

h a n d i k a p p

f o r s k n i n g

*Pågår*

nummer 3 2005 årg 14

**Stamning**  
- nytt ljus på  
svårfångat  
funktionshinder s. 2

**Bättre start in**  
**i arbetslivet s. 6**

# Problem med talets startsignaler kan förklara stamning

Va-va-va-va – en del fastnar på vissa ljud. För andra som stammar tar det tvärstopp. Först efter några sekunders tystnad kan de komma vidare i talet. Trots att stamning är ett av de vanligaste talproblemen, har forskarna ingen bra förklaring på mekanismerna bakom. I Sveriges första avhandling om stamning på 25 år lägger Per Alm fram nya teorier om den svårfångade stamningen.

Nära en procent av befolkningen stammar och cirka fem procent av alla barn stammar under någon period. Men trots att stamning har funnits i alla tider och inom alla samhällsklasser finns det ingen riktig förklaring till vad som orsakar stamning.

– Vi börjar förstå att stamning inte har en enda, utan förmodligen flera olika, orsaker. Dessutom har det länge varit svårt att studera hjärnans funktioner, vilket gör stamning svår att forska om. Nu har den tekniska utvecklingen gjort det möjligt att se närmare på vad som händer i hjärnan hos stammande, säger Per Alm.

Hur man stammar varierar från person till person. Några upprepar vissa ljud och stavelser när de talar. Andra kan fastna i början av ett ord och tvingas kämpa länge för att komma vidare. Stamning kan också åtföljas av olika extrarörelser, som att blinka med ögonen eller skaka på huvudet. Ibland kan det vara ett sätt att försöka få igång talet, men rörelserna kan antagligen också vara en direkt följd av själva störningen vid stamning – att vissa onödiga rörelser sätts igång. En del väljer istället att byta ut ord eller att helt undvika att prata.

– Stamning kan vara ett allvarligt funktionshinder. Vissa personer upplever sin stamning som så svår att de und-

viker vissa sociala sammanhang eller att svara i telefonen, säger Per Alm.

## Första avhandlingen om stamning i Sverige på 25 år

I våras lade han fram Sveriges första neurovetenskapliga avhandling om stamning vid medicinska fakulteten, Lunds universitet. En del av avhandlingen består av en redogörelse för de teorier som tidigare har använts för att förklara stamning. En vanlig missuppfattning har varit att stamning beror på nervositet och stress. Paradoxalt nog har flera studier rapporterat relativt *sänkt* hjärtfrekvens hos stammande i stressande talsituationer.

Vissa forskare har därför dragit slutsatsen att stamning skulle minska stress hos stammaren och att stamning alltså uppfyller något okänt behov hos stammaren. Den slutsatsen håller Per Alm inte med om.

– Sänkning av hjärtfrekvens och blodtryck är en vanlig reaktion hos människor och djur som förväntar sig något obehagligt, som man inte vet hur man ska hantera – man kan säga att kroppen trycker både på gasen och bromsen samtidigt. Många studier pekar på att stammande i grunden inte är mer nervöst lagda än andra, men stamning kan förstås leda till oro för talsi-

tuationer, vilket i sin tur kan göra stamningen värre.

En annan teori, som han förkastar, är den om sänkta kopparhalter i blodet hos stammande personer. Tidigare studier från Tjeckien visade på det resultatet.

– Teorin var intressant, eftersom de basala ganglierna i hjärnan styrs av substanser som påverkas av koppar. Men när vi upprepade försöken mer välkontrollerat fann vi dock inget sådant samband

## Orsak och verkan

En röd tråd inom stammingsforskningen är att det verkar vara svårt att avgöra vad som är orsak och vad som är verkan. Det har till exempel visat sig att stammande personer har en mer aktiv höger hjärnhalva vid tal än andra. Detta har givit upphov till den mest spridda neurologiska teorin under de senaste sjuttiofem åren, nämligen att stamning orsakas av en konflikt mellan vänster och höger hjärnhalva angående styrningen av talet. Per Alm argumenterar i sin avhandling att den ovanligt kraftiga aktiviteten i höger hjärnhalva inte alls orsakar stamning, utan istället kompenserar för störningen.

Per Alm presenterar en ny teori i sin avhandling. Enligt honom verkar stam-

*Per Alm presenterar i sin avhandling flera nya teorier om stamning. Enligt en teori har stammare problem med det så kallade parallella talsystemet.*



Foto: Privat

ning handla om ett problem med talets startsignaler. Varje stavelse behöver en signal som talar om exakt när den ska starta – om det blir problem här så fastnar man i talet. Man får svårt att komma igång eller upprepar det man redan sagt.

Ett känt faktum är att stammande ofta tillfälligt slipper sin stamning när de sjunger, imiterar en dialekt, talar i kör eller på andra sätt förändrar sin röst. Liknande fenomen kan ses hos personer som lider av Parkinsons sjukdom.

– I stort sett alla stammande kan prata flytande tillfälligt, till exempel när man talar i takt med en metronom. Stamning verkar också påverkas av känsloläget. I lägen då det finns motstridiga känslor kan stamningen tillfälligt öka, medan starkt fokuserade känslor ofta förbättrar stamning. Det finns berättelser om hur svårt stammande

soldater kunde tala helt flytande när de verkligen svävade i livsfara, berättar Per Alm.

