



# Nästan men inte helt

Brister i samhällets stöd till  
personer som har nedsatt kognitiv förmåga

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Maria Gardsäter, Projektledare  
Elisabeth Wallenius, Förbundsordförande  
Kerstin Möller, MD, Hälsoakademin, Örebro universitet

Tryck: Österbergs & Sörmlandstryck, Nyköping 2009

# Nästan men inte helt

Brister i samhällets stöd till personer som har nedsatt kognitiv förmåga

## FÖRORD

”Ingenting är svart eller vitt”, är ett vanligt uttryck och det gäller i hög grad för personer i gråzonen mellan normalbegåvning och lindrig utvecklingsstörning eller annan lindrig kognitiv nedsättning. Denna projektrapport beskriver vardagen för personer med funktionshinder som gör att de i olika situationer befinner sig i denna gråzon. Projektet visade att i stället för att beskriva begåvningsnivåer är det bättre att uttrycka det i termer som aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Det handlar om hinder och svårigheter för människor som klarar det mesta, men inte allt, själva, och som har behov av ett för dem anpassat stöd. Projektet tydliggjorde att dessa personer dessutom har svårt att driva sina egna frågor och att samhällets stöd har hindrande strukturer i förhållande till dessa personers behov.

Projektet avsåg personer som har sällsynta diagnoser men resultaten är sannolikt överförbara på många fler som har andra funktionsnedsättningar eller som på grund av ålder behöver ett anpassat stöd.

Initiativet till Nästan men inte helt togs av Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse efter att resultatet av medlemsundersökningen, Fokus på vardagen, hade redovisats. Den undersökningen visade på de svårigheter som finns i flera av medlemsgrupperna, där personer med komplex diagnos inte kan driva sina egna frågor. När problemen hade synliggjorts fanns det även en tydlig önskan från medlemsgrupperna att detta skulle belysas närmare inom förbundet.

En del av problematiken för Riksförbundet Sällsynta diagnoser, är att det oftast är diagnosbäraren själv eller närstående till personen som har kunskapen och en helhetssyn vilket många gånger saknas hos vårdgivare och andra aktörer. De komplicerade relationerna mellan diagnosbärare, närstående och professionella analyseras och tydliggörs därför i denna rapport.

Nästan men inte helt var en unik studie som kartlade situationen för en grupp som är svår att definiera. Under hela projektet fanns en strävan att engagera och informera deltagarna för att säkerställa resultatens relevans i förhållande till de initialt förmodade problemen.

Information om liknande eller närliggande projekt och undersökningar eftersöktes, men det visade sig att det fanns mycket begränsad dokumentation och få vetenskapliga studier inom ämnet. I projektdokumentationens litteraturlista nämns dock referenser som uppfattades som relevanta.

Genom projektet uppmärksammades de svårigheter som hänger samman med att ha små och ofta subtila begränsningar i sin kognitiva förmåga. Dessa svårigheter gör att det är besvärligt att få alla sina särskilda behov tillgodosedda, behov som är en följd av de komplexa funktionsnedsättningar som vissa sällsynta diagnoser ger.

Undersökningen är mycket viktig då det tidigare har framkommit att personer som har sällsynta diagnoser behöver ha god förmåga att informera om och motivera sina behov och generellt sett har svårt att få dem tillgodosedda. Därför är det extra viktigt att uppmärksamma de kognitiva svårigheterna hos personer som har sällsynta diagnoser.

Ett stort tack till alla diagnosbärare, närstående och professionella som delade med sig av sin erfarenhet och kunskap och därigenom bidrog till projektet.

Ett stort tack också till Allmänna Arvsfonden som stödde projektidén och bidrog med finansieringen.

# SAMMANFATTNING

Denna rapport baseras på en förstudie till projektet Nästan men inte helt. Projektet har genomförts av Riksförbundet Sällsynta diagnoser med stöd av Allmänna arvsfonden. Det påbörjades i mars 2007 och pågick under ett år.

Vid några ovanliga syndrom ingår ofta kognitiva nedsättningar som kan vara diffusa och svåra att identifiera. Det antas visa sig i svårigheter att klara vardagen men kan också vara ett hinder för att söka vård och där beskriva sin egen situation. Personerna med dessa kognitiva nedsättningar blir extra utsatta eftersom de till följd av sin sällsynta diagnos kan ha omfattande medicinska behov som inte blir tillgodosedda. Närstående till vuxna diagnosbärare med dessa kognitiva begränsningar antas också ställas inför särskilda svårigheter. I förstudien benämns dessa begränsningar preliminärt med termen gråzonsproblematik.

Undersökningens syfte var dels att kartlägga och belysa komplexiteten hos vuxna som har en sällsynt diagnos där mindre kognitiva nedsättningar ingår, dels att belysa situationen för närstående till vuxna med denna typ av funktionshinder. Erfarenheterna analyserades i relation till samhällets utbud av vård och stöd till personer med funktionshinder.

Projektet riktade sig till de medlemsföreningar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser där många diagnosbärare antogs kunna ha denna gråzonserfarenhet. Bland förbundets ca 50 diagnosgrupper hittades 12 diagnoser där gråzonsproblematiken antogs finnas. Projektets första målgrupp bestod av personer över 18 år i dessa diagnosgrupper. Den andra målgruppen var närstående till den första gruppen.

I undersökningen användes flera olika metoder för att få en så tydlig bild av situationen som möjligt. Datainsamlingen gjordes med hjälp av enkäter, intervjuer, frågelistor och seminarier. I denna rapport belyses, liksom i förstudien, främst frågor som har betydelse i relation till samhällets utbud av vård och stöd och vad det finns för olika slag av hinder för att rätt vård och stöd ska kunna ges.

Förstudien visade att även om en person i gråzonen klarar det mesta, så kan en liten brist i en aktivitetskedja få stora konsekvenser i vardagen och i ett hälsoperspektiv. Det framkom tydligt att det som är återkommande och invariant oftast kan hanteras, men att oförutsedda händelser är svårare. Den egna förmågan att ta initiativ eller göra bedömningar brister och möjligheten att ifrågasätta insatser eller beslut som tagits av vården eller annan myndighet är begränsad. Därför blir diagnosbäraren ofta beroende av att närstående stöttar och driver hans/hennes frågor. Flera närstående tar på sig en roll som de varken vill ha eller orkar med. I många situationer ifrågasätts också närståendes insatser istället för att välkomnas, trots att de är nödvändiga.

Den brist på kunskap rörande gråzonsproblematiken inom samhällets vård och omsorg som framkom i denna undersökning, behöver uppmärksammas. Även i de fall information om diagnosen finns, utgår den i huvudsak från det medicinska perspektivet och inte från konsekvenser i vardagen som aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. De strukturella hinder som både diagnosbärare och närstående upplever – bristande samordning och helhetssyn – måste åtgärdas för att förbättra stödinsatserna, vården och bemötandet.

