förändringar, utvärderar effekterna, och planerar nya förändringar baserat på det. I det ingår att gå igenom vad organisationen har för förutsättningar och hur de interna och externa faktorerna ser ut. En annan del är att fundera över vilka som är

intressenter. Den intressanta frågan att ställa då är egentligen vilka som inte kan använda de tjänster eller produkter som organisationen tar fram, och att istället se till att så många som möjligt kan använda dem. Kraven i standarden handlar om hur organisationen och dess ledning ska göra för att de faktiskt ska arbeta så här. Det handlar inte om att nödvändigtvis göra om ledningssystemen, utan att fylla de ledningssystem man har med rätt innehåll. Tillgänglighet finns redan i upphandlingslagarna, men en standard höjer ribban.

Vilka har varit med och utformat förslaget?

Det har varit ett samarbete mellan experter från myndigheter, användare och konsulter, som exempelvis tillgänglighetskonsulter. De har kommit från olika håll i Europa. Mest inblandade har England, Sverige och Irland varit, och till en del Tyskland. Sverige

har gjort mycket för att se till att vi får ta fram en EN-standard. Vi hade inte varit i ett så bra läge om inte Sverige varit så aktiva.

När kan standarden träda i kraft?

Den kanske kan träda i kraft under nästa år. Den är ute på remiss till alla de Europeiska standardiseringsorganen till 9 november. Det kan bli så att vissa länder försöker stoppa den, men jag tror det kommer vara svårt att göra. På sikt kommer det säkert att införas certifieringsprocesser också. Men det blir en senare fråga. Man måste börja nånstans. Standarden kommer heta EN 17161 samt det år den införs. Så det kanske blir EN 17161 2018.

Du når Hans von Axelson på hans.von.axelson@mfd.se. Du hittar Myndigheten för delaktighet på www.mfd.se.

Att förstå tal i brus

När man har en hörselnedsättning kan det vara svårt att förstå tal när det brusar, det vill säga i en ljudrik omgivning. Eline Borch Petersen har i sin avhandling vid institutionen för klinisk och experimentell medicin, avdelningen för neuro- och inflammationsvetenskap, Linköpings universitet studerat hur hörselnedsättningen (en inre försämring av talsignalen) och lyssningssituationen (en yttre försämring av talsignalen) påverkar sådant som var relaterat till beteenden och elektrofysiologiska mått. Författarens utgångspunkt var att både en inre och en yttre försämring av talsignalen leder till att

arbetsminnet aktiveras mer när hjärnan bearbetar talsignalen.

Avhandlingens fyra delstudier visade sammanfattningsvis att personer med sämre hörsel upplevde att arbetsminnet var mer engagerat när det fick en lyssningsuppgift. När man stegvis höjde bakgrundsljudet (bruset) kunde personer med större hörselnedsättning inte frigöra ytterligare arbetsminne, det vill säga de nådde ett "tak". De personer som hade en större hörselnedsättning hade också en mindre förmåga att fokusera på en talare när de samtalande med två personer. De hade svårt att undertrycka den

störande talsignalen. I avhandlingen har författaren lyckats visa att en hörselskada påverkar aktiviteter på neural nivå när personen bearbetar talsignaler. Författaren menar att denna kunskap skulle kunna användas för att kunna utveckla hörapparaters signalbehandling, så att den bättre passar individen i olika situationer och ljudmiljöer.

Avhandlingen heter NEURAL AND COGNITIVE EFFECTS OF HEARING LOSS ON SPEECH PROCESSING. Den är skriven av Eline Borch Petersen och kan hämtas från www.diva.org.

Avhandling

Avhandling

Metod för att främja ögonkontakt hos barn med autismspektrumstörning

För att ett socialt samspel mellan människor ska kunna utvecklas behövs ett gemensamt uppmärksamhetsfokus. Detta börjar redan när spädbarnet söker ögonkontakt med sina föräldrar. Hos små barn med autismspektrumstörning är förmågan till en gemensam uppmärksamhetsfokus nedsatt. Därför är det viktigt att det i behandlingen av dessa barn ingår metoder för att öka förmågan till gemensamt uppmärksamhetsfokus. Birgitta Spjut Janson har i sin avhandling vid psykologiska institutionen, Göteborgs universitet utvärderat en metod för att öka förmågan till gemensamt uppmärksamhetsfokus hos barn med autismspektrumstörning. Metoden kallas Imitation Responsiv (IR) och har utvecklats vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Liknande behandlingsmetoder har utvecklats och prövats i andra delar av världen.