### **Parallella talsystem**

Enligt den modell, som Per Alm föreslår, finns det två parallella talsystem. Vanligt spontant tal antas vara kopplat till ett system som bland annat inkluderar basala ganglierna, strukturer mitt i hjärnan, som har viktiga funktioner för automatisering. Det verkar vara detta system som stammande har problem med. Sång, tala i kör och annat förändrat tal tycks däremot gå via det andra systemet och flyter oftast bra även hos dem som stammar. Per Alms modell skulle också kunna förklara varför många stammande får bättre flyt om man i hörlurar förvränger hur de hör sin egen röst – det ändrade ljudet leder till ett skifte av styrsystem för talet. Forskning pågår,

särskilt i USA, om möjligheterna att använda förändrat ljud i en hörapparat, som talhjälpmedel för stammande. Teorin om att stamning har samband med de basala ganglierna framfördes ursprungligen redan på 1920-talet, men Per Alm har vidareutvecklat den och plockat in fler pusselbitar. Att stamning oftast börjar vid 2–3 års ålder, och i många fall försvinner av sig självt ganska snart, kan enligt denna teori, ha samband med en naturlig fas i utvecklingen av signalsystemen i basala ganglierna.

### **Stammare med drag av ADHD**

Ett annat spännande resultat är att det verkar finnas ett samband mellan vissa fall av stamning och lätta drag av ADHD. Försökspersonerna i Per Alms studie fick uppskatta graden av drag av ADHD under barndomen, det vill säga drag som

uppmärksamhetsproblem eller hyperaktivitet. De stammande försökspersonerna visade i genomsnitt högre drag av ADHD jämfört med en kontrollgrupp, men i de flesta fall inte tillräckligt för att ge diagnosen ADHD.

Ett intressant mönster visade sig när de stammande delades in i grupper beroende på bakgrundsfaktorer. De stammande, som hade någon stammande släkting, men som *inte* hade rapporterat någon särskild händelse innan stamningen, visade inga tecken på ADHD. Den motsatta gruppen, som saknade stammande släktingar, men som rapporterade händelser som kan ha gett neurologisk påverkan, till exempel förlösningsskomplikationer eller skullskada, visade däremot högre drag av ADHD än kontrollgruppen. Det gällde framför allt uppmärksamhetsproblem

och "dagdrömmande" och i mindre grad hyperaktivitet. Man vet sedan tidigare att det finns en ökad risk för ADHD efter denna typ av neurologisk påverkan.

– Det verkar som att stamning dels kan vara genetiskt betingad, dels kan ha samband med vissa neurologiska händelser, som vi misstänker påverkar framför allt de basala ganglierna. I dessa fall verkar det handla om subtila effekter som vanligen inte ger någon påverkan på t.ex. intelligensen. Nya resultat från USA pekar också på att flera enskilda gener kan samverka till att ge stamning, varför man kan få genetiskt betingad stamning även utan stamning i släkten.

Per Alms resultat har framför allt bidragit till att lägga några viktiga bitar i det pussel som stamningens orsaker är.

Genom sin teori hoppas han kunna bidra med fördjupad kunskap om mekanismerna bakom stamning.

– Med större insikt i mekanismerna bakom kan man till exempel optimera terapi och träningsmetoder för att hjälpa stammande. Elektroniska hjälpmedel som gör det möjligt för stammande att höra sin egen röst något förvrängd kan nog bli en del av behandlingen i vissa fall i framtiden. Det pågår också forskning om medicinsk behandling, framför allt i USA. Det är svårt att säga hur långt man kan nå på denna väg, men i vissa fall av stamning verkar mediciner som påverkar de basala ganglierna kunna ha effekt, säger Per Alm. ■

*Per Alm nås på  
per.alm@psychology.lu.se*

## HALLÅ DÄR!

*Hallå där Berth Danermark, en av de kursansvariga för en helt ny, radio- och videobaserad kurs i handikappvetenskap som startar i höst.*

*Berätta om den nya kursen!*

– Vi är fyra universitet och högskolor som tillsammans med Utbildningsradions radioredaktion Livskraft har skapat en helt ny distanskurs i Handikappvetenskap. Kursen omfattar 10 poäng, är helt nätbaserad och ges på kvartsfart.

Utbildningsradion producerar specialgjorda radioprogram, som blir en viktig del av kursen. Men vi kommer också att ha ett antal videoföreläsningar.

Kursen vänder sig till alla som har ett intresse för handikappfrågor och en av målgrupperna är de som själva har ett funktionshinder. Inom yrkesverksamhet hoppas vi att kursen speciellt lockar de som arbetar inom vård, omsorg och skola. Och eftersom kursen är nätbaserad så kan den lätt läsas oberoende av var i landet studenten bor.

Examinationerna är också nätbaserade och vi kommer inte att ha några obligatoriska träffar.

*Är den populär?*

– Ja, verkligen, över vår förväntan! Vi har 30 platser på varje lärosäte, och i Örebro hade vi hela 150 sökande för de platserna. Nu har vi tagit in 180 studenter över hela landet och vi tror att slutsiffran kommer att hamna på 120 efter initiala avhopp.

*Vad kommer kursen att innehålla?*

– Kursen är indelad i fyra moment som de fyra olika universiteten och högskolorna ansvarar för. Vi har medvetet valt inriktning så att varje lärosäte har fått ett delmoment som man är extra duktig på och där det finns aktuell forskning. Högskolan i Halmstad kommer att ansvara för ett moment om historik och bakgrund till handikappbegreppet. Momentet från Göteborgs universitet kommer att vara psykologiskt orienterat, och från Örebro bidrar vi med ett samhällsvetenskapligt perspektiv på handikappbegreppet. Till sist ansvarar Umeå universitet för ett moment om habilitering och rehabilitering och olika aspekter på de begreppen.

