

handikapp

forskning

*Pågår*

nummer 2 2004 årg 13

**Fler möjligheter  
än problem**  
– barn, familj och  
funktionshinder



# Mötet med det oväntade

– familjer som får barn med Downs syndrom

Hur känns det att bli förälder till ett barn som har Downs syndrom? Vad händer i relationen inom familjen? Hur är det att dela sitt liv med experter av olika slag? Vad betyder det för identiteten som mamma och pappa? Det är några frågor som Bim Riddersporre tar upp i avhandlingen Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom.

Föräldrarnas egna upplevelser och erfarenheter står i centrum i Bim Riddersporres avhandling. Hon har följt tio familjer under barnets första levnadsår, och tillsammans med sin medarbetare besökt dem regelbundet i deras vardag. Bim är utbildningsledare vid enheten för skolutveckling och ledarskap, Malmö högskola, och har arbetat som klinisk psykolog inom barnpsykiatri i 25 års tid.

Hon har valt vad hon själv kallar ett medföljande arbetssätt. Hon har lyssnat på familjernas berättelser, funnits med i vardagen under några timmar per besök och sedan gått hem och sorterat sina upplevelser. Ingen bandspelare, inget anteckningsblock under själva besöket.

– Jag hjälper inte till med något i familjen. Jag försöker bara finnas som samtalspartner, nära men inte påträngande. Det var jag som ville ha familjernas hjälp att lära mig mera, och den fick jag i överflöd, berättar Bim Riddersporre.

– Mitt mål var att komma nära deras egna inre och yttre upplevelser. Jag ville inte pröva några vetenskapliga hypoteser, och skulle heller

inte rapportera till någon instans utanför familjen.

Det innebar till exempel att det hon såg och hörde inte fördes vidare till samhällets professionella hjälpare. Och omvänt att hon inte kom till familjerna med några budskap från experterna.

## Viktigast att lita på min känsla

Ett sådant arbetssätt bygger på ömsesidigt förtroende. Därför blev det också naturligt att få klartecken från familjerna att få citera dem i avhandlingen och att låta dem läsa och kommentera delar av manus.

– Det kändes oerhört viktigt att familjerna kände igen sig själva i boken, inte bara i vardagsbeskrivningen utan även i mitt sätt att systematisera kunskapen om dem.

Bim Riddersporres arbetsmetod är ganska annorlunda jämfört med hur forskare brukar arbeta, och hon mötte en del motstånd inom den akademiska världen, men även mycket stöd.

– Ibland måste man sticka ut hakan. Visst ville jag få min avhandling godkänd, men på ett visst stadium bestämde jag att det var vikti-

gast att lita på min egen känsla. Jag ville verkligen arbeta på det sättet, och då fick det bära eller brista.

Avhandlingen innehåller också något som Bim Riddersporre kallar narrativa rekonstruktioner. Här har hon i form av korta dikter, berättelser, fabler och andra skönlitterära fragment förmedlat vad som fångat hennes egna upplevelser under alla möten.

## Att dela livet med experter

Något som skiljer föräldrar till barn med Downs syndrom från många andra föräldrar är att man måste dela sitt familjeliv med experter av olika slag. Medan andra nyblivna föräldrar i lugn och ro kan lära känna barnet och växa in i sin nya roll, har föräldrar till barn med Downs syndrom almanackan fulltecknad – för utredningar, konsultationer, träning och annat.

– Familjens relation till experterna var ett viktigt samtalsämne när vi träffades. Det hände många gånger att familjerna stod på trappan och väntade, som om de ville hinna berätta mesta möjliga under den tid vi hade på oss.

Att få barn är omtumlande, och att få barn med Downs syndrom är kanske dubbelt omtumlande. Det öppnar i början ett oanat register av sorg, smärta och besvikelser. Svarta tankar och känslor samsas med den växande kärleken till barnet – familjen blir sårbar, och allt experterna säger förstoras lätt.

## Samma engagemang – olika uttryck

Bim Riddersporre såg tre grundmönster i föräldrarnas sätt att förhålla sig: idealiserande, kämpande och vardagligt förhållningssätt. De idealiserande föräldrarna lyfte fram sina positiva känslor. I kontakten med habiliteringen kunde man förundras över att "ett helt team är till för bara oss". De kämpande föräldrarna såg sig som förkämpar för barnet mot en oförstående och kanske fientlig omvärld och var ibland mycket kritiska mot habiliteringen. Föräldrar med ett vardagligt förhållningssätt tonade ner det annorlunda. Vardagen går vidare ändå, menade man.

Kvinnorna uttrycker sig ofta mer intensivt i förhål-



*Livet är ganska underbart, tycker Ida Helmfriid i bildens mitt. Ida är två år gammal.*

Foto: Familjen Helmfriid

lande till barnet, medan männen ibland kan förefalla mer distanserade. Men detta handlar nog mest om hur man uttrycker sitt engagemang, menar Bim Riddersporre. Båda föräldrarna brottas intensivt med att finna en ny balans i tillvaron.

Mammor och pappor har ibland lite olika tidsperspektiv: mammor agerar mer "här och nu", medan pappor ofta är mer planerande.

I familjerna var modern i regel hemma med spädbarnet. Fadern måste sköta sitt ordinarie arbete och kände kanske därför större press att hålla sig samman. Därför var det inte ovanligt att pappans reaktioner kom först under barnets andra levnadsår.

– Pappor upplever sig ofta styvmoderligt behandlade inom vården. På barnavårdscentralen eller habiliteringen hände det inte sällan att personalen kommunicerade enbart med mamman, i mannens närvaro.

