



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om NR 1/2019 funktionshinder pågår

Personalen behöver
diskutera brukarnas
IT-användning

Sid 4

Meningsfulla
aktiviteter förbättrar
återhämtningen

Sid 6

Inte självklart vad
delaktighet är

Sid 8

Ögonen en väg till
kunskap om autism

Sid 2

Ögonrörelser ger kunskap om autism och social ångest

Personer med autism och med social ångest tittar på människors ansikten på olika sätt.

Det gör att forskare kanske kan hitta bättre sätt att ge personer med autism och social ångest stöd.

Det är vanligt med social ångest hos personer med autism. Särskilt vanligt är det bland tonåringar. Många personer med social ångest har också autistiska drag. Det gör att det är svårt både för forskare och för vården och habiliteringen att skilja på de två tillstånden när de möter personer som faller i någon – eller båda – av dessa grupper. En grupp forskare vid Uppsala universitet arbetar tillsammans med Karolinska institutet och barn- och ungdomspsykiatri i Stockholm med en metod som går ut på att följa ögonrörelserna hos personer med de båda tillstånden, för att på så sätt skaffa sig mer kunskap om dem.

En av forskarna, Johan Lundin Kleberg, disputerade i april 2018 vid institutionen för psykologi, Uppsala universitet med avhandlingen *Visual Attention to Faces, Eyes and Objects – Studies of Typically and Atypically Developing Children*.

– När vi tittat på ögonrörelser hos personer med autism och personer med social ångest så har vi sett att de reagerar olika när de ser andra människors ögon.

Det tyder på att reaktionerna som beror på autism och reaktionerna som beror på social ångest styrs av olika processer i hjärnan, säger han.

Målet är att kunna ge bättre stöd

En av de stora vinsterna med att förstå mer om uppmärksamhet hos personer i de här grupperna är givetvis att kunna ge dem mer ändamålsenligt stöd.

– Det här är en grupp individer som sannolikt har ett behov av vård och insatser som de idag inte får.

Det Johan Lundin Kleberg och hans forskarkollegor gjort är att se hur försökspersoners ögon reagerar när de ser bilder på ett par ögon jämfört med hur de reagerar på ett antal andra föremål som inte är associerade med en social situation.

– Våra mätningar pekar på att personer med social ångest ganska snabbt tittar på ögonen men också ganska snabbt tittar bort. Personer med autism tar

verkar även personer med både social ångest och autism göra.

Men för personer med social ångest ser förloppet annorlunda ut.

– Den första reaktionen följer det normala mönstret, men efter en liten stund blir reaktionen hos de med social ångest mer dämpad. Det tyder på att det finns en skillnad i hur dessa personer behandlar andras känslouttryck, och kanske lättare uppfattar dem som hotfulla.

”Klassiska psykiatriska behandlingsmodeller har sällan tagit hänsyn till att finns en grupp som också har autistiska drag.”

istället längre tid på sig innan de tittar på ögonen.

Så autism verkar vara mer relaterat till att vara långsammare att rikta uppmärksamheten mot sociala stimuli, medan social ångest verkar vara mer relaterat till att undvika sociala interaktioner.

Uppfattar lättare andra som hotfulla

I en annan studie har de mätt pupillreaktioner hos försökspersonerna när de fått se bilder på människor som visar känslor.

– Oavsett vad det är för känsla som visas så reagerar de allra flesta människor med att pupillerna blir större. Det

Denna reaktion verkar inte vara kopplad till graden av autistiska drag.

I den mån Johan Lundin Kleberg och hans kollegor sett någon skillnad för den gruppen så blir deras reaktion efter en liten stund aningen starkare.

Verktyg att faktiskt mäta

Ett av de viktigaste resultaten av denna forskning är att forskarna just mätt reaktioner. Tidigare har psykologer, läkare och andra vårdgivare varit hänvisade till att använda olika typer av frågeformulär eller intervjuer, ibland med anhöriga.

– Det innebär en begränsning. Det är svårt att beskriva vad man upplever, varför och i vilka sammanhang. Ännu



Genom att mäta hur snabbt personer tittar på och tittar bort ifrån ansikten kan forskare få ny information om processer i hjärnan. Det kan exempelvis göra att det blir lättare att förstå hur uppmärksamheten fungerar hos personer med ångest och personer med social fobi. Forskarna hoppas att det i slutändan kan leda till mer ändamålsenligt och bättre anpassat stöd.

svårare blir det givetvis om man ska beskriva vad någon annan upplever.

Både via formulär och intervjuer kan föräldrar exempelvis få frågor om deras barn tenderar att undvika socialt samspel eller att leka med andra barn i grupp.

– Problemet här är att både social ångest och autism kan ligga bakom ett sådant beteende. Så det finns en uppenbar risk att blanda ihop tillstånden på grund av ytliga likheter.

Dessutom har personer med autism ofta extra svårt att beskriva den ångest de också kan ha, vilket gör att vården lätt missar den.

– Visar det sig att det finns en skillnad i ögonrörelser och pupillreaktioner så skulle vi få ett verktyg att mäta skillnaderna.