# Innehållsförteckning

<b>SAMMANFATTNING</b> .....	4
<b>NÄSTAN MEN INTE HELT</b> .....	6
Bakgrund.....	6
Centrala termer.....	7
Gråzonsproblematik ett preliminärt begrepp .....	7
Vård och myndighetsinsatser samt samordning av dem.....	8
Syften .....	8
<b>URVAL METODER OCH GENOMFÖRANDE</b> .....	9
Urval .....	9
Metoder.....	9
Enkätundersökningen.....	9
Intervjuer enskilt och i grupp .....	10
Frågelistor.....	10
Seminarium .....	10
Kontaktnätskarta.....	10
Representativitet.....	10
Etiska aspekter .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	12
Diagnosbärandes perspektiv .....	12
Att förstå eller inte förstå sin situation .....	12
Viktiga livsområden .....	13
Dölja sina svårigheter .....	13
Få det stöd man behöver .....	14
Samordna information om sig själv .....	15
Driva sin egen sak .....	15
Bemötande.....	16
Relationer till de närstående.....	16
Positiva aspekter .....	17
Närstående till någon med gråzonens funktionshinder .....	17
Kamp för diagnosbärandes rätt .....	17
Betungande samordnarroll .....	18
När närstående har en annan insikt .....	18
Relationen till det vuxna barnet .....	19
Oro för framtiden.....	19
Stöd till närstående?.....	20
När det fungerar .....	20
<b>DISKUSSION</b> .....	21
Problem i kommunikationen ger svårigheter samordna kontakter .....	21
Stigmatisering försvårar i dialogen .....	22
Nycklar till förståelse för gråzonens funktionshinder .....	23
Relationer mellan de tre aktörerna .....	23
Diagnosbärandes och närståendes skilda perspektiv .....	24
Gråzon som positivt fenomen.....	25
Urval och metoddiskussion .....	25
Utmaning tolka information från diagnosbärande.....	26
Inför framtiden.....	27
Slutsatser.....	28
<b>KÄLLOR</b> .....	29
Kvalitativa förstahandskällor .....	29
Kvantitativa förstahandskällor .....	29
Litteratur .....	29
Diagnosgruppernas egenproducerade material.....	30
Läs mer om Sällsynta diagnoser och gråzonsproblematik:.....	30

# BAKGRUND

Här beskrivs en förstudie av pilotprojektet Nästan men inte helt, som påbörjades i mars 2007 och pågick under ett år. Projektet har genomförts av Riksförbundet Sällsynta diagnoser med stöd av Allmänna arvsfonden. Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en organisation för människor som har ovanliga sjukdomar/skador.

Inom vården förväntas vuxna personer själva kunna redogöra för symtom och dessas påverkan i det vardagliga livet, medan professionella förväntas ha kunskaper om lämpliga åtgärder. Vid några sällsynta diagnoser ingår kognitiva nedsättningar som kan vara diffusa och svåra att identifiera. Dessa kognitiva nedsättningar antas kunna påverka både det vardagliga livet, möjligheterna att söka vård och att där beskriva sin situation. När det gäller personer som har omfattande medicinska behov till följd av en sällsynt diagnos och diffusa kognitiva begränsningar förmodas detta skapa en särskild och utsatt situation. Närstående till vuxna diagnosbärare med de ovan beskrivna begränsningarna antas också kunna ställas inför särskilda svårigheter. De tidigare rapporterna från Riksförbundet Sällsynta diagnoser (2004; 2008) har understrukt behovet av fördjupade kunskaper om diagnosbärare som har denna typ av kognitiva nedsättningar i kombination med fler funktionsnedsättningar och om deras närståendes situation.

Organisationen är uppbyggd av diagnosföreningar och enskilda medlemmar och representerar för ca 50 olika diagnoser. Många av de diagnoser som ingår i förbundet är syndrom, vilket innebär att flera olika funktionsnedsättningar ingår i symtombilden. Alla diagnoser som är representerade i förbundet är medfödda även om en del inte debuterar förrän i vuxen ålder. De flesta har en genetisk orsak. De syndrom som är representerade i riksförbundet är mycket olika sinsemellan avseende funktionsnedsättning och antal personer som har diagnosen. Det finns en rad gemensamma faktorer mellan diagnoserna även om funktionsnedsättningarna är olika. Sällsyntheten i sig är den främsta.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser följer i huvud-

sak den svenska definitionen av vad som betecknas som en sällsynt diagnos. Enligt Socialstyrelsen är det ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionsnedsättningar och som förekommer hos högst 100 personer per miljon invånare. I Socialstyrelsens kunskapsbas har hittills 212 diagnoser beskrivits och ytterligare 50 är under bearbetning. Definitionen av vad som är en sällsynt diagnos skiljer sig mellan olika länder och det finns ingen säker siffra på hur många olika diagnoser som kan räknas som sällsynta. Enligt den svenska definitionen har ca 500 olika diagnoser identifierats, men siffran är osäker och kan vara betydlig högre. Antalet diagnoser ökar också på grund av förbättrad och förfinad diagnostik. Det som tidigare ansågs vara en diagnos kan visa sig vara två eller flera olika diagnoser. Ingen kan idag säga hur många sällsynta diagnoser det finns och inte heller hur många människor som har en sällsynt diagnos, eftersom kriterierna för vad som anses som en sällsynt diagnos är osäkra.

Genom erfarenheter och resultat från de tidigare medlemsundersökningarna, Fokus på vardagen (2004) och Fokus på Vården (2008), som Riksförbundet Sällsynta diagnoser har genomfört, har följande tydliga och viktiga problem identifierats:

- De flesta sällsynta diagnoser inkluderar flera olika och ofta omfattande funktionsnedsättningar. Funktionsnedsättningarna leder många gånger till negativa konsekvenser i det vardagliga livet.
- Närstående drabbas ofta av negativ påverkan. De rapporterar gång på gång om problematiska kontakter med myndigheter/vårdgivare i frågor som gäller diagnosbärens situation.
- Medlemmarna har ofta kontakt med flera olika vårdgivare.
- Tjänstemän inom vård och service upplevs oftast ha dålig kunskap om de sällsynta diagnoserna och om de konsekvenser de leder till för diagnosbärarna och de närstående. Okunskap och negativt bemötande har också visat sig ha mer eller mindre allvarliga konsekvenser för diagnosbärare.

## Centrala termer

*Sällsynthetens funktionshinder* (Wallenius, Möller & Berglund, 2006) avser komplikationer som uppkommer på grund av att kunskapsnivån om diagnosen är bristfällig hos de flesta vårdgivare och andra professionella som gör bedömningar, beslutar och utför insatser.

Inom förbundet och i denna dokumentation används benämningen ”diagnosbärare” om den som själv har en sällsynt diagnos men vilken diagnos som avses anges inte. Benämningen ”närstående” används för de personer som lever tillsammans eller nära diagnosbäraren oavsett om det är förälder, samboende eller någon annan person. I ett medicinskt perspektiv används termen diagnos för att beskriva avvikelser i den mänskliga organismen. Diagnosen utgår ofta från en samlad bedömning av symtom, tecken och mätvärden som är uttryck för en sjukdom eller ett sjukdomstillstånd. Diagnosen ställs av professionella inom sjukvården, oftast läkare, och är grund för behandling och prognos. Ytterst syftar diagnosen till att förebygga, bota och lindra (Möller, 2005).

Upplevelsen av det egna hälsotillståndet är däremot något annat. Upplevelsen beror dels på kroppsliga företeelser och dels på det sammanhang och den kultur som personen lever i. Man kan säga att upplevelsen är en social företeelse. Personens, närståendes och professionellas upplevelse kan skilja sig åt beroende på flera olika orsaker.