Att möta sitt barn med Downs syndrom lockar fram en oförutsägbar dynamik i samspelet. Varje familj måste hitta sitt eget förhållnings sätt, och det finns inte något recept för hur man gör.

Föräldrarna anstränger sig genomgående mycket för att skydda sitt barn från framför allt de egna negativa reaktionerna. Starka känslor kanaliseras ofta ut mot far- och morföräldrar, mot försäkringskassan, barnavårds-

centraler, habilitering och andra experter.

### Läs utifrån dina egna erfarenheter

Vilka slutsatser vill då Bim dra av arbetet med familjerna?

– Det allra viktigaste, tycker jag, är att varje läsare ställer sina egna erfarenheter mot det jag skrivit. På det sättet blir boken bättre för varje person som läst den. Det är värdefullt att reflektera. Starka upplevelser behöver gestaltas på något sätt. Först då kan de bli till erfarenheter som vi kan använda fullt ut.

– Människor har en stor längtan att dela sitt inre med andra, och den blir sannolikt

mer intensiv när man hamnar i livssituationer där det inte finns karta och kompass.

Bim Riddersporres avhandling har väckt mycket gensvar. Många läsare har hört av sig per telefon, e-post och brev och berättat om sina egna liv och erfarenheter.

– Jag har också fått brev från människor vars barn har helt andra funktionshinder än Downs syndrom eller är vuxna sedan länge. Detta ger mig en fantastisk möjlighet att fortsätta lära mig mer om hur människor upplever sina egna liv. ■

*Bim Riddersporre kan nås på e-post [bim.riddersporre@lut.mah.se](mailto:bim.riddersporre@lut.mah.se)*

# De anhöriga är en stark resurs vid psykisk sjukdom

Vården måste ta de anhöriga till psykiskt sjuka människor mer på allvar, menar forskaren Margareta Östman. Lyssna på dem! Undersök om deras börda verkligen är möjlig att bära. Familjestöd bör erbjudas rutinmässigt redan vid första kontakten med patienten.

När någon blir psykiskt sjuk skakas livet om även för de närmast anhöriga. Djupt liggande känslor väcks, det blir praktiska problem och man börjar fundera över livets mening.

En hel del forskning har gjorts kring de psykiskt sjuka. I den socialpolitiska debatten har det länge sagts att människor med en allvarlig psykisk sjukdom ska erbjudas ett så normalt liv som möjligt ute i samhället. Antalet vårdplatser inom psykiatri har också minskat påtagligt sedan 1980-talet.

De anhörigas situation är däremot ett relativt outforskat fält, trots att det är välbekant att det sociala nätverket är viktigt för den psykiskt sjukas tillfrisknande.

Vilken börda belastas familj och anhöriga med? Hur deltar familjen i vården av den psykiskt sjuka? Vilket behov av eget stöd har de anhöriga? Det är några frågor som Margareta Östman forskat om i snart tjugo år.

Hon är universitetslektor vid institutionen för hälsa

och samhälle vid Malmö högskola.

– Vi var en forskargrupp som 1985 började titta närmare på hur tvångsvård påverkar patienten, hennes eller hans familj samt vårdpersonalen. Det var då ett alldeles nytt forskningsfält.

Det som började i Uppsala har växt ut till ett nordiskt forskarnät, och man samarbetar i dag med även andra forskargrupper i främst USA.

## Stark press på de närmaste

Margareta Östman har lett en longitudinell studie av de anhörigas börda och deltagande i vården av den psykiskt sjuka. Med anhörig menas främst äkta make/maka, syskon, barn och föräldrar. Forskarna har intervjuat dem 1986 respektive 1997 för att försöka upptäcka om de upplevt några påtagliga förändringar i sin situation.

Intervjuerna är gjorda i Västmanland, i både stads- och landsbygdsmiljöer. Sammanlagt har 150 anhöriga och 200 psykiskt sjuka per-

*Margareta Östman har i snart tjugo år forskat om hur de anhöriga till psykiskt sjuka personer hanterar situationen.*



soner kommit till tals. En del patienter har tvångsintagits medan andra lagt in sig frivilligt, i båda fallen för slutet psykiatrisk vård. De anhöriga har intervjuats en månad före intagningen.

– Vi såg mycket små skillnader i både de anhörigas upplevda börda 1986 respektive 1997, vad gäller deras egen delaktighet i vården och det stöd som anhöriga får, berättar Margareta Östman.

– Cirka 40 procent känner att de själva fått psykiska besvär som effekt av den anhörigas sjukdom. En del känner oro, nervositet och obehag, medan andra tvingas medicinera mot depression, magåkommor och annat.

Det är slående att de anhöriga, både 1986 och 1997, upplever en så stark egen belastning: dels i form av inre känslor, dels när det gäller praktiska ting i hemmet, ekonomin och andra vardagsbekymmer.

De anhöriga bär på en stor oro för att patienten ska göra sig själv illa. Samtidigt som tankar kommer om att det vore bättre att den sjuka vore död – eller att man aldrig hade träffats.

Ungefär 40 procent upplever sig som delaktiga i vården av den psykiskt sjuka, men det finns också ett mindre antal anhöriga som inte vill vara delaktiga. Mindre än en fjärdedel tycker sig få något eget stöd av psykia-

*"Vad är frågan?"*, en teckning av konstnären Ernst Josephson som på 1880-talet drabbades av psykisk sjukdom, intogs på Uppsala hospital, och sedan togs om hand av sina släktingar. Källa: E. Blomberg, Ernst Josephsons konst, 1959.

trin eller samhället. Men bland denna minoritet är stödet mycket uppskattat.