Poäng att kunna skilja grupperna åt

Johan Lundin Kleberg ser två typer av vinster med om detta sätt att mäta visar sig vara ett pålitligt verktyg. Dels kan det hjälpa forskarna att förstå de här tillstånden och hur de utvecklas, och

därmed bättre förstå hur olika människor uppfattar världen.

– Dels hoppas vi givetvis att vi i slutändan ska bli bättre på att skräddarsy behandlingar.

Förmodligen har personer med social ångest problem med att på ett flexibelt sätt uppmärksamma att andra inte är kritiska eller negativa. De tenderar sannolikt att vara mer uppmärksamma på hot och kritik, säger han.

– Om vi bättre kan förstå hur dessa mekanismer ser ut så kan vi kanske också bättre förstå varför vissa personer utvecklar social ångest och varför den kommer tillbaka. Det vore oerhört värdefullt!

Förstå varför behandlingar inte fungerar

Kanske skulle forskarna då också bättre förstå varför många personer med social ångest inte har så stor nytta av de behandlingar som finns.

– Klassiska psykiatriska behandlingsmodeller har sällan tagit hänsyn till att det finns en grupp som också har autistiska drag. Det kan mycket väl vara en

anledning till att behandlingsmodellerna inte fungerar så bra.

Johan Lundin Kleberg är inblandad i ett projekt där de mäter ögonreaktionerna på ett antal försökspersoner som sedan får en behandling, och därefter får genomgå ytterligare en mätning.

– Vi kommer förhoppningsvis kunna se hur ögonrörelser ändras efter behandlingen, och om det går att använda mätningarna före för att förutse resultatet av olika behandlingar.

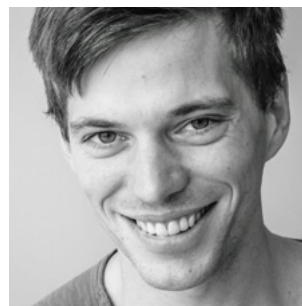


Foto: Andrea Handl, Momentuum photography

Du når Johan Lundin Kleberg på johan.lundin.kleberg@ki.se. Avhandlingen finns att ladda ner på umu.diva-portal.org.

Det behövs bättre stöd för IT-användandet

Många använder mobiltelefoner och läsplattor.

Unga vuxna med utvecklingsstörning använder också mobiltelefoner och läsplattor.

Personalen måste bli bättre på att hjälpa dem använda mobiltelefoner och läsplattor.

De allra flesta människor använder IT-tjänster i sin vardag, och det gäller också smartphones, läsplattor och datorer. Detta gäller även för unga vuxna med mild till måttlig utvecklingsstörning. Camilla Ramsten har studerat hur samspelet fungerar mellan de unga vuxna med mild till måttlig utvecklingsstörning och den personal de möter när det gäller de unga vuxnas användning av informations- och kommunikationsteknik, IKT. De unga bodde i en kommunal servicebostad. Resultaten finns publicerade i hennes avhandling *Participation through*

ICT – studies of the use and access to ICT for young adults with intellectual disability.

– Det visade sig att det saknades en strategi inom organisationen som driver servicebostäderna för hur personalen skulle hantera de unga vuxnas användning av IKT, det saknades stöd till personalen, och personalen bara hade gamla knapptelefoner, som inte fungerar särskilt bra varken för att visa med eller ta emot eller skicka exempelvis bildmeddelanden.

Camilla Ramsten lade fram sin avhandling vid Akademin för hälsa, vård

och välfärd, Mälardalens högskola, i oktober 2018.

Personalen hamnar i kläm

Camilla Ramsten konstaterar att personalen sitter i en svår situation.

– Det finns en förväntan inom de organisationer som driver servicebostäderna att personalen ska kunna ge dessa unga vuxna det stöd med tekniken som de behöver i de situationer som uppstår. Men det finns inga särskilda resurser för personalen att göra det, de får ingen fortbildning och inget organiserat stöd från högre upp i organisationen.