*Varför ger ni en sådan här kurs?*

– En viktig fråga är att nå studenter som normalt inte kommer till universitetet, till exempel de som redan är yrkesverksamma. Vi når en större målgrupp och



Foto: Privat

*Berth Danermark*

ökar förhoppningsvis intresset för handikappvetenskap.

Att det blev ett samarbete med Utbildningsradion är deras förtjänst. Det var de som kontaktade oss. Radioprogrammen, som de gör, kommer även att sändas på vanlig sändningstid, vilket ju gör att vi når en än större målgrupp.

Det är första gången, som de fyra lärosätena samarbetar, och det ska bli spännande att se hur det fungerar. Tack vare samarbetet kan vi hålla en högre kvalitet än vi hade kunnat om endast ett lärosäte hade haft kursen. ■

*Fotnot: Vem som helst kan följa radioprogrammen, som ges löpande på ordinarie sändningstid. Läs mer på <http://www.ur.se/livskraft/>*

# Nya testmetoder kan ge bättre hörselhjälp

Att höra är mer än att fånga upp ljud med öronen. Hjärnans förmåga att bearbeta information har stor betydelse för förståelsen av de signaler som kommer från hörselsinnet. Mathias Hällgren vid Linköpings universitet har utarbetat ett nytt test av denna kognitiva förmåga.

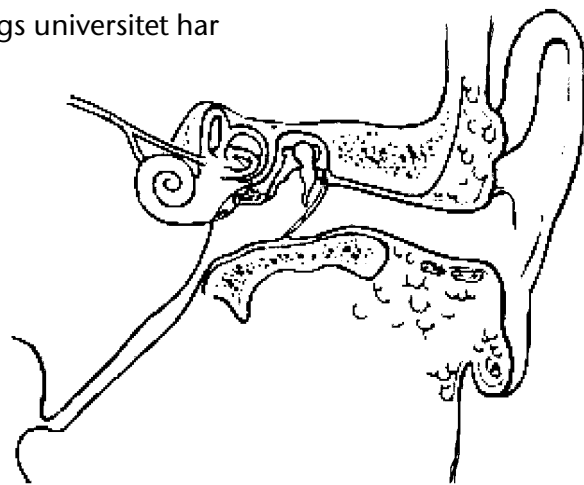


Foto: Privat

*Mathias Hällgren*

Att nedsatt hörsel kan bero på svårigheter att bearbeta ljudinformation vet man sedan tidigare. Men det har inte funnits något kliniskt lämpligt test som fångar upp dessa kognitiva svårigheter. Nu har Mathias Hällgren studerat kognitiva förmågors betydelse för att förstå tal i sitt avhandlingsarbete vid avdelningen för teknisk audiologi och institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet.

Ett traditionellt hörseltest innebär att man får lyssna till pipande ljud och



trycka på en knapp när man hör något. De test, som nu utvecklats och använts, är mer realistiska och ger möjlighet att mäta förmågor som är viktiga för att förstå tal i svåra lyssningssituationer: att bortse från det man inte vill höra, fokusera på det man vill höra och tolka innehållet med hjälp av synintryck (till exempel läppavläsning) och lagrade kunskaper om språk och sammanhang.

– Den kognitiva processen spelar stor roll för att höra bra och det är viktigt att kunna ta hänsyn till den för att förbättra anpassningen av en hörapparat efter individen, säger Mathias Hällgren.

## Kompletterar traditionella tester

Tekniken bakom den digitala hörapparat utvecklades vid avdelningen för teknisk audiologi under 1990-talet. De nya forskningsresultaten ökar möjligheterna att utnyttja den avancerade tekniken fullt ut.

Som försökspersoner har Mathias Hällgren använt både yngre och äldre, normalhörande och hörselskadade. Resultaten ger stöd åt tidigare observationer, till exempel att den kognitiva förmågan avtar med åldern, att äldre har svårare att fokusera på det man vill höra, samt att bakgrundsstörningar är värre för äldre och hörselskadade, och därför minskar nyttan av hörapparater i dessa situationer.

– Jag tror att det finns ett behov av att komplettera de traditionella hörseltesten. Två personer med samma resultat från ett tontest kan behöva olika slags hjälp. Med vårt test blir de individuella skillnaderna synligare, vilket ger en bättre grund för individuellt anpassade hjälpmedel, säger Mathias Hällgren. ■

*Mathias Hällgren kan nås på [matha@inr.liu.se](mailto:matha@inr.liu.se)*

# Bättre start in i arbetslivet

Unga personer med funktionshinder har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden. Den nya bidragsformen, aktivitetsersättning, är tänkt att vara ett redskap för att motverka detta.

Nu ska forskare i Skåne medverka till utvecklingen av ersättningsformen. De ska även studera om den verkligen fungerar som det ursprungligen var tänkt.

Trots floran av olika stödåtgärder står många unga med funktionshinder utanför arbetsmarknaden, ofta för resten av livet. Ett steg i riktningen mot att försöka få in dem i arbetslivet togs 2003, då förtidspensionen och sjukbidraget slopades. Istället infördes en ny bidragsform – aktivitetsersättning.