I korthet handlar metoden om att den vuxne imiterar barnets beteenden, gester och vokala uttryck istället för att barnet förväntas göra som den vuxne önskar eller uppmanar barnet att göra. Avhandlingen omfattar tre delstudier där barngrupper fått enbart IR eller IR i kombination med intensivinläring av beteenden för små barn med autismspektrumstörning. Dessa behandlingar har jämförts med barngrupper som fått någon annan insats i form av kommunikationsträning, bostadsanpassning eller hjälp till föräldrar att hantera barnets beteendeproblem.

De tre studiernas resultat visade att effekten av behandlingarna var beroende av barnets kognitiva utvecklingsnivå när behandlingen startade. Efter en första behandlingsperiod om tre månader kunde man inte konstatera några större skillnader mellan barngrupperna.

Däremot kunde man vid en uppföljning av barnen ett år efter att de avslutat sin behandling se skillnad i gemensamt uppmärksamhetsfokus hos de barn som fått en behandling som innehöll både IR och intensivinläring när den jämfördes med de barn som enbart fått intensivinläring. Författaren konstaterar att en bedömning av den kognitiva utvecklingsnivån alltid måste vara en del av behandlingsinsatsen för varje enskilt barn. Behandlingsmetoden IR bör erbjudas barn med autismspektrumstörning under en kort inledande tidsperiod för att sedan följas av en längre tids behandling med intensivinläring av beteenden.

Avhandlingen heter EFFECTS OF INTENSIVE BEHAVIOURAL TREATMENT AND A FOCUSED IMITATION INTERVENTION FOR YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER – ONE PLUS ONE MEANS MORE. Den är skriven av Birgitta Spjut Janson och kan hämtas från gupea.ub.gu.se.

↓ ANNONS

Stiftelsen Sävstaholm utlyser forskningsbidrag om Downs syndrom

Till minne av Kerstin Kristiansson, som i sitt testamente möjliggjort att detta forskningsbidrag kan utlysas.

Stiftelsen Sävstaholm utlyser härmed forskningsbidrag om Downs syndrom på total 750 000 kr. Alla projekt som berör Downs syndrom beaktas.

Sökande skall vara knuten till svenskt universitet. Projektet skall vara godkänt av forskningsetisk kommitté. Om projektet ingår i en doktorsavhandling skall handledarintyg bifogas. Noggrann ekonomisk redovisning skall bifogas. Använd Stiftelsen Sävstaholms blankett för ansökan av forskningsbidrag. Den finns på stiftelsens webbplats.

Stiftelsen Sävstaholm
Bangårdsgatan 13, 3tr, 753 20 Uppsala, tfn: 018 – 10 33 20
mail: stiftelsen.savstaholm@telia.com
webb: www.stiftelsensavstaholm.se

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 2018. 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
tfn: 018 – 10 33 20
mail: stiftelsen.savstaholm@telia.com
webb: www.stiftelsensavstaholm.se

Familjeorienterat arbetssätt vid psykisk sjukdom

Avhandling

Familjens behov av stöd när en förälder har psykisk sjukdom har uppmärksammats under senare tid. Barnens behov av information av råd och stöd är idag lagstadgat i hälso- och sjukvårdslagen. Trots detta saknas kunskap om hur psykiatri och socialtjänsten arbetar familjeorienterat och hur familjerna upplever det stöd de får. Maria Afzelius har i sin avhandling vid institutionen för socialt arbete, Malmö högskola studerat detta.

Resultaten visade att professionella inom den vuxenpsykiatriska vården balanserade mellan att skapa och vidmakthålla en behandlingskontakt med den vuxne och samtidigt se till barnens behov. Detta kunde innebära att man anpassade sig till patienten när det gällde att tala om barnen. Att involvera familjen kunde upplevas som ett dilemma. När

patientens familj och barn deltog i behandlingen krävde det flexibilitet. Professionella inom socialtjänstens individu- och familjeomsorg såg till barnens behov, men man uppmärksammade inte på särskilt sätt de barn vars föräldrar hade en psykisk sjukdom. I de fall då sjukdomen var svår att hantera för både socialsekreteraren och föräldern var det i första hand viktigt att stödja föräldern. Att vårdgivare samarbetade såg man som ett framgångsrikt sätt att stödja familjerna, men svårt att åstadkomma. En kartläggning i en av Sveriges regioner av patienter inom psykiatri med minderåriga barn visade att bara var tredje hade fått insatser riktade till barnen. De familjer som fått familjeorienterat stöd uppskattade att ha erbjudits den möjligheten. Det stöd de fått hade medfört att familjesituationen hade blivit mindre

ansträngd och att det blivit lättare att tala om svårigheter med varandra.