– Det var klart svårare att få psykiatrisk vård 1997 jämfört med 1986, påpekar Margareta Östman.

– Samhället har tyvärr inte några starkt uttalade ambitioner. I Hälso- och sjukvårdslagen står att vården ska ske i samverkan med de anhöriga, men steget till handling är stort.

### Man känner sig brännmärkt

Många anhöriga upplever "associerat stigma". Man känner skuld, skam och plågas ibland av en upplevd social brännmärkning på grund av sin närståendes sjukdom. Begreppet "associerat stigma" sätter fokus på människors psykologiska upplevelser. Margareta Östmans stigmaforskning är unik i ett internationellt perspektiv.

Närmare 40 procent av de anhöriga känner sig underlägsna i förhållande till vårdpersonalen. Det kan bero på egen bristande självkänsla, men också på bemötandet från vårdpersonalen.

Tankar om liv och död blir påträngande när den psykiskt sjuka pratar om att ta livet av sig. Det är inte ovanligt att anhöriga själva begår självmord efter att deras psykiskt

sjuka närstående tagit livet av sig, visar studier som andra forskare gjort.

### Satsa mer på anhörigstöd

Men det finns ljuspunkter. Cirka en tredjedel av de intervjuade anger att de personliga relationerna till deras psykiskt sjuka anhöriga har förbättrats. Man har kommit närmare varandra och livet känns rikare.

– Vården måste ta de anhöriga mer på allvar, understryker Margareta Östman. Undersök om deras börda är möjlig att bära. Hjälp dem praktiskt, till exempel genom att fylla kylskåpet hemma hos familjer med barn. Sådant är oerhört värdefullt särskilt för anhöriga som själva får psykiska besvär.

– Jag tror också att det är viktigt att vårdpersonal funderar på sin egen inställning. Handen på hjärtat, känns de anhöriga som en positiv resurs eller är de mest en börda?

Annat forskning visar att återfallsfrekvensen minskar för psykiatripatienter, vars anhöriga fått stöd. Här finns alltså även samhälls-ekonomiska skäl att satsa på anhörigstöd. Det talar för att familjestöd bör erbjudas rutinmässigt redan vid första kontakten med patienten.



### Fånga upp barnens funderingar

Visst finns ansatser till ny-tänkande. På olika håll inom vården pågår ett utvecklingsarbete gällande familjestöd som mer tar hänsyn till den enskilda anhörigas behov. Detta sker i samverkan med socialtjänsten, distriktssköterskor och barnmorskor.

Stöd till barn är ett fält där Ersta diakonianstalt i Stockholm gjort stora insatser. Att utbilda barn motverkar effektivt deras benägenhet att ta på sig skuld för sina föräldrar, har det visat sig.

En annan viktig insats har gjorts av sjuksköterskan Tina Orhage i Linköping som arbetat fram psykoedukativa modeller för anhöriga.

– Jag har nyss fått frågan om jag vill delta i en europeisk studie, där man jämför

hur mycket bördor som lyfts över på familjerna i åtta länder. Det handlar både om psykiskt och somatiskt sjuka. Det känns spännande.

– Ett annat aktuellt projekt är kvalitativa intervjuer som jag gjort med barn i åldrarna 10–18 år som har någon förälder inlagd för psykiatrisk behandling. Det är slående att barn gärna pratar om det "svåra" och har mycket funderingar.

Preliminära resultat från intervjuerna med barn presenteras på en konferens i London i september 2004. Vi läsare får ge oss till tåls till dess. ■

Margareta Östman nås på [margareta.ostman@hs.ah.se](mailto:margareta.ostman@hs.ah.se)

# Föräldrar som alla andra – men med funktionshinder

”Den tiden jag har haft med Jessica, skulle jag inte ha haft om jag hade arbetat. Om man nu ska se någonting positivt i en sån här [situation], för som ensamstående heltidsarbetande morsa hade det ju varit minimalt med tid alltså över egentligen.”

Berättaren ovan är en mamma med MS (multipel skleros). Orden slår förmodligen an en sträng hos alla föräldrar. Vi tar oss ofta inte tid för barnen så mycket som vi själva tycker att vi borde.

Marie Gustavsson Holmströms avhandling *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv* är en kvalitativ studie. Hon har djupintervjuat föräldrar i elva familjer om hur de ser på sig själva som föräldrar, deras funderingar kring barn och familjelivets vardag.

De intervjuade har CP (cerebral pares), MS, ryggmärgsskador eller lever med en partner med någon av dessa tillstånd.

## Allting tar längre tid

– Människor har tydliga mentala bilder av vad det innebär att vara förälder. Och vi har påfallande svårt att se personer med funktionsnedsättningar som föräldrar. Funktionshindren tycks skymma sikten på något vis.

– Ett påfallande drag i mina samtal med föräldrarna är att alla beskrev sig som en vanlig familj. Men i nästa

andetag kom man in på sina speciella omständigheter. ”Hur ska jag orka i dag också”, undrar vi alla då och då, men för en förälder med MS, där trötthet är en del av sjukdomsbilden, får frågan en alldeles egen skärpa.

Saker tar längre tid med en funktionsnedsättning. Vardagen måste planeras mer, och livet blir speciellt i både positiva och negativa avseenden.

Att bli förälder är ett stort ansvar. Det ger många anledningar till oro: Ska jag rätta till? Vi vill ge barnen en bra start i livet, och kanske också göra det bättre än våra egna föräldrar förmådde och bryta oss ut ur förväntade roller.

