



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 3/2018 funktionshinder pågår

Språkstörning hinder
för delaktighet

Sid 4

Den öppna
tvångsvården är
problematiserande

Sid 6

Barn vill inte alltid
vara delaktiga

Sid 8



Aktiva barn behöver
stöd tidigare

Sid 2

Hyperaktiva barn behöver bättre stöd

En del barn är väldigt aktiva.

Väldigt aktiva barn tappar lättare intresset för en lek.

Det gör att de har svårare att leka med andra barn.

Det måste förskolepersonalen tänka på redan när barnen är ganska små.

Barn som är hyperaktiva eller har koncentrationssvårigheter behöver extra stöd redan relativt tidigt i förskolan. Det säger lektorn och specialpedagogen Madeleine Sjöman.

– Idag sätter man generellt in särskilda insatser för de här barnen alldeles för sent, och även om personalen identifierar barn som behöver stöd så får nästan hälften inget stöd. Om dessa barn inte tidigt får hjälp och stöd i hur de ska interagera med andra barn så vill de andra barnen så småningom inte leka med dem, så det blir en social utslagning redan i förskolan. Det påverkar givetvis deras självbild om de märker att andra barn inte vill leka med dem.

Detta är ett av resultaten i hennes avhandling *The Influence of Social Interaction on the Link between Behavior Difficulties and Engagement among Children with and without Need of Special Support*, som hon lade fram vid Högskolan för lärande och kommunikation, Jönköping University, den 16 mars i år.

Barnen förlorar mycket på att inte vara engagerade

De barn Madeleine Sjöman studerat är barn med och utan beteendeproblem. De har svårt att sitta stilla, de rör sig mer än andra barn och byter fokus och uppmärksamhet oftare än andra barn.

– Det är barn som kräver mer för att fortsätta vara engagerade. Det de ska göra måste vara spännande och intressant för dem. De kräver oftare än andra barn stöd för att stanna kvar i situatio-

nen eller behålla sin uppmärksamhet på uppgiften.

Madeleine Sjöman har sett att dessa barn är mindre engagerade i de aktiviteter som är förskolans vardag. Det kan handla om att lägga färdigt ett pussel, bygga torn eller lära sig att cykla.

– Om inte barnet klarar av att behålla sin uppmärksamhet påverkas deras utveckling och möjlighet att lära nya färdigheter, deras uppfattning om hur

samheten på en uppgift fungera bra. Det handlar mycket mer om att öka deras engagemang än att ta bort ett beteende.

Vad innebär det då att skapa en bra miljö?

– Personalen behöver skapa intressanta miljöer och situationer åt dem. De behöver stimulans och uppmuntran i stället för förmaningar. Här finns det mycket att göra om personalen kan

”Personalen behöver skapa intressanta miljöer och situationer åt dem.”

man lär sig och deras egna känslor kring sig själva.

Hon har också sett att det är skyddsfaktorer om personalen i hög grad är lyhörda genom att de ställer frågor, visar intresse för vad barnet gör och där det är ett bra samspel mellan barnen i barngruppen.

Skapa intressanta situationer

Att barn ofta skiftar fokus är delvis en mognadsfråga, säger Madeleine Sjöman. Men det finns sannolikt även medfödda skillnader i hur barn behåller eller skiftar sin uppmärksamhet.

– Men det är också uppenbart att miljö spelar stor roll för hur barnen fungerar. I en bra miljö och en barngrupp med ett positivt samspel kan även barn som har svårare att behålla uppmärk-

tänka på hur de kan förändra miljön och skapa bra samspel mellan barnen för att öka barnets engagemang istället för att minska beteendeproblem.

Långa samlingar funkar inte

Det handlar också mycket om hur barngrupperna sätts ihop och hur personalen skapar bra lekgrupper bland barnen, berättar Madeleine Sjöman. Barnens samspel hänger tydligt ihop med hur engagerade de är.

– Ett sätt för mig som personal att skapa en bra lekgrupp är att ge stöd i början av leken och skapa en situation som gör barnen nyfikna, men sedan sakta dra mig därifrån och inte vara en central del av leken. Är barnen nyfikna på det som händer är det mycket mer sannolikt att de stannar kvar och är engagerade i aktiviteten.



Hyperaktiva barn behöver stöd tidigare än de idag ofta får i förskolan. Får de inte detta stöd har de svårt att stanna i aktiviteter och behålla sitt engagemang för uppgifter. Det kan på sikt bland annat påverka deras möjligheter att lära sig och påverka deras känslor kring sig själva negativt. Därför behöver personalen vara mer aktiva med att hålla dessa barn engagerade i uppgifter. Ibland kan det räcka med små saker, som att ge beröm.

Hon menar också att det är bra att skapa dynamiska situationer, situationer där det händer saker.

– De här barnen har mycket rörelse i sig. De klarar inte av att sitta stilla långa stunder. Långa samlingar funkar exempelvis inte för dem. Då tappar de lätt intresset och börjar pyssla med annat.