Sammanfattningsvis visade avhandlingens resultat att få barn med en psykiskt sjuk förälder får stöd. Det fanns också skillnader mellan hur professionella inom psykiatri och socialtjänst hanterar stödet till familjer där en förälder har en psykisk sjukdom och de behov av stöd som föräldrarna och familjerna hade. Författaren konstaterar att psykiatri och socialtjänst behöver utveckla sitt stöd så att deras insatser omfattar hela familjen för att på så sätt möta både barnens och andra familjemedlemmars behov.

Avhandlingen heter **FAMILIES WITH PARENTAL MENTAL ILLNESS: SUPPORTING CHILDREN IN PSYCHIATRIC AND SOCIAL SERVICES**. Den är skriven av Maria Afzelius och kan hämtas från muep.mah.se.

↓ ANNONS

Norrbacka-Eugeniastiftelsen

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 2 miljoner kronor till 25 projekt rörande personer med fysisk rörelsenedsättning. Nedanstående forskningsprojekt är några av de som fått anslag. För information om övriga besök www.norrbacka-eugenia.se

Beviljade forskningsanslag år 2017:

Alriksson-Schmidt Ann, PhD, Skånes Universitetssjukhus
Pain over time in children and youth with cerebral palsy – 100 000 kr

Alt Murphy Margit, PhD, Göteborgs universitet
Kinematic movement analysis of upper extremity in individuals with spinal cord injury – 150 000 kr

Eriksson Marie, Med dr, Karolinska Institutet
Kartläggning av ortosanvändning, stående och gång samt fysisk aktivitet hos personer med ryggmärgsbräck och arthrogrypos – 100 000 kr

Gillenstrand Jonas, Leg psykolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Duchennes muskeldystrofi, en studie av kognition och beteende – 75 000 kr

Hallert Eva, Med dr, Linköpings universitet
Changes in health care utilization, loss of productivity and disease activity, two years after diagnosis in two cohorts of patients with early rheumatoid arthritis diagnosed ten years apart – 100 000 kr

Himmelmann Kate, Docent, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

Att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige – 125 000 kr

Lundström Ulrica, Fil dr, Luleå tekniska universitet
Att åldras med en ryggmärgsskada – rehabiliteringsinsatser och samhällsstöd – 100 000 kr

Peny-Dahlstrand Marie, Med dr, Göteborgs universitet
Är Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) mer effektiv för att öka delaktighet i vardagens aktiviteter än konventionell behandling vid habilitering av barn och ungdomar med diag-

noserna cerebral pares eller ryggmärgsbräck – 150 000 kr

Wickström Anne, Med dr, Linköpings universitet
Förebyggande och tidiga medicinska arbetslivsriktade insatser för att bevara studie- och arbetsförmågan vid multipel skleros – 150 000 kr

von Walden Ferdinand, MD, PhD, Karolinska Institutet
A novel strategy for improving health in children with cerebral palsy through physical exercise – 100 000 kr

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

NOVEMBER

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

21–26 Gold Coast, Australien
International Society for Augmentative and
Alternative Communication (ISAAC)
Information: [www.isaac-online.org/english/
conference-2018](http://www.isaac-online.org/english/conference-2018)

SEPTEMBER

19–21 Split, Kroatien
7th European Conference on Mental Health
Information: www.ecmh.eu

2018

JUNI

25–28 St. Louis, USA
142nd Annual Meeting AAID (American
Association on Intellectual and
Developmental Disabilities)
Information: aaidd.org

NOVEMBER

12–15 Houston, USA
5th World Autism Organisation Congress
Information: [worldautismorganisation.com/
category/wao-2018-16/](http://worldautismorganisation.com/category/wao-2018-16/)

JULI

18–21 Aten, Grekland
5th IASSID Europe Congress Diversity &
Belonging: Celebrating Difference
Information: www.iassid.org/conference/

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 11.



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

ISSN 1103-1956