



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om funktionshinder pågår

NR 3/2023



**Bättre språkmiljö ger  
barn ett bättre språk 6**



Glöm inte att du kan prenumerera digitalt på Forskning om funktionshinder pågår.

**Normkritiken måste  
in också när det gäller  
neurodiversitet**

**3**

**Komlgång hjälper  
föräldrar till barn med  
flerfunktionsnedsättning**

**10**

**Större risk för barn med  
funktionsnedsättning att  
bli utsatta för övergrepp**

**12**



Psykisk ohälsa vanligt även bland elitidrottare **9**



Allt bättre behandlingar för barnreumatism – men fler studier behövs **14**



Hallå där! **15**

## Innehåll

Fibromyalgi kan vara en autoimmun sjukdom .....	2
Normkritiken måste in också när det gäller neurodiversitet....	3
Bättre språkmiljö ger barn ett bättre språk .....	6
Psykisk ohälsa vanligt även bland elitidrottare.....	9
Komgång hjälper föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning .....	10
Större risk för barn med funktionsnedsättning att bli utsatta för övergrepp.....	12
Allt bättre behandlingar för barnreumatism – men fler studier behövs .....	14
Svårt att se om barn kommer få en autismdiagnos utifrån kommunikativa markörer.....	14
Hallå där!.....	15
Kalendern 2023-2024 .....	16

Detta nummer av tidskriften är försenat på grund av byte av ansvarig utgivare. Bytet beror på personalförändringar på Centrum för forskning om funktionshinder på Uppsala universitet. På grund av förseningen har vi även beslutat att flytta fram utgivningen av nr 4 till vecka 50.

## Fibromyalgi kan vara en autoimmun sjukdom

► Fibromyalgi är ett av våra vanligaste smärtsyndrom. Syndromet orsakas av att nervsystemet inte reglerar smärta som det ska, utan istället förstärker smärtsignaler. Tillståndet leder ofta till låg livskvalitet för de som drabbas. Men ganska lite är känt om hur och varför nervsystemet fungerar så.

Nu har Eva Kosek, överläkare vid Akademiska sjukhusets smärtcentrum och professor vid Uppsala universitet och Karolinska institutet och Camilla Svensson, professor vid Karolinska institutet, tillsammans med kollegor upptäckt att fibromyalgi skulle kunna vara en autoimmun sjukdom.

### Finns idag inga bra behandlingar

De har sett att ungefär hälften av patienterna med fibromyalgi har antikroppar som kan framkalla ett fibromyalgiliknande tillstånd hos djur. Det är också vanligt att patienter med svårare former av fibromyalgi har höga nivåer av dessa antikroppar.

Nu ska forskarna kartlägga vilka sjukdoms-mekanismer som kan kopplas till dessa antikroppar. Dessa kunskaper kan på sikt eventuellt leda till nya behandlingar som riktar sig mot immunförsvaret. Det finns idag ingen behandling som botar fibromyalgi, och



Fibromyalgi är både vanligt och orsakar mycket lidande. Därför vore nya sätt att behandla syndromet väldigt välkommet.

de läkemedel som finns är inte särskilt effektiva. Därför skulle ett nytt sätt att angripa tillståndet vara mycket välkommet för alla som är drabbade av det. ✱

Eva Kosek, till vänster. Camilla Svensson, till höger.

Foto Eva: Mikael Wallerstedt  
Foto Camilla: Ola Danielsson



# Normkritiken måste in också när det gäller neurodiversitet

Personer med autism och adhd har ett annat sätt att fungera. Vi måste gynna det sättet, inte försöka förändra personerna.

**K**unskapen om autism och andra neurodivergenta funktionssätt som exempelvis adhd har ökat mycket de senaste decennierna. Det har också gjort att antalet som får en sådan diagnos har ökat. Många med autism eller adhd kan med mer eller mindre stöd – eller inget – klara sig bra i samhället. Men samhället sätter också upp många hinder för personer med exempelvis autism eller adhd.

– Det är vanligt att autism och adhd beskrivs utifrån neurotypiska sätt att vara social, kommunicera och fokusera, säger Hanna Bertilsdotter Rosqvist. Dessa framställs generellt som det ”normala”, det ”mänskliga”. Alla andra blir då konstiga, och mindre mänskliga. Och då blir givetvis bemötandet lite sådär.

Hanna Bertilsdotter Rosqvist är docent i sociologi vid Södertörns högskola, där hon forskar om identitet och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

## Likheter med hbtq+-rörelsen

Hanna Bertilsdotter Rosqvist ser väldigt tydliga paralleller mellan neurodiversitetsrörelsen och hbtq+-rörelsen. Hon menar att neurodiversitetsrörelsen bara är i början av den väg där hbtq+-rörelsen kommit ganska långt.

– Idag är det självklart att hbtq+-personer för sin egen talan, inte deras heterosexuella föräldrar eller psykologer. Queerforskningen betonar

också att heteronormativiteten är problemet, inte ickeheterosexualitet.