Det gynnar även dessa barns uppmärksamhet att ha ett tydligt innehåll i aktiviteten – en början, en mitt och ett slut, och att använda bildstöd som förstärker det som händer under dagen.

Ge positiv återkoppling!

Hon säger att det också är bra att förstärka när barnet gör något som gynnar deras lärande och när de är engagerade.

– Det är ganska vanligt att barnen blir tillsagda när de gör något dåligt, men det är bättre att i stället förstärka det positiva. Det kan handla om något så enkelt som att lägga handen på dem eller visa att man är intresserad av det de gör. Man behöver inte gå in och delta, utan bara visa.

Samarbeta över professionsgränserna

Det kan finnas olika sätt att se till att dessa barn får extra stöd. Föräldrar, personal eller förskolechefen kan exempelvis ta

exempelvis ta initiativ till en pedagogisk utredning. Ibland behövs större insatser, och då kan det krävas samverkan mellan exempelvis barn- och ungdomspsykiatri eller barnhabiliteringen, föräldrar och förskolan.

– Men det finns också många sätt att ge ett mer kontinuerligt och informellt stöd i den vardagliga verksamheten. Det är det jag skulle säga är viktigast, att i den dagliga verksamheten identifiera de som behöver extra stöd och ge det löpande.

Detta ställer krav på personalen, som i sin tur kan behöva stöd och handledning, som specialpedagoger kan bistå med.

– Om barnet har större svårigheter är habiliteringen väldigt bra på att jobba med barnens uppmärksamhet och hur de här barnen fungerar, och pedagogerna är bra på att skapa sammanhang som kan gynna barnens positiva beteenden och lärande. Därför är det väldigt viktigt att se till att dessa två grupper får möjlighet att samarbeta.

Det kan också komma signaler från föräldrarna som känner oro. Därför är det viktigt att ha en bra kommunikation med föräldrarna, säger hon. Signaler kan också komma från barnhälsovården vid treårskontrollen, där de frågar hur barnet fungerar i förskolan.

Madeleine Sjöman tror att beteendet sannolikt följer med barnen när de växer upp. Men får de rätt stöd minskar risken för att barnet får stora svårigheter framöver, vilket ytterligare understryker hur viktigt det är att hjälpa barnen att så tidigt som möjligt utveckla strategier.

– De här barnen kan fungera jättebra i fritidsaktiviteter och vara väldigt bra på exempelvis dataspel. Så om deras beteenden blir ett problem eller inte är väldigt beroende av kontexten. Därför är det väldigt viktigt att identifiera vilka faktorer som skapar hinder eller möjligheter för barnets engagemang och som påverkar deras utveckling och lärande.



Foto: Jönköping University

Du når Madeleine Sjöman på madeleine.sjoman@ju.se. Du kan ladda ner avhandlingen på hj.diva-portal.org.



Foto: iStockphoto

Det är viktigt att personalen tar sig tid att prata på tu man hand med personer som har en språkstörning. Risken är annars stor att dessa personer får en väldigt begränsad möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård. Samtidigt är det viktigt att behandla dem som vuxna och inte prata över huvudet på dem, exempelvis med anhöriga.

Personer med tal- och språkstörning riskerar att inte bli delaktiga i sin egen vård

Personer som inte är så bra på att prata har svårt att säga hur de vill ha det.

De har till exempel svårt att prata med vårdpersonal.

Det gör att de kan få dålig vård.

Det måste vårdpersonalen tänka på.

Det finns en risk att personer som har en tal- eller språkstörning inte får vara delaktiga i sin egen vård. Personalen kanske inte vet hur de ska göra för att samtala med dessa patienter, vilket i värsta fall kan leda till att de inte pratar med dem alls.

– Det här ett stort problem, säger logopeden Emma Forsgren. Hur ska vi kunna ge en personcentrerad vård till personer vi har svårt att prata med?

Det här är inte så bra om man ser till patientlagens skrivningar om att vårdgivare ska försäkra sig om patientens förmåga att ta till sig av den information som ges, säger hon.

– Man har sett i en annan studie att läkare tycker det är svårt att diagnostisera personer med kommunikations-svårigheter. Det kan leda till både felmedicinering och onödiga biverkningar.

Men det finns strategier som vårdpersonalen kan använda sig av för att minska de här problemen. Att vidareutbilda och utvärdera träning för undersköterskor och läkarstudenter inom dessa frågor har varit en stor del i Emma Forsgrens avhandling *Person-centred care and communication disorders – Exploration and facilitation of conversational interaction involving people with acquired neurogenic communication*

disorders and health care providers.

Emma Forsgren lade fram sin avhandling vid institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet i juni 2017.

Samtal måste få ta tid

Emma Forsgren har i sin forskning genomfört och utvärderat utbildning i strategier som personal kan använda för att göra patienterna mer delaktiga i sin vård. Resultaten har delvis varit lovande, men hon konstaterar också att det inte finns några enkla lösningar.

– Vad som fungerar bäst beror så mycket på den specifika situationen.