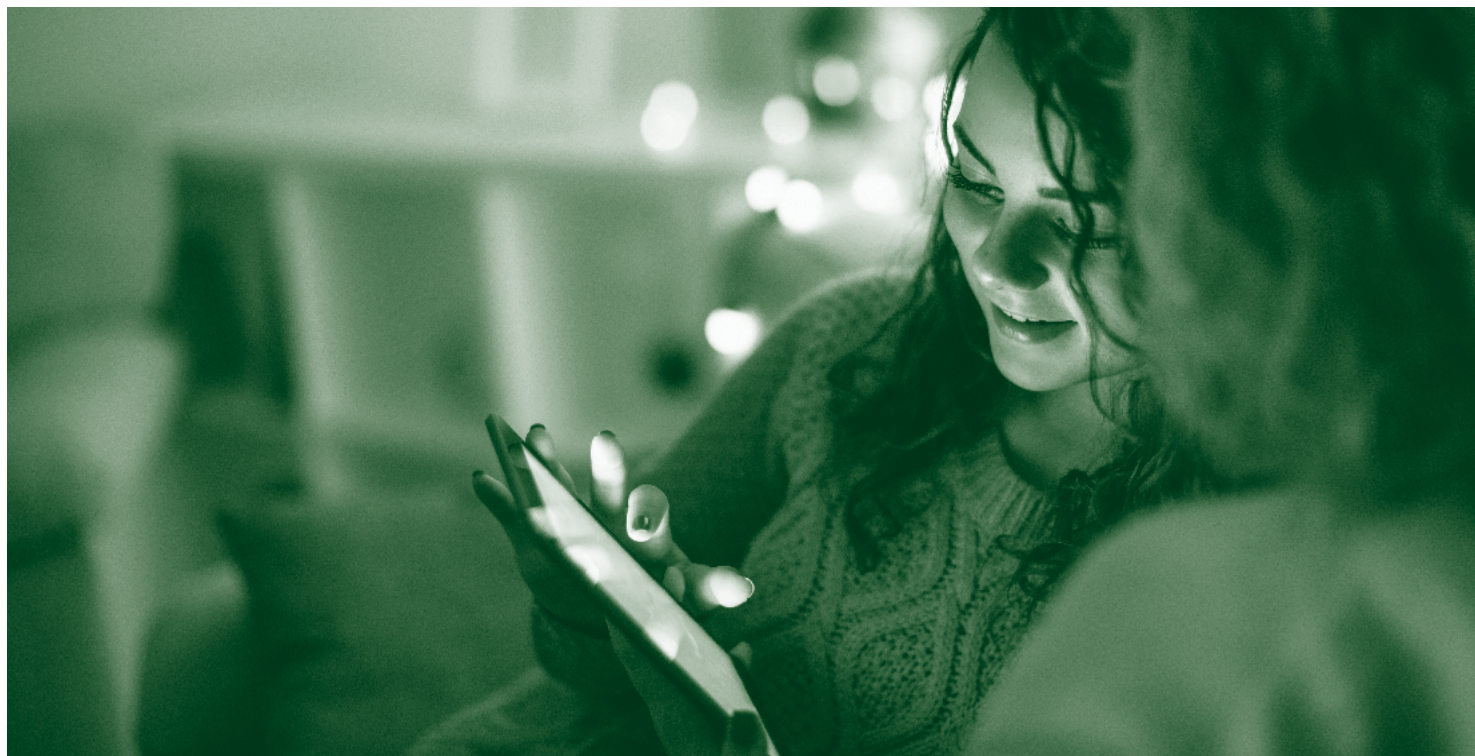


Foto: iStockphotos

Unga vuxna med mild till måttlig utvecklingsstörning som bor i en kommunal servicebostad använder som de flesta andra mobiltelefoner och läsplattor. Men den omsorgspersonal som möter de unga saknar ofta strategier för hur de ska hantera detta. Ledningen behöver se till att de unga brukarnas IT-användning diskuteras i organisationen, så att personalen både har utrustning, kompetens och instruktioner för att bemöta de unga vuxna på ett bra och genomtänkt sätt, säger forskaren Camilla Ramsten.

Ett resultat av att detta inte diskuteras är att personalen inte tycker att det ingår i deras uppdrag att ge detta stöd. Ett annat problem är att de i personalen som försöker ge ett bra stöd måste göra det med sina egna mobiltelefoner eller surfplattor, och sina egna konton och appar.

– Ofta behöver man ju visa hur något ska användas, och det kan vara privata saker så det är ingen bra lösning att använda den apparat som den unge vuxne med utvecklingsstörning har. Samtidigt får personalen egentligen inte använda sina egna produkter och konton i jobbet.

behov blir tillfredsställda på det bästa sättet. De ansåg kanske att det inte var deras ansvar, men de kunde ändå gå in och stänga ner alla flikar i en brukares webbläsare med motiveringen att ”man vet ju inte vad de kan hitta”.

Tekniken kan göra de unga vuxna mer självständiga

Personalen pekar också på att tekniken kan ge praktiskt stöd för de unga vuxna i deras vardagliga liv, och även underlätta personalens arbete.

”Digitaliseringen i samhället är en realitet. Organisationerna måste börja förhålla sig till det på ett medvetet och ändamålsenligt sätt.”

Väldigt individuellt hur man hanterar risker

Personalen pratade ofta om risker med tekniken.

– De såg en risk att de unga vuxna skulle bli lurade att köpa saker och att de kan klicka på länkar som medför en kostnad utan att de förstår det.

De pratade också om sociala risker, exempelvis att de unga vuxna kunde bli mobbade eller lurade att skicka nakenbilder.

– Flera av de jag intervjuade i personalen hade erfarenheter av sådant. Men det hade också hänt att de unga vuxna med en utvecklingsstörning betedde sig illa mot andra. Så en del av de professionella som jag intervjuade pratade om att internet kanske inte är en lämplig arena för personer med utvecklingsstörning. Samtidigt var andra professionella väldigt måna om att hjälpa dem.

Detta pekar också på att organisationerna saknar strategi för att hantera detta, vilket leder till att mycket blir upp till personalens godtycke och personliga åsikter.

– Även om dessa är sprungna ur en omtanke så kanske de inte alltid leder till att de unga vuxnas önskemål och

– De kan hitta information om aktiviteter de vill delta i, spela spel, hitta filmer de vill gå på, titta på trailers, och sedan behöver personalen bara se till att de har pengar med sig. De kan hitta personer med gemensamma intressen och skaffa sig sociala kontakter.