Det gör bland annat att den ökade risken för psykisk ohälsa bland hbtq+-personer ses som konsekvenser av stigma och diskriminering och inte som något som beror på att personen inte är heterosexuell. Däremot ses neurodivergenta personers ökade risk för psykisk ohälsa fortfarande som en konsekvens av att personen inte är neurotypisk.



Det är idag självklart att personer som inte är cis-hetro har samma rätt som andra att vara sig själva. Så är det inte för neurodivergenta.



Neurodivergenta har andra sätt än neurotypiska att hantera exempelvis information, störningar från omgivningen och sociala situationer. För att skapa ett drägligt samhälle även för neurodivergenta måste samhället och dess institutioner anpassa sig så de ger neurodivergenta rimliga möjligheter att fungera där.

### Har autism eller är autist?

Det finns en diskussion inom neurodiversitetsrörelsen om hur funktionssättet ska beskrivas. Det finns flera varianter som olika personer känner sig mest bekväma med, som ”person med autism” eller ”autistisk person”. Hanna Bertilsdotter Rosqvist ser sig själv som autist.

– För mig har det tagit lång tid att förstå att jag är autist, att jag har ett autistiskt funktionssätt. Men genom att jag insåg det så har jag kunnat göra förändringar i mitt liv som gör att jag förhoppningsvis inte kommer att bli utbränd, som gör att jag nu mer lever med min kropp än mot den.

### Kraschar när förväntningar inte matchar förmågorna

Hur mycket eller lite stödbehov en neurodivergent person har varierar ofta över livet och med livssituationen.

– Har man tur och hittar ett livssammanhang som passar en och får möjlighet att arbeta under de omständigheter som passar så är det lättare.

Men många autister hamnar i ”autistisk utbränning” när de befinner sig i en omöjlig livssituation, ett syndrom som anses bero på kronisk stress och att förväntningarna och förmågorna inte stämmer överens.

– Till exempel är det skitdåligt att inte vara neurotypisk i ett typiskt klassrum. Neurotypiska personer har lättare för att sortera bort sinnesintryck, vilket gör att de kan fokusera på att lära sig det som skolan vill lära ut och behöver inte hantera en massa sensoriska barriärer.

” För mig har det tagit lång tid att förstå att jag är autist, att jag har ett autistiskt funktionssätt. Men genom att jag insåg det så har jag kunnat göra förändringar i mitt liv som gör att jag förhoppningsvis inte kommer att bli utbränd.”

### Kanske en bättre skola för alla

Skoldagen är uppbyggd kring ett neurotypiskt sätt att kommunicera på och vara social på, exempelvis under grupparbeten och under raster. Det är många fokusbyten, och det finns en viss typ av processtempo.

– Neurodivergenta personer är ofta intressedrivna i sitt lärande. Det innebär att de ofta har lätt att lära sig sånt som de är intresserade av och gärna vill gå in djupare på just det.

Så Hanna Bertilsdotter Rosqvist skulle gärna se att klassrum och platser för raster blir mindre sensoriskt ”bullriga”, och att skolan förbättrar möjligheterna för personer som har olika sätt att lära sig. En skola som är mer anpassad efter neurodivergenta, och då exempelvis mer fokuserad på att undervisningen ska vara intressant, kanske till och med är en bättre skola för alla.

### Normkritiken måste in även här!

Idag är det lätt hänt att neurodivergens behandlas utifrån målet att det inte ska synas, säger hon, och att insatser som riktas till unga autister ofta handlar om att lära dem att dölja sin autism genom att de ska lära sig att bete sig på ett mer neurotypiskt sätt. Men det innebär också att autisten får trycka undan både sina autistiska behov och sina uttryck för autism, som exempelvis att visa sin glädje och iver genom att vifta med händerna. Men att ständigt dölja sin autism är givetvis negativt för personens egen utveckling och självförståelse.

– Man kan få svårt att älska sig själv. Och när det inte längre går att hantera miljön man befinner sig i kan det gå så långt att man kraschar. Inom hbtq+-rörelsen har motsvarande fenomen beskrivits som att vara i garderoben, att lära sig att inte visa sin ickeheterosexualitet öppet för att inte utsätta sig för risken att bli diskriminerad av heterosexuella.

### Öppnare diskussion om autism

Det är uppenbart att det finns personer som behöver stöd, inte minst eftersom mycket i samhället är svårt att hantera för en autist. Men stödinsatser är ofta formulerade utifrån vad neurotypiska personer tror att autister behöver.

– Men det är viktigt att autister själva får både vara med om att utforma och utföra sådana stödinsatser.

Exempelvis behöver skolan i mycket större utsträckning ta med neurodivergenta lärares och neurodivergenta elevers perspektiv i diskussioner om deras situation och behov, säger hon.