Men generellt handlar det om att lägga mer tid på att sitta på tu man hand med personen. Ta det lugnt. Ta en sak i taget och en fråga i taget. Ställer man två frågor, som ”vill du ha kaffe eller te?” och patienten svarar ”ja” vet man inte vad svaret betyder. Om personen inte kan svara kan man ge ett konkret förslag i taget istället, som ”vill du ha kaffe?”, ”vill du ha te?”, och kanske använda bilder som komplement.

De undersköterskor som Emma Forsgren intervjuade gav ofta exempel på hur de kunde underlätta samtalen med de boende. Men de konstaterade också att det inte alltid fanns möjligheter att använda sig av dessa strategier. Exempelvis kan de få ett akut larm när de sitter och pratar med en patient.

– Hittar patienten inte orden tar det längre tid, och det kan ta tid för den som lyssnar att förstå orden, och undersköterskorna har mycket annat att göra.

Andra problem är att undersköterskorna inte har så många stunder när de är ensamma med de boende, och det kan vara väldigt svårt att prata i ett sammanhang där det är många andra närvarande. För läkare är problemet att de generellt bara har en kvart per patientbesök.

– På olika sätt är tid ofta ett hinder. Så det handlar i slutändan om någon sorts allmän resursfråga inom vården. Det är stressade verksamheter, så det är verkligen inte enkelt för dem.

Viktigt att fortsätta behandla dem som vuxna

Men hon tror också att det går att prioritera på ett annat sätt ibland. Läkare kan exempelvis försöka få mer tid för besök med den här patientgruppen. Det gör de idag ofta om det handlar om en person med tolk, exempelvis.

– De kan också anpassa sin kommunikation när de träffar dessa patienter för första gången. ”Jag har förstått att du fått en stroke, och då kan det ibland bli svårt att prata och förstå det andra säger. Hur fungerar det för dig?” Lägga sig på en bra nivå, visa respekt och behandla patienten som en vuxen, inte prata över huvudet på personen och kontrollera att

patienten förstår vad du berättar. Personer med kommunikationsstörningar upplever ofta att de blir behandlade lite nedlåtande och det tror jag ofta handlar om att personalen känner sig osäker.

Det är också viktigt att informationen om patienten förs vidare, vad läkaren behöver tänka på, och att det finns rutiner så att läkarna läser den informationen. Allra bäst är det givetvis om personen får träffa samma läkare hela tiden.

Hon berättar att närstående är en väldigt viktig resurs för vårdpersonalen.

”Generellt handlar det om att lägga mer tid på att sitta på tu man hand med personen.”

– Men det är också extremt viktigt att inte prata med de närstående över huvudet på patienten.

Många orsaker till språkstörning

Emma Forsgren har jobbat med denna fråga i många år. Bland annat har hon arbetat i ett projekt där hon tränade undersköterskor på särskilda boenden för äldre, och även närstående, hur de kan kommunicera bättre med de boende eller den boendes partner som hade afasi eller Parkinsons sjukdom.

Hon konstaterar att det finns många orsaker till att en person kan få kommunikationssvårigheter. Hennes avhandling fokuserar på vuxna med olika typer av förvärvade skador, som stroke, Alzheimer och Parkinsons sjukdom. Stroke kan leda till afasi, där patienten får svårt att uttrycka sig och att förstå vad andra säger. Parkinsons sjukdom kan påverka talmuskulaturen, vilket gör att personen pratar sluddrigt och därför blir svår att förstå.

Hon påpekar också att det är stora patientgrupper det handlar om.

– Det är mellan åtta och tio tusen som får afasi varje år, och över hundrafemtio tusen lever med demens. Det beror bland annat på att vi både blir äldre och i högre grad överlever svåra tillstånd.

Ta fram en kommunikationsplan

En åtgärd som Emma Forsgren rekommenderar boendena är att de tar fram en kommunikationsplan, som en del i en hälsoplan eller vårdplan, där de skriver ner hur verksamheten ska jobba med kommunikationen.

– Där kan de även dokumentera vilken kommunikativ förmåga de olika brukarna har, och skriva ner allmänna tips och råd som kan underlätta kommunikationen. Det är ett sätt att ta till vara

och sprida den kompetens som finns bland personalen.

Generellt måste verksamheterna prioritera kommunikation och samtal högre inom den här typen av omsorg, säger hon.

– De måste se samtal som en lika viktig arbetsuppgift som att ge patienterna medicin, hjälpa dem med hygien och arbeta med administrativa uppgifter.

Hon tror också att det finns mycket att vinna på att ha fler logopedier knutna till dessa särskilda boenden.

– De har ofta fysioterapeuter och arbetsterapeuter knutna till sig. Det skulle vara bra att på samma sätt ha en logoped knuten till särskilda boenden för att lyfta den här typen av frågor. Vissa verksamheter har redan det, men väldigt långt ifrån alla.