I rapporten används termer om hälsotillstånd enligt Världshälsoorganisationens internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (Socialstyrelsen, 2003). Med hjälp av ICF kan konsekvenser i vardagen beskrivas både utifrån diagnosbärarens och närståendes situationer. ICF möjliggör bio-psyko-sociala beskrivningar inklusive kontexten i olika situationer (Möller, 2005; Möller, 2008). I rapportens diskussion förs vidare resonemang som bygger på teorin om funktionshinder som tvärvetenskaplig företeelse (Danermark, 2002); inklusive relationer och mekanismer mellan olika begreppsliga nivåer (Bhaskar & Danermark, 2006).

## Gråzonsproblematik, ett preliminärt begrepp

Socialpedagogen Bibbi Ringsby Jansson (2002)

forskar om vuxna personer med lätta intellektuella funktionshinder. Hon konstaterar att ökad valfrihet och individens eget ansvar att söka hjälp alltmer ersätter den traditionella, generella välfärdspolitiken. Ringsby skriver att, den som kan hävda sina egna rättigheter därmed får ett nästan automatiskt försteg framför andra.

Hon beskriver tre olika undergrupper: (1) De omhändertagna och representerade, som har en stark relation till föräldrar och systemet och därigenom får insatser. Av dessa har samtliga daglig sysselsättning och reglerad fritid, de bor i egna lägenheter i gruppboende. (2) Pendlarna, som ibland finns utanför systemet och ibland innanför. De bor ofta i anpassat boende men har egen lägenhet och klarar periodvis av att ha en regelbunden sysselsättning. Dessa personer är mer eller mindre kända av systemet. De har kontakt med föräldrar och släkt, men utan att de får stöd av närstående. (3) Vuxna personer med lätta intellektuella funktionshinder. De är outsiders. Dessa människor har valt bort samhällets insatser och boende och bor hemma eller hos kompisar, ibland ensamma. Socialtjänsten vet om att gruppen existerar men känner inte till hur den enskilde har det. Outsidern uppfattas först när han eller hon hamnar i svårigheter (Ringsby Jansson 2002.)

I förberedelsen inför projektet valdes preliminärt att benämna de svårigheter som tidigare uppmärksammats och identifierats med termen ”gråzonsproblematik”. Orsaken är att det saknas vedertagen terminologi som beskriver de intellektuella begränsningar som här avses.

Terminologin som idag används för att uttrycka vad gråzonsproblematik är varierar i olika sammanhang. Några exempel är: kognitiva begränsningar, svagbegåvning (Carlsson Kendall & Adolfsson 2006), lågt IQ, lindrig utvecklingsstörning (Holtay 2007), autismspektrumdiagnoser (Nylund 2007) och annorlunda kommunikativ utveckling (Hjelmquist 2006). I Riksföreningen autisms informationsfilm (2007) beskrivs bland annat högfungerande autism som också kan vara en anledning till att diagnosbäraren lever i en situation som på vissa sätt blir problematisk. Larson Abbad (2006) redogör för förhållningssätt och teoretisering kring högfungerande autism. I

intervjuer som genomförts i denna undersökning uttrycker några diagnosbärare att de har ”luckor” i vissa förmågor men saknar inte hela förmågan. Det kan handla om talet eller förmågan att tänka abstrakta tankekedjor med flera svarsalternativ. I Larsson Abbas studie, beskriver personer med högfungerande autism och Aspergers syndrom sina tillstånd som ”ett sätt att vara”.

Vad som kategoriseras som avvikande utgår från den kunskap och erfarenhet som byggts upp och etablerats i ett samhälle. De som anses vara avvikande, kan i ett annat samhälle upplevas som normala. Kategoriseringen, som alltså är kulturellt betingad, styr hur personer bemöter varandra. Det är en subjektiv bedömning mellan människor om vad som anses vara normalt eller se normalt ut. Vad som är normalt kanske man inte kan svara på, men människor har en tendens att reagera mot det som upplevs som avvikande.

Det finns alltid olika sätt att tolka vad människor i en omgivning menar med det de säger och hur de agerar. Det sociala samspelet kring personer som avviker har studerats mycket inom sociologin. Goffman är den forskare som initialt studerade och lanserade begreppet stigma (1963). Han skriver bland annat om hur vi som samhällsmedborgare har olika typiska roller som vi spelar och hur vi omedvetet förhåller oss till roller i det offentliga, front stage, och i det privata, back stage (2004). Goffman kallade sin forskningsmetod för ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv som kan användas för att analysera det som pågår bakom kulisserna i det sociala samspelet. Det är subtila, komplexa sociala företeelser.

För projektets målgrupp kan diagnoserna upplevas negativa och stigmatiserande, särskilt när varken autism eller utvecklingsstörning föreligger. Detta gör att vissa diagnosbärare helst avstår från att identifiera sig med benämningarna, vilket i sin tur kan försvåra kommunikationen med professionella som i sin yrkesutövning bedömer eller beskriver diagnosbärarnas situation.

## Vård och myndighetsinsatser samt samordning av dem

Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet<sup>1</sup> gav år 2005 ut en idéskrift om samordningsansvar.

Där poängteras att personer med ovanliga och sällsynta diagnoser har särskilt svårt att få tillgång till rätt kompetens när vuxensjukvården ska ta vid efter barnsjukvården, som ofta är mer samlad. För dem som är i behov av många olika insatser av vård och service behövs dock en fortsatt samordning av insatserna, vilket saknas. Minst tydlig är ansvarsfördelningen av olika insatser som sköts av en och samma huvudman, exempelvis kommunen. I skriften uppmanas personer som jobbar med människor med funktionsnedsättningar att ta ansvar för att hela kedjan av insatser ska fungera. Skriften belyser även det orimliga i det ansvar som föräldrar får ta till följd av att inte vare sig kommunikation, samverkan eller samarbete fungerar mellan de aktörer som arbetar kring barnet eller den unga personen (idéskriftens målgrupp).

Det tydliggörs även att vårdgivare och handläggare som bedömer och ger insatser endast ser och tar ansvar för sin del. Detta beskrivs av Socialstyrelsen (2007) som stuprörstänkande. Effekten av stuprörstänkandet skulle kunna mildras eftersom personer som har psykiska funktionshinder i vissa fall har rätt till ett personligt ombud som har till uppgift att övervaka att myndigheterna samordnar sina insatser (SISUS 2003). Socialstyrelsen rapporterar också att föräldrar till barn med funktionshinder får ta ett stort ansvar för sitt barns livssituation (2005) och här skulle en personlig samordnare vara viktig för att avlasta de närstående.

## Syften

Resultaten av de två medlemsundersökningarna, rapporterade erfarenheter från närstående till diagnosbärare och den begränsade litteraturstudien visar på behovet av att särskilt granska denna problematik som vi valt att kalla ”gråzonsproblematik” ur diagnosbärarens och närståendes perspektiv i förhållande till samhällets utbud av vård och stöd.

Rapportens syften är därför att kartlägga och belysa komplexiteten hos vuxna som har en sällsynt diagnos där mindre kognitiva nedsättningar ingår samt att belysa situationen för närstående till vuxna med denna typ av funktionshinder och att relatera detta till samhällets utbud av vård och stöd till personer med funktionsnedsättningar.