– Idag är få av de autister som är verksamma exempelvis som läkare, psykologer, socionomer eller lärare själva öppna om sin egen autism på sin arbetsplats. Om fler kom ut som autister och började formulera insatser och förhållningssätt i samråd med autistiska elever, klienter och patienter så tror jag att stödinsatserna skulle bli mer effektiva, och barriärerna i till exempelvis hälso- och sjukvården för autister skulle minska.

**” Vi har en massa grejer vi kan och är bra på i Sverige. Vi måste bara använda det vi har och kan även på den här gruppen.”**



Om skolan anpassades för att fungera bättre för neurodivergenta skulle den kanske bli bättre även för neurotypiska.

### Vi har många verktyg – det gäller bara att använda dem

Hanna Bertilsdotter Rosqvist har ändå gott hopp om utvecklingen i Sverige.

– Vi har en massa grejer vi kan och är bra på i Sverige. Vi har normkritiska pedagogiska verktyg, bra anti-diskrimineringspolicys och så. Det finns verktyg. Vi måste bara använda det vi har och kan även på den här gruppen. Och inse att vi ska främja neurodivergenta ungas utveckling på samma sätt som vi främjar neurotypiska ungas utveckling. \*



Du kan läsa mer om neurodivergens på [www.attention.se](http://www.attention.se) och [www.autism.se](http://www.autism.se)

Hanna Bertilsdotter Rosqvist. Foto: Kim Bergström



Hur föräldrar pratar med barn och kring barn påverkar barnens språkliga utveckling mycket. Språkutvecklingen under barnaåren får i sin tur konsekvenser för hela deras liv.

# Bättre språkmiljö ger barn ett bättre språk

Det är viktigt för små barn vilka ord de hör och hur vuxna pratar med dem.

Forskare har skapat en intervention som ska hjälpa föräldrar att utveckla sina barns språk.

---

Språk som små barn hör påverkar hur deras språk utvecklas. Språkutvecklingen under barnåren får i sin tur konsekvenser för hela deras liv. Logopeden Ulrika Löfkvist har tillsammans med forskningskollegor drivit ett pilotprojekt där de utvecklat och utvärderat interventionen Prevention Education Program for Parents – PEPP. PEPP har som mål att göra föräldrar till barn med hörselnedsättning mer medvetna om vad i barnens språkmiljö som är viktigt för deras språkutveckling, och hur de som föräldrar kan gynna den.

– Resultaten i pilotprojektet är väldigt positivt, säger Ulrika Löfkvist. Det är väldigt kul att se att det ger så tydliga resultat för föräldrarna.

### LENA mäter den talade språkmiljön

Språkmiljön är allt barnen hör i sin omgivning och det språk de interagerar med andra med. Det kan vara ord barnen hör i förbigående när de leker. Det kan vara att någon pratar med barnet och barnet svarar, så kallade turtagningar – förälder och barn som turas om att prata.

– Just turtagningar är särskilt viktiga, säger hon. Det är lite av den magiska ingrediensen, även om det givetvis också är viktigt att höra och lära sig många olika ord.

Eftersom språkmiljön är så viktig för barns språkliga utveckling är det givetvis väldigt intressant att hitta och ta fram verktyg för att mäta språkmiljön. Ulrika Löfkvist har arbetat med ett verktyg som heter LENA, Language environment analysis.

### Registrerar allt under en dag

LENA består bland annat av en liten bärbar digital språkprocessor som registrerar barnets språkmiljö hemma. Den kan känna igen ord, om det är en kvinnoröst, en mansröst eller en barnröst, och kan också känna igen vad barnet självt säger. I LENA ingår också ett avancerat analysprogram.

LENA-dosan spelar in upp till 16 timmar, så det går att mäta vad barnet hört under en hel dag. När mätningen är gjord skickar föräldrarna in dosan till Karolinska, där Ulrika Löfkvist och hennes kollegor läser av apparaten.

– Det tar ca 1,5 timme att analysera en inspelning. Det är en fantastisk vinst jämfört med om vi skulle transkribera! Vi får då ut antalet ord per dag, antal turtagningar, antal barnyttranden och antal vuxenord.

LENA mäter också andelen tystnad, buller, hörbar skärmtid samt tid då talspråk hörs nära eller på långt avstånd.

” **Det tar ca 1,5 timme att analysera en inspelning. Det är en fantastisk vinst jämfört med om vi skulle transkribera!** ”

### PEPP ger återkoppling till föräldrarna

Utifrån LENA skapade sedan Ulrika Löfkvist och hennes kollegor 12-veckors interventionen PEPP. Interventionen bygger på etablerad forskning och etablerade erfarenheter kring LENA och på principerna för tidig, förebyggande och familjecentrerad intervention.

I pilotprojektet träffar forskarna föräldrar till barn med hörselnedsättning en gång i veckan under 12 veckor och går då igenom resultatet av mätningarna. Barnen i PEPP-projektet har en nyupptäckt hörselnedsättning och är 0-6 månader gamla när de börjar interventionen. Det görs också en uppföljning efter 6 månader.