Foto: Walle Grünewald

Du når Emma Forsgren på emma.forsgren@gu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på gupea.ub.gu.se

Öppen tvångsvård en problematisk vårdform

En del patienter med psykiska problem kan bli tvingade att ta emot vård. Men patienterna behöver ändå inte stanna på sjukhuset. Det sättet att vårda patienter är olagligt. Det säger en forskare.

Den öppna psykiatriska tvångsvården infördes som vårdform 2008. Förespråkarna menar att det är ett alternativ som inte begränsar individen som blir vårdad på samma sätt som slutna vård gör, och att den gör det lättare för patienten att komma tillbaka till ett normalt liv efter vården är avslutad.

Men det finns också problem med den nya vårdformen.

– Dels innebär den i praktiken att vi tvångsvårdar en ny grupp människor.

Dels är det ett försök att ändra en tidigare vårdform där praxis egentligen bröt mot lagen, till en annan vårdform som fortfarande bryter mot lagen på liknande sätt. Dessutom är hela konstruktionen paradoxal, eftersom den förutsätter samtycke från patienten, och då försvinner hela skälet till att tvångsvårda.

Orden är socionomen Liv Zetterbergs. Hon försvarade i maj i år sin avhandling *Tvångsvård i frihet – Tillkomst, implementering och rättstillämpning av öppen*

psykiatrisk tvångsvård, som hon då lade fram vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet.

Det tidigare systemet fungerade inte

Det fanns flera skäl till att den öppna psykiatriska tvångsvården infördes. Förutom att det ansågs kunna ge ett mindre ingripande alternativ så var det också för att det tidigare systemet helt enkelt inte fungerade i praktiken. Bland annat



Foto: iStockphotos

Den öppna tvångsvården är både problematiskt rent juridiskt och innehåller flera paradoxala inslag. Det menar socionomen Liv Zetterberg i sin avhandling. Bland annat bygger den öppna tvångsvården på att läkaren och patienten kommer överens, och då är det per definition inte fråga om tvångsvård, menar hon bland annat. Det verkar också som om många av patienterna är dåligt informerade, exempelvis om hur villkoren kring den öppna tvångsvården fungerar.

användes permissioner på ett sätt som låg helt utanför lagstiftarnas syften.

– Permissioner för de som slutenvårdades var tänkta att användas för speciella situationer. Men i praktiken användes de som ett utslussningsverktyg. Patienter kunde vara på många och långa permissioner. Vissa patienter som vårdades i slutenvård kunde vara på permission i flera år.

Det var tydligt i strid med vad lagstiftaren tänkt sig.

– Det var ju inte så bra. Och dessa patienter hade uppenbarligen inget oundgängligt behov av vård, vilket enligt lagen är det som krävs för att de ska tvångsvårdas.

Det var också vanligt att personer som slutenvårdats blev utskrivna och sedan behövde tas in för vård igen, ofta upprepade gånger. Med det nya alternativet öppen tvångsvård ville man både komma till rätta med dessa långa och egentligen lagstridiga permissionerna och de många återintagningarna.

Orimligt att bli dömd till frivilliga insatser

Men det finns också flera problem med den nya vårdformen, menar Liv Zetterberg.

– Den innebär rent formellt att vi tvångsvårdar en helt ny grupp människor, och en grupp som inte har ett oundgängligt behov av vård. Visst, det är samma grupp som tidigare, men enligt lagen skulle de inte tvångsvårdas då heller. Så på ett sätt har man bara bytt namn på något som var tveksamt rent juridiskt då och fortfarande är det.

För att det ska bli aktuellt med öppen tvångsvård måste patienter ha en allvarlig psykisk störning och motsätta sig vården. Rent praktiskt går det till så att den ansvarige psykiatern sätter upp ett antal villkor hen vill ska gälla för patienten, vad patienten måste göra och inte får göra. I de allra flesta fall handlar det om medicinering – medicin de ska ta själva, sprutor de ska komma till vården för att få, lämna blodprov för att visa att

man inte druckit alkohol. Det kan också handla om att patienten ska bo på ett särskilt boende eller ta emot besök av kommunens socialpsykiatri. Rätten får sedan ta ställning till dessa villkor.

– Dessa särskilda villkor kan ibland handla om att patienten blir dömd till att ta emot boendestöd exempelvis. Det stödet ges enligt socialtjänstlagen, SoL, eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Men de är alltid frivilliga insatser. Så patienten kan alltså bli dömd att ansöka om en frivillig förmån. Hur frivilligt är det då?

Dessutom, om personen gör det frivilligt så motsätter hen sig inte vård, och ska alltså egentligen inte tvångsvårdas överhuvudtaget.

I förarbeten till lagen sägs också att den i praktiken förutsätter att patienten och läkaren är överens.

– Då kan man ju argumentera för att vården skulle upphöra, eftersom den är frivillig. Många jurister är också väldigt tveksamma till den här konstruktionen.

Ingen vet om det fungerar

Hon konstaterar också att besluten kring den nya vårdformen är ett exempel på hur enskilda saker i samhället kan göra att politiker fattar beslut som egentligen inte är så bra.