– Mitt intryck är att för vissa föräldrar med funktionshinder blir föräldraskapet en chans att revoltera mot schablonbilden av personer med funktionsnedsättning som passiva och beroende.

– Oron kan förstärkas när blivande föräldrar märker att mamma och pappa miss-tror dem. För en del är miss-tron så knäckande att de avstår från att skaffa barn. Den

gruppen ingår inte i min studie. Men många kan också berätta om att de mötts av stöd och uppmuntran.

Föräldrar oroar sig även för att barnet ska födas med en skada eller en sjukdom. Andra fruktar, ibland på goda grunder, att de själva ska bli fysiskt sämre under graviditet och förlossning.

En strategi för att möta oron är att aktivt planera för barn och satsa på att övervinna problemen. Ett annat sätt är att intala sig att man inte gör ett val – att det är en högre makt som styr eller att saker bara sker.

## Nätverket som stöttar oss

– Att vara som alla andra och samtidigt inte, är två sidor som framhäver något gemensamt för familjerna i min undersökning. En del känner sig ifrågasatta som föräldrar av omgivningen, några är rädda för att barnen ska bli omhändertagna.

Far- och morföräldrar är viktiga som praktisk hjälp i småbarnsfamiljer. De är för de flesta av oss en självklar referenspunkt, ibland som förebilder, ibland som mot-

bilder för hur man inte ska vara.

Nätverket får ofta en skärpt betydelse för funktionshindrade föräldrar. Till det som har betydelse för vardagen hör handikappföreningar samt lagar och socialförsäkringssystem som ger rätt att få hjälp och stöd. Vissa föräldrar i studien har rätt till hemtjänst eller till personlig assistans. Men det är inte alltid lätt att ta emot stöd och hjälp i hemmet. Familjen behöver också frizonera från den offentliga hjälpapparaten.

## Vi kompenserar barnen

Föräldralivet är ofta fyllt av kompensationsstrategier. Det dåliga samvetet kan få en förälder att hjälpa sin dotter lite extra bara därför att föräldern anser sig ha varit alldeles för frånvarande den senaste tiden.

Föräldrarna i Marie Gustavsson Holmströms studie vill ibland kompensera sina barn för de begränsningar som funktionshindret för med sig. Ett exempel är när barnen har fått ta mycket ansvar med matlagning och



*I dag är det allt fler människor med funktionsnedsättningar som väljer att skaffa barn, berättar Marie Gustavsson Holmström.*

tvätt. Då känns det inte mer än rättvist att föräldern städar tonåringens rum medan han eller hon är skolan.

– Om barnen i dessa familjer får hjälpa till hemma i högre grad än i en genomsnittlig familj, vet vi inte. Barns hjälpinsatser är väldigt varierande i alla familjer.

För en del föräldrar i studien är barnens arbete i hemmet synnerligen viktigt för att vardagen ska fungera. För andra är det en del i uppfostran och en självklarhet för att barnen ska kunna klara sig själva med tiden. Vissa föräldrar med funktionshinder tänker så mycket på sådana saker att barnen i slutändan behöver hjälpa till mindre hemma. Rädslan att belasta dem överkomperas, kan man säga.

### **Funktionshindret som unik resurs**

– Det kan vara svårt att prata med sina barn om funktionsnedsättningar och kronisk sjukdom. Många intervjuade anser dock att barnen har ett naturligt förhållande till funktionshinder. De får i egen takt upptäcka att deras föräldrar skiljer sig från andra föräldrar i vissa avseenden. En tyst kunskap växer fram hos dem.

– En del barn suger i sig information via tidningar, radio och TV, i vissa fall så mycket att de kan mer än sina föräldrar om funktionshindret.

Barn till funktionshindrade föräldrar får en lite annorlunda resa. Flera föräldrar talar om att deras barn får med sig positiva kunskaper

som inte kommer andra barn till del lika lätt.

Det blir till exempel självklart att människor är olika. Det gör det lättare att visa tolerans och att inte vara så snabb att döma andra. En del föräldrar förväntar sig att barnen ska fungera som ambassadörer och visa andra hur man bör vara mot människor med funktionshinder.

Barn blir ofta mycket skickliga på att hitta kreativa lösningar. Det går av naturliga skäl inte att be mamma och pappa att lösa vissa problem. Visst blir det att hjälpa till hemma en hel del också – och ibland lite för mycket. ”Men de har nytta av det senare i livet. Och de kan ta hand om sig själva”, som en pappa säger. Det blir dessut-

om lättare att skapa en arbetsgemenskap i familjen.

En fördel som de flesta föräldrar i studien nämner är att de får tillbringa så mycket tid med barnen. De visar större förståelse för att saker tar tid för barn, och kan i lugn och ro låta barnet göra saker i sin takt.

Marie Gustavsson Holmström finns vid Linköpings universitet, och delar sin tid mellan att vara lektor vid utbildningen i folkhälsovetenskap och att vara utredare vid Centrum för kommunstrategiska studier. ■

*Marie Gustavsson Holmström nås på [marigu@isak.liu.se](mailto:marigu@isak.liu.se)*

# Samspelet i familjen är det centrala

– interventionsforskning kring barn med flerhandikapp

Samarbetet mellan familjer och habiliteringspersonal kring barn med funktionshinder och med flerhandikapp är föremål för spännande forskning vid Mälardalens högskola i Västerås. Hur hanterar familjen att få barn med funktionshinder? Vad händer i mötet med habiliteringen? Är habiliteringen duktig på att lyssna, eller tenderar man att bli undervisande?