<sup>1</sup> Specialpedagogiska institutet bytte under 2008 namn till Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM).



# URVAL, METODER OCH GENOMFÖRANDE

## Urval

Inledningsvis inventerades förbundets samtliga medlemsgrupper för att identifiera inom vilka grupper gråzonsproblematik finns. Datainsamlingen gjordes med avsikten att materialet skulle vara representativt för gruppen av personer som har gråzonsproblematik. Intresset för projektet var stort inom alla de medlemsgrupper där diagnosbärarna har kognitiva svårigheter.

För att få en så allsidig information som möjligt om livserfarenheter av ”gråzonskaraktär” riktade sig projektet till de medlemsföreningar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser där diagnosbärare antogs kunna ha gråzonserfarenheter med tanke på typ och grad av funktionsnedsättningar som är karaktäristiska för diagnoserna.

Diagnosbärarna räknas oftast som normalbegåvade, men bedöms ibland ha ojämn begåvningsprofil och/eller autismproblematik ([www.soci-alstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/](http://www.soci-alstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/) mars 2007). Erfarenheter som här redovisas i bakgrunden visar att dessa diagnosbärare har begränsningar i sina vardagliga liv. En svårighet som ofta beskrevs var att de saknar förmåga att driva sina egna frågor. Det i sin tur innebär stora risker att inte få sina behov tillgodosedda genom samhällets försorg, i den utsträckning som de behöver och har rätt till.

För att välja ut diagnosbärare med dessa begränsningar vände sig projektet till 12 föreningar av cirka 50 diagnosgrupper. Projektet omfattar tolv medlemsgrupper i Riksförbundet Sällsynta diagnoser: (1) Aperts syndrom; (2) 22q11 deletionsyndrom; (3) Fragile-X syndrom; (4); Kraniofaciala missbildningar; (5) Möbius syndrom; (6) Neurofibromatos typ 1; (7) Noonans syndrom; (8) Prader Willis syndrom; (9) Sotos syndrom; (10) Sturge-Webers syndrom; (11) Tuberös Skleros; och (12) Turners syndrom. Förutom att diagnosbäraren skulle vara medlem i någon av de 12 föreningarna skulle han eller hon vara över 18 år.

Den andra undersökningsgruppen utgjordes av närstående till diagnosbärare i de 12 föreningarna.

Projektet samlade också in information från yrkesverksamma som arbetar med målgruppen eller inom områden som rör eller påverkar deras livssituation. I denna rapport redovisas i första hand resultat från diagnosbärarens och närståendes perspektiv.

Materialinsamlingen pågick mellan 1 mars 2007 och 1 mars 2008.

## Metoder

För att få en så heltäckande bild och ett så representativt underlag som möjligt användes både kvantitativa (enkät, nätverkskarta) och kvalitativa (enkät, intervju, frågelista och seminarium) metoder.

## Enkätundersökningen

Utredningsinstitutet Handu kontaktades för att medverka i den enkätundersökning som ingår i projektet. I samarbete med projektledaren gjordes förslag på frågor till en enkät.

I samband med en utbildningshelg inom förbundet anordnades ett seminarium inom projektet, Nästan men inte helt, för att diskutera utformningen av enkäten. Vid detta tillfälle deltog ett tjugotal personer; diagnosbärare och närstående. Frågeställningarna analyserades och de som medverkade gav konstruktiv kritik på förslaget. Det blev tydligt att närstående befarade att diagnosbärarna, som enkäten riktade sig till, inte skulle kunna medverka. De var oroliga för att diagnosbärarnas situation inte skulle kunna beskrivas uttömmande av diagnosbärarna själva, eftersom närstående ofta upplevde sig se andra och mera omfattande svårigheter. Därför beslöts att göra enkätundersökningen tvådelad. En enkät riktade sig till diagnosbäraren och en annan till närstående.

Enkätfrågorna var i huvudsak kvantitativa men gav utrymme för egna berättelser om erfarenheter både från diagnosbärare och närstående.

Enkäterna sändes via post till 612 diagnosbärare. Varje kuvert innehöll två enkäter med frågor riktade till diagnosbärare respektive närstående, samt ett informationsbrev med instruktioner om hur var och en skulle fylla i sitt svar och att enkäterna därefter skulle returneras i separata, bifogade svarskuvert. Till följd av administrativa problem distribuerades enkäten inte till medlemmar med Sotos syndrom och deras närstående.

Enkäten returnerades till Handu där svaren bearbetades statistiskt och analyserades. Handu svarade även för en rapport baserad på enkäten (Handu 2007). I resultatdelen av denna rapport hänvisas till enkätundersökningen som ”Handus enkätundersökning”. Enkätundersökningens resultat gav uppslag till teman för intervjuer och frågelistor.

### Intervjuer enskilt och i grupp

De personer som intervjuades tillfrågades i samband med att de deltog i andra aktiviteter som anordnades i förbundet. Några personer som intervjuades hade tagit kontakt med projektledaren i samband med att de hade fått kännedom om projektet genom enkätundersökningen och medlemsutskick där man hade beskrivit projektet.

Intervjuerna bandades och materialet skrevs därefter ut, ord för ord, med intervjuarens anteckningar bifogade. I några fall då personen som intervjuades har problem med talet eller att formulera sig sammanhållet, sammanställdes intervjumaterialet som ett referat. Personerna som intervjuades kontaktades därefter och de accepterade intervjuarens uppfattning av vad som sagts under intervjun.

Djupintervjuer gjordes med fyra diagnosbärare som själva anser sig tillhöra projektets målgrupp. De kontaktade projektledaren i samband med att enkätundersökningen hade distribuerats. Intervjuerna utgick från en gemensam frågeguide.

Inom projektet genomfördes dessutom två gruppintervjuer; den ena med fyra diagnosbärare som deltog på en föreningsträff, den andra med tio

personer vid ett utbildningstillfälle och då med både diagnosbärare och närstående. Intervjuaren tog anteckningar vid båda dessa gruppintervjuer. Intervjuer och telefonsamtal genomfördes också med närstående och med professionella.

I resultatdelen av denna rapport hänvisas till intervjuerna genom citat och referat.

### Frågelistor

För att komplettera enkätundersökningen och materialet från intervjuerna användes frågelistor. De skickades efter överenskommelse till 20 personer, diagnosbärare och närstående, och besvarades av 18 personer. Frågelistsvaren redovisas i citat i resultatdelen.

### Seminarium

I slutet av projektiden arrangerades ett seminarium för att samla diagnosbärare, närstående och vissa professionella. Syftet var att de tre deltagargrupperna skulle få ett forum där de tillsammans kunde diskutera frågor som genom de olika insamlingsmetoderna visat sig vara särskilt centrala och angelägna och där ofta bara ett perspektiv hade kommunicerats. Ett trettiotal personer deltog, ungefär en tredjedel från respektive deltagargrupp. Deltagarna satt i tre smågrupper med representanter från varje deltagargrupp. De diskuterade tre av projektets centrala teman: vad gråzonsproblematik innebär för diagnosbärare, begreppet gråzonsproblematik och tolkningsföreträde. Seminariet leddes av projektledaren och en journalist som ansvarade för seminariedokumentationen.