Tanken var att aktivitetsersättning skulle göra framför allt unga personer mer aktiva än vad förtidspensionen och sjukbidraget hade gjort. Aktivitetsersättningen är tidsbegränsad till högst tre år i taget och riktar sig till personer mellan 19 och 29 år som inte kan arbeta på grund av sjukdom eller funktionshinder. Under tiden som personerna har aktivitetsersättning genomgår de också utredning, rehabilitering eller deltar i egna valda aktiviteter. Det är försäkringskassans uppgift att hjälpa till att planera och samordna insatserna.

– Det gamla systemet fungerade inte så bra. Resultatet blev att ungdomarna blev helt passiviserade. Deras delaktighet i samhället och tillgång till arbetsmarknad, utbildning, idrott eller kultur var mycket begränsad. De hade få sociala kontakter och blev på så vis exkluderade, säger Amanda Bengtsson, forskare vid Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec), Lunds universitet.

Hon berättar att det innan reformen inte gjordes tillräckligt från Försäkringskassans sida för att motverka de funktionshindrade ungdomarnas passiva levnadssätt och främja deras delaktighet i samhället. Många lämnades åt sitt öde utan någon utvecklande meningsfull sysselsättning.

Aktivitetsersättning däremot, är en bidragsform som gör något konkret för att få ut ungdomarna i samhället och även i vissa fall i arbetslivet. Aktiviteterna har till syfte att bland annat förbättra de funktionshindrade ungdomarnas arbetsförmåga och därmed skapa bättre förutsättningar för att få meningsfull sysselsättning.

Meningen är att de unga försäkrade ska kunna utvecklas efter sin förmåga och så småningom kanske öka graden av självförsörjning och därmed få möjlighet att leva ett någorlunda självständigt liv.

– Dessutom ökar de förhoppningsvis sina sociala nätverk och förbättrar sin livskvalitet när de deltar i de aktiviteter som ingår i bidragsformen, säger Amanda Bengtsson.

## Hoppas få fler i arbete

Amanda är samordnare för utvecklingsprojektet "Funktionshindrade ungdomars inträde i arbetslivet" som är ett samarbete mellan Harec, försäkrings-

kassan, länsarbetsnämnden och HSO Skåne (Handikapporganisationernas samarbetsorgan). Genom att utgå från de befintliga stödstrukturerna, som finns idag, aktivitetsersättning och arbetsförmedlingens arbete åt unga handikappade, hoppas projektmedlemmarna kunna få ut fler ungdomar med funktionshinder i samhället och även arbetslivet.

I och med den nya bidragsformen har försäkringskassan fått ett nytt ansvar. När försäkringskassan beviljar aktivitetsersättning ska den även erbjuda ungdomarna att delta i olika aktiviteter, som har en gynnsam inverkan på den fysiska eller psykiska prestationsförmågan. Syftet med aktiviteterna är alltså att förbättra de funktionshindrade ungdomarnas arbetsförmåga och på så sätt skapa bättre förutsättningar för att få en meningsfull sysselsättning. Aktiviteterna kan vara vitt skilda – allt från fotokurser till olika utbildningar (dock inte universitetsutbildningar).

En ny yrkesgrupp, aktivitetssamordnare, har skapats för att klara av det nya ansvaret.

– En viktig del av projektet är att utveckla rollen som aktivitetssamordnare. Än så länge är det en ganska svag yrkesroll – det råder för närvarande en stor osäkerhet beträffande arbetsmetoden och det finns inga upparbetade rutiner. Rollen är inte heller riktigt förank-

rad inom den egna organisationen. Vi har två coacher som arbetar praktiskt i projektet med just detta. Förutom att bevilja särskild ersättning i samband med aktiviteter är det coacherna som skaffar praktikplatser, skräddarsyr aktiviteter och stöttar och motiverar ungdomarna, berättar Amanda.

### Förbättrad samverkan mellan många aktörer

Aktivitetssamordnarna har en nyckelroll när det handlar om att skapa nätverk kring de funktionshindrade ungdomarna. Det är många olika aktörer som är inblandade: försäkringskassan, arbetsförmedlingen, kommunen, utbildningsinstanser, rehabiliteringen med flera. Ett mål med projektet är att förbättra samverkan mellan dessa aktörer och arbeta fram en planerings- och samordningsmetodik för att förbättra aktivitetsersättningen.

I projektet ska de 14 aktivitetssamordnare, som just nu finns i Skåne, intervjuas om sin arbetssituation och vilka möjligheter de ser med den nya bidragsformen. Amanda Bengtsson kommer även att kartlägga situationen för unga funktionshindrade i Skåne. En grupp ungdomar kommer att intervjuas om sin situation. Frågor hon är intresserad av är till exempel:

Vilka aktiviteter erbjuds för dem? Hur fungerar stödsystemet för denna



Foto: Helena Kämpfe Fredén

*Amanda Bengtsson är samordnare för utvecklingsprojektet "Funktionshindrade ungdomars inträde i arbetslivet".*

grupp? Hur lever de sina liv? Vilka planer och drömmar har de? Vilket stöd önskar de sig?

### Viktigt lyssna på ungdomarna

– Det är viktigt att fråga ungdomarna själva om hur de tycker att de befintliga stödsystemen fungerar. Det är ju framför allt de som drabbas av eventuella brister.

– Mitt intryck är att ungdomarna ser aktiviteterna som en stor möjlighet. Faktum är att efterfrågan på aktiviteter har blivit så stor att försäkringskassan i

Skåne har haft svårt att möta deras behov, säger Amanda Bengtsson.