### Tydliga grafer ger bra återkoppling

Från inspelningarna får forskarna kurvor för hur språkmiljön sett ut, och föräldrarna får också skriva ett enkelt schema för vad de gjort under dagen. Utifrån detta diskuterar forskarna med föräldrarna om hur barnets språkmiljö sett ut under dagen mätningen gjordes.



Med hjälp av föräldrautbildningen PEPP får föräldrarna veta hur de ska göra för att stödja barnens språkutveckling.

– Vi kan få reaktioner som ”Oj, pratar vi så här lite? Blev det så mycket skärm? Men det här var bra, kan vi göra mer så här? Göra mer turtagningar?”.

Sen får föräldrarna med sig återkopplingen hem, och efter ett tag gör de en ny mätning för att se om det blivit någon förändring.

**” Vi tänkte att det kanske fanns en viss skillnad. Men den var betydligt större än vi trott. De kvinnliga vårdnadshavarna pratade mer än dubbelt så mycket med barnen.”**

### **Pappor behöver prata mer med sina barn**

En sak som forskarna undersökt tidigare var om det är någon skillnad på hur mycket mammor och pappor pratar med de små barnen.

– Vi tänkte att det kanske fanns en viss skillnad. Men den var betydligt större än vi trott. De kvinnliga

vårdnadshavarna pratade mer än dubbelt så mycket med barnen.

Erfarenheten från pilotstudien var inte att papporna inte var inblandade, men ansvaret föräldrarna tog följde etablerade genusmönster. Från kliniker har de kunnat se att papporna tar kommandot när det gäller tekniken medan mammorna tar kommandot hos logopeden.

– Det här mönstret gick uppenbarligen igen i hemmamiljön, att mammorna skötte betydligt mer av den språkliga miljön.

### **Språket bygger också relationer**

Vad spelar det då för roll om barnen får prata mycket mer med den ena föräldern? Ord som ord kan man kanske tänka.

– Det handlar även om att tidigt bygga en relation till föräldern. Pappor kan också ha ett annat ordförråd än mammor. Det är väl ytterligare ett kvarvarande genusmönster, men vi vet att det är så. Det finns också forskning som visar att papporna utmanar barnen mer språkligt, och det kan vara bra för barnets kognitiva utveckling.



Forskning visar att pappor generellt pratar mycket mindre med sina barn än mammor. Det kan vara dåligt för barnens språkliga utveckling, och det påverkar också de band barnen knyter med sina föräldrar.



” **Det finns också forskning som visar att papporna utmanar barnen mer språkligt, och det kan vara bra för barnets kognitiva utveckling.**”

### **Inte ovanligt med väldigt mycket skärmtid**

Forskarna har i förstudier sett exempel på små barn som har väldigt mycket skärmtid.

– Skärmtiden är förlorad tid för interaktion och turtagningar. Det gör att barnen får höra färre vuxenord och inte får öva på turtagningar lika mycket.

Föräldrarna i ett sådant exempel blev ganska tagna när de såg hur det såg ut.

– En månad senare såg det helt annorlunda ut! Det var fler turtagningar och mindre skärmtid, och hörapparaterna var på hela dagen.

### **Större studie på gång**

Ulrika Löfkvist berättar att föräldrarna som deltagit i PEPP har varit väldigt nöjda. Men hon säger också att det behövs fler studier.

– Det finns redan en del hörselmottagningar som använder LENA. Men det behövs större och jämförande studier för att se att det faktiskt är PEPP som orsakat resultaten. Sådana studier planeras också nu. ✨

Ulrika Löfkvist

Foto: Shane David Colvin



## **Psykisk ohälsa vanligt även bland elitidrottare**

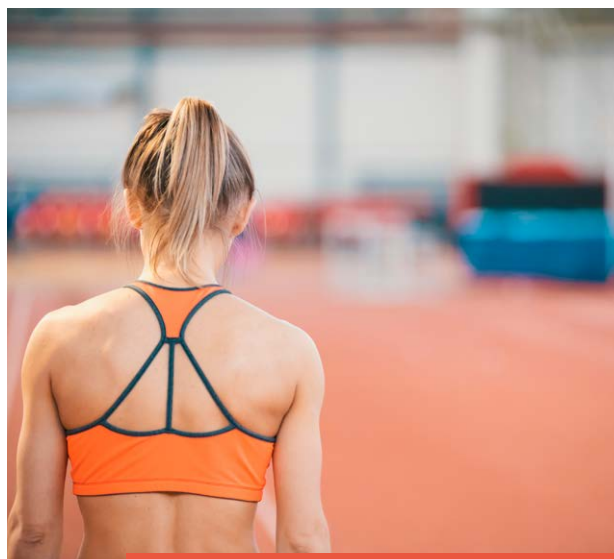
➤ Många människor lider av psykisk ohälsa kortare eller längre perioder av sina liv. Detta gäller i ännu högre grad elitidrottare. Det visar Cecilia Åkesdotter i sin avhandling ”Psychiatric disorders in Swedish elite athletes: prevalence, comorbidity and life stories” där hon undersökt psykiatriska diagnoser och psykisk ohälsa hos svenska elitidrottare.