Hon mötte också väldigt mycket idéer om hur man skulle kunna arbeta om arbetsgivaren tillhandahöll mer resurser.

– De skulle kunna skapa forum för att diskutera hur man betar sig på internet, hur man använder tekniken, arrangera temakvällar kring saker brukare tycker är roliga. Så det finns helt klart mycket tankar och idéer.

Myndiga men utsatta

Diskussionerna om risker pekar också på en problematik som återkommer i många liknande sammanhang. De unga vuxna med utvecklingsstörning är i de flesta fall myndiga och har juridiskt rätt att bestämma över sig själva. Samtidigt är de i en vårdsituation med personal som har till uppgift att ge dem stöd i vardagen.

– Det pekar också på att det inte går att hindra dessa personer från att

använda internet och olika produkter för att exempelvis surfa och kommunicera. Därför måste personalen hitta pedagogiska sätt att finnas där, och ge ett ändamålsenligt stöd.

Ledningen måste visa vägen

Men för att det ska fungera så måste de organisationer som driver servicebostäderna ta ett tydligt ansvar, säger Camilla Ramsten.

– För det första skulle alla i personalen behöva ha tillgång till modern teknik på jobbet, exempelvis en smartphone som arbetstelefon. De unga vuxna skickar ofta meddelanden, och hade personalen mer modern teknik skulle de kunna sköta en del uppgifter den vägen, och exempelvis slippa komma och ringa på dörren och rent fysiskt inkräkta på den unge vuxne.

Då skulle också personalen själva kunna ladda ner appar både för att själva se vad de är för något och för att kunna hjälpa brukarna, genom att visa på sina egna apparater.

Men ska det fungera måste arbetsplatsen ha ett trådlöst nätverk som personalen har tillgång till, vilket också är något som arbetsgivaren måste ordna.

– Överhuvud taget måste man bli bättre på att prata om det här inom hela organisationen. Digitaliseringen i samhället är en realitet. Organisationerna måste börja förhålla sig till det på ett medvetet och ändamålsenligt sätt. Vi måste kunna möta brukarna i deras IT-användning. Ytterst ligger givetvis det här ansvaret på de högre cheferna. Personalen är nog villig, och det finns många bra idéer där, men initiativet till ett bättre stöd och bättre utrustning måste komma uppifrån.



Foto: Privat

Du når Camilla Ramsten på camilla.ramsten@mdh.se. Du kan ladda ner avhandlingen på mdh.diva-portal.org.



Foto: iStockphoto

För patienter inom den psykiatriska heldygnsvården är dagarna ofta enformiga, händelsefattiga och dessutom ibland oförutsägbara. Det är givetvis ingen bra miljö för personer som lider av allvarliga psykiska problem. Forskaren Jenny Molin har visat att om personalen avsätter en timme om dagen för att umgås med patienterna i gemensamma aktiviteter så blir patienterna mycket mer tillfreds med hela vården, och de blir dessutom friskare fortare.

Meningsfulla aktiviteter viktiga för återhämtningen

Patienter med psykiska problem har ofta tråkigt.

Om personalen umgås med patienterna mår patienterna bättre.

Patienterna mår också bättre om de får göra roliga saker.

Det säger forskaren Jenny Molin.

För patienter inom den psykiatriska heldygnsvården är interaktioner med andra människor extra viktiga. Men personalen upplever ofta att de inte har tid att umgås med patienterna. Specialistsjuksköterskan i psykiatri Jenny Molin har i sin avhandling *Time Together, a nursing intervention targeting everyday life in psychiatric inpatient care. Patient and staff perspectives*, undersökt hur patienter och personal beskriver vardagslivet inom den psykiatriska heldygnsvården. Bland annat har hon studerat effekterna

av en omvårdnadsintervention som heter Tid Tillsammans. Den innebär att personalen avsätter en timme om dagen för att umgås med patienterna i gemensamma aktiviteter, utan att samtidigt ha andra arbetsuppgifter. Jenny Molins avhandling är den hittills enda studien av denna omvårdnadsintervention.

– Jag skulle säga att det viktigaste resultatet är att både patienter och personal vill få möjlighet att umgås med varandra, för att etablera relationer som sedan hjälper patienterna att återhämta

sig. Ända sedan åtminstone 50-talet har man beskrivit att relationen mellan personal och patienter är kärnan i den psykiatriska omvårdnaden. Finns det en bra relation och patienten känner att det här är en person man kan lita på, så vågar patienten vara ärlig med hur hen mår, och utifrån det testa olika lösningar.

Väldigt varierande aktiviteter

Innan avdelningarna startade Tid Tillsammans gick Jenny Molin igenom hur det är tänkt att fungera, att perso-

nalen skulle avsätta en timme per dag, under dagtid, minst fem dagar i veckan. Därefter bestämde personalen vilken tid på dagen det skulle passa bäst för dem. Under Tid Tillsammans-timmen var 1–2 personal avdelade för att sköta akuta och administrativa frågor.