Professorerna Eva Björck-Åkesson och Mats Granlund leder forskningsprogrammet CHILD (Child, Health, Intervention, Learning, Development). Programmet har också elva doktorander samt seniora forskare och spänner över psykologi, pedagogik, folkhälsovetenskap och specialpedagogik.

Samhällets interventioner har tidigare varit barncenterade. Man inriktade sig direkt på barnet, och föräldrarna blev snarast förbindelseledningar mellan experterna och barnet. I dag betonas familjen som det primära sammanhanget för intervention och det dynamiska samspelet mellan barnet, familjen och deras sociala nätverk.

## Med stöd i lagen

Svensk lagstiftning stöder familjens rätt att delta i beslut om barnets habilitering. Hela familjens välbefinnande är ett viktigt mål, och samverkan familj-habilitering blir en stark komponent i stödet till barnet.

I lagen preciseras inte denna samverkan närmare. Varje landsting får själv hitta lämpligaste utform-

ning, vilket innebär att det blir ganska olika runtom i Sverige.

Eva Björck-Åkesson och Mats Granlund har ägnat sig åt interventionsforskning i drygt tjugo år. De har också utbildat 500–600 habiliteringspersonal, från Väster-norrland till Blekinge.

## Olika förväntningar

CHILD ingår i många internationella sammanhang. En inspirationskälla var den amerikanske psykologen Rune J. Simeonssons bok *Family Assessment* från 1988. I dag ingår Simeonsson som gästforskare i CHILD-gruppen och leder tillsammans med Eva Björck-Åkesson ett transatlantiskt samarbete i "Early Childhood Intervention".

– Familjerna och habiliteringspersonalen har oftast mycket olika förväntningar innan de träffas första gången, berättar Eva Björck-Åkesson. Personalen ser ibland framför sig olyckliga, nervösa människor, medan familjerna kan vara uppfyllda av att "äntligen får vi möta riktiga proffs".

– Habiliteringen uppmantrar gärna vissa lös-

ningar, men är mindre duktig på att hantera hela familjeperspektivet.

– I Sverige är vi ganska bra på generella stödåtgärder för familjerna. Men är vi lika duktiga på att ge familjeanpassad stöd? Det vet vi inte så mycket om, och därför har vi inom CHILD, i två projekt och i samarbete med olika landsting undersökt hur det ser ut.

## Vardagsrutiner och anpassningar

Ett aktuellt delprojekt är Jenny Wilders longitudinella studie "Barn med flera funktionshinder – samspel, familjeanpassningar och sociala nätverk". Hon utgår från erfarenheten att föräldrar fullföljer åtgärdsprogram som rimmar väl med familjens egna livsmönster och rutiner.

Jenny Wilder följer, med start våren 2004, åtta familjer, vars barn har flera grava funktionsnedsättningar. Barnen kommunicerar på en förspråklig nivå och ibland med kommunikationshjälpmedel. Det yngsta barnet i studien är ett år, det äldsta är tio år. Målet är att familjerna ska bli mer självbestäm-

mande, och att habiliteringen ska fungera som stöd snarare än som lärare.

Alla familjer gör anpassningar, men familjer med barn med funktionshinder upplever mer stress än andra. Forskning visar att det är just samspelet och anpassningsförmågan i familjen som är det centrala. Alltså inte barnens funktionshinder i sig. Det är snarast så att det finns få skillnader mellan familjer med barn med funktionshinder respektive familjer vars barn inte har funktionshinder.

Jenny Wilder undersöker hur familjens vardagsrutiner och anpassningar ser ut, hur det formella och informella nätverket ser ut och hur samspelet barn-föräldrar formas. Hon bygger på tidigare forskning om bredd och kommunikativ förmåga hos barnen, deras beteendestil och läsbarhet.

Hon besöker familjerna en gång per år, intervjuar om vardagsanpassningar, deras sociala nätverk och videofilmar samspel i samarbetet med familjerna. Vidare så skickar Jenny Wilder ut enkäter om samspelet och om barnets beteendestil, i vilket



hon dels kartlägger nuläget, dels tar upp hur man vill ha det i framtiden.

Hur organiserar familjen sina dagliga interaktioner? Har man ändrat sina rutiner sedan förra besöket? Barnen tycks samspela med många habiliteringsproffs men har få samspelepartner i övrigt. Och föräldrars och barnens samspelecirklar består *inte* av samma personer.

### Familjen som problemlösare

Regina Ylvén är fokuserad på familjens coping-strategier och anpassningar, hur den löser problem och hanterar stress. Sedan sätter hon detta i relation till de insatser som habiliteringen gör tillsammans med familjen. Hennes projekt startar hösten 2004.

Hon ska bland annat kartlägga vilka coping-strategier som finns hos familjer, och studera vilka av dessa som uppmuntras av habiliteringspersonal. Sedan jämför hon det som familjer och personal tar upp på habiliterings-

möten med vad som händer i vardagens habilitering. Det tredje steget kretsar kring hur familjen själv tycker att den hanterar vardagen, jämfört med de insatser som habiliteringen föreslår.

Arbetet bygger på en pågående större studie kring samverkan i interventionsprocesser där "vardagshabilitering" studeras över tid utifrån familjens och habiliteringens perspektiv. Ett avhandlingsarbete av Carina Carlhed kring regional habiliteringspraktik ingår även i projektet.