– Tiden innan lagen beslutades var det ett mindre antal dramatiska händelser med människor med psykiska problem som sökt vård men inte fått det, med bland annat mordet på Anna Lind. Media undrade vad politikerna tänkte göra åt detta, så reformen blev ett svar på en politisk efterfrågan. Det spelade stor roll. Läkarna var också nöjda, för de hade efterfrågat en möjlighet att

vårda patienter utanför sjukhusen länge. Att juristerna kritiserade lagen fick i det sammanhanget ingen betydelse.

Vad vill då Liv Zetterberg att man ska göra?

– Vi har en tvångsvårdsform som vi inte vet om den fungerar. Det i sig är egentligen skandalöst. Det finns ingen svensk utvärdering eller forskning på om det hjälper. Så det står ganska högt på önskelistan. I synnerhet eftersom det finns åtskilliga internationella utvärderingar som visar att liknande system inte

"Så på ett sätt har man bara bytt namn på något som var tveksamt rent juridiskt då och fortfarande är det."

hjälper. Mår de här personerna bättre eller sämre av det här?

Hon skulle gärna se att läkarprofessionen använde sitt inflytande till att fråga efter detta. Hon påpekar även att läkare alltid kan välja att inte ansöka om öppen tvångsvård.

– Under mitt avhandlingsarbete hittade jag också en liten studie som säger att patienterna säger att de inte får veta särskilt mycket om hur vårdformen fungerar, vilka villkor som gäller och vad som händer om de inte följer villkoren. Det kan professionen göra redan idag – tala om för de som blir dömda till öppen tvångsvård vad som gäller.



Foto: Ellinor Gustafsson
Umeå universitet

Du når Liv Zetterberg på liv.zetterberg@umu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på umu.diva-portal.org.

Att bara delta är inte alltid delaktighet

Barn med funktionsnedsättning har rätt att vara med på möten om den hjälp barnen ska få. Men barnen tycker det är jobbigt med möten. En del barn vill gå på färre möten.

Ungdomar med funktionsnedsättning har samma önskemål om vad de vill göra och samma drivkrafter som sina jämnåriga utan funktionsnedsättning. Men för ungdomar med funktionsnedsättning kan tillgången på personlig assistans vara helt avgörande för att kunna göra detta. Det spelar dessutom mycket stor roll att de faktiskt får vara delaktiga på ett bra sätt i de behovsbedömningsmöten de regelbundet har med socialtjänsten. Många ungdomar upplever att de inte

Därför skulle vi behöva problematisera delaktighetsbegreppet, och vad delaktighet betyder i varje enskilt fall.

Många tycker mötena är jobbiga

Att ungdomarna bara motvilligt deltog på dessa möten kunde bero på olika saker. Vissa tyckte inte att de var kompetenta att företräda sig själva.

– Andra tyckte det var jobbigt att hela tiden bli matad med det man inte klarar av, eftersom mycket av mötena går ut på

kan de också få assistans för att kunna genomföra fritidsaktiviteter, vilket kan göra en enorm skillnad för ungdomarnas möjlighet att ha ett liv som liknar andra ungdomars.

Allt mindre utrymme för individuella bedömningar

Handläggarna upplever att deras möjligheter till individuella bedömningar minskat. Beslutandet har förskjutits mer till chefer och politiker.

– De som jobbat länge säger att de tidigare i betydligt större utsträckning kunde samverka med Försäkringskassan. Nu tycker de det är mycket svårare, och svårare att motivera assistans. De egna etiska värderingarna och de behov de ser är svåra att få gehör för, och de tycker att den diskrepansen är svår att hantera.

Ungdomarna som Lill Hultman intervjuat är oroliga för vad som kommer hända med deras assistans.

– De är rädda att få för få timmar för att få vardagen att gå ihop. Har de ingen assistans är det svårt att studera och svårt att komma ut på arbetsmarknaden.

"Delaktighet är inte bara att få vara med"

har något egentligt inflytande i dessa möten, att mötena är kränkande, och att de måste delta fast de inte vill.

Det här är resultat som socionomen Lill Hultman tidigare i år presenterade i sin avhandling, som hon lade fram vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet. Avhandlingen heter *Live life! – Young peoples' experience of living with personal assistance and social workers' experiences of handling LSS assessments from a Child perspective.*

– Delaktighet är inte bara att få vara med, säger hon. De ungdomar jag pratade med tyckte inte alltid att delaktigheten var positiv. De fick exempelvis kanske inte vara delaktiga när det gällde att lägga upp strukturen på mötena.

att komma fram till vad de inte kan. De tyckte också det var svårt att sätta en tid på allt, exempelvis hur lång tid det tar när de behöver hjälp att duscha. Det kan bero på vem som hjälper och hur de mår den dagen.

De hade föredragit om de fått berätta hur en vardag ser ut, hur de och assistenten brukar göra saker. De tyckte också det var jobbigt att det går en gräns vid 20 timmars assistans i veckan. De som ligger över den gränsen får sin assistans från Försäkringskassan, och kommunen ansvarar för assistansen för de som ligger under gränsen.