### **Stigmatiserat att må psykiskt dåligt**

Bland 333 svenska elitidrottare på landslagsnivå hade nästan en av fem haft depressions- eller ångestsymtom vid en given tidpunkt, nästan en av tio hade en psykiatrisk diagnos, och över hälften hade mått så psykiskt dåligt att det påverkat deras förmåga att fungera.

I en annan studie av 221 elitidrottare som sökt hjälp så hade sju av tio ångestrelaterade diagnoser, hälften depressiva diagnoser och en av fyra ätstörningar.

Cecilia Åkesdotter intervjuade även fem elitidrottare som tidigare fått en psykiatrisk diagnos om deras upplevelser. Resultatet visar att det är stigmatiserat inom elitidrotten att prata om att man mår psykiskt dåligt. Det ses som en svaghet, och personer som mår psykiskt dåligt behöver ta på sig en mask för att dölja hur de egentligen mår. ✨



### **Psykisk ohälsa ≠ psykisk sjukdom**

WHO definierar psykisk hälsa som psykiskt välbefinnande där individen kan förverkliga sina möjligheter, klara av vanliga påfrestningar, arbeta produktivt och bidra till samhället. Psykisk hälsa är alltså inte detsamma som frånvaron av psykisk sjukdom.

Du kan ladda ner Cecilia Åkesdotters avhandling på [www.diva-portal.se](http://www.diva-portal.se)

Foto: Thomas Carlgren





# Komlgång hjälper föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning

Forskaren Anna Rensfeldt Flink har studerat en föräldrautbildning i kommunikation som kallas Komlgång. Den hjälper föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning att kunna kommunicera bättre med sina barn.

**B**arn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning är en väldigt utsatt grupp, även jämfört med den generellt utsatta gruppen personer med flerfunktionsnedsättning. Flerfunktionsnedsättning innebär att de har en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning. Det är också en liten grupp, och det är stor spridning på vilka problem barnen och ungdomarna har.

– Det gör att de inte passar in i mallen för stora studier, och att de därför nästan aldrig ingår i forskning, säger Anna Rensfeldt Flink. Det följer ofta med andra nedsättningar och medicinska problem.

Deras stora och speciella behov gör det också extra svårt att forska på dem. Så det är en skör och väldigt utsatt grupp med många insatser.

Anna Rensfeldt Flink är logoped och disputerade förra året på en avhandling om utmaningarna med att kommunicera just med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Avhandlingen heter ”Children with severe or profound intellectual and multiple disabilities – characteristics and communication interventions”, och hon lade fram den vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

### Kommunikationen måste vara väldigt konkret

Barn och ungdomar i den här gruppen kommer sannolikt aldrig att utveckla en förmåga att prata.

– Det gör att kommunikationen alltid kommer vara väldigt konkret, och väldigt här och nu. Det kan handla om att som förälder använda enstaka ord, använda gester, peka på bilder och liknande. På sina sätt liknar det kommunikationen med små barn innan de lär sig tala.

Men barnen samlar allt eftersom på sig erfarenheter och kunskap, vilket på sikt kan förbättra deras förmåga att kommunicera.

– Samtidigt får personerna ofta ganska individuella sätt att uttrycka sig på. Så det behövs ofta att en närstående är med för att vården eller habiliteringen alls ska kunna tolka personerna.

### KomIgång ger föräldrarna stöd

I sitt avhandlingsarbete undersökte Anna Rensfeldt Flink bland annat en föräldrautbildning som kallas KomIgång, där ett av kursmomenten handlar om alternativ och kompletterande kommunikation, AKK.

Under utbildningen träffas föräldrar till 5–10 barn vid 7–8 tillfällen. De får beskrivningar av hur kommunikation fungerar, hur barns kommunikation utvecklas och hur de som föräldrar kan anpassa sig till det, och vad barn behöver kunna för att fortsätta utveckla sin kommunikation.

” Det är viktigt att sätta små, små mål, att öka förmågan att förstå kommunikation i konkreta situationer, att de runt barnen lär sig bli tydliga och är väldigt lyhörda för hur barnet kommunicerar.”

### Måste vara väldigt lyhörd

Föräldrarna får också lära sig strategier de kan använda för att stimulera barnens kommunikation.

– Det är viktigt att sätta små, små mål, att öka förmågan att förstå kommunikation i konkreta situationer, att de runt barnen lär sig bli tydliga och är väldigt lyhörda för hur barnet kommunicerar. Så vägen till att barnen lär sig är att föräldrarna lär sig.