Det skulle finnas ett brett utbud av aktiviteter, och avdelningarna fick en del pengar för att köpa in material, efter att ha pratat med patienterna om vad som skulle köpas in. De aktiviteter patienter och personal kom överens om var exempelvis målning och färgläggning, kort- och brädspel, pussel, bordtennis, dataspel, promenader, bakning, spela instrument och olika träningsredskap.

– Vi såg rätt snabbt att det måste finnas en variation av aktiviteter. Alla gillar inte att pyssla och så. De som nappade på fysiska aktiviteter hade mest suttit passiva när det bara fanns pyssel.

Avdelningarna Jenny Molin studerade löste den dagliga planeringen för Tid Tillsammans-timmen på olika sätt. Ibland frågade de patienterna på morgonen vad de ville göra senare, och ibland bestämde de när det var dags för timmen.

– Men vi har hela tiden tryckt mycket på att det är patienten som väljer inom de ramar som finns.

För vissa patienter var gemenskapen kring aktiviteterna det viktiga. De ville kanske inte göra något själva, men ville sitta med i det sociala sammanhanget.

– För vissa patienter blev aktiviteterna strategier att hantera måendet, exempelvis ångest.

Tid Tillsammans **”kostade” ingen tid**

Det fanns många farhågor från personalen att det inte skulle gå att hitta den här timmen.

– Så ett annat viktigt resultat är att det med väldigt enkla medel går att både skapa och skydda den här timmen. Det blev inget som behövde prioriteras bort.

Det visade sig räcka att personalen disponerade om de resurser de redan hade. Ett av skälen var förmodligen att

Tid Tillsammans förbättrade den allmänna stämningen på avdelningen. Det gjorde sannolikt att personalen i mindre utsträckning behövde lägga tid på att ta hand om situationer som uppkom under dagarna. Patienterna var nöjdare, så personalen behövde inte ingripa lika ofta.

– Det ger ringar på vattnet, lugnare på avdelningen även utanför den här timmen. Det är nog viktigt att lyfta fram när man ska vända sig till personal inom psykiatri. Personalen får ofta ägna mycket tid åt akuta situationer. Så kan man med så enkla medel ”sänka temperaturen” på avdelningen så är det nog inte så svårt att övertyga personalen om att det är en väldigt bra intervention.

”Det ger ringar på vattnet, lugnare på avdelningen även utanför den här timmen.”

Tråkigt och ovisst

Den medicinska återhämtningen handlar om att bota en sjukdom medan den personliga återhämtningen handlar om att återerövra sitt liv, säger Jenny Molin.

– Där är den sociala interaktionen med andra människor nödvändig, liksom aktiviteter man tycker är roliga.

Här såg hon ett stort problem för den psykiatriska heldygnsvården.

– Många patienter säger att det inte finns något att göra på en avdelning. Patienter i mina studier sa det, det framgår i andra svenska studier och i internationella studier. Det finns medicintider och tider för måltider. Men inget annat. Man väntar. Och många gånger vet patienterna inte ens vad de väntar på. Rimligen är det jättedåligt för personer som redan mår psykiskt dåligt att inte ha något att göra och vänta utan att veta på vad. De får bara väldigt mycket tid att ligga och fundera. Den typen av passivering är i sig ångestskapande. Ovisshet är destruktiv

även för friska människor. Man kan förstå att patienter uppfattar vården som kontraproduktiv.

Viktigt med brett stöd

Jenny Molin säger att hela kedjan från specialistutbildade sköterskor på avdelningarna till klinikledningen, avdelnings- och sektionschefer måste vara med på tåget för att Tid Tillsammans ska fungera.

– Det kräver planering, och det måste nog finnas ett ledningsbeslut att arbeta på det sättet. Personalen i studierna beskriver också att det är viktigt att det finns kulturbärare på varje enhet som inför Tid Tillsammans, som håller i struk-

turen, påminner att det är så här vi ska jobba, och ser till att det blir av varje gång.

Jenny Molin säger att även hon som forskare har ett ansvar att sprida interventionen vidare.

– Någon måste ju tala om att Tid Tillsammans finns, att det går att införa den och att det fungerar. Förhoppningsvis blir vi fler som kan förespråka interventionen med tiden. Är någon intresserad av att få veta mer får de gärna kontakta mig.



Foto: Mattias Pettersson

Du når Jenny Molin på jenny.molin@umu.se. Du kan ladda ner avhandlingen på umu.diva-portal.org.

Personalen – och ledningen – måste prata om delaktighet

Personer med grav intellektuell funktionsnedsättning har rätt att vara delaktiga. Men det kan vara svårt att veta vad delaktighet är för olika personer. Det måste personalen tänka på.

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade, LSS, ska bland annat göra det möjligt för personer med funktionsnedsättningar att vara delaktiga. Men delaktighet betyder olika saker för olika personer. Lena Talman vid Mälardalens högskola har studerat delaktighet när det gäller personer med grav intellektuell funktionsnedsättning, och som ofta även har andra funktionsnedsättningar.

– De professionella jag pratat med jobbar alla utifrån den målsättning som står i lagen. Men ofta har de inte diskuterat vad denna delaktighet innebär. Den individuella brukaren ges ofta små möjligheter att uttrycka vad hen vill kunna göra eller delta i. Det är ingen lätt situation för personalen, verkligen. Men dessa brukare skulle kunna bli mer delaktiga om omsorgsorganisationerna tog fram en gemensam syn på vad organisationen anser att delaktighet för den individuella brukaren är, och hur de ska arbeta för det.