En målsättning med projektet är att en fjärdedel av de som deltar i projektet ska få ett arbete eller en utbildning.

– Vi vill veta om aktivitetsersättning fungerar som ett interventionsinstrument, och om den inte gör det, bidra med kunskap om hur den kan förbättras.

Projektet kommer att pågå till december 2006. ■

*Amanda Bengtsson nås på [amanda.bengtsson@med.lu.se](mailto:amanda.bengtsson@med.lu.se)*

# God genetisk vägledning ett första steg mot normalisering

Mer effektiv fosterdiagnostik gör det allt enklare att få veta om barnet man väntar har ett funktionshinder. En god genetisk vägledning till föräldrarna kan vara ett första steg mot att barn med till exempel Downs syndrom inte ska ses som avvikande. Det menar Karin Bengtsson, som forskar om genetiska rådgivare som yrkesgrupp.

I våras utexaminerades den första kullen genetiska vägledare i Sverige. Utbildningar finns sedan något år tillbaka i Göteborg och Uppsala. I USA och England har detta relativt nya yrke funnits i många år. På de anglosaxiska utbildningarna i genetisk vägledning lär man, förutom den genetiska kunskapen om en mängd sjukdomstillstånd, också ut "counselling skills" (vägledningskunskap) och etik för denna verksamhet.

– Genetisk vägledare är ett nytt yrke som håller på att ta form. Vägledarnas framtida arbetsplatser är främst de stora sjukhusen, dit familjer blir remitterade för fosterdiagnostik när man misstänker ärftliga sjukdomar, berättar Karin Bengtsson, som är doktorand i etik på teologiska institutionen vid Uppsala universitet.

Hon skriver just nu på sitt avhandlingsarbete under rubriken "Genetic Counselling – A Study of an Emerging Profession and Identification of its Professional Ethics" (Genetisk rådgivning – en studie av ett nytt yrke och identifiering av dess professionella etik) inom ramen för det större projektet "Genetisk rådgivning och presymtomatisk genetisk testning: Mål och etik för klinisk praktik, omvårdnad och utbildning".

Karins intresse för de etiska frågorna kring genetisk rådgivning väcktes under hennes år som yrkesverksam biomedicinsk analytiker på en klinisk genetisk avdelning.

Genetisk testning är ett känsligt ämne

som väcker svåra etiska frågor. Tolkning av genetiska tester innebär ofta dilemman, som kan vara livsavgörande.

– Att få veta att man bär på en ärftlig risk att utveckla bröstcancer är ett tungt besked, liksom att få reda på att barnet man väntar har Downs syndrom. Dessutom tror jag att oreflekterad genetisk testning leder till ytterligare diskriminering och till inskränkning av individens valfrihet och existentiella självbestämmande. Till följd av framsteg inom forskningen kan man idag testa för allt fler sjukdomar och då krävs mer kunskap och större medvetenhet hos den personal, som utför testerna, säger Karin.

## Testar Huntingtons sjukdom

En av de sjukdomar man idag testar för är Huntingtons sjukdom, tidigare kallad danssjukan. Sjukdomen är starkt ärftlig och debuterar i åldersintervallet 35–40. Ofta är de familjer, som bär på den defekta gen som orsakar sjukdomen, väl medvetna om det. Det går att testa om ett barn bär på anlaget redan under fosterstadiet. Oftast testar sig dock familjemedlemmarna när de har vuxit upp. Man brukar rekommendera att barn inte testas.

Allmänna riktlinjer säger att man själv inte fullt ut ska kunna bestämma att man vill genomgå genetisk testning. Man måste gå i genetisk vägledning så att det kan bedömas att man är stark nog att ta emot testresultatet. Vetskapen

om att sjukdomen ovillkorligen slumrar i ens gener kan vara mycket tung att bära. Ibland är till och med läkare tveksamma till testning, eftersom sjukdomen inte går att bota och det ibland inte heller går att lindra tillståndet.

## Diagnostik av Downs syndrom

Ett av de kanske vanligaste testerna idag handlar om något annat, nämligen diagnostik av Downs syndrom. En del av denna diagnostik görs redan under fosterstadiet, då föräldrarna själva väljer om de vill avbryta graviditeten eller inte. Men många av de barn som föds med Downs syndrom får ingen diagnos de första dygnet. Först efter någon vecka blir det ett genetiskt test som får avgöra. Det är ofta i detta skede som en genetisk vägledare kopplas in, i de fall sådana finns på sjukhuset.

– Den genetiska vägledaren tycks ofta bli involverad i ett läge där övrig sjukvårdspersonal inte vet hur de ska hantera upprörda känslor hos föräldrarna som får beskedet. Det kan handla om att de inte varit förberedda på de känslor de ställs inför. "Counselling skills" innefattar exempelvis färdigheter i att bemöta sorg och skuld, säger Karin Bengtsson.

Dessa "counselling skills" har vuxit fram ur erfarenheter om hur människor reagerar psykologiskt inför kunskapen om att den sjukdom som finns i familjen har en genetisk grund. Denna kunskap





Foto: Helena Kämpfe Fredén

*Karin Bengtsson har tidigare arbetat som biomedicinsk analytiker på en klinisk genetisk avdelning. Där väcktes hennes intresse för de etiska frågorna kring genetisk rådgivning.*

finns framför allt hos de läkare som är kliniskt verksamma och hos övrig vårdpersonal som arbetar med att bemöta människor, vilka har att ta ställning till genetisk testning.