Barn med flerfunktionsnedsättning utvecklar ofta inget tal. Men de kan ändå fortsätta utveckla sin kommunikation om de ges möjligheter till det.

### Föräldrarna lär mycket av varandra

Utbildningen ger också mycket utrymme för föräldrarna att lära av varandra.

– Det är alltid väldigt positivt för föräldrar. Men det är nog extra mycket värt för föräldrar i den här gruppen. De är vana att de är de enda med sina utmaningar. Därför blir det väldigt stort för dem att vara med andra som är i en liknande situation.

Men att barnen och föräldrarna har så unika utmaningar ställer också stora krav på kursledare och kliniker att anpassa utbildningen så alla känner sig mötta, konstaterar hon.

### Olika föräldrar tar med sig olika saker

Eftersom barnen har så stora problem och utvecklas så långsamt blir det också svårt att mäta förändringar. Därför har Anna Rensfeldt Flink svårt att peka på definitiva resultat av utbildningen.

– För ett par med ett ganska litet barn blev det en aha-upplevelse att det faktiskt finns kommunikationshjälpmedel och att det de som föräldrar gör spelar roll. Så vad föräldrarna får med sig beror nog mycket på var i sitt föräldraskap de befinner sig. Och då behövs det en skicklig kursledare för att kunna möta alla föräldrar. \*

Du kan ladda ner Anna Rensfeldt Flinks avhandling på [www.gupea.ub.gu.se](http://www.gupea.ub.gu.se)

Foto: Anders Flink



# Större risk för barn med funktionsnedsättning att bli utsatta för övergrepp

Barn med funktionsnedsättning har dubbelt så stor risk som andra barn att bli utsatta för övergrepp. Det visar en rapport som forskare skrivit.

Det finns väldigt lite forskning om hur utsatta barn och ungdomar med funktionsnedsättning är för våld, sexuella övergrepp och exploatering. Men under de senaste åren har det kommit några rapporter om detta. En av dessa är ”Mer utsatta än andra – om våld och övergrepp mot barn med funktionsnedsättningar”. Carl Göran Svedin är en av författarna till rapporten. Han är affilierad professor vid Marie Cederschiöld högskola och har sedan mitten av 90-talet forskat om barn som farit illa.

## Fördubblad risk

Forskarnas studie visar att barn och ungdomar i den här gruppen har en fördubblad risk att bli

utsatta nästan oavsett typ av övergrepp. Barn med neuropsykiatriska tillstånd är extra utsatta, liksom de som har ett psykiatriskt tillstånd.

Det är svårt att veta exakt varför.

– Men om man inte riktigt förstår det här med sexualitet så ökar säkert risken att bli manipulerad till sexuella handlingar, säger Carl Göran Svedin. Dessa barn och ungdomar får också ofta mindre information om sex och samlevnad än andra barn. En person med motorisk funktionsnedsättning kan exempelvis ha svårt ta sig bort från situationen.

” Om man inte riktigt förstår det här med sexualitet så ökar säkert risken att bli manipulerad till sexuella handlingar.”

## Stödet till föräldrarna försvinner allt eftersom

Dessa barn och ungdomar löper även en större risk för fysisk misshandel.

– Det kan finnas många skäl till att det blir så. Ofta kan grundorsaken vara att föräldrarna inte orkar med sin situation. De blir utmattade, känner sig lämnade av samhället med barn som kräver all tid. Då är det lättare att barnen råkar illa ut.

Det är förståeligt men inte ursäktligt, säger han.

– Detta problem skulle säkert minska om inte stödet till den här gruppen vore så eftersatt, även stödet till föräldrar att orka med eller förstå.



Stödet föräldrar till barn med funktionsnedsättning får ebbat ofta bort efter några år. Men utmaningarna försvinner inte.



Olika typer av avlastning skulle kunna vara väldigt mycket värt för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Sådan avlastning kan exempelvis vara weekend-kollos eller avlastningsfamiljer.

Föräldrarna får ofta väldigt bra stöd i början med sitt barn, säger han. Det stödet tunnas sedan ut. Men problemen försvinner inte, utan ändrar bara karaktär.

– Ett sätt att åtminstone delvis komma tillrätta med det kan vara att ge habiliteringen ett uppföljningsansvar. Bara att de ringer upp och frågar hur du mår skulle säkert fånga upp en del, och är väldigt enkelt att göra.

Andra sätt kan vara att i betydligt större utsträckning erbjuda avlastningsfamiljer, weekend-kollos och andra typer av avlastning.

**” Detta problem skulle säkert minska om inte stödet till den här gruppen vore så eftersatt, även stödet till föräldrar att orka med eller förstå.”**

### **Svårt att ta sig igenom rättsväsendet**

Problemen finns även när barnen ska få upprättelse.