Lena Talman lade fram sin avhandling *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities* vid Mälardalens högskola, Akademin för hälsa, vård och välfärd, den 28 september 2018.

Olika syn på delaktighet inom personalen

Lena Talman har intervjuat tio chefer och sju ton personal på olika boenden. Utifrån dessa intervjuer kunde hon utläsa ett antal olika syner på vad delaktighet är. Det var bland annat att bli sedd, att kunna uttrycka sina önskemål, att kunna göra saker, att kunna välja, att kunna påverka och att kunna ta beslut.

Det här leder också till oklarheter inom personalen när det gäller om en brukare har varit delaktig.

– Om en personal som tycker att delaktighet är att få göra saker själv frågar en annan personal som tycker att delaktighet är att bli sedd som människa, så kanske en tycker att brukaren varit delaktig men den andra tycker inte det.

Svårt att göra politiken konkret

Ett av de resultat som Lena Talman tycker är viktigast och intressantast är att varken ledning eller personal egentligen reflekterat över att de här olikheterna i synsätt finns.

– Jag har åtskilliga gånger när jag är ute och föreläser och diskuterar exempel på olika synsätt fått kommentarer i stil med ”men gud vad olika vi tycker, det här måste vi ju diskutera!”

Ett av skälen, tror Lena Talman, kan vara att när personalen och cheferna diskuterar delaktighet gör de ofta det utifrån mer eller mindre abstrakta och politiska mål.

– Det är inte så lätt att utifrån de funktionshinderpolitiska målen konkretisera vad delaktighet är för Kalle eller Lisa med en IQ på 18, som sitter i rullstol, har epilepsi och inte har ett talat språk. Då blir det lätt mycket fokus på vårdandet.

Fritidsaktiviteterna utgår sällan från individen

En sak Lena Talman sett är att väldigt många av de så kallade genomförandeplanerna innehåller likartade fritidsaktiviteter, oavsett om de gäller en 23-årig kvinna eller en 65-årig man.

– Det verkar snarare vara omsorgsorganisationen som styr fritidsaktiviteterna via det utbud de har.

Ofta gör personalen veckoscheman för den här gruppen.

– Börja då med att schemalägga det brukaren tycker är kul! Den här gruppen orkar inte vara igång så mycket. Se till att de får tid till det roliga också.

Ledningen har en nyckelroll

Även om det är personalen som måste ge brukarna förutsättningar att vara delaktiga så är Lena Talman övertygad om att ledningen har en nyckelroll.

– Ledningen måste se till att man inom organisationen för konkreta diskussioner om vad delaktighet är, så att personalen sedan kan bryta ner det i hur man gör det för den individuella brukaren. Personalen måste sedan både få och ta lite mer tid att ta reda på vad den individuella brukaren vill, och personalen måste ha stöd från en samsyn kring vad de egentligen ska göra.



Foto: Jonas Billberg

Du når Lena Talman på lena.talman@mdh.se. Du kan ladda ner avhandlingen på mdh.diva-portal.org.



Hallå där!

Lars Lindberg är projektledare för Från snack till verkstad, som under tre år har arbetat för att FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska få genomslag i Sverige. Den 13 november presenterade projektet resultatet vid ett slutseminarium.

Vad är Från snack till verkstad?

Det var ett projekt som Funktionsrätt Sverige bedrev under 2015–2018 som syftade till att påskynda genomförandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Målgrupperna var jurister inom funktionshinder-rörelsen och anti-diskrimineringsbyråer, forskare, studenter och enskilda. Vi drev också rättsfall där konventionen åberopades, och tog bland annat fram en guide om hur konventionen kan åberopas i juridiska sammanhang. Vi har haft framgång med flera fall men erfarenheterna visar att mycket arbete återstår.

Vad är de största problemen för genomförandet av konventionen i Sverige?

Dels är konventionen fortfarande relativt okänd i många målgrupper. Sedan finns ett övergripande problem att det fortfarande finns en inställning att mänskliga

rättigheter är något som berör andra länder och inte Sverige. Lite av en inställning att vi tror att vi är bättre än vad vi är. Bland jurister och domstolar så beaktas inte internationell rätt på det sätt som det borde. Vi saknar även forskning och kunskap inom universitet och högskolor om funktionsrättskonventionen. Det behövs mer forskning och kunskap bland de som utbildar. Samtidigt märker vi att intresset för konventionen ökar allt mer. Riksdagen beslutade också 2017 om nya mål för funktionshinderpolitiken, och nu ska konventionen vara en tydlig grund.

Vad innehåller verktyglådan som projektet tagit fram?

Verktyglådan ska ge funktionshinder-rörelsen verktyg för hur man ska kunna jobba lokalt och regionalt med konventionen. Verktyglådan innehåller bland annat information om vad de olika artiklarna betyder och hur de ska tolkas,

samt praktiskt tips på hur man kan arbeta med att påverka.

Hur kommer arbetet som Från snack till verkstad drivit att fortsätta?