Målet för både Jenny Wilders och Regina Ylvéns studier är bidra till kunskap som stärker familjen, ökar dess välmående och förmåga att hitta en balans mellan vardag och förändring. ■

*Eva Björck-Åkesson nås per e-post [eva.bjorck-akesson@mdh.se](mailto:eva.bjorck-akesson@mdh.se). Mer information finns på <http://www.mdh.se/isb/forskning/pedfo/child/index.shtml>*



*Forskarna i CHILd intresserar sig för hälsa som ett positivt begrepp, understryker Eva Björck-Åkesson. Utveckling och lärande är nära relaterat till hälsa i forskarnas perspektiv.*

## HALLÅ DÄR!

Hallå där Mikaela Starke, som på Socialstyrelsens uppdrag sammanställer en kunskapsöversikt över forskning om personer med begåvningshandikapp, deras föräldraskap och deras barn. Mikaela arbetar som universitetslektor vid institutionen för socialt

### arbete, Göteborgs universitet.

*Vilka är dina viktigaste intryck så här långt?*

– Jag är överraskad över att det finns så mycket forskning internationellt och att så mycket håller god kvalitet. – I Sverige är det tyvärr klen beställt, och kunskaps-situationen kan nog bäst beskrivas som ett tunt nät med stora maskor. Men det finns intressant forskning i Danmark och i viss mån även Norge och Island. Jag bör nog tillägga att min översikt gäller forskning från 1990 och framåt.

– Kunskapssituationen i Sverige kan nog bäst beskrivas som ett tunt nät med stora maskor.

### *Hur långt har du hunnit?*

– Allt material är insamlat, och nu skriver jag för fullt på rapporten. Jag räknar med att den ska publiceras i september 2004.

– Översikten ska ingå i ett större projekt som startar hösten 2004 och som ska resultera i en vägledning för professionella när de möter föräldrar och deras barn.

– Det tycks finnas olika områden som forskningen har intresserat sig för. Det första handlar om diagnosen "utvecklingsstörd". Det andra området är föräldraförmåga, som handlar om dessa föräldrars förmåga att genomföra sitt föräldraskap.

– För det tredje finns studier inriktade på föräldrarnas sär-

skilda svårigheter och deras möjligheter att träna upp sina färdigheter. Studier om hur barnen har det är ett ytterligare område.

*Behoven av mer forskning verkar finnas på alla fronter* – Precis. Det finns många spännande uppgifter att ta itu med. Och det behövs ett samlat samhälleligt grepp på de begåvningshandikappades situation och hur barnen mår. ■

### Faktaruta

I september 2004 ska kunskapsöversikten finnas på Socialstyrelsens hemsida: [www.sos.se](http://www.sos.se)

## AVHANDLINGAR

### Att avvika från de avvikande

Människor med bristande begåvning som begått brott eller överträtt sociala normer placeras i slutna vårdformer. De accepteras inte inom de stöd- och omhändertagandeformer som utvecklats för personer med utvecklingsstörning.

Hur definieras normöverträdare med bristande begåvning som samhällsproblem? Vilka villkor och förutsättningar skapar detta för vårdtagarna och för vårdgivarna? Dessa frågor söker pedagogen Agneta Kanold vid Stockholms universitet besvara i sin avhandling.

Hon gör en historisk tillbakablick från slutet av 1800-talet fram till 1930, då specialsjukhus etablerades som vårdform, genom att analysera annan historisk forskning, lagtexter, utredningar, rapporter och statistik. För 1980-talet och framåt har även intervjuer och tidningsartiklar kommit till användning. För att belysa de anställdas och de vårdades perspektiv har Agneta Kanold använt observationer, intervjuer och fotografier.

Bristande begåvning uppfattades länge som starkt kopplad till asocialitet och sedeslöshet. Senare har de begåvningsmässiga svårigheterna lyfts fram. Specialsjukhus för personer med bristande begåvning upphörde i slutet av 1990-talet,

och patienterna överfördes till psykiatrisk tvångsvård. Men hela tiden har de framstått som avvikande från de avvikande.

De anställda har sökt få sitt arbete att gå ihop med de ständigt skiftande problembeskrivningarna. Detta kan hänga samman med skiftande målsättningar hos vårdprogrammen som normalisering, integrering och tvångsvård.

Patienterna visste när tvångsvården började, men sällan när (och om) den skulle upphöra. De förväntades anpassa sig till normer som skapats inom institutionerna, men som avspeglade regler ute i samhället.

*Avhandlingen Vårdens ordningar. Tvångsvård av normöverträdare med bristande begåvning av Agneta Kanold kan beställas från pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, Frescati Hagväg 24, 106 91 Stockholm.*

### Blindas kommunikation

Vilket kroppsspråk har blinda personer? Hur visar de att de vill tala eller lyssna med sin kropp och med sin röst? Hur upplever de sina egna kroppsspråk och röstuttryck? Anna-Karin Magnusson vid pedagogiska institutionen, på Stockholms universitet, berör sådana frågor i sin avhandling.

Hon gör det i tre studier där fjorton blinda i åldrarna 18–54 år medverkar. Fokus ligger på de blindas kompetens snarare än på deras brister, och hon jämför även barndomsblinda med vuxenblinda.

Avhandlingen ger systematiska och detaljerade beskrivningar av de blindas kroppsuttrycksformer och, till viss del, deras röstuttrycksformer. Den ger även en inblick i hur blinda upp-

lever sina egna icke-verbala uttryck samt upplever andras föreställningar om detta.

Både de barndomsblinda och de vuxenblinda berättar att de ibland har blivit stigmatiserade på grund av sina avvikande kroppsuttryck. Deras berättelser står i kontrast till hur de beskriver sina upplevelser av sina röstuttryck, som de sällan upplever som avvikande. Berättelserna bildar även en kontrast till den kompetens och stora variation som alla deltagare visar och den konventionella stil som flera visar i sina kroppsuttryck på videofilmerna.

En slutsats blir att de blinda visar kompetens i sitt kroppsspråk, samtidigt som de själva upplever att de avviker.

*Avhandlingen heter Blinda personers icke-verbala kommunikation – studier om kroppsspråk, icke-verbal samtalsreglering och icke-verbala uttryck. Den kan beställas från författaren på telefon 08-16 38 16 eller annak@ped.su.se. Avhandlingen finns som pdf (<http://publications.uu.se/su/theses/index.xsql>), som kostnadsfri Word-fil och i svartskriftversion (den senare kostar 200 kr inkl. frakt).*

### Ungdomar om sin gymnasietid

Hur upplever personer med rörelsehinder sin gymnasietid? Detta söker Lena Lang vid lärarutbildningen, Malmö högskola, beskriva i sin avhandling. Hon koncentrerar sig på ungdomars bild av sådant som sker i mänskligt samspel på nära och på längre håll.

Författaren har under åtta år intervjuat sju ungdomar om deras förväntningar inför gymnasiestudier, deras upp-

levelser av gymnasiet och av vägen ut från skolan. De intervjuas även cirka tre år efter avslutade gymnasiestudier. Lena Lang har särskilt tagit fast på deras föränderliga bild av sig själva och av sin omvärld.

Avhandlingen lyfter fram en komplexitet, som gör det svårt att finna former som passar alla organisatoriska och individuella förändringar som de möter under gymnasietiden. Ungdomarnas erfarenheter kan summeras så här: det beror på mig, det beror på dig och det beror på hur vi ordnar det tillsammans, avslutar Lena Lang,

*Lena Langs avhandling ... Och den ljusnande framtid är vår ... Några ungdomars bild av sin tid vid riksgymnasium kan beställas från Malmö högskola, Lärarutbildningen, 205 06 Malmö.*

### Sparka inte i löven!

Samtidigt som välfärdssamhället växte fram i Sverige härjade epidemier, som inte bröt ut i mindre utvecklade länder. En av dessa var polio, eller barnförlamning.

Hur kunde polio spridas bland människor som levde under goda sanitära förhållanden och hade en utvecklad sjukvård? Och varför drabbade polio främst barn, och varför under hösten? Läkarna stod handfallna inför den nya plågsamma sjukdomen som spred sig så snabbt.

Historikern Per Axelsson, Umeå universitet, redogör i sin avhandling för polioepidemierna i Sverige 1880–1965. Sverige hemsöktes hårdare av dessa epidemier än andra länder under 1900-talets sextio första år. Det bildades myter runt sjukdomen – till exempel att den spreds när barn sparkade i lövhögar.

Avhandlingen berör också läkarvetenskapens jakt på orsak och botemedel fram till vaccinets ankomst på 1950-talet och belyser epidemiernas demografiska påverkan på Sveriges befolkning.

*Per Axelssons avhandling Höstens spöke. De svenska polioepidemiernas historia är utgiven på Carlssons bokförlag.*

#### Från stigmatisering till kulturell identitet

Först 1981 erkändes teckenspråk som dövas första språk. Dessförinnan var det i allmänhet inte tillåtet i undervisningen av döva. I dagens Sverige finns 8 000–10 000 döva som använder svenskt teckenspråk.

Det har hittills saknats samhällsvetenskapliga studier som tar fasta på dövperspektivet. Päivi Fredäng belyser i sin avhandling vid sociologiska institutionen, Uppsala universitet, samspillet mellan döva och hörande. Hon studerar hur dövidentitet formas och hur döva positionerar sig i Sverige från 1945 till 2000.

Hon har intervjuat tjugo personer: en grupp födda 1945–1955 och en grupp 1973–1978. De äldre växte upp med att teckenspråk inte var tillåtet i undervisningen. De yngre antogs ha undervisats på teckenspråk. Dessutom har Päivi Fredäng analyserat Sveriges Dövas Riksförbunds egen tidskrift *Dövtidningen* samt föreningsprotokoll från två lokala dövföreningar för åren 1945–1995.

Att vara hänvisad till talad svenska fick stora konsekvenser för den äldre gruppen dövas vardagsliv. De mekaniska talövningar, som då var det vanliga, ökade

varken de dövas språkförståelse i svenska eller deras gemenskap med hörande. Teckenspråket stigmatiserades och identiteten som döv bekräftades negativt.

Utvecklingen efter 1945 kan beskrivas som tre inriktningar. En riktning betonar likhet för att smälta in i de hörandes samhälle (subkultur). En annan betonar olikhet på egna villkor (kontrakultur), och en tredje betonar individuella värderingar (samkultur).

Teckenspråkets erkännande visar, menar Päivi Fredäng, att döva har fått större utrymme i samhället och kan påverka sitt eget liv.

Avhandlingen lyfter fram behovet av studier om hur grupper med olika anspråk, kultur och språk kan bidra till samhällets gemensamma demokratiska värdegrund. Forskning om språkets och språkskillnadernas sociala betydelse i samspillet mellan människor kan också ge en ny förståelse för jämlikhetsdiskussionen.

*Päivi Fredängs avhandling Teckenspråkiga döva – identitetsförändringar i det svenska dövsamhället är utgiven på Förlags ab Gondolin, P.O. Box 4, 240 36 Stehag.*

## LÄSVÄRT

Utanförskap och tillhörighet i arbetslivet

I slutet av 1990-talet kom en lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder (1999:

132). Vilka mekanismer bidrar till marginalisering och integration av anställda med funktionshinder? Vad upplever de själva som marginaliserande och vad upplevs som integrerande? Hur skapas eller hejdas förutsättningar för dessa upplevelser?

Dessa frågor söker Sanna Tielman vid sociologiska institutionen, Uppsala universitet, besvara via fallstudier på arbetsplatser inom offentlig och privat sektor.

Det är mer avgörande att bli placerad i kategorin ”handikappad” än att ha ett funktionshinder, visar det sig. Sanna Tielman menar att marginalisering föregås av ”handikappning”.

*Rapporten Handikappning & Normalisering av Sanna Tielman är utgiven av Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet och kan beställas från [sanna.tielman@soc.uu.se](mailto:sanna.tielman@soc.uu.se).*

## NOTISER

FAS utlyser journaliststipendier

Välkomna att söka Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, journaliststipendier. Stipendierna som är på 25 000 kronor delas ut för tredje året i rad.

Syftet med FAS journaliststipendier är att skapa förutsättningar att skriva om forskning inom FAS ansvarsområden, att utveckla kontakter mellan media och forskning samt att ge journalister en möjlighet att för-

djupa sig inom ett visst ämnesområde och sätta sig in i forskningsarbetet och dess villkor.

Stipendierna riktar sig i första hand till yngre journalister med dokumenterat intresse och viss erfarenhet av att skriva om ämnen inom FAS ansvarsområden.

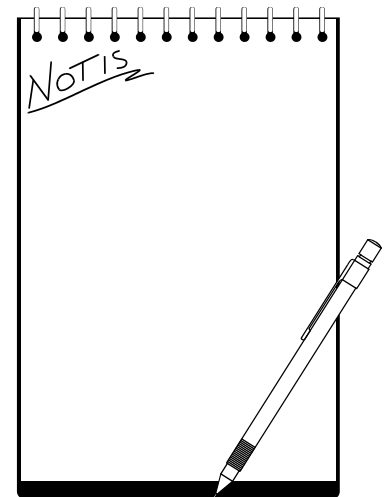
Journalister får genom stipendierna möjlighet att tillbringa viss tid vid en svensk vetenskaplig institution, helst där forskning understödd av FAS bedrivs. Arbetet ska planeras i samarbete med den aktuella institutionen och den sökande tar själv kontakt med den institution där man vill förlägga sin stipendievistelse.

Ytterligare info om FAS och vilka projekt FAS stöder m.m. finns på hemsidan: [www.fas.forskning.se](http://www.fas.forskning.se). Beslut om vilka som tilldelas stipendierna tas i FAS publikationskommitté.

Sista ansökningsdag är den 9 augusti 2004.

Blankett och anvisningar hämtas från FAS hemsida: [www.fas.forskning.se/](http://www.fas.forskning.se/) sokamedel.

*Kontaktperson:  
Bodil Gustavsson  
Tel. 08-775 40 96  
E-post: [bg@fas.forskning.se](mailto:bg@fas.forskning.se)*



**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING**

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

**KALENDERN**

**2004**

**juni**

14–19 juni i Montpellier,  
Frankrike

**12th World Congress of  
the International  
Association for the Scien-  
tific Study of Intellectual  
Disabilities, IASSID**

Information: Alliance Médi-  
cale et Scientifique,  
11 bd. Henri IV - 34000  
Montpellier, Frankrike  
www.iassid.com

21–24 juni i Oslo, Norge

**20th World Congress of  
Rehabilitation  
International: Rethinking  
Rehabilitation**

Information:  
www.ri-norway.no

29 juni–2 juli i Granada,  
Spanien

**Conference and  
Workshop on Assistive  
Technologies for Vision  
and Hearing Impairment.**

Den tredje konferensen om  
syn- och hörselproblem un-  
derstödd av  
EU-kommissionen.

Information:  
v.romanes@elec.gla.ac.uk

**juli**

**7–9 juli i Paris, Frankrike  
9th International  
Conference on Computers  
Helping People With Spe-  
cial Needs (ICCHP)**

Information: www.icchp.org

7–10 juli i Manchester,  
Storbritannien

**Transform 2004  
– Assistive Technology and  
Inclusion**

Information:  
www.transform2004.org

**september**

24–26 september i  
Nynäshamn

**Femte handikapp-  
historiska konferensen**

Information: www.hhf.se  
eller www.nsh.se

**oktober**

19–23 oktober i Minnea-  
polis, USA

**22nd Closing the  
Gap Conference**

Information:  
www.closingthegap.com

20–21 oktober i Växjö

**Det sociala arbetets pris-  
ma – ett mångfacetterat  
kunskapsfält**

Information: www.forsa.nu

Nästa nummer av  
Handikapp-  
forskning Pågår  
kommer i v. 40.  
Manusstopp 20/8!

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

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

**Ansvarig utgivare:** Barbro Lewin

**Redaktion:** Vikarierande redaktör Leif Åberg,  
0294-311 25, 070-222 45 54 leif@leifaberg.com

Karin Sonnander, tel 031-773 15 75,  
karin.sonnander@socwork.gu.se

**Tidningsärenden:** Annie Lundberg, tel 018-611 24 19,  
annie.lundberg@pubcare.uu.se

**Grafisk produktion:** Ord&Form AB

**Omslagsfoto:** Håkan Sandbring, Pressens bild

**Tryck:** Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforsknings hemsida: www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956