### **Följde engelsk utbildning**

För att få större inblick i vad en genetisk rådgivare är, har Karin Bengtsson under en termin följt en engelsk utbildning i genetisk rådgivning. Förutom teoretiska moment ingår även praktik i utbildningen. Under det första året kommer studenten i kontakt med olika slag av funktionshinder och under det andra är man på en klinisk genetisk avdelning på ett sjukhus eller någon motsvarande "genetic service", där man också tar emot klienter/patienter.

I ett av utbildningsmomenten fick studenterna lära sig att integrera den genetiska kunskapen om orsaken till Downs syndrom med hjälp av begreppet normalisering. Tanken var att denna typ av utbildningsinsats riktad till barnmorskor och annan sjukvårdspersonal,

som möter föräldrar och barn under deras första år, skulle kunna bidra till ökad acceptans av barn med funktionshinder.

– Det är oerhört viktigt hur sjukvårdspersonalen möter föräldrar som har fått ett barn med Downs syndrom. Om den genetiska rådgivaren fokuserar på allt det negativa syndromet medför och betonar att det är en obotlig sjukdom, kan beskedet bli mycket tungt att bära.

### **Viktigt att ge en balanserad bild**

Hon berättar att studier har visat att läkare vanligen berättar för sina patienter om Downs syndrom utifrån medicinska handböcker, där det huvudsakligen är problemen i livet med Downs syndrom som finns beskrivna. Läkare i primärvård, gynekologer eller obstetiker är ofta de som tidigt träffar föräldrarna och ger vägledningen efter att ett test visat på exempelvis ryggmärksbräck eller Downs syndrom. Enligt studier har de en pessi-

mistisk syn på funktionshinder liknande den som genetiker ger uttryck för.

Mot den bakgrunden är det viktigt, menar Karin Bengtsson, att den genetiske vägledaren och annan vårdpersonal ger en så balanserad syn som möjligt av Downs syndrom. Normalisering blir då ett nyckelbegrepp – funktionshindret är visserligen ovanligt, men när det handlar om hur vi ska bemöta barnet och dess föräldrar ska det inte finnas något "onormalt" eller exkluderande.

– Det finns behov av distans till de genetiska karaktäristika som framkommer vid genetisk testning hos såväl de som arbetar som genetiska vägledare som övrig vårdpersonal.

För en genetisk vägledare är det viktigt att fundera över vad som kan fungera terapeutiskt snarare än vägledande eller rådgivande i verksamheten, säger hon. ■

*Karin Bengtsson nås på  
karin.bengtsson@teol.uu.se*

## AVHANDLINGAR

### Utvärdering av post- och teletjänster

Den svenska Post- och Telestyrelsen erbjuder text- och videoteletjänster till personer med funktionshinder. Textefonjtjänst och bildteletjänst gör det möjligt för döva och hörselskadade att kommunicera på distans.

I texttelefoni, som har 8 000 användare, överförs tal till text och omvänt. Bildtelefoni innebär att teckenspråk omvandlas till talat språk och vice versa. Denna tjänst används av 300 personer (år 2000). Det finns uppskattningsvis mellan 8 000–10 000 barndomsdöva personer i Sverige. Cirka 5 000 personer har blivit döva i vuxen ålder och ungefär 40 000 personer är hörselskadade och använder hjälpmedel. Dessa grupper har behov av kommunikationsservice. Då resurserna är begränsade är det viktigt att utvärdera dessa tjänsters kostnadseffektivitet.

Ulla-Christel Götherström har i sin licentiatavhandling vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, institutionen för hälsa och samhälle, Linköpings universitet, utvecklat och prövat en modell för utvärdering av post- och telekommunikation för personer med funktionshinder. Utvärderingsmodellen omfattar bakgrundsfaktorer, tjänsternas kvalitet, kostnader för dessa och effekter i termer av kommunikationens effektivitet och livskvalitet.

Ett 40-tal barndomsdöva användare av text- och bildtelefoni fick besvara en postenkät. Resultaten visade att kostnaden för dem som nyttjade såväl texttelefoni som bildtelefoni var högre per person och år än för dem som enbart använde sig av texttelefoni. Den största andelen av kostnaden bars av användaren, Post- och Telestyrelsen och Socialstyrelsen genom ett statsbidrag för utrustning. Anhöriga och landstinget stod för en mindre andel. Resultaten visade ingen skillnad i skattad livskvalitet mellan den grupp som använde texttelefoni och den grupp som använde bildtelefo-

ni. Däremot var tjänstens kvalitet och den kommunikativa nyttan större för bildtelefoni än för texttelefoni.

*Avhandlingen har titeln Socioeconomic evaluation of postal and telecommunication services for disabled persons – applications to text telephone and videophone relay services. Författare är Ulla-Christel Götherström. Avhandlingen kan beställas från Lena Hector, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, institutionen för hälsa och samhälle, Linköpings universitet, 581 83 Linköping, tel. 013-22 49 90, fax 013-22 49 95, lena.hector@ihs.liu.se*

## LÄSVÄRT

### Att leva med psykiska funktionshinder



Vad vet vi idag om livssituationen för personer med psykiska funktionshinder och effektiviteten i de insatser som ges för denna grupp?