Funktionsrätt Sverige kommer att fortsätta ha guiden och verktyglådan. Vi drev en sommarskola för doktorander och studenter under två år, 2017 och 2018. Det sista året i samarbete med Raoul Wallenberginstitutet i Lund, och de söker nu finansiering för att genomföra den även 2019 och framåt. Sommarskolan är inspirerad av den internationella sommarskolan som genomförs i Galway varje år och som haft stor betydelse för att stärka kunskapen om konventionen bland doktorander och forskare.

Från snack till verkstad har tagit fram ett antal rapporter som finns att ladda ned på www.funktionsrattskonventionen.se

↓ 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 varaktig fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt.

Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som tidigare

beviljats medel. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2019. Ansökningsblankett kan hämtas på www.norrbacka-eugenia.se

Avhandling

Särskilda styrkor hos små barn med autismspektrumtillstånd och förskolans betydelse vid utredningar

Det är ofta komplext att utred autismspektrumtillstånd (AST) hos barn, och ofta kan det behövas flera informationskällor för att ställa diagnos, till exempel förskolepersonal. AST kännetecknas av nedsatt funktion inom social kommunikation och interaktion samt av begränsade och repetitiva beteenden. Men AST är också förknippat med specifika färdigheter och kognitiva förmågor.

För att förbättra möjligheterna att tidigt identifiera och erkänna både nedsatta funktioner och styrkor hos autistiska barn har Elisabeth Nilsson Jobs genomfört tre studier för sin avhandling vid Uppsala universitet. Studierna är baserade på treåringar som delats in i tre grupper. Barnen i en grupp hade hög

risk för AST, exempelvis på grund av att de hade en bror eller syster med AST, och samtidigt eget AST. Barnen i den andra gruppen hade hög risk för AST men inget eget AST, och barnen i den tredje gruppen hade låg risk för AST och typisk utveckling. En studie undersökte i vilken grad föräldrarnas skattningar och skattningar av förskolepersonal stämde överens med diagnosen och eventuella autistiska symptom hos barnen. En annan studie undersökte förskolepersonalens specifika skattningar vad gäller barnens kommunikation och interaktion samt begränsade intressen och repetitiva beteenden. En tredje studie jämförde den visuella förmågan hos barnen i de olika grupperna.

Sammanfattningsvis visar resultaten att information från förskolan och en bedömning av barnens visuella förmåga kan göra att det oftare går att identifiera AST tidigt, och även öka erkännandet av de särskilda styrkorna små barn med autism har. Författaren konstaterar att hennes studier pekar på att förskolepersonal bör vara delaktiga i utredningar kring AST, och att det behövs mer forskning inom området små barns speciella färdigheter och förmågor.

Avhandlingen heter **RECOGNIZING DISABILITY AND ABILITY IN YOUNG AUTISTIC CHILDREN**. Den är skriven av Elisabeth Nilsson Jobs och kan hämtas från uu.diva-portal.org

Avhandling

Språkutveckling hos barn med språkstörning eller hörselnedsättning

Barn med språkstörning och barn som har en hörselnedsättning har ofta svårt att identifiera ljud inom ett givet språk. Det kan göra att de har svårt att förstå talat språk och även får svårare att uttrycka sig. När det gäller barn med språkstörning vet barnhälsovården inte varför de har dessa svårigheter. När det gäller barn med hörselnedsättning antar de däremot att det beror på barnens begränsade hörförmåga. Sannolikt finns också en grupp barn med hörselnedsättning som även om de haft fullgod hörsel skulle haft en språkstörning. Det är en utmaning för barnhälsovården att identi-

fiera vilka av barnen som följer en typisk tal- och språkutveckling, och vilka som inte gör det.

I en avhandling av Simon Sundström vid Linköpings universitet undersöker han skillnader och likheter mellan barn med hörselnedsättningar, barn med språkstörningar och barn med typisk språkutveckling vad gäller språkets ljud och ljudsystem (fonologi) på ordnivå med särskilt fokus på talets och språkets melodi och rytm (prosodi). Ett av syftena med avhandlingen är att undersöka hur användbara de testuppgifter som används för att skilja mellan barn med

typisk och icke typisk språkutveckling är. I dessa testuppgifter lyssnar barn på påhittade ord och repeterar dem omedelbart så likt de kan. Sammanfattningsvis visar resultaten på skillnader, men också likheter mellan de tre olika grupperna av barn, trots att de utvecklar språk under olika förutsättningar – med och utan fullgod hörsel.