– Barn med olika typer av funktionsnedsättningar har svårare att göra sig rättvisa i förhör och så. Det gör att eventuella anmälningar mindre ofta går vidare om det inte också finns teknisk bevisning. Så de är i underläge på många sätt.

Han berättar att barn med intellektuell funktionsnedsättning inte finns med i rapporten, eftersom de ofta inte går i den vanliga gymnasieskolan.

– Därför fångas de inte upp av våra enkäter. Men vi har sökt pengar för en riktad undersökning för den gruppen.

### **Även barnen behöver bättre stöd**

Han återkommer till att stödet till barnen sviktar, särskilt när det gäller just barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

– Vi kan se att barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning får ganska dåligt stöd när vi jämför med andra grupper, exempelvis barn med synnedsättning eller hörselnedsättning. Barn- och ungdomspsykiatri, BUP, skulle kunna bli betydligt bättre på att möta dem, samarbetsytorna mellan BUP och andra stödformer skulle kunna vara betydligt bättre, och vi måste bli bättre på att utveckla behandlingsmetoder som riktar sig till dem.

Informationen till de här grupperna behöver också bli bättre, säger han.

– Den ska både vara tillgänglig och fungera för de som behöver det. Det kan exempelvis betyda att den ska finnas på lättläst svenska. Staten borde skjuta till medel till organisationer som kan ta fram sånt material. Det borde även ingå mer kunskap, om vad en funktionsnedsättning innebär och om hur de kan leda till utsatthet, i alla utbildningar i vård på högskolorna. \*

Du kan ladda ner Carl Göran Svedin – med flera författares – rapport på [www.mfd.se](http://www.mfd.se)

Foto: Marie Cederschiöld högskola



## Allt bättre behandlingar för barnreumatism – men fler studier behövs

► Varje år diagnosticeras runt 300 barn under 16 års ålder i Sverige med barnreumatism. Sjukdomen går inte att bota, även om det idag finns betydligt bättre behandlingar än för 10–15 år sedan. Men forskningen behöver intensifieras och behandling sätts in tidigt, menade forskare på Akademiska sjukhuset i samband med Internationella Barnreumatikerdagen tidigare i år.

### Stärka den translationella forskningen

Läkarna vill kunna skräddarsy behandlingar för varje individ, med hjälp av resultat från blodprover, kliniska fynd och ärftlighet. Men det behövs mer kunskaper och bättre redskap för att bättre kunna individanpassa behandlingar på det sättet. Exempelvis är det sannolikt viktigt att komma igång med behandling tidigt, och en pågående studie pekar på att en anti-inflammatorisk kost skulle kunna minska besvären.

Forskare och läkare vet idag väldigt lite om varför barn får barnreumatism. Bättre kunskaper om orsakerna skulle sannolikt förbättra möjligheterna att ta fram effektiva behandlingar. Särskilt finns potentiellt



Mer forskning skulle sannolikt leda till bättre och mer individanpassade behandlingar.

stora vinster att hämta av att stärka den så kallade translationella forskningen, där forskningen är både preklinisk och klinisk. \*

Läs mer på reumatikerförbundets webbplats [www.reumatiker.se](http://www.reumatiker.se)

Lillemor Berntsson. Foto: Akademiska sjukhuset



## Svårt att se om barn kommer få en autism-diagnos utifrån kommunikativa markörer

► Kommunikation mellan individer är en dynamisk process där de som kommunicerar ger och tar emot verbala och icke-verbala ledtrådar. Det kan vara ord och betoningar, ögonkontakt, minspel och gester. Ett av kännetecknen för autism är att detta samspel inte fungerar på ett typiskt sätt.

Logopeden Maja Rudling har i sin avhandling från Uppsala universitet studerat kopplingen mellan dessa kommunikationsfunktioner och att barn tidigt får en autism-diagnos.

### Stora individuella skillnader

Resultaten pekar på att hur spädbarn reagerar på kommunikativa signaler inte tydligt pekar på om

barnet tidigt kommer utveckla autism. Men de visar också att när barn själva börjar utveckla ett språk så använde barn som senare utvecklade autism språkliga signaler på ett annat sätt än andra barn.

Hon konstaterade även att de individuella skillnaderna var ganska stora när det gäller både hur barnen reagerade på ljud och på ögonkontakt. Detta kan peka på att det finns relativt stora skillnader i utvecklingsbanorna för barn som senare utvecklar autism.

Maja Rudlings avhandling heter ”Facilitators of communication and the development of autism – From responsiveness to basic communicative cues, to emerging pragmatic language use”. \*

Du kan ladda ner Maja Rudlings avhandling på [www.uu.diva-portal.org](http://www.uu.diva-portal.org)

Foto: Matilda Frick



# Hallå där!

Den 19 oktober arrangerades årets upplaga av Certec informerar. Det har blivit en institution i funktionshindersverige under det kvartssekel det funnits. Håkan Eftring är universitetslektor i rehabiliteringsteknik och grundutbildningsansvarig på Certec. Han är även en av de fyra som planerade årets Certec informerar.