En antologi med bidrag från en forskargrupp baserad i Lund, Malmö och Umeå ger svaren. Syftet med antologin är att presentera hur det är att leva med psykiska funktionshinder och effektiviteten av framför allt psykosocialt orienterade vård- och stödinsatser. Ambitionen har varit att göra en stor mängd forskningsresultat, nationella och internationella, tillgängliga för brukare, anhöriga, personal, studenter, politiker med flera. Evidensbaserad kunskap är kunskap som styrks av forskningsresultat och författarnas förhoppning är att presentera sådan kunskap sammanfattande och på svenska språket.

Flera decenniers forskning pekar på att de reformer, som genomdrivits för att förbättra livssituationen för personer med psykiska funktionshinder, i många avseenden inte nått de mål som man ställt upp. Men det finns omständigheter som ger anledning till optimism. Den relativt omfattande forskningen om olika sorters rehabiliteringsinsatser och andra insatser visar att det finns effektiva sätt att medverka till att situationen i samhället blir annorlunda för personer med psykiska funktionshinder.

*Antologin har titeln Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser. Redaktörer är David Brunt och Lars Hansson. Boken är utgiven av Studentlitteratur.*

### Psykiatri i förändring



Den svenska psykiatriska vården har vid flera tillfällen reformerats under de senaste trettio åren. Ansvar har delvis flyttats från sjukvården till den kommunala socialtjänsten.

En antologi redigerad av Lars-Christer Hydén belyser de förändringar som ägt rum inom den svenska psykiatrin sedan början av 1990-talet med särskilt fokus på psykiatrireformen 1994 och dess konsekvenser. Teman, som lyfts fram av de nio författarna, är förskjutningen från begreppet ”psykisk sjukdom” till ”psykiskt funktionshindrad”, vår kunskap om psykiska funktionshinder och hur personer med psykiska funktionshinder hanterar sin vardag.

Vidare diskuteras de nya roller som närstående och frivilligorganisationer fått efter det att mentalsjukhusen utvecklats. De krav på delaktighet och inflytande över det egna livet, som personer med psykiska funktionshinder ställer idag och som förändrar villkoren

för dem som arbetar med dessa frågor, är ett ytterligare tema.

*Antologin har titeln Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad. Redaktör är Lars-Christer Hydén och boken är utgiven av Studentlitteratur. Antologin ingår i serien Handikapp & Samhälle, i vilken aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder presenteras.*

### Unga med utvecklingsstörning i cyberspace



Internet har på ett revolutionerande sätt skapat nya virtuella mötesplatser och förändrat formerna för kommunikation mellan människor. Idag kan man ta kontakt med möjliga partners, flörta, förälska sig och skapa relationer via cyberspace.

Men i vilken mån används Internet av unga personer med utvecklingsstörning för att exempelvis söka en partner? Vad anser de själva om kärlek och sex på Internet? Vilka för- och nackdelar ser omsorgs- och särskolepersonal?

Boken, som är skriven av Lotta Löfgren-Mårtenson, bygger på en intervjustudie med unga personer med utvecklingsstörning och personal inom omsorg, särskola och fritidsverksamhet. Resultaten visar bland annat att det främst är de med en lindrig utvecklingsstörning som använder nätet, men också att gruppen inte är enhetlig. De som kan kallas för avancerade nätanvändare går ut på olika typer av mötesplatser, där de möter både kända och okända. De ingår i stor utsträckning i den mer allmänna ungdomsnätkulturen. De unga som kan kallas de mer basala nätanvändarna umgås däremot med dem de redan känner inom en mindre grupp och har begränsad kontakt med den övriga nätkulturen. Överlag är ungdomarna mycket mer positiva än omgivningen till Internet. Bland personal inom särskole- och omsorgsverksamheter, som intervjuats ser

man övervägande nackdelar, även om några uttrycker en ambivalent inställning och någon enstaka är positiv. De flesta anser emellertid inte att Internet är ett lämpligt medium för personer med utvecklingsstörning. Ingen av de unga med utvecklingsstörning, som intervjuats umgås enbart med andra via Internet. Ungdomarna ingår även i olika omfattning i andra kontaktnät via skolan eller arbetsplatsen. Internet är inte en ersättning för kommunikation i verkliga livet, utan som för ungdomar i allmänhet, ett komplement till andra sätt att umgås.

*Boken heter Kärlek.nu. Om Internet och unga med utvecklingsstörning och är skriven av Lotta Löfgren-Mårtenson. Den är utgiven av Studentlitteratur och ingår i serien Handikappforskning NU, som presenterar aktuell socialvetenskaplig forskning om funktionshinder och handikapp.*

### Handikappforskningens problem och utmaningar



Under senare år har forskning om funktionshinder och handikapp ökat i omfattning och alltmer etablerats vid svenska universitet och högskolor. Som en konsekvens aktualiseras en rad frågor om hur forskningen bör bedrivas. All samhällsvetenskaplig forskning, som avser avgränsade sociala "problemområden," måste förhålla sig till detta. Inom handikappforskningen är dessa idag högst aktuella.

I antologin *Forskning om funktionshinder* reflekterar sex handikappforskare över några centrala problem. Vad handlar handikappforskning egentligen om? Hur definierar forskarna det man forskar om? Ska forskningen ta ställning i grundläggande politiska frågor? Eller ska man sträva efter kunskapssökande? Är tvärvetenskap möjlig och är den önskvärd?

Hur kan man involvera personer med funktionshinder i forskningen?