Avhandlingen heter **PROSODIC AND PHONOLOGICAL ABILITY IN CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL LANGUAGE DISORDER AND CHILDREN WITH HEARING IMPAIRMENT**. Den är skriven av Simon Sundström och finns att hämta på diva-portal.org

Avhandling

Tvångsvårdade patienters väg ut i samhället 1967–1992

Om man studerar psykiatrin ur ett historiskt perspektiv så framträder två större rörelser. En ledde människorna in till institutionerna och en ledde dem ut i samhället. Frida Wikströms avhandling från Göteborgs universitet handlar om den rörelse som ledde patienterna ut från institutionerna och de nya terapeutiska miljöer som utformades under perioden 1967–1992. I avhandlingen studerar Frida Wikström arkivmaterial, offentligt tryck och tidskriftsmaterial. Författaren behandlar den permissions-, försöksutskrivnings- och utskrivningsverksamhet som bedrevs på de psykiatriska sjukhusen via en särskild utskrivningsnämnd. I ansökningarna till utskrivningsnämnden möttes patientens och den ansvariga

läkarens perspektiv, där båda hade möjlighet att göra sig hörda och berätta om det som kändes angeläget. Här gav patienterna uttryck åt sådant de trodde de var tvungna att skriva och om hur den ideala och den goda patienten skulle vara. Analysen visar att patienterna var med och skapade processen att komma ut från de stora sjukhusen.

Avhandlingen visar också att processen med att flytta ut patienter från sjukhus till samhälle började redan på 1960–1970-talet. Den visar också att vården utanför sjukhusen under den period avhandlingen studerat sågs som ett fullgott alternativ till sluten heldygnsvård, där de nya terapeutiska metoderna var ADL-träning (aktiviteter i dagliga

livet), socioterapi, sysselsättnings- och arbetsterapi. Viktiga terapeutiska miljöer för detta var den egna bostaden, skogen, staden och träningslägenheten. Avslutningsvis konstaterar författaren att vilken förmåga patienten hade att arbeta utanför sjukhuset var en av de viktigaste förutsättningarna för att hen skulle kunna bli utskrivnen.

Avhandlingen heter **ATT SKRIVA UT SIG. NYA TERAPEUTISKA MILJÖER OCH TVÅNGSVÅRDADE PATIENTERS SUBJEKTSFORMULERING 1967–1992**. Den är skriven av Frida Wikström och är utgiven på Arkiv förlag.

Läsvärt

Forskning om personlig assistans

Idén bakom denna bok, som heter *Forskning om personlig assistans – en antologi*, är att beskriva forskning om assistans så att den blir lättillgänglig och ger en överblick av området de senaste tio åren. Till boken har 21 forskare inom samhällsvetenskap, juridik, humaniora och ekonomi bidragit med olika kapitel.

En del kapitel berör erfarenheter av att behöva personlig assistans och av att leva med personlig assistans. Det handlar till exempel om vad assistansen betyder för barn med flerfunktionsnedsättningar, hur assistansanvändare upplever anhöriggassistans, och hur ungdomar upplever möten med assistanshandläggare. Andra kapitel handlar om faktorer som påverkar

inflytande och självbestämmande för människor med personlig assistans samt analyser av den personliga assistentens roll.

Boken belyser också brukares erfarenheter av att få sin assistans indragen, och diskuterar hur försämringar inte enbart påverkar brukarnas praktiska levnads-möjligheter, utan också deras möjligheter att utöva sitt medborgarskap. Boken beskriver också hur närstående till människor med omfattande funktionsnedsättningar hanterar situationer när de inte får stöd.

En del av boken handlar om assistansfrågor utifrån politiska, ekonomiska och juridiska aspekter. Här ställs bland annat

frågan hur nedskärningarna inom den personliga assistansen legitimerats. Flera forskare diskuterar avslutningsvis frågor som rör myndighetsutövning, rättstolkning och politisk styrning av assistans.

Boken heter **FORSKNING OM PERSONLIG ASSISTANS – EN ANTOLOGI**. Redaktörer är Niklas Altermark, Hans Knutsson och Matilda Svensson Chowdhury. Boken är utgiven av KFO Personlig Assistans i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, Intressegruppen för Assistansberättigade, Föreningen STIL och Riksföreningen JAG. Den kan hämtas på www.kfo.se/intressepolitik/personlig-assistans/

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)

Nästa nummer ...

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

Kalendern

2019

APRIL

10–12 Stockholm, Sverige
Fokus på autism. En nationell vetenskaplig konferens om det aktuella kunskapsläget inom autism, ADHD och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.
Information: ki.se/kind/fokus-pa-autism-2019

MAJ

8–10 Köpenhamn, Danmark
Nordic Network on Disability Research (NNDR) 15th Research Conference. Inclusion and Exclusion in the welfare Society.
Information: www.nndr2019.org

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

JUNI

6–9 Barcelona, Spanien
3rd International Conference Trisomy 21 Research Society.
Information: t21rs2019.com

9–12 Linköping, Sverige
5th International Conference on Cognitive Hearing Science for Communication.
Information: www.chscom2019.se

24–27 Twin Cities, Minnesota, USA
143rd Annual Conference of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD. Knowledge Translation: Power through Research, Policy, and Practice.
Information: aaidd.org

24–28 Toronto, Canada
REHABWeek 2019. Brings together different conferences in the field of rehabilitation technology.
Information: www.rehabweek.org

JULI

22–24 Tel-Aviv, Israel
Movement and Cognition. Brain, Body, Cognition.
Information: movementis.com

AUGUSTI

6–9 Glasgow, Skottland
The 16th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSID): Future4All
Information: www.iassidd2019.com



UPPSALA
UNIVERSITET

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

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

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03, lennart.kohler@ordvet.se • Kim Bergström, tel. 018-56 12 04, kim.bergstrom@ordvet.se • Karin 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