Foto: Robert Olsson

## Vilken roll tror du Certec informerar spelar?

Det är ofta svårt för personer som jobbar inom exempelvis vård, skola och omsorg att utforska och diskutera nya möjligheter som rör teknik och design kopplat till mångfald, jämlikhet och delaktighet utan att det för med sig kostnader som de måste hantera. På Certec informerar kan de se vilken forskning som bedrivs, vilka produkter företagen erbjuder, och vad som är på gång. Det ger också en positiv bild av hur människor kan bli mer självständiga och delaktiga i sina liv. Det är nog en kick. Sen bjuder vi också på en obligatorisk kanelbulle!

## Vad betyder Certec informerar för er?

För oss är det ett jättebra tillfälle att nå ut med vad våra doktorander och forskare gör. Forskningsfinansiärerna har ofta krav på att det ska spridas information om forskningen, och då är det här ett utmärkt tillfälle. Det är mycket svårare att hitta såna kanaler själv som forskare eller doktorand.

Det ger också en möjlighet för våra forskare att presentera saker för de i samhället som ska ha nytta av dem, och att få återkoppling från dem.

## Varför drog ni igång Certec informerar?

Fler och fler ville komma på studiebesök på Certec. Det var givetvis jättetrevligt. Men det tog också allt mer tid att ställa i ordning de olika demonstrationsföremålen och se till att tekniken

besökarna ville titta på fungerade. Men vi ville inte mista de givande diskussionerna som ofta uppstod med besökarna. Då föddes tanken att istället satsa på ett eller två större informationstillfällen per år.

Certec informerar har nog blivit en win-win-win, för oss som ställer ut, för åhörarna, och för de utställare som kommer. Det blir ett väldigt kreativt mingel. Just möjligheterna att knyta kontakter i pauserna är minst lika viktigt som presentationerna.

Jag måste också säga att även i år valde vi att inte ha någon utställning. Det är fortfarande trögt i pandemins efterdyningar, så vi körde ett liknande hybridevent som vi gjorde ifjol. Men nästa år ska vi se till att utställarna är tillbaka.

Men universal design-gurun Edward Steinfeld, professor i arkitektur vid University of Buffalo och chef för Center for Inclusive Design and Environmental Access föreläste. Han opponerade även på Lilian Müllers doktorsavhandling dagen efter.

## Vad säger de som kommer på Certec informerar?

Utställarna uppskattar blandningen av besökare. Det är inte bara speciallärare, logoped, arbetsterapeuter och de yrkesgrupper som är närmast berörda. Det är personer med funktionsnedsättning, anhöriga, personliga assistenter, studenter, politiker, representanter för funktionshinderorganisationer och många andra. \*

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår utkommer vecka 50.

# Kalendern 2024

## MAJ

22-25

### Vancouver, Kanada

The 13th World Congress for Neurorehabilitation.

Information: [www.wfnr.co.uk](http://www.wfnr.co.uk)

29-1/6

### Brygge, Belgien

36th EACD (European Academy of Childhood disability)  
annual meeting. Composing a new symphony.

Information: [www.eacd2024.org](http://www.eacd2024.org)

## JUNI

1-6

### Sydney, Australien

18th World Congress of International Society of Physical  
and Rehabilitation Medicine (ISPRM).

Information: [www.isprmsydney2024.com](http://www.isprmsydney2024.com)

9-12

### Linköping, Sverige

CHSCOM 2024 – Cognitive Hearing Science for  
Communication.

Information: [www.liu.se/en/research/  
linnaeus-centre-head/chscom](http://www.liu.se/en/research/linnaeus-centre-head/chscom)

## JULI

22-26

### Barcelona, Spanien

The International Academy of Law and Mental Health  
(IALMH) XXXVIIIth Congress.

Information: [www.ialmh.org](http://www.ialmh.org)

## AUGUSTI

4-8

### Chicago, USA

IASSIDD 17th world conference 2024.

Information: [www.iasidd.org/congresses](http://www.iasidd.org/congresses)



UPPSALA  
UNIVERSITET

**Flyttat eller bytt e-postadress?** Meddela redaktionen:  
E-post [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) eller telefon 018-471 64 45.

**Ansvarig utgivare** Therése Fridström Montoya,  
[therese.f.montoya@cff.uu.se](mailto:therese.f.montoya@cff.uu.se)

**Redaktör** Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,  
[kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@ordvet.se) · Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se) · Karin Sonnander (konsult),  
tel. 018-471 61 69, [karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden** Centrum för forskning om  
funktionshinder, 018-471 64 45, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Grafisk produktion** Matador kommunikation, Uppsala.

**Omslagsbild** Shutterstock.

**Bilder** Shutterstock, om inget annat anges.

**Tryck Exakta.**

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\\_/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift_/)

ISSN 1103-1956 (Print)  
ISSN 2004-4984 (Online)