– De jag pratade med uppfattade det som att risken att de blir utan assistans är mycket större om ansvaret ligger på kommunen. Får de över 20 timmar

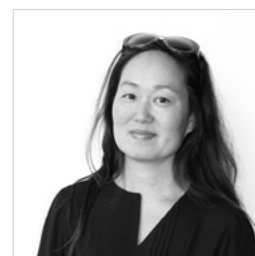


Foto: Marie Franzén
Karolinska institutet

Du når Lill Hultman på lill.hultman@ki.se. Du kan ladda ner avhandlingen på openarchive.ki.se.



Hallå där!

Bridge of Potential är ett dataspel som studenter vid Uppsala universitets Campus Gotland tagit fram för att visa hur världen ser ut för personer med högfungerande autism, det som tidigare kallades Asperger. Lina Sors Emilsson arbetar som forskare och lärare vid institutionen för teknikvetenskaper vid Uppsala universitet, och var den som handledde studenterna.

Vad är Bridge of Potential?

Det är ett spel som hör till en kategori som vi kallar seriösa spel. Spelet är tänkt att kunna hjälpa både arbetsgivare och personer med högfungerande autism genom att öka båda gruppernas medvetenhet om möjligheterna och utmaningarna att arbeta tillsammans. Personer med högfungerande autism får träna på hur de kan agera i mötet med andra människor och potentiella arbetsgivare kan få en mycket bättre förståelse för hur personer med högfungerande autism upplever sociala interaktioner. Spelaren får poäng för saker som ger energi och tappar poäng för saker som tar energi. Det kan handla om valsituationer som kan vara jobbiga för spelkaraktären. Du kan inte läsa ansiktsuttryck på människor du möter. Hur ska du hantera det?

Ett tydligt syfte är att arbetsgivaren ska kunna förstå vad som behövs för att ge dessa personer bra förutsättningar. Men det ska också vara kul!

Hur kom ni på idén till Bridge of Potential?

Det kom ur en kurs i produktutveckling för spel som jag arrangerade höstterminen 2017. Tre studenter vid kursen, Johannes Sundström, Marcel Bailleul, och Mikael Sukoinen, fick uppgiften att skapa ett spel som skulle hjälpa människor med funktionsnedsättning att komma ut i arbetslivet. Efter att ha varit och mött aktörer i samhället som arbetar med dessa frågor kom studenterna tillbaka och sa att de vill göra ett spel för att öka möjligheten till arbete för personer med högfungerande autism. Studenterna hade identifierat att det finns människor i den här gruppen med en enorm potential men som av olika skäl inte kommer ut i arbetslivet. De hittade även företag som aktivt rekryterar personer med autism, för de har kvaliteter som dessa företag vill ha.

För att utveckla spelet träffade studenterna personer med högfungerande

autism, arbetsgivare, regionala aktörer, organisationer som arbetar med arbetsutbildning, Arbetsförmedlingen, representanter för Forte och andra.

Kan den här typen av spel användas av andra?

Den här typen av spel behöver inte fokusera bara på personer med autism. Det behöver inte ens fokusera enbart på personer med funktionsnedsättning. Det går att göra liknande spel exempelvis för personer som inte har svenska som modersmål eller unga som saknar utbildning. Seriösa spel befinner sig i sin linda. När man berättar historier med hjälp av spel kopplar den som spelar in både känslor och intellekt, vilket gör det till ett väldigt effektivt sätt att öva upp förmågor på.

Du når Lina Sors Emilsson på lina.emilsson@angstrom.uu.se.

Läsvärt

Föreställningar om hjärnan

Föreställningar om hjärnan och medvetandet har blivit en viktig del av vår kultur, för hur vi betraktar oss själva och andra och för vi planerar våra liv. Den moderna neurovetenskapen har ett stort inflytande på samhället, inte bara genom medicinska behandlingar, utan också vad gäller existentiella frågor som

hur mänskligt medvetande kan definieras och när livet slutar och döden tar vid.

Sådana kulturella och existentiella frågor behandlas i denna antologi. Författarna är forskare från humanistiska ämnen som konsthistoria, visuella studier och etnologi, som deltar i ett forskningssamarbete med medicinare

och naturvetare som forskar om Parkinsons sjukdom och Huntingtons sjukdom.

Boken heter **INTERPRETING THE BRAIN IN SOCIETY: CULTURAL REFLECTIONS ON NEUROSCIENTIFIC PRACTICES**. Redaktörer är Kristofer Hansson och Markus Idvall. Boken är utgiven av Arkiv förlag & tidskrift.