### Kontaktnätskarta

Ett trettiotal personer, diagnosbärare och närstående ombads i början av projektiden att göra en kontaktnätskarta. Syftet var att få en uppfattning om hur många vårdgivare och myndigheter projektets målgrupp förväntas hålla kontakt med. De fick ett papper med en tecknad person som symboliserade diagnosbärare och uppmanades att inventera samtliga vårdgivar- och myndighetskontakter.

### Representativitet

Samtliga utvalda medlemsgrupper finns representerade i materialet, men inte i varje insamlingsmetod. Se tabell 1 nedan.

En genomgång av Socialstyrelsens databas Ovanliga diagnoser (20090109) samt Fallbeskrivningarna i Fokus på vardagen (2004) visar att de utvalda diagnoserna har fler gemensamma nämnare än förekomst av lindrig utvecklingsstörning/diffusa kognitiva symtom. I genomgången nedan ingår inte Sturge-Webers syndrom eftersom den ännu inte finns beskriven i databasen och heller inte ingick i Fokus på vardagen.

Beskrivning av kroppsstruktur, kroppsfunktion och aktivitet och delaktighet ger vid handen hög grad av påverkan. Siffran inom parentes anger antalet diagnoser i gruppen där symtomet förekommer.

Avvikelse i kroppsstruktur: skelett (8), hjärta och eller andra inre organ (5), gom och eller tandproblem (7). Funktionsnedsättningar: i rörelseapparaten (7), i synfunktioner (7), i hörsel-funktioner (6). Aktivitetsbegränsningar/Delaktighetsinskränkningar: tala/kommunicera (7), förflyttning/röra sig greppa m.m. (8).

I sjukdomsbilden förekommer även andra sjukdomar som t.ex. diabetes (2), epilepsi (3), infektionssjukdomar/känslighet (4). I fem av diagnoserna ingår även andra symtom som t.ex. autism, raseri m.m. (5)

För tio av de diagnoser som ingår beskrevs spädbarns- och förskoleåldern som komplicerad, med matningsproblem, infektioner, försenad motorisk utveckling m.m.

### Etiska aspekter

Trots att detta inte är ett forskningsprojekt, och således inte lyder under den forskningsetiska lagstiftningen, har vi i projektets arbete och i denna rapport strävat efter ett medvetet etiskt förhållningssätt. Det gäller kravet på informerat samtycke, integritetsfrågor, möjligheter för deltagarna att när de så önskar dra sig ur projektet, lagring av uppgifter på ett säkert sätt och återrapportering.

Målgrupp (antal utskick)	Metod								
	Enkäten		Intervjuer (djup, grupp, telefon)		Frågelistor		Seminarier		
	DB	NS	DB	NS	DB	NS	DB	NS	
Aperts syndrom (34)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
22q11 deletionssyndrom (35)	X	X	X	X		X		X	
Fragile-X syndrom (41)	X	X		X					
Kraniofaciala missbildningar (23)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Mö, No och St We syndrom* (24)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Neurofibromatos typ 1 (214)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Prader Willis syndrom (69)	X	X		X					
Sotos syndrom**				X					
Tuberös Skleros (40)	X	X	X	X					
Turners syndrom (122)	X	X	X	X	X				
<b>Totalt (612)</b>	<b>249</b>	<b>245</b>	<b>13</b>	<b>19</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	

**Tabell 1:** Representativitet från de utvalda medlemsförbunden fördelat på använda metoder i pilotprojektet, Nästan men inte helt, som denna rapport bygger på. Svar från diagnosbärare benämns DB och från närstående NS.

\*Möbius, Noonan och Sturge Webers syndrom har lagts ihop för att värna om deltagarnas integritet då antalet DB och NS är litet.

\*\* På grund av administrativa problem kunde enkätundersökningen inte distribueras till Sotossällskapets medlemmar.

# RESULTAT

## Diagnosbärarens perspektiv

Det har framkommit att diagnosbärare ofta har flera olika strukturavvikelser, funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. Förekomst funktionshinder kopplade till beskrivning av diagnoserna omnämns på sidan 9.

Begränsningarna för personer i denna målgrupp är i regel inte så stora att diagnosbäraren inte kan utföra vardagliga aktiviteter alls, utan handlar snarare om hur och när något görs. I en lång kedja av aktiviteter klarar vissa diagnosbärare alla eller delar av händelsekedjan. Det kan till exempel vara att planera, handla hem, laga mat, diska och ta hand om avfallet. Däremot har de ofta inte förmågan att variera kosten eller inse kostcirkelns betydelse. Det kan bli enahanda rätter, till exempel pasta dagligen och färdiglagad köttfärsås eller snabbmat som till exempel korv med mos eller hamburgare.

En närstående berättade:

*"...även mathållningen att han äter riktig näringsrik mat och inte snabbmat. Det finns ju en risk för högt blodtryck vid hans diagnos."*

När det gäller kläder kan diagnosbärarna många gånger utföra olika moment i att klä sig och sköta kläderna. Däremot saknas i vissa fall förmågan att bedöma när kläder bör tvättas, vilka kläder som lämpar sig beroende på väderlek och temperatur eller i förhållande till sociala och kulturella förväntningar.

Den personliga ekonomin kan de flesta diagnosbärare sköta när det handlar om regelbundet återkommande händelser som de lärt sig. Det kan vara att betala sina räkningar via internet. Däremot kan de inte bedöma och hantera oförutsedda händelser. De har heller inte förmåga att bedöma relevansen i skriftliga eller muntliga besked från myndigheter eller enskilda tjänstemän. Deras sociala isolering medför också att de sällan eller aldrig har någon vän att bolla händelser och beslut med.

När det gäller den personliga hygien, förekommer både de som tvättar sig för ofta och mycket och de som socialt sett gör det för sällan. I flera av de 12 syndrom som ingår i studien ingår skelletala avvikelser och funktionella nedsättningar i mun och tänder. Dessa diagnosbärare har under barndomen genomgått många operationer, behandlingar och haft tandställning, vilket kan ha påverkat den dagliga rutinen att borsta tänderna.

Även små och subtila sociala och kommunikativa begränsningar kan ge betydande funktionshinder. Detta särskilt i möten med en omgivning som inte är lyhörd för normalbefolkningens variationer i kognitiva förmågor.

## Att förstå eller inte förstå sin situation

Utöver de funktionsnedsättningar och andra begränsningar som många med en sällsynt diagnos lever med indikerar undersökningsresultatet att många inte heller förstår sin situation. De förmår då inte att förbättra den eller förebygga försämringar och inte heller att ta emot hjälp eller stöd.