Att genom kritisk granskning av centrala problemområden bidra till debatt och konstruktiva anslag för att hantera dessa svårigheter är den ambition, som legat bakom boken som helhet, skriver Mårten Söder i sin inledning.

*Antologin heter Forskning om funktionshinder – problem, utmaningar, möjligheter. Redaktör är Mårten Söder och antologin, som ingår i serien Handikapp & Samhälle som presenterar aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder, är utgiven av Studentlitteratur.*

### Nordisk handikappforskning presenterad



De nordiska länderna är sedan länge kända för sin progressiva och nyskapande handikappolitik. Det finns därför ett internationellt intresse även för den handikappforskning som bedrivs.

Ett urval nordisk forskning om funktionshinder och handikapp finns nu samlad i en antologi, där knappt trettio forskare från Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige presenterar aktuell forskning om funktionshinder och handikapp med en samhälls- och beteendevetenskaplig inriktning. Antologin är också en festskrift till Mårten Söder, som haft stor betydelse för den nordiska handikappforskningens val av perspektiv och utveckling, med anledning av hans 60-årsdag.

*Antologin, som är skriven på engelska språket, har titeln Resistance, reflection and change. Nordic disability research. Redaktörer är Anders Gustavsson, Johans Sandvin, Rannveig Traustadottir och Jan Tössebro. Antologin, som ingår i serien Social research on disability, är utgiven av Studentlitteratur.*

## POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap/social-  
medicin, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

### BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen med  
nya adressen på baksidan (ej adressidan)

## KALENDERN

### 2005

#### oktober

1–6 oktober i Acquafredda di Maratea  
(nära Neapel), Italien

**Brain Development and Cognition  
in Human Infants. From Action to  
Cognition**

Info: [www.esf.org/conferences/  
mc05118](http://www.esf.org/conferences/mc05118)

5–8 oktober i Villamoura, Portugal  
**EVER 2005 – European Association  
for Vision and Eye Research**

Info: [www.ever.be](http://www.ever.be)

17–18 oktober i Bangkok, Thailand  
**Disability: A global perspective on  
rights to education and livelihoods**

Info: <http://lcint.org.uk>

18–22 oktober i Minneapolis, USA  
**23rd Annual Closing The Gap  
Conference**

Info: [www.closingthegap.com](http://www.closingthegap.com)

27–28 oktober i Örebro

**Syn- kommunikation**

Info: [owe.lindquist@sit.se](mailto:owe.lindquist@sit.se)

28 oktober i Uppsala

**Visioner och verklighet i ett nytt  
årtusende – konferens om funktions-  
hinder i Uppsala**

Info: [jerry.fahlgren@lul.se](mailto:jerry.fahlgren@lul.se)

#### november

23–24 november i Lund

**Vårdalinstitutet: Psykisk sjukdom,  
vård och omsorg i samverkan,  
landsting och kommuner – möte  
mellan forskning, strategiska beslut  
och vardaglig tillämpning**

Info: [www.vardalinstitutet.net/psyk05](http://www.vardalinstitutet.net/psyk05)

#### december

1–3 december i Denver, USA

**Getting in touch with literacy**

Info: [www.gettingintouchwithliteracy.  
org](http://www.gettingintouchwithliteracy.org)

### 2006

#### januari

12–14 januari i Stockholm

**The 9th Nordic Youth Research  
Information Symposium:  
Landscapes of Youth**

Info: [www.sh.se/nyris9](http://www.sh.se/nyris9) eller fredrik.  
stierstedt@sh.se

#### april

4–5 april i Örebro

**Konferens: Funktionshinder,  
vardagsliv, habilitering**

Info: [www.orebroll.se/abstract\\_hfc](http://www.orebroll.se/abstract_hfc)  
(sista dag för abstract 15 november)

#### maj

3–6 maj i Örebro

**1st International Educational  
Conference on Batten Disease**

Info: [www.battenconference.com](http://www.battenconference.com)

11–12 maj i Västerås

**Kvalitetsdagar för svensk barn-  
och ungdomshabilitering**

Info: [www.ltv.se/kvalitetsdagar2006](http://www.ltv.se/kvalitetsdagar2006)

#### augusti

2–5 augusti i Maastricht, Nederländerna

**2nd Conference of IASSID –Europe**

Info: [www.iassid.org/](http://www.iassid.org/) och [www.uni-  
maas.nl/congresbureau/e-iassid2006](http://www.uni-maas.nl/congresbureau/e-iassid2006)

Nästa nummer av Handi-  
kappforskning Pågår  
kommer i v. 49.  
Manusstopp 28/10.

**Handikappforskning pågår** är utgiven av Centrum för  
handikappforskning, Uppsala universitet

**Adress:** Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,  
Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

**Ansvarig utgivare:** Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,  
[denise.malmberg@gender.uu.se](mailto:denise.malmberg@gender.uu.se)

**Redaktion:** Redaktör Helena Kämpfe Fredén,  
tel. 08-22 26 20, [vetenskapsjournalist@hotmail.com](mailto:vetenskapsjournalist@hotmail.com)

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56,  
[karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden:** Kajsa Adolfsson, tel. 018-611 35 77,  
[kajsa.adolfsson@pubcare.uu.se](mailto:kajsa.adolfsson@pubcare.uu.se)

**Grafisk produktion:** Ord&Form AB, Uppsala

**Omslagsfoto:** Pressens bild

**Tryck:** Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforskning hemsida: [www.chr.uu.se](http://www.chr.uu.se)

ISSN 1103-1956