Avhandling

Olika levnadsbanor för individer med funktionsnedsättning i 1800-talets samhälle

Händelser som dokumenterats i kyrkböcker om exempelvis födelse, giftermål, barnafödande och död är ett vanligt studieobjekt. Men sådana studier har sällan fokus på individer med funktionsnedsättning. För historiker är levnadsbanor intressanta, eftersom de återspeglar människors liv, deras handlingar och villkoren i en viss bestämd miljö i tiden. Genom att studera livsvillkoren för människor med funktionsnedsättning i förfluten tid går det att identifiera mekanismer bakom utanförskap. Det har Helena Hage vid Umeå universitet studerat och skrivit en avhandling om.

Hon har hämtat data från digitaliserade kyrkböcker. I det här fallet är det valda undersökningsområdet tretton församlingar i en region runt Sundsvall under 1800-talet. De individer som har följts har av präster i kyrkböckerna

beskrivits som blinda, dövstumma, ofärdiga samt med mentala funktionsnedsättningar. Dataunderlaget omfattar över 500 observationer av individer med funktionsnedsättning samt 36 000 individer som inte beskrivs med någon funktionsnedsättning.

Resultaten visar att individer med funktionsnedsättning antagligen upplevde en stigmatisering och en exkludering från det sociala livet och det omgivande samhället, utöver de konsekvenser av en dålig hälsa som funktionsnedsättningen i sig kan ha orsakat. Den nedsatta funktionsförmågan ledde till färre möjligheter vad gällde både arbete och giftermål. Resultaten visar också att männen och kvinnorna med funktionsnedsättning hade betydligt sämre överlevnadschanser än de utan funktionsnedsättning.

Men författaren framhåller också att

det finns många olika levnadsbanor i materialet. Det finns betydande skillnader mellan till exempel män och kvinnor med funktionsnedsättningar, liksom skillnader som beror på vilken funktionsnedsättning individerna hade. Författaren konstaterar att eftersom resultatet visar att trots att många individer med funktionsnedsättning visst fick arbete, bildade familj och levde lika länge som individer utan funktionsnedsättning så blir det viktigt att med fortsatt forskning ta reda på varför det finns så betydande variationer i levnadsbanorna för individer med funktionsnedsättningar.

Avhandlingen heter **DISABILITY IN INDIVIDUAL LIFE AND PAST SOCIETY: LIFE-COURSE PERSPECTIVES OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE SUNDSVALL REGION OF SWEDEN IN THE NINETEENTH CENTURY**. Den är skriven av Helena Haage. Du kan hämta den på diva-portal.org

Läsvärt

Sämre villkor för utbildning för personer med funktionsnedsättning

Utbildning är för de flesta vägen till arbete eller vidare studier. Men unga med funktionsnedsättning löper större risk än unga utan funktionsnedsättning att hamna i gruppen som varken studerar eller arbetar. En rapport från Specialpedagogiska skolmyndigheten fokuserar på i vilken utsträckning barn, elever och vuxenstudierande med funktionsnedsättning, utifrån sina egna uppfattningar, har tillgång till likvärdig utbildning av god kvalitet samt en tillgänglig och trygg lärmiljö. Utifrån en systematisk genomgång av sammanställningar från flera

svenska myndigheter beskrivs läget inom förskola, grundskola, särskola, specialskola, gymnasieskola, gymnasiesärskola, kommunal vuxenutbildning, särskild vuxenutbildning och folkhögskola.

Kartläggningen visar att det finns ett stort behov av utvecklingsarbete inom alla skolformer. Materialet visar till exempel betydande kvalitetsskillnader inom vissa skolformer som gör att man kan ifrågasätta om utbildningen är likvärdig. Det finns stora skillnader mellan skolformerna vad gäller om de erbjuder en tillgänglig, trygg och god utbildning.

Det finns också tecken på att flickor och pojkar erbjuds åtgärder utifrån köns-tillhörighet snarare än utifrån behov. En av slutsatserna är att det behövs mer kunskap, oavsett skolform, om skolsituationen utifrån barnens och elevernas perspektiv.

Rapporten heter **VILLKOR FÖR UTBILDNING. KARTLÄGGNING AV NULÄGE FÖR BARN, ELEVER OCH VUXENSTUDERANDE MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING**. Författare är Cecilia Löfberg, Eva Andersson, Maria Lundgren och Åsa Ekroth. Du kan hämta rapporten på www.spsm.se.

Avhandling

Tidig upptäckt och tidiga insatser till barn med autism

Det är ofta först i skolåldern som de barn som har en lindrig form av autism diagnosticeras. Det leder till stora psykiska hälsoproblem. Nils Haglund har i sin avhandling vid institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet sökt belysa tre väsentliga områden inom forskningen om autismspektrumstörning. I avhandlingen är dessa områden: att tydliggöra möjliga riskfaktorer för små barn med autism, att hitta sätt att tidigt identifiera barn med misstänkt autism och att utvärdera tidiga intensiva insatser för förskolebarn med autism.