En förälder skrev om sin dotter:

*"Hon vet själv att hon har diagnosen, men inser inte vidden av den. Inser inte att hon är annorlunda än andra. Hon har inte någon egen drivkraft, hon saknar motor. Får inte många saker gjorda."*

Flera närstående rapporterade att diagnosbäraren saknar vänner och andra sociala relationer utanför familjen. En närstående redogjorde för en diagnosbärarens isolering och oförmåga att ta sig för med något:

*"Under påsken var lillebror, jag och min dotter på landet. Det är likadant där – hon vill helst inte utanför dörren. Hon har inte lust att hälsa på mormor och morfar, inte handla, inte gå en hundpromenad... Den här 'apatin' kan göra mig knasig. Det är jättejobbigt att ha en 21-åring sittandes hemma 'isolerad' när man själv flänger och far högt och lågt. Det tär på*

*mitt psyke. Den 25 maj slutar hon skolan och kommer hem. Skolan börjar igen i slutet av augusti. Vad händer under dessa tre månader?"*

## Viktiga livsområden

Möjligheten att få ett arbete är för alla som har funktionsnedsättningar begränsad, vilket har påtalats under lång tid och i många sammanhang.

I enkätundersökningen uppgav 43 procent i åldern 31- 40 år och 65 procent i åldern 41-64 år att de förvärvsarbetar. Av dem som har omfattande funktionsnedsättningar är det 14 procent som arbetar.

De arbeten som finns på den öppna arbetsmarknaden ställer ofta höga krav på arbetstagaren, som helst ska ha någon typ av eftergymnasial, teoretisk utbildning. Dessa utbildningar är sällan anpassade för personer med gråzonsproblematik eftersom fokus ligger på självständighet, eget ansvar och intellektuell förmåga. Vad som erbjuds är någon form av anpassat arbete eller sysselsättning som exempelvis lönebidrag, daglig verksamhet eller i sämsta fall ingenting.

Under seminariet diskuterades att föräldrar ofta har en annorlunda syn på hur viktigt det är med ett "riktigt jobb". Diagnosbärare tenderade att tycka att det viktigaste är sysselsättning, att man har någonting att göra och att man klarar sig ekonomiskt, men att det finns andra värden än pengar. Närstående vill ställa krav på arbetsgivare att de ska se möjligheterna och förmågorna som diagnosbärarna har istället för att se deras begränsningar.

*"Vad det gäller arbetslivet har vår dotter gått en treårig gymnasial utbildning till florist. Hon klarade 2/3-delar av floristteknikkurserna. Hon gick alltså ut gymnasiet efter 4 år (hon fick ett extra år) utan att vara godkänd i alla floristämnen. Vilken arbetsgivare anställer henne när så många andra går ut med fullt genomförd kurs? Vi har förstått nu att hon aldrig kommer att ha ett arbete "som alla andra".*

*Under utbildningen var hon på praktik hos fyra olika blomsterhandlare. Efter praktiktiderna frågade vi om hon kunde få sommarjobb där; men ingen av dem ville ha henne tillbaka. Vi upplevde att hon var en belastning i stället för*

*en tillgång. Som vi ser det idag kommer hon inte att orka arbeta hela dagar, utan kanske 50 procent. Vi hoppas mycket på det nya företaget Left is Right som försöker skaffa arbete åt dem som har Aspergers syndrom."*

## Dölja sina svårigheter

Det framkom att det är vanligt att medvetet dölja sin funktionsnedsättning. Enkätundersökningen visade att diagnosbärarna undviker att berätta om sitt funktionshinder för utomstående. Man hemlighåller ofta känslor och tankar om sin situation därför att man upplever att andra ändå inte förstår. Det är inte ens självklart att berätta om sitt syndrom i kontakter med sjukvården eller försäkringskassan. Uppskattningen av hur ofta diagnosbäraren informerar om sin diagnos överensstämmer mellan diagnosbärarens och närståendes enkätsvar.

Enligt flera av projektets informationskällor, bland annat intervjuer med närstående, sänder personer som har gråzonsproblematik ofta ut otydliga signaler om sin förmåga genom att de vill framstå som om de inte har några svårigheter eller inte vill kännas vid dem. När omgivningen, exempelvis professionella, inte själva kan bedöma detta uppstår förvirring och man utgår ifrån det ena eller det andra. Då någon utgår ifrån att diagnosbäraren har en utvecklingsstörning kan personen känna sig kränkt eller missförstådd. Utgår tjänstemannen i stället från att person inte har några intellektuella svårigheter, utan fullt ut klarar sig själv, kan konsekvenserna bli svåra om inte personen har den förmågan.

En närstående berättade:

*"Min vuxna dotter kommer ofta hem med ofyllda blanketter från möten med exempelvis försäkringskassan. När jag frågar henne om handläggaren inte ville hjälpa henne att fylla i blanketter säger hon att de gärna hjälper henne men att hon känner att de tycker att hon är dum när hon behöver hjälp, när hon inte är normal. Så hon säger till handläggaren att hon kan själv och fyller i den hemma, så tar hon hem den till mig."*

Det hände vid flera tillfällen under intervjuerna att personen tillfrågades om sitt arbete och de då valde att beskriva det som ett vanligt arbete på öppna arbetsmarknaden. De undanhöll informationen

om att det var en lönebidragstjänst, en praktikplats eller liknande. Den informationen framkom på annat sätt senare i intervjun eller i kontakten med närstående. Det belyser diagnosbärandens strävan att framstå som någon de inte är. I något fall kan det vara så att personen inte själv hade vetskap om att anställningen var anpassad.

### Få det stöd man behöver

Drygt hälften av diagnosbärarna som ingick i undersökningen får extra stöd i sin tillvaro. En tredjedel av de medlemmar som får extra stöd uppgav att de flesta i deras omgivning uppfattar att de har ett funktionshinder/syndrom.

Att samla olika vårdinsatser som behövs kring en specifik diagnosgrupp är nödvändigt för att ge bra vård. De diagnosbärare som har möjlighet att vända sig till en särskild vårdinstans specialiserad på deras egen diagnos, är mera tillfredställda med den vård de får.

För personer i gråzonen finns oftast inget annat stöd än närstående, på grund av att samhällets stöd inte är anpassat eller ändamålsenligt för gruppen. Det gäller även om de ingår i de kategorier som omfattas av Lagen om stöd och service för personer som har funktionsnedsättningar, LSS. Även i de fall då stöd erbjuds är det också många som avböjer på grund av att insatsen inte upplevs rätt. Det innebär i sin tur att ärenden lämnas utan någon åtgärd.

En person som har rätt till stöd enligt LSS har möjlighet att få fler insatser. En viktig åtgärd kan vara att det upprättas en personlig plan för genomförande av de bistånd som beviljats samt att någon, ofta en LSS-handläggare, har ansvar för att planen följs. Men målgruppen i detta projekt har ofta inte rätt till LSS-insatser och som tidigare nämnts är inte insatserna rutin eller handläggningen anpassad för målgruppen varför de ofta tackar nej även när insatser erbjuds.

Att man tackar nej handlar också om bristande insikt om den egna situationen. På frågan som berörde om diagnosbäranden behöver extra stöd uppgav 48 procent av diagnosbärarna att de behöver extra stöd på grund av sin funktionsnedsättning. På samma fråga svarade 65 procent av de

närstående att diagnosbäranden behöver extra hjälp. Ju äldre medlemmarna var desto högre andel av dem uppgav att de aldrig behöver extra stöd eller hjälp. Förklaringen kan vara att de närstående har anledning att framhålla behoven medan diagnosbärarna tycker att det är bättre att framstå som om man klarar sig själv.

Det kan vara så att vissa problem aldrig kommer till diagnosbärarnas kännedom genom att närstående fångar upp och ordnar situationen, vilket detta citat belyser:

*”Har på flera frågor svarat att jag aldrig är där, hos vårdgivare, men, det betyder inte att jag inte får hjälp därifrån utan att mina föräldrar sköter den kontakten.”*

En diagnosbärandes erfarenhet:

*”Många läkare tror att de är experter på sjukdomen efter att ha läst information om diagnosen. Vilket i sig är nackdel för mig som har sjukdomen har bett om psykologisk hjälp för att orka med dagarna, har stått i kö i 5 år då distriktsläkaren gjort uttalanden med psykolog att det inte finns någon anledning för att jag ska få psykologisk hjälp.”*

Det finns många register med medicinsk beskrivning av sällsynta diagnoser som till exempel Socialstyrelsen databas, Ovanliga diagnoser, med tillgänglig information om syndromet och symptom. Däremot saknas information och kunskap om vardagliga konsekvenser av dessa syndrom som begränsningar i aktivitet, inskränkningar i delaktighet och personliga strategier som inte alltid är ändamålsenliga i ett livsperspektiv.

På frågan om vilka inom vården som förstår diagnosbärandens och hans/hennes situation bäst svarade en närstående:

*”Gör någon det? Möjligtvis plastikkirurg och ortoped, men ingen har en helhetssyn.”*  
*”Ingen! Det är vi föräldrar som är hennes hjälp, då vår erfarenhet av att ha hjälp från kommun har varit dyr. Den har orsakat större bekymmer ibland än hjälp och avlastning.”*

Vidare visade vårt projekts enkätundersökning att närmare hälften, 46 procent, av diagnosbärarna ofta eller alltid upplever det som svårt att be andra

om stöd. Ytterligare 7 procent uppgav att de känner så, men sällan. Endast en fjärdedel av diagnosbärarna uppgav att det aldrig känns svårt att be om det stöd som de önskar få.

### Samordna information om sig själv

Kontaktnätskartan visade att person med en sällsynt diagnos ofta behöver ha kontakt med ett stort antal vårdgivare och handläggare.

Ett 30-tal diagnosbärare och närstående blev under projektiden ombudda att rita en kontakt-  
nätskarta med diagnosbäraren i mitten. Kontakterna skulle vara sådana som diagnosbäraren har till följd av sin diagnos och de symtom som ingår. De flesta redovisade 10-20 olika kontakter i sitt nät och då kan en enda av dessa leda till en myndighet där man behöver ha kontakt med ytterligare ett antal olika handläggare. Det fanns de som hade kontakt med 30-40 olika aktörer.

De speciella vårdinsatserna blir ofta många och ges av olika vårdgivare som sällan samarbetar. Ansvaret för att söka kontakt och upprätthålla relationerna med vårdgivare och andra förväntar man sig att diagnosbäraren klarar själv. Det innebär även att klara att förmedla information mellan olika aktörer, då inte kommunikationen mellan dem fungerar. I en frågelista skrev en diagnosbärare:

*"Har inte haft så mycket med dom att göra så jag vet inte vad jag ska svara. Men de lilla jag har haft med dom att göra så verkar dom inte förstå mina problem. När man har flera små handikapp ser dom inte helheten i handikappet som blir utan dom ser var och ett för sig. Så känner jag det. Medan för mig blir dom ibland i en kombination som verkar vara svår för dom att förstå."*

I en djupintervju berättade en mamma att det på försäkringskassan och arbetsförmedlingen finns ett antal olika personer som handlägger olika ärenden som rör diagnosbärarens ersättning och annat som rör hennes livssituation, men det verkar inte finnas någon kommunikation mellan dessa handläggare, ingen samordning, och ingen som ser helheten. Detta har bland annat resulterat i att dottern som har gråzonsproblematik har gått miste om aktivitetsstöd under flera år eftersom ingen har vetat om att hon inte har något stöd.

En diagnosbärare beskrev i frågelistsvaret situationen på följande sätt:

*"Jag har kontakt inom vården med: Ortoped, Tandläkare, Husläkare. Massage, Öronläkare. Och med myndigheten är det: Försäkringskassan och det gäller min halvpension och handikappsersättning. Sen är det Arbetsförmedlingen angående min Ams anställning. Till försäkringskassan och arbetsförmedlingen får jag hjälp med att ringa o träffa dem. Dom hjälper på mitt jobb. Sen är det kommunen och det gäller min kontakt person. Till sist Previa och där är min psykolog. Alla fungerar bra utom öronläkaren. Jag har väntat i tre år på operation. Jag var där för några veckor sen för undersökning. Betalade 260 för knappt 4-5 minuter prat med läkaren. Han sa bara att kön var lång för operation."*

Det sista citatet antyder att diagnosbäraren, där det kan tilläggas att specialistvård behövs för behandlingen av den aktuella diagnosen, bland annat skulle behöva stöd att driva på processen för att få genomföra operationen. Personen i fråga har inget stöd från samhället när det gäller samordning.

### Driva sin egen sak

En närstående beskrev kontakten med socialtjänstens LSS-handläggare. Den närstående, mamman, sköter kontakterna med handläggaren vad gäller kontaktperson, boende och sysselsättning, men tar på alla möten med diagnosbäraren som själv får berätta och svara på frågor från handläggaren.

*"Senaste mötet blev väldigt tokigt (tycker mamma) eftersom hon talade om för handläggaren att hon inte har några problem med någonting. Det resulterade i att handläggaren över huvud taget anser att hon kanske inte är i behov av ett serviceboende. Vi föräldrar tycker tvärtom – hon behöver den hjälpen för att fungera i vardagen. Ännu är inget beslut fattat i just det ärendet. Mamma ser med viss vanda fram mot nya "duster" i boendefrågan med handläggaren."*

En diagnosbärare berättade i en djupintervju om övergången inom vården från barn till vuxen:

*"Man får nu mer vara som en bandhund för att få den hjälp man vill ha och ingen läkare har ett helhetstagande som de var när man var på*

*barn och ungdomsmottagningen. Nu blir man mer bollad mellan olika läkare.”*

Ett exempel kan vara att en läkare inte remitterar en diagnosbärare till specialist och diagnosbäraren inte förmår att påtala sina behov av att bli remitterad. Den personen får då inte möjlighet till annan bedömning och behandling. Personen kanske heller inte vet att det är möjligt att gå vidare och hur man ska agera.

I en djupintervju berättade en diagnosbärare om en vårdkontakt han nyligen haft. Han hade väntat under lång tid på en operation och när han fick besvär efter operationen uppsökte han en distriktsläkare för sina besvär: ”Det där går inte att göra någonting åt” var det svar han fick. Intervjuaren frågade om diagnosbäraren bett om en remiss för att komma till en specialist. Den möjligheten hade han själv inte tänkt på utan han hade godtagit distriktsläkarens utlåtande. Inte för att han var nöjd, men för att han inte hade förmåga att driva saken vidare. Han accepterade i stället att leva med besvären som orsakades av syndromet.

En mamma berättade att hennes dotter själv intar initiativet att hävda sina rättigheter gentemot myndighetspersoner. De talar ett språk hon inte behärskar, ger henne blanketter hon varken förmår fylla i eller förstår innebörden av.

Enkätundersökningen visade att många är i behov av extra stöd och hjälp från samhället men att besluten inte alltid är korrekta och därför behöver överklagas. I undersökningen svarade 18 procent av diagnosbärarna att de helt själva klarar att överklaga beslut. En tredjedel svarade att de kan överklaga om de får hjälp av någon person de känner. Det innebär att hälften inte anser att de har möjlighet att överklaga ett felaktigt beslut.

## Bemötande

Det finns även många exempel på att det inte är diagnosbärarens förmåga som är problemet utan vårdgivares oförmåga att bemöta och ta sig tid för personer med gråzonsproblematik. Under en gruppintervju berättade en person hur hon på alla möjliga sätt hade försökt att få veta när hon kunde räkna med att få tid till operation. Hon ringde, passade telefontider, fick återkomma, kom till fel

person och så vidare. Till slut bad hon sin pappa ringa i stället och han fick besked på en gång. Diagnosbäraren trodde själv att det berodde på att pappan hade uttryckt sig på ett annat sätt och därför lyssnade personalen på honom men inte på henne. Det gjorde henne besviken, främst eftersom det handlade om henne. Övriga intervjudeltagare bekräftade att vårdpersonal nästan alltid lyssnar mer på föräldrarna än på dem som har diagnosen.

Enkätundersökningen visade att det framför allt är när diagnosbärare möter för dem okända personer i vården, kommunen eller arbetsförmedlingen, som personerna upplever att bemötandet inte alltid är så bra. Däremot blir en majoritet bra bemötta av vänner och familj, samt i sina kontakter med sjukvården. Det är värt att notera att personerna anser att de blir sämre och sämre bemötta ju större inverkan på deras dagliga liv deras funktionshinder har.

*”Min diagnos eller handikapp påverkar mig i olika former. Man blir inte av med det och då får man lära sig att hantera det o leva med det. Ett störande moment är när folk glör mycket på mig och ibland när ungdomar skrattar åt en. Och när ungdomarna försöker ta bilder av en med deras mobiltelefoner. Att människor tittar har man upplevt i hela uppväxten. Men det har blivit mycket bättre. Jag tror människor är mera vana nu att se människor som ser annorlunda ut eller har ett handikapp. Så ofta bryr jag mig inte om det att folk tittar på mig. Folk brukar vara ofta mycket vänliga. Jag tror att människor vet för lite om olika slags handikapp. Ibland tror folk att man är brännskadad. Men då får man förklara det är ett handikapp.”*

## Relationer till de närstående

Ett gemensamt mål för närstående och diagnosbärare är att personen ska uppnå självständighet och få en hög livskvalitet. Enligt enkätundersökningen är andelen som bor hemma stor. Det är 44 procent av de svarande i åldern 18-30 år och 8 procent i åldersgruppen 31-40 år som bor hemma.

I en djupintervju uttryckte en diagnosbärare hur viktigt det är att få bryta sig loss och bli självständig från sina föräldrar:

*”Min mamma har varit överbeskyddande över mig. Det var hon tills jag var runt 30. Jag fick*



*inte åka någonstans själv för jag hade dåligt lokalsinne. Hon ville inte att jag var ute med kompisar sent. Det var svårt att hitta på saker för hon inte skulle bli ledsen eller orolig. Jag fick göra mycket i smyg. Och jag sa ifrån till slut och förklarade att jag klarar mig. Jag bodde själv sen jag var 19 år och jobbade.”*

### Positiva aspekter

Undersökningen visade också att många personer som har gråzonsproblematik klarar sig bra och är nöjda med sin situation. Flera berättade också om positiva aspekter som diagnosen medför. Det handlar då om att de tack vare sin diagnos och egen erfarenhet har utvecklat en förmåga att förstå och ha omsorg om andra:

*”Jag är en god lyssnare och kan förstå varför de beter sig som det gör när jag väl får lära känna dem.”*

*”Att ha omsorg för människor som inte mår bra eller som inte är som de flesta.”*

Många av projektets deltagare, främst diagnosbärare sa själva att de ”gillar läget som det är”. Här är två citat från frågelistsvaren som belyser detta:

*”Jag tar livet som det kommer. Är inte intresserad av mitt syndrom. Om man som jag har accepterat att man har en diagnos. Jag lever med min diagnos varje dag, för jag är född med den. Men jag bryr mig inte om det. För det är en del av min personlighet.”*

*”Det har varit ibland man har känt sig ledsen över sitt Handikapp. Men jag har lärt mig leva med det och har accepterat det. Om man är positiv och försöker göra det bästa av situationen så klarar man av det ganska bra.”*

Under en av riksförbundets sammankomster tog främst närstående upp vikten av att diagnosbärarna får gå kurser som syftar till större självkänedom, sjukdomsinsikt och att öka färdigheter som rör praktiska saker som att fylla i blanketter, betala räkningar o.s.v. Det var närstående som drev på i diskussionen, men vissa diagnosbärare kunde hålla med.

### Närstående till diagnosbärare

Närstående rapporterade om hur de ofta fått kämpa för att diagnosbäraren ska få stöd från samhäl-

let och att de i brist på samhälleliga insatser sköter samordningen mellan många olika vårdgivare. På grund av att samhällets brister inte är tydliga för verksamheterna inom vård och stöd så ifrågasätts närståendes insatser ofta i stället för att man tack-samt bedömer dem som viktiga. Närståendes vård och stödinsatser till diagnosbärarna innebär att det knappast finns utrymme för att tillgodose sina egna grundläggande behov. Närstående vittnade om att de erfar slitningar i förhållande till diagnosbäraren, upplever sin situation som betungande, oroar sig för framtiden och alltför ofta saknar stöd i sin egen situation.

### Kamp för diagnosbärarens rätt

Samhället ställer krav och förväntar sig att vuxna personer själva tar ansvar för sin situation. Ofta är det diagnosbäraren själv eller närstående, snarare än professionen, som agerar expert vid möten med vårdgivare och myndigheter. Föräldrarollen blir då ofta komplicerad genom att stödet fortfarande behövs samtidigt som det ofta ifrågasätts av professionella. I olika sammanhang bidrar även regler om självbestämmande och sekretess till att göra situationen ännu svårare.

Nedanstående långa citat från frågelistsvaret från en närstående visar på den sociala och drivande förmåga som krävs för att den vuxna diagnosbäraren ska få det stöd hon har rätt till.

*”Jag visste att hon [min dotter, förf. anm.] kunde få en kontaktperson genom SoL eller LSS. Eftersom hon inte var ”LSS-klassad” ringde jag till den som beviljar kontaktpersoner genom SoL. [...] Jag tog reda på vilken person jag skulle kontakta. Jag ringde E (enhetschef) och berättade för henne om vår dotter. Tidigare visste hon inget om min familj – det var ju inte i de sammanhangen vi hade träffats. Det tog mig en halvtimme att berätta för henne om vår dotter. Som så många andra (nästa alla) hade hon aldrig hört talas om hennes diagnos. När jag berättat färdigt och talat om för henne att jag ansåg att vår dotter behövde en kontaktperson genom SoL, sa hon att det förmodligen inte var hennes bord. Hon ville att jag skulle ringa till S som hade hand om kontaktpersonerna genom LSS. Gick det inte bra hos S var jag välkommen tillbaka till E. Jag sökte S (enhetