

handikapp

forskning

pågår

nummer 1 2003 årg 12

Vad händer egentligen på natten?

– ny studie om sömn hos barn med rörelsehinder

sidan 4

Okunskap om autism skapar rättsliga problem

sidan 2



Okunskap om autism skapar rättsliga problem

Det finns stora brister i rättsprocessen när det gäller samhällets försök att skapa ett bättre liv för personer med autism. Okunskap och delade meningar om begreppet autism är förklaringen till problemen. Det konstaterar rättssociologen Annika Pfannenstill, som ser rättens roll som undflyende.

När "Fallet Elisabeth" blev uppmärksammat i TV för några år sedan, uppdagades stora brister i hur samhället behandlade personer med autism. För rättssociologen Annika Pfannenstill vid Lunds universitet blev Fallet Elisabeth startskottet till vad som senare skulle bli en avhandling i ämnet.

– Jag började göra efterforskningar i ämnet, och upptäckte snart att det fanns många "elisabethar" – det vill säga familjer och personer med liknande historia. En gemensam nämnare var att alla hade haft svårt att få en diagnos, och att de på grund av detta hade fått felaktigt bemötande av samhället, säger hon.

Studerar bemötande

Som rättssociolog studerar Annika Pfannenstill vilka konsekvenser lagen får för enskilda personer. Vilket bemötande och behandling får personerna inom ramen för de regelstyrda insatser som samhället tillhandahåller?

– Jag har studerat rätten ur rättsanvändarnas perspektiv, det vill säga familjerna och de funktionshindrade själva, samt de tjänstemän och professionella företrädare

som de möter. Därför har jag valt att använda termen rättsanvändning istället för rättstillämpning.

Hon har studerat sex fall, som alla har stora likheter med Fallet Elisabeth. Liksom Elisabeth medförde bristen på en riktig diagnos att personerna hade svårt att få rätt vård. Många hade levt med andra diagnoser som till exempel schizofreni, och de åtgärder som föreslagits har alltså varit med utgångspunkt i fel diagnos.

När personerna väl fått diagnosen autism eller autistliknande tillstånd, hade de ofta vistats länge inom

den slutna psykiatriska vården.

Personerna i Annika Pfannenstills studie är i olika åldrar – den äldsta i femtioårsåldern och den yngsta född på 1980-talet. Under de trettio åren som skiljer dem åt har en hel del hänt på kunskapsfronten inom autism. Under 1990-talet tillkom ny viktig kunskap inom området kommunikationshinder. Tillstånd som autism och Aspergers syndrom blev accepterade diagnoser. Det började utbildas speciella pedagoger för personer med autism. Media uppmärksammade diagnosen, och framför allt blev Elisabeth ett ansikte för funktionshindret.

– Min hypotes var att den nya kunskapen skulle spegla hur personerna blev bemötta av lagens företrädare. Men tyvärr kunde jag inte se några sådana mönster. Även om autism idag är ett erkänt begrepp, hade även de yng-

sta i min studie många gånger fått felaktig behandling.

Annika Pfannenstill konstaterar att det än idag finns en oenighet kring begreppet. Svårigheten att få en diagnos är ett uttryck för denna oenighet. De skilda uppfattningarna om diagnosen syns gång på gång i de patientjournaler och mötesprotokoll som Annika har studerat.

Föräldrarnas kamp

– Ofta har det varit föräldrar eller patientorganisationer som har fått kämpa för att få rätt diagnos. Föräldrar har känt på sig att något var fel och har sökt sig till utomstående läkare för att få en riktig utredning. Olika uppfattningar har stått i strid med varandra, och det är nästan alltid den enskilde individen som kommer i kläm, säger hon.

I sin avhandling har Annika gett stort utrymme åt föräldrarnas kamp.

Fallet Elisabeth

I slutet av 1970-talet publicerade svenska tidningar bilder på en 20-årig kvinna fastspänd till händer och fötter i ett rum på mentalsjukhuset Långbro i Stockholm. När bilderna kom ut hade hon varit fastspänd åtta månader i sträck, dag som natt. Elisabeth ansågs som farlig både för sig själv och för sin omgivning. Men ingen viss-

te vad det för fel på henne. Enligt en teori hade hon en för stark bindning till föräldrarna. För att råda bot på detta såg man till att hon redan som barn hade så lite kontakt som möjligt med sin mamma och pappa.

Hon slussades mellan institutioner och specialister i Europa som alla hade sina idéer om vilken terapi som

var bäst för henne. År 1990 fick hon diagnosen autism. Kort därefter gjordes ett TV-reportage om Elisabeth, där en reporter följde henne under mer än två års tid. Då blev det uppenbart att Elisabeth under nästan hela sitt liv varit fånge hos psykvården på grund av en tidigare diagnos som sannolikt var helt felaktig.



Annika Pfanenstill vid Lunds universitet har studerat vilka konsekvenser lagen får för personer med autism.

– Föräldrarna sitter inne med stor kunskap om sitt barns tillstånd. Det är de som vet vad som fungerar, inte fungerar, hur man snabbt löser problem som kommer upp i vardagen. Dessutom är de ofta väldigt inlästa på ämnet och har slukat all litteratur som finns om autism. Men föräldrarnas kunskap tas inte tillvara. Istället blir det lätt en källa till konflikt mellan de professionella yrkesutövarna och föräldrarna.

Erfarenhetsbaserad kunskap står inte högt i kurs när experterna väl har uttalat sig,

konstaterar Annika Pfanenstill.

Men det är inte bara mellan föräldrar och experter som det finns oenighet. Även inom vetenskapen finns olika falanger med olika teorier om autism. Det finns en slags kunskapskonkurrens inom området, och detta ger avtryck i de rättsliga följderna.

– Den vetenskapliga oenigheten får omedelbara konsekvenser för de berörda enskilda individerna. Frågan om vem som gör de bästa avvägningarna i de vetenskapliga kontroverserna –

vetenskapen eller rätten – blir därför central, säger Annika Pfanenstill.

Enskilda kan komma i kläm

Rätten får i denna situation rollen som den instans i samhället som ska, om inte lösa, så i varje fall ta ställning i konflikten. Risken är annars att enskilda människor kommer i kläm. Och det är just det som är fallet för individerna som Annika har studerat.

– I de fall jag har studerat tar rätten inte på sig rollen att vara pådrivande i en låst situation. Rätten ska vara flexibel och ska spegla förändringar i tiden, men det tycker jag inte att den har gjort i dessa fall. Jag skulle snarare beskriva rätten som undflyende, säger hon.

Men även när rätt diagnos äntligen sätts, tar det tid innan personerna får rätt vård. Det verkar vara svårt för både experter och rätten att ändra synsätt, menar Annika.

– Har man i många år ansett att en patient är psykisk och farlig, kan det vara svårt att inse att utåtagerande är en del av diagnosen autism och att man inte löser situationen genom att låsa in personen i fråga.

Nästa projekt för Annika Pfanenstill blir att titta på den så kallade tredje personkretsen i Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), det vill säga de psykiskt funktionshindrade.

– Allt tyder på att personer med psykiska funktionshinder är den grupp inom LSS som har svårast att få hjälp. Det finns ett stort behov av att grundligt gå igenom varför det är så. ■

Annika Pfanenstill nås på annika.pfanenstill@soc.lu.se

NOTIS

Linnea och Josef Carlssons stiftelse

Bidrag utgår till vetenskaplig forskning om barn och ungdomar med ett handikapp av neurologisk karaktär, främst CP. Ändamålet för forskningen ska vara att förebygga, bekämpa och lindra sjukdomar, utvecklingsstörningar och skador av invalidiserande natur.

Ansökan ska ha kommit in senast måndagen den 31 mars 2003. Upplysningar och ansökningsblanketter fås av stiftelsen, tel 042-21 70 19.

God natt! Och sov gott – eller?

Hur barn med rörelsehinder mår i skolan och på fritiden finns ganska väl beskrivet i en del studier. Men hur mår de på natten när de sover? Och hur mår föräldrarna om barnen inte kan sova?

Nu ska för första gången en studie göras om sömnsvårigheter hos barn med rörelsehinder.

Det är Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) som ska studera hur barn med rörelsehinder sover. Projektledare Karin Paulsson menar att sömn hos denna grupp barn är ett outforskat område.

– Redan när det gäller barn utan funktionshinder saknas mycket kunskap. Forskningen som finns visar visserligen hur sömnsvårigheterna ser ut, men det finns stor osäkerhet när det gäller samband mellan sömnsvårigheter och andra faktorer.

– När det kommer till barn med funktionshinder finns det ännu mindre kunskap. Det lilla som har gjorts gäller i första hand barn med epilepsi, svåra synskador, autism, damp/adhd och utvecklingsstörning. Hur barn med rörelsehinder sover finns det mycket lite vetenskaplig kunskap om, säger hon.

Däremot finns det en hel del kunskap hos föräldrarna som har ett barn med rörelsehinder. Karin Paulsson berättar att hon har träffat många föräldrar som berättar om hur svåra nätterna kan vara. Många måste upp flera gånger per natt för att vända sitt barn. Detta påverkar förstås både barnens och föräldrarnas sömn. Tidigare

forskning har visat att föräldrarnas sociala och emotionella situation har samband med barnens (barn utan funktionshinder) sömnbeteende. Känslor av otillräcklighet, depression och andra hälsoproblem har ett samband med barnens sömnproblem. Barnen får för lite eller för dålig sömn, vilket kan göra att de inte orkar med skolan på samma sätt som andra barn.

Smärta i sömnen

Många barn med rörelsehinder har ont, något som följer dem även i sömnen. Andra problem kan vara muskelsammandragningar och korta andningsuppehåll som påverkar sömnbeteendet.

I RBU:s så kallade Livsvillkorsprojekt framgår att många av mammorna till barn med svåra funktionshinder mår sämre än andra mammor.

– Mammorna berättade bland annat om vaknätter, avbruten sömn, oro och stress som påverkade dem negativt. Därför ville vi veta mer om vad som händer på nätterna, hur barnen mår, men också hur resten av familjen påverkas.

Forskargruppen på fem personer ska undersöka barn

i åldern 0–16 år som har någon av följande diagnoser: cerebral pares, ryggmärgsbråck, muskelsjukdomar, skellets körhet samt barn med rörelsehinder i kombination med andra funktionsnedsättningar. Genom att studera flera olika faktorer som de psykologiska eller psykosociala, medicinska, hjälpmedelsmässiga i sovmiljö och sovanor hoppas forskarna kunna få en bred bild av barnets och föräldrarnas sömnsituation. Trettio föräldrar och tio barn och ungdomar ska dessutom djupintervjuas, och resultaten ska jämföras med motsvarande undersökningar av barn utan funktionshinder. Samtidigt ska forskarna titta på barnens journaler för att se hur deras sömnsituation påverkas av medicinska faktorer.

Påverkar hela familjen

– Vi misstänker starkt att det är vanligare med sömnproblem hos barn med rörelsehinder än hos andra barn, och att detta påverkar både barnen och hela familjen. Nu vill vi dels veta om det förhåller sig så, dels analysera vad det är som kan leda till sömnproblemen. Det kan vara allt från hur barnets funktionshinder i sig stör sömnen, till hur sovmiljön ser ut. Kanske ligger inte barnet rätt? Kanske känner sig barnet otryggt och vågar inte somna?

Forskargruppen ska också ta reda på vilket stöd föräldrarna och barnen får när

sömnproblem uppstår.

– I våra kontakter med föräldrar märker vi att det stöd de får varierar mycket. Det verkar som om ingen riktigt vill ta tag i problem som uppstår på nätterna. I vissa fall är det habiliteringen, i andra fall tycker de inte att det är deras bord. Det här är en fråga som verkar falla lite mellan stolarna, säger hon.

Ett nederlag

Just när det gäller sömnproblem har Karin Paulsson märkt att många föräldrar inte gärna talar om problemen. Att inte få sitt barn att sova kan uppfattas som ett nederlag, vare sig barnet har ett funktionshinder eller inte.

– Många gånger kanske föräldrarna inte kopplar samman sömnproblemen med funktionshindret. Förhoppningsvis kan vår forskning ge underlag till hur familjernas situation ska kunna förbättras genom olika stödåtgärder.

Ett av syftena med studien är också att få underlag till en handbok för föräldrar och andra som arbetar med barn med rörelsehinder. Boken kommer att innehålla tips och råd – till exempel hur en lämplig sängutrustning ska se ut eller hur barnet bör ligga. Konkreta teckningar ska göra det lätt att ta till sig råden. RBU har gett ut liknande böcker tidigare, om bland annat lekplatser för barn med funktionshinder.

Karin Paulsson kan nås på karin.paulsson@rbu.riks.se

För få utmaningar hindrar språklig utveckling

Vuxna som jobbar med barn med hörselnedsättning och utvecklingsstörning har otillräckliga kunskaper om hur man kommunicerar med barnen. Det kan leda till för få utmaningar. Följden kan bli att barnets lärande stannar upp.

Det konstaterar Lotta Andersson i en ny doktorsavhandling från Malmö högskola. En grundförutsättning för att barn och ungdomar med funktionshinder ska ha möjlighet att utveckla kommunikation och språk är att personer i omgivningen är lyhörda inför deras intressen och behov. De ska också ha nödvändiga och tillräckliga kunskaper och färdigheter om och i det kommunikationssätt som används, för att kunna lotsa barnen och ungdomarna vidare i sin utveckling.

Lotta Anderson är speciallärare med ett långt förflutet i särskolan. I sin avhandling har hon beskrivit och analyserat hur barn och ungdomar med hörselnedsättning och utvecklingsstörning kommunicerar. Hon har under ett år med videons hjälp följt kommunikation, i planerade och spontant uppkomna situationer under skoldagen, mellan nio elever som använder tecken-språk eller tecken som stöd till tal, deras kamrater samt

skolpersonal. Eleverna var i åldrarna 9–17 år och gick i den obligatoriska särskolan. Syftet var att studera parternas samspelets mönster, innehållet i kommunikationen, hur den används och i vilken form. Dessutom studerade hon möjligheter och begränsningar i både miljön och hos individen, vilka kan inverka på hur kommunikation och språk kommer att utvecklas.

De vuxna styr kommunikationen

Hennes resultat visar att eleverna ofta ingick i situationer där vuxna styr, undervisar och intar en vuxen-centrerad kommunikationsstil. De planerade samtalen mellan barn och vuxna stannade ofta på en utpekande funktion – de vuxna nöjde sig med ett förväntat svar utan att utveckla det påbörjade innehållet vidare.

I de spontana samtalen däremot tog de vuxna oftare barnets perspektiv. Barnet blev delaktigt på sina villkor och fick stöd att utveckla samtalen vidare. Kommunikation barnen emellan förekom men uppmuntrades sparsamt av de vuxna. När den förekom mellan barnen ledde den ofta till stor glädje och ömsesidigt utbyte för de inblandade. Barnens nyfikenhet, kreativitet och initiativ uppmärksammades inte alltid av de vuxna, vilket medför att tillfällena som kan ge upplevelser och erfarenheter en

språklig dräkt genom en vuxen modell uteblir.

Barnen visade också en större kapacitet än vad personer i närmiljön uppfattade och förväntade. Lotta Andersson konstaterar att detta kan leda till för få utmaningar, det vill säga att barnets lärande förblir på en nivå där de redan kan snarare än att stimuleras mot något som de skulle kunna – om möjligheter gavs. Barn som var socialt, kommunikativt och språkligt aktiva tog själva initiativ och hävdade sin rätt till delaktighet i samspelet medan barn med främst icke-språkliga uttryck och enstaka tecken ofta försvann i gruppen.

Svårt att förmedla sina tankar

De studerade eleverna har inte givits tillräckliga möjligheter att tillägna sig ett teckenförråd eller strategier för att kunna förmedla sina tankar, känslor och behov på ett fungerande sätt. Kunskap om barnens och ungdomarnas kommunikation och språk har inte heller alltid införlivats med den vuxnes egna sätt att föra samtal.

Lotta Anderssons slutsats är att det vilar ett tungt ansvar på de vuxna i omgivningen och självfallet behöver de också få pedagogiskt stöd för att reflektera över och utveckla egna kommunikativa handlingar i förhållande till barn och



Barn i särskolan har ofta en större kapacitet än vad personer i närmiljön förväntar sig, konstaterar Lotta Andersson i sin avhandling om kommunikation i särskolan.

ungdomar med funktionshinder. Ett helhetsperspektiv saknas av den betydelse som kommunikation och språk har i ett barns utveckling. Förklaringar till både de möjligheter och de hinder som resultaten visat kan sökas på såväl individ-, grupp- som organisations- och samhällsnivå.

Individuella förmågor och begränsningar hos både barn och vuxna samt förhållanden i miljön måste identifieras och beskrivas för att kunna avgöra vad som är gynnsamt eller mindre gynnsamt för att det enskilda barnet ska utveckla sin kommunikation och sitt språk och vilka insatser som därmed behöver genomföras. ■

Lotta Anderson kan nås på lotta.anderson@lut.mah.se

Rörelsehindrade barn

Få jämnåriga kompisar, svårt att delta i spontana aktiviteter och en känsla av utanförskap på grund av funktionshindret. Så ser livet ut för många rörelsehindrade barn och ungdomar.

– Många känner sig väldigt ensamma, säger Lisa Skär, som skrivit en avhandling om rörelsehindrade barn och ungdomars möjligheter till social samvaro.

”Hänger du med hem efter skolan?” Det är en fråga som barn och ungdomar med rörelsehinder sällan får. Att spontant följa en kompis hem är svårt när förbeställd färdtjänst står och väntar utanför skolan. Lika svårt kan det vara att få vara med i lekar när man alltid måste ha en vuxen, till exempel en assistent, med sig. Det visar Lisa Skärs resultat från den studie hon har gjort om rörelsehindrade barn och ungdomar. I sex olika studier har hon intervjuat och följt barn och ungdomar i åldern 6 till 19 i deras vardag. Samtliga gick i den vanliga skolan, och ingen hade något kognitivt funktionshinder.

– I den forskning som finns om dessa barns fritid är det nästan alltid de vuxna som kommer till tals. Man frågar föräldrar, assistenter och andra som arbetar med barnen. Men barnens perspektiv är ovanligt. Därför kändes det viktigt att fråga dem själva, säger Lisa Skär.

Hennes undersökning visar att dessa barn och ungdomar har färre jämnåriga kamrater än andra barn. Och vad värre är – ju äldre barnen blir, desto större är skillnaden i antal kamrater mellan barn med och utan rörelsehinder.

Skillnaderna mellan barn med och utan funktionshinder märks på flera olika sätt.

Barnen och ungdomarna i Lisa Skärs studie efterfrågades inte lika mycket som andra barn av andra barn, men även av vuxna i omgivningen. Det kunde handla om enkla uppmaningar som ”kan du duka bordet?”, ”kan du hämta bollen?” och andra vardagliga frågor.

En annan stor skillnad gäller fritidsaktiviteter.

Svårt att hänga med på kafé

– När andra barn och ungdomar åker på fotbollsträning eller går på kafé med kompisarna, sitter deras jämnåriga med rörelsehinder väldigt ofta hemma. De allra flesta tycker att det är tråkigt att inte kunna delta, och önskar att livet såg lite annorlunda ut, berättar Lisa Skär.

Istället för jämnåriga kompisar, blir familjen väldigt viktig för dessa barn. Det är i hemmet de har sina djupa relationer, det är tillsammans med familjen som de gör utflykter, går på bio och så vidare.

För att få reda på varför barnen var så utestängda från sociala aktiviteter, fick de berätta om sina hjälpmedel. Kanske var det hjälpmedlen som gjorde det svårt

att delta? Men resultaten pekade på något helt annat.

– Forskning om hjälpmedel fokuserar nästan alltid den funktionella sidan. Men barnen berättade om helt andra värden hos sina hjälpmedel. En rullstol som har en häftig design är mer värdefull än en funktionell sådan. Att det sociala värdet var så viktigt överraskade oss – där öppnade barnen verkligen våra ögon, berättar Lisa Skär.

Barnens berättelser visade också att det finns inbyggda statusvärden i olika hjälpmedel. Elektriska rullstolar låg högt på statuslistan, eftersom de väckte intresse hos kompisar och på så vis fungerade som en dörröppnare till samvaro. Rullstolar ansågs också som positiva eftersom de gav barnen möjlighet till lek. En pojke berättar hur han på skolutflykter kunde dra en liten kärra bakom sin rullstol. Rullstolen gav honom en viktig funktion i gruppen.

Rullstolen hindrar lek

Men rullstolarna kunde också hindra barnen att leka. Många berättade att det var svårt att ta sig fram i många miljöer med hjälp av rullstol. Framför allt är det krångligt att ta sig till lekplatser. Ofta har lekplatser sand som underlag, vilket gör det omöjligt för rullstolsburna att vistas där. Möjligen kunde de mindre barnen få bärhjälp av sin assistent. Barnen är smärtsamt medvetna om att de utestängs från vissa miljöer. ”Jag ser lekparken från mitt rum, men det är ingen idé



för mig att gå dit”, berättade ett barn.

Men även barn med rörelsehinder leker, om än på andra sätt än andra barn. Det vanligaste var att man lekte med vuxna – antingen med föräldrarna eller med assistenten. De få gånger det blev lek med jämnåriga var det oftast på deras villkor. Om någon fattades för en viss lek kunde man fråga barnet i rullstol. I leken fick barnet oftast en biroll, något som ofta väckte besvikelse.

Allt var dock inte svart. Lisa Skär berättar om barn som var aktiva i leken och som fyllde en viktig funktion. En pojke i rullstol berättade att han brukade spela fotboll med de andra barnen.

– Jag fick vara med och se hur det hela gick till. Pojken rullade fram sin rullstol till linjen och satt stilla där i 20 minuter medan de andra sprang runt på fotbollsplanen. När jag frågade vad han hade gjort, sa han att han ju var linjeman – en jätte viktig uppgift! Det visade hur viktigt det var att komplettera intervjuerna med observationer. Hade jag bara observerat pojken hade jag tolkat

ofta utan kompis

det som att han var passiv i leken, men i själva verket spelade han en viktig roll.

Komplicerat förhållande till assistenten

Ett vanligt alternativ för barnen var att leka med assistenten, som ofta spelade en viktig roll i barnen liv. För-

Lisa Skär konstaterar att just tonåringar ofta tycker att deras situation är komplicerad. I en ålder då social gemenskap är viktigare än någonsin, berättar dessa ungdomar om social isolering och ensamhet.

– Ungdomarna menade att det var just funktionshindret i sig som isolerade dem.



Lisa Skär har studerat rörelsehindrade barns sociala nätverk inom projektet Barn, teknik, miljö, som finansierades av Rädda Barnen.

hållandet till assistenten var ofta ganska komplicerat. Samtliga barn i undersökningen hade fått byta assistent flera gånger under sitt liv, vilket de uppfattade som jobbigt. Att leva nära en person som vet allt om mig men som inte ger så mycket tillbaka var också något som de flesta tyckte var problematiskt. Många av assistenterna tog sig rollen som en extraförälder, och detta var inte uppskattat av tonåringarna i studien.

Funktionshindret gjorde att deras liv blev inrutade med schemalagda behandlingar, färdtjänst som står och väntar utanför skolan och beroende av assistent för att kunna göra vissa saker. Allt detta gjorde att de hade svårt att vara med i spontant påkomna aktiviteter. Att hänga med gänget som går på kafé efter skolan är ofta svårt för dessa ungdomar. De beskriver själva sina kontakter med jämnåriga som spända och bristfälliga.

Lisa Skär konstaterar att den fysiska integreringen av barn och ungdomar med rörelsehinder oftast fungerar i Sverige. Värre är det med den sociala integreringen.

– Vi är väldigt duktiga på att ge barnen de hjälpmedel de behöver, men sedan lämnar vi dem. Mina resultat visar att det är långt kvar tills dessa barn och ungdomar har blivit integrerade i det sociala livet, säger hon.

Vad finns då att göra? Under studiens gång kunde Lisa Skär se hur barnen själva ofta satt inne med lösningar för delaktighet. En rörelsehindrad pojke berättade att han inte ens blev tillfrågad när resten av klassen skulle åka skidor på en friluftsdag. Läraren utgick från att han inte kunde följa med.

Pojken föreslog då själv att han kunde följa med och ta med sig en kamera för att fotografera utflykten. Väl ute i skidbacken fyllde han en viktig roll. Och det hela slutade med att klassen tillsammans satte ihop ett fotokollage.

– Det här visar att den mentala spärren ofta sitter hos oss vuxna. Om vi kan visa att denna grupp barn kan delta i alla aktiviteter på sitt eget sätt, är det nog lättare för andra barnen att göra dem delaktiga. ■

*Lisa Skär kan nås på:
lisa.skar@hv.luth.se*

NOTISER

Medel till forskning om döva och hörselskadade

Stiftelsen Tysta Skolan anslår årligen medel till audiologisk forskning och utveckling inom de medicinska, psykosociala och pedagogiska områdena. Information och blankett kan fås på www.tystaskolan.se eller på tel 08-667 68 29.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast måndagen den 31 mars 2003.

Bidrag till forskning om yngre rörelsehindrade

Norrbacka-Eugeniastiftelsen ger bidrag till forskning, utvecklingsarbete och försöksverksamhet som tar sikte på att underlätta främst yngre rörelsehindrades situation. Praktiskt inriktade och tvärvetenskapliga projekt välkomnas – endast i undantagsfall ges bidrag till grundforskning. Bidrag kan också ges till utvecklingsarbete inom hjälpmedelsområdet. Information och ansökningsblankett finns på internet:

*www.norrbackaeugenia.com
eller kan beställas hos
Stiftelsen på 08-751 18 29.*

Ris och ros till psykiatrireformen

Personligt ombud och brukarorganisationer är två exempel på lyckade satsningar som kom till tack vare psykiatrireformen. Men när det gäller att få psykiska funktionshinder att ses som vilket handikapp som helst, har reformen misslyckats.

Det konstaterar Urban Markström, som har studerat planeringen och genomförandet av den svenska psykiatrireformen.

När psykiatrireformen dök upp 1995 var den en av flera kommunaliseringsreformer inom vård- och omsorgsområdet. Ord som välfärd, valfrihet och samhällsintegration blev ledteman, och handikappbegreppet utökades till att innefatta en ny grupp människor som tidigare hade ansetts som sjuka. Men hur gick reformen egentligen till? Vilka var det som genomförde den? Urban Markström vid Umeå universitet har skrivit en avhandling om psykiatrireformens planering och utförande samt den historiska utvecklingen på psykiatriområdet. Ett första problem psykiatriutredningen ställdes inför var persongruppen i sig – de psykiskt funktionshindrade. Gruppen var dåligt definierad och det var oklart vilka som skulle räknas till personkretsen. I de olika förslag som lades fram under utredningens gång löper oförmågan att precisera gruppen som en röd tråd, berättar Urban Markström.

– För att få ordning på begreppet börjar utredningen i liten skala och inbegriper

först de som bott på mentalsjukhus. Men snart inser man att det finns andra som också ska räknas in: unga psykiskt sjuka, personer som lider av psykisk ohälsa och så vidare. Man lyckas inte komma överens om klara gränser för persongruppen och man märker i dokumenten att det är svårt att vara konkret. Utredningen uttrycker sig luddigt och ger inga klara direktiv, säger han.

Kommunerna fick tydligare ansvar

Urban Markströms utgångspunkt i sin avhandling är kommunerna och deras verksamhet. I samband med reformen fick kommunerna ett tydligare ansvar. För att snabbt få förändringar till stånd delade man ut projekt-pengar till kommunerna, stimulansbidrag på sammanlagt 1 miljard kronor. Tanken var att kommunerna på så sätt själva skulle ta initiativet till de nya former av vård som reformen efterlyste.

Hur gick det då ute i kommunerna, lyckades man trots de vaga direktiven



Urban Markström.

genomdriva nya former av vård och sysselsättning för den aktuella gruppen?

För att få reda på det har Urban Markström gjort närstudier av fem svenska kommuner och har dessutom följt arbetsrehabiliteringsprojektet Växa, som var ett resultat av stimulansbidragen. Han konstaterar att stimulansbidragen paradoxalt nog medförde ett bristande engagemang hos de lokala politikerna.

– Projektpengarna kom utifrån och lades ovanpå den existerande budgeten. Det gjorde att man slapp göra tuffa prioriteringar lokalt, vilket i sin tur ofta ledde till att politikerna inte engagerade sig så mycket i reformen. Istället hängde genomförandet av reformen på ett fåtal engagerade personer på mellannivå.

Ensamma samordnare

En vanlig modell var att anställa en psykiatrisamordnare som fick ägna sig åt att skapa nya former för per-

songruppen. Personer med erfarenhet från psykiatri – ofta mentalvårdare – rekryterades av kommunerna. Många gånger fick samordnarna jobba ensamma utan större engagemang och inblandning från politiker och chefer.

Vissa av de samordnare som Urban Markström har talat med är nöjda med det fria arbetssättet. Men lika många berättar om frustration över att inte få tydliga direktiv.

– Detta arbetssätt, att lägga stort ansvar på en enda person eller några få, har visat sig vara känsligt. Mycket hänger på den enskilda individen, och slutar den personen kan det få omfattande följder, säger Urban Markström.

Målet att ”handikappisera” persongruppen har visat sig vara svårt. Urban Markström konstaterar att det än idag inte finns någon större medvetenhet om handikappbegreppet för denna grupp i kommunerna.

– Det finns ett ointresse hos kommunerna att ta hand om den här gruppen. Man märker tydligt hur den inte är införlivad i socialtjänstkulturen, vilket ju var ett av målen med reformen. Det är till exempel väldigt få som har fått LSS-insatser beviljade. Det kanske är ett utslag av att man inte på allvar ser dem som funktionshindrade.

Han efterlyser större engagemang från tjänstemän

och politiker i kommunerna. Utbildning om psykiska funktionshinder kan vara ett sätt att öka kunskaperna och därmed förhoppningsvis intresset.

Resultatet av stimulansbidragen som delades ut till kommunerna blev omkring 1 500 verksamheter, som oftast drevs i projektform. Många av dessa projekt blev lyckade satsningar, inte minst tack vare nytänkande

metodutveckling. Personligt ombud, anhörigvård och brukarorganisationer är några exempel på projekt som blev permanenta lösningar. Mycket har också gjorts för rehabiliteringsverksamheten.

Värdefulla erfarenheter försvann

Men projekten hade också brister. Många projekt blev enstaka företeelser som gjordes en gång och sedan

lades ner. Kunskapsöverföringen var ofta bristfällig, vilket gjorde att värdefulla erfarenheter försvann.

Ett av huvudsyftena med psykiatrireformen var att få en tydligare ansvarsfördelning, och här menar Urban Markström att man har lyckats. Kommunerna känner idag oftast till sitt ansvarsområde. Men även här finns det brister, framför allt när det gäller rehabilite-

ringen. Kritiker av psykiatrireformen nämner ofta den stora ökningen av antalet hemlösa som skett sedan mentalsjukhusen stängdes. Urban Markström håller med om att detta kan vara en av reformens baksidor, men vill framhålla att reformen trots allt har medfört mycket gott.

– En av de största framgångarna med reformen var den värdegrund av jämlikhet som många av projekten byggde på. Idag finns ett större kamratskap mellan vårdare och vårdmottagare, och brukarinflytande har blivit större. Psykiskt funktionshindrade har blivit en mer synlig grupp i samhället som har rätt att ställa krav, och det kan vi tacka reformen för. ■

Urban Markström kan nås på urban.markstrom@umea.se

Från slutenvård till avinstitutionalisering

I Sverige började avinstitutionaliseringen under 1970-talet, efter en period av utbyggd slutenvårdspsykiatri. Under åren 1990–92 arbetade en parlamentariskt sammansatt kommitté, Psykiatriutredningen, med att kartlägga situationen för psykiskt funktionshindrade i

Sverige. Utredningen föreslog effektivare vård och service och en rad åtgärder som syftade till att förbättra målgruppens livssituation och öka möjligheterna till gemenskap och delaktighet i samhällslivet. Syftet med 1995 års psykiatrireform var en tydligare ansvarsfördel-

ning mellan psykiatri och socialtjänst. Kommunerna skulle få ett förtydligt ansvar för boende och sysselsättning för psykiskt funktionshindrade. Ett annat syfte var att införa ett handikapperspektiv på gruppens problem.

HALLÅ DÄR!

Marianne Rönnersten, projektledare för Handikappförbundens samarbetsorgans arbete kring Europeiska Handikappåret.

EU har utlyst år 2003 till det Europeiska Handikappåret. I Sverige har regeringen utsett myndigheten Sibus (Statens institut för särskilt utbildningsstöd) att samordna aktiviteterna i Sverige.

Vad är syftet med Handikappåret?

– Handikappåret ska sätta funktionshindrades rättigheter högt på agendan i alla medlems- och ansökarländer. Förhoppningen är att så många som möjligt ska involveras i arbetet – EU-institutioner, regeringar, myndigheter, kommuner, lands- ting, företag och organisationer.

Vad ska Sverige göra rent konkret under året?

– För att året inte bara ska bli ett antal jippon som snabbt glöms bort, ska vi försöka få igång processer. Vi har uppmanat olika instanser i landet att gå ihop för att söka medel från Sibus länsvis. Det kom in massor av jättebra ansökningar om olika verksamheter och projekt, så det visa-

de sig vara ett bra grepp. Rent konkret planeras det kurser och olika slags utbildningar kring temat. Året avslutas med en internationell konferens om Agenda 22.

– Vi har även ett speciellt tema på Handikappåret i Sverige – mänskliga rättigheter. De mänskliga rättigheterna gäller alla, men i vilken utsträckning kan människor med funktionshinder utöva sina rättigheter?

Vad händer i resten av EU?

– EU har skapat en officiell hemsida för det Europeiska Handikappåret 2003 med fortlöpande information om aktiviteter på EU-nivå och i medlemsländerna. Man räknar med att året till stora delar kommer att organiseras och genomföras av människor med funktions-



hinder och att det kommer att äga rum tusentals aktiviteter i länderna – festivaler, tävlingar, demonstrationer etc. En central aktivitet är den bussturné som organiseras av EU-kommissionen som kommer att gå genom alla 15 medlemsländer. Bussturnén startar i Aten januari 2003, i anslutning till EU:s invigning av Handikappåret, och avslutas i Rom december 2003. ■

*Läs mer på Handikapp-
årets svenska hemsida:
www.handikapparet2003.nu*

LÄSVÄRT

Vem bryr sig?

Personer med funktionshinder utsätts för olika sorters brott – misshandel, sexuella övergrepp och stölder. Det är i brottsoffrets närhet som förövaren finns. Det kan vara personal, som har ansvar för deras omvårdnad, men det kan också vara andra vård- och omsorgstagare det vill säga svårt funktionshindrade. I en ny bok diskuteras de gode människors problem och samhällets svårigheter i övrigt att ge upprättelse åt funktionshindrade personer som blir brottsoffer.

Boken heter Vem bryr sig? Om osynlighet och rätts-säkerhet för brottsoffer med funktionshinder. Författare är Barbro Lewin och boken kan beställas från Fritzes förlag, tel 08-690 91 90, fax 08-690 91 91 eller via e-post order.fritzes@liber.se

Personlig assistent

Rätten till personlig assistans är det mest uppmärksammade inslaget i 1994 års handikappreform. Mottagaren av assistans har betydligt större möjligheter till inflytande, självbestämmande och valfrihet än i fråga om någon annan offentlig hjälpinsats. Vad händer när en reform som denna genomförs i praktiken? Vilka frågor och avgränsningar blir aktuella? Vilka individuella och organisatoriska förutsättningar

blir av betydelse? Hur skiljer sig personlig assistans från annan offentlig vård och omsorgsverksamhet?

Agneta Hugemark och Karin Wahlström har intervjuat hjälptagare, personliga assistenter samt kommunala chefer för att besvara och belysa dessa frågor. I olika perspektiv och genom olika erfarenheter framstår tydligt hur personlig assistans i praktiken blivit något alltmer mångfacetterat och komplext än vad som uttrycks i den socialpolitiska reformen.

Rapporten heter Personlig assistans – mål, resurser och organisatoriska gränser. Den är skriven av Agneta Hugemark och Karin Wahlström och kan beställas genom Socialtjänstförvaltningen, Forsknings- och utvecklingsenheten, Distributionen 106 64 Stockholm, eller tel 042- 25 47 15, fax 042-20 16 67 eller e-post fou.stockholm@rapid.se

AVHANDLINGAR

Inte alltid på egna villkor

Alltsedan 1960-talets slut har välfärdsstaten verkat för att personer med utvecklingsstörning skall vara självständiga och oberoende personer som är delaktiga i det samhälleliga livet på samma sätt som andra människor. Men är det alltid vad de själva önskar? Detta har Anette Kjellberg studerat i en avhandling vid institutet för

handikappvetenskap, Linköpings och Örebro universitet. Syftet med avhandlingen var att utveckla och fördjupa förståelsen av samspelet mellan personer med utvecklingsstörning och omgivningen i olika perspektiv och med hjälp av olika metoder. Med hjälp av två arbetsterapeutiska bedömningsinstrument, dokumentanalys och intervjuer har Anette Kjellberg studerat individuell delaktighet och individers delaktighet i samhället.

Analysen av de arbetsterapeutiska bedömningsinstrumenten visade på det betydelsefulla i att vid en bedömning ta hänsyn till både individuella förmågor och kännetecken och vad som karakteriserar situation och omgivning. Intervjuer med 23 personer med utvecklingsstörning visade att samspelet mellan individ och miljö var komplext och dynamiskt. Många intervjupersoner var inte självständiga och oberoende. Men författaren betonar att det inte alltid heller var deras önskan. En del menade att de fick bestämma litet, medan andra inte ville vara oberoende. De tyckte till exempel att det var bra att personalen var med och bestämde. Med andra ord, graden av oberoende och vad man själv önskade var individuellt. Resultaten visade att de intervjuade personerna med utvecklingsstörning fortfarande levde ganska isolerade från övriga samhället. Man hade sin bostad och den dagliga verksamheten, men utöver det så deltog man sällan i sociala och samhälleliga aktiviteter.

Anette Kjellberg konstaterar att det förhärskande ideologiska synsättet om allas oberoende och självständighet i grunden behöver

diskuteras. Det är viktigt att ta hänsyn till varje enskild persons förutsättningar, situation och önskemål.

Avhandlingen heter Participation – ideology and everyday life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities. Den är skriven av Anette Kjellberg och kan beställas från Örebro universitet, institutionen för vårdvetenskap och omsorg, institutet för handikappvetenskap, 701 82 Örebro, tel 019-30 34 79.

Känsla av sammanhang – om helheten och hälsan

För varje människa torde det finnas sammanhang där just han eller hon vill höra hemma, känna till spelets regler och vara accepterad som en del i helheten. Känslan av sammanhang KASAM är ett sätt att beskriva hälsa och välbefinnande i ett hälsobefrämjande perspektiv.

Berit Nilsson vid institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet har i en avhandling studerat 1 200 personer i Norr- och Västerbotten med avseende på deras känsla av sammanhang. Under de fem åren mellan 1994 och 1999 som studien täcker sjönk den självskattade KASAM för män och kvinnor. Även om minskningen var större för kvinnor än för män. De personer som från början skattade att de hade en hög känsla av sammanhang behöll sina värden. Hos kvinnorna sjönk känslan av sammanhang oavsett om de hade manuella eller tjänstemannayrken, medan det för männen var de med manuella yrken som visade den största minskningen. Författaren konstaterar att det är

väsentligt att inte bara mäta KASAM som en personlig variabel, utan också se hur strukturella förändringar påverkar den enskilda människan. Inom vården är det viktigt att inte bara se till det medicinska perspektivet utan att även patientens inflytande och sociala situation lyfts fram.

Avhandlingen heter Vad betyder känsla av sammanhang i våra liv? Aspekter på stabilitet, kön, hälsa och psykosociala faktorer. Den är skriven av Berit Nilsson och kan beställas från institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, 901 85 Umeå, tel. 090-785 35 49, e-post: berit.nilsson@fammed.umu.se

Den första informationen

Födelsen av ett barn och den första tiden därefter upplevs ofta av föräldrarna som omvälvande och dramatisk. Den första informationen som ges till de föräldrar vars barn fötts med Downs syndrom är betydelsefull. Gerth Hedov vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet har studerat hur 165 föräldrar upplevde den första informationen och det stöd de fått under den första tiden. Föräldrarnas uppfattning jämfördes med de etablerade riktlinjer och rutiner för den första informationen som finns vid barnkliniker. Trots klinikernas höga ambitioner så menade 70% av föräldrarna att de inte fått tillräcklig information och 56% upplevde ett bristfälligt stöd. Tidpunkten för den första informationen varierade mellan direkt vid födelsen och mer än fem dagar därefter. Anledningarna till att föräldrarna inte var nöjda med den

första informationen stod framför allt att finna i de professionellas bristande förmåga att samtala och kommunicera, att informationen till övervägande del var negativ, bristen på avskildhet vid samtalet och att man inte tillräckligt tidigt fick träffa andra föräldrar med barn med Downs syndrom.

Föräldrarna jämfördes med föräldrar som hade friska barn i samma ålder med avseende på hälsa, stress, känsla av sammanhang, arbetssituation och sjukskrivning. Likheter mellan föräldragrupperna var mer påtagliga än skillnaderna. Mödrarna med barn med Downs syndrom skattade dock sin hälsa som sämre och de var också mer stressade. En mindre grupp föräldrar hade mycket hög sjukfrånvaro.

Avhandlingens resultat visade sammantaget att de svenska riktlinjer som finns för en god första information inte alltid följs. De flesta föräldrar med barn med Downs syndrom lever ett vanligt familjeliv, men risken för en försämrad hälsa hos mödrar kan behöva uppmärksammas.

Avhandlingen heter Swedish parents of children with Down syndrome – a study of the initial information and support and the subsequent daily life. Författare är Gert Hedov och den kan beställas från institutionen för kvinnors och barns hälsa, enheten för pediatrik, Uppsala universitet, 751 85 Uppsala.

Diagnoser i skolan

”Att du inte förstår beror på din sjukdom” fick Agnes som förklaring när läraren inte lyckades få henne att förstå hur hon skulle lösa en

uppgift i matematik. Vad betyder lärarens vetskap om att eleven har ett ovanligt syndrom för det pedagogiska bemötandet och förväntningarna på elevens möjligheter att lära? Så inleder Inga-Lill Jacobsson sin avhandling vid institutionen för pedagogik och didaktik, Göteborgs universitet.

Avhandlingen omfattar etnografiska studier av femtio fall av skolsituationer valda utifrån fyra symptomdiagnoser: kolhydratdefekt glykoprotein syndrom (CDGS), fetalt alkohol syndrom (FAS), 22q11-deletionssyndrom (22q11) eller CATCH 22 och Turners syndrom.

Om en diagnos skall vara vägledande för undervisning i skolan så bör den omfatta sådana beskrivningar som kan ligga till grund för det pedagogiska arbetet. Liknande svårigheter bör känneteckna alla elever med samma diagnos i samtliga skolsituationer. Resultaten visade inte på några enkla och entydiga samband mellan medicinsk orsaksdiagnos och förhållanden i skolsituationer. Detta bedömdes inte vara förvånande, då förhållanden i skolsituationen var beroende av så mycket annat än enskilda elevers olika förutsättningar.

De syndromdiagnoser som ingår i studien är medicinska orsaksdiagnoser. Avhandlingens resultat gav inget belägg för att skolpersonal varit initiativtagare till sådana utredningar som lett fram till att eleverna fått en diagnos. Diagnoserna var inte heller avgörande för hur man planerade och genomförde det pedagogiska arbetet. Däremot ville lärarna få kunskap om diagnosen och dess innebörd för de elever man arbetade med.

Avhandlingens huvudresultat var att kommuni-

tion, relationer och samverkan mellan olika aktörer i och utanför skolsituationerna var av avgörande betydelse. En kommunikation som fungerar bra skapar förutsättningar för delaktighet och lärande för alla elever oavsett om de har en diagnos eller inte. När kommunikationen mellan aktörerna brister eller avbryts på grund av konflikter eller motstridiga mål skapas hinder för delaktighet och lärande.

Avhandlingen heter Diagnos i skolan – en studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos. Författare är Inga-Lill Jacobsson. Den kan beställas från Acta Universitatis Gothoburgensis, Box 222, 405 30 Göteborg

**Nästa nummer
av Handikapp-
forskning Pågår
kommer i
vecka 25.
Manusstopp 2/5!**

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

KALENDERN

**Det europeiska
handikappåret pågår
under hela 2003.
Läs mer på
[www.handikapp-
aret2003.nu](http://www.handikapp-
aret2003.nu)**

mars

25 mars – 30 mars i
Göteborg
The Social Brain
Information:
www.congrex.se/socialbrain

30 mars – 4 april i Stellen-
bosch, Sydafrika
**IMC 11 – 11th International
Mobility Conference,
Stellenbosch (Sydafrika)**
Information:
www.guidedog.org.za

maj

5–8 maj i New York, USA
**24th Annual International
Conference on Mental
Retardation and Develop-
mental/Learning Disabili-
ties; Strategies and App-
roaches that work**
Information: Ben Nivin,
National Institute for People
with Disabilities, 460 West
34th Street, New York, NY
10001-2382

14–16 maj i Ronneby
**Nordic R & D Conference
on University and Society
Cooperation**
**En nordisk konferens om
högskolor och samhälle i
samverkan (HISS)**
Information: Blekinge
tekniska högskola,
www.bth.se/hss03

augusti

27–31 augusti i Milano,
Italien
**XIIth European Confe-
rence on Developmental
Psychology**
Information: e-post:
icointernational@inwind.it
tel +39 041 5906 911,
fax+39 041 4566 818

september

17–20 september i Rom,
Italien
**4th European Congress
Mental Health and Mental
Retardation: A Lifespan
Multidisciplinary App-
roach**
Information:
www.sanraffaele.it eller
www.sirmonline.it

24–25 september i Karlstad
**Nationell vuxenhabilit-
eringskonferens: forskning
om kognition och funk-
tionshinder**
Information: Maritha
Sundberg, tel 054-61 43 37

2004

juni

14–19 juni i Montpellier,
Frankrike
**12th World Congress of the
International Association
for the Scientific Study of
Intellectual Disabilities,
IASSID**
Information: Alliance
Médicale et Scientifique, 11
bd.Henri IV – 34000
Montpellier, Frankrike,
e-post: mail.ams.fr

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls
Handikappfond stödjer
forskning och utveck-
lingsarbete kring barn
och ungdomar med funk-
tionsstörningar och han-
dikapp. I likhet med tidi-
gare år kommer fonden
under 2003 att ge bidrag
till forsknings- och ut-
vecklingsprojekt. Ansö-
kan om bidrag sker på
särskild blankett som re-
kvireras från stiftelsens
kansli.

Ansökan om projektbi-
drag ska vara stiftelsen
tillhanda senast den 30
april 2002. Observera att
ansökan ska inges i ett
original och två kopior,
bilagor inges i tre ex.

*Ansökan om bidrag
ställs till:
Stiftelsen Sunnerdahls
Handikappfond
Fru Marias väg 17
125 33 Älvsjö
tel och fax 08-749 32 80*

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: Helena Kämpfe, tel 070-373 30 37,
kampfetext@hotmail.com

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

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

Grafisk produktion: Ord&Form AB

Omslagsfoto: Torbjörn F. Gustafsson/Pressens Bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956