I en av avhandlingens fyra studier studerade författaren under en tioårsperiod möjliga riskfaktorer för autism, som förlossningsomständigheter och migration hos barn med diagnosen

autism. Studierna genomfördes i Malmö. Resultaten visade att förlossningskomplikationer var vanligare bland gruppen barn som diagnosticerats med en svår form av autism när de jämfördes med barn som diagnosticerats med en lindrigare form. Författaren fann också att det bland utrikesfödda grupper fanns fler barn med en svårare form av autism medan det bland svenskfödda föräldrar fanns fler barn med en lindrigare form. I andra studier prövade författaren två bedömningsinstrument, varav ett var ett frågeformulär som föräldrar skulle fylla i för att barnavårdscentralen tidigt skulle kunna identifiera barn med autism. Instrumenten prövades också i praktiken på 2 500 barn. Resultaten visade att inget av instrumenten, ensamma

eller tillsammans, på ett tillfredsställande sätt kunde upptäcka barn med misstänkt autism vid 2,5 års ålder. I en fjärde kontrollerad studie har författaren studerat mångsidiga intensiva insatser för förskolebarn med autism i region Skåne. Barn, föräldrar, resursperson från förskolan och habiliteringspersonal har träffats varannan vecka under två år. De har arbetat med kognitiva, språkliga och kommunikativa övningar och med social utveckling. Resultaten av denna studie visade att de barn som deltagit förbättrats betydligt mer än barn i en jämförelsegrupp.

Avhandlingen heter **AUTISM IN CHILDREN: THE IMPORTANCE OF EARLY DETECTION AND INTERVENTION**. Den är skriven av Nils Haglund och kan hämtas från portal.research.lu.se.

Läsvärt

Digitalisering skapar både möjligheter och hinder för personer med funktionsnedsättning

I stort sett alla delar av våra liv påverkas av digitaliseringen. Men det är oklart hur väl personer med olika funktionsnedsättningar är delaktiga i detta. Internet, smarta telefoner och datorer kan skapa hinder, men också göra delaktighet möjlig. Det finns flera undersökningar som kan svara på hur den svenska befolkningen använder internet och olika apparater som smarta telefoner och datorer. Men dessa kan inte ge svar på hur det ser ut när det gäller personer med olika funktionsnedsättningar, enligt en ny rapport från Begripsam. Begripsam har tillsammans med Kungliga

tekniska högskolan, KTH, genomfört en undersökning för att ta fram ett underlag om det rådande läget för personer med olika funktionsnedsättningar. I rapporten beskrivs tillvägagångssättet för undersökningen och lärdomarna kring att skapa begripliga frågor. I undersökningen erbjöds deltagarna att svara via enkät online, via pappersenkät, via telefonintervjuer eller genom besök av datainsamlare. Totalt svarade 771 individer på frågorna.

Rapporten ger en bild av vilka generella svårigheter som finns med digitaliseringen, hur det är att använda specifika

funktioner på nätet samt attityder till det digitala samhället bland personer med olika funktionsnedsättningar. Eftersom det är stora skillnader i materialet mellan personer med olika funktionsnedsättningar redovisas svaren utifrån vilka svårigheter eller funktionsnedsättningar som deltagarna angivit.

Rapporten heter **SVENSKARNA MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING OCH INTERNET. HUR PERSONER MED OLIKA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR ANVÄNDER INTERNET**. Huvudansvariga för rapporten är Stefan Johansson, Begripsam, och Jan Gulliksen, KTH. Du kan hämta rapporten på www.begripsam.se/internet/rapporter/

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

2018–2019

OKTOBER

25 Lund
Certec informerar.
Tema: universell utformning.
Information: www.certec.lth.se/infodag/certec-informerar-2018/

NOVEMBER

12–13 Kuala Lumpur, Malaysia
3rd World Disability & Rehabilitation Conference – Global advocacy and rights of people with disabilities.
Information: disabilityconference.co

12–15 Houston, Texas, USA
5th World Autism Organisation International Congress
Information: worldautismorganisation.com/category/wao-2018-16/

28–1 dec Ljubljana, Slovenien
11th European Public Health Conference.
Winds of change: towards new ways of improving public health in Europe
Information: ephconference.eu

MARS

21–22 Zurich, Schweiz
8th European Meeting: European Spinal Psychologists Association. Psychological approaches to spinal cord injury: managing comorbidity, higher age and incomplete injury.
Information: www.balgrist.ch/en/research-teaching/events-congresses/8th-european-meeting-european-spinal-psychologists-association-131/

MAJ

8–10 Köpenhamn, Danmark
Nordic Network on Disability Research (NNDR) 15th Research Conference.
Information: www.nndr.org/conferences

23–25 Paris, Frankrike
31st Annual meeting European Academy of Childhood Disability. Innovation for participation.
Information: eacd2019.org

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår utkommer vecka 48.



UPPSALA
UNIVERSITET

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

Ansvarig utgivare Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45, paivi.adolfsson@cff.uu.se

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03, lennart.kohler@ordvet.se • Kim Bergström, tel. 018-56 12 04, kim.bergstrom@ordvet.se • Karin Jöreskog, tel. 018-471 64 45, karin.joreskog@cff.uu.se • Karin Sonnander (kon-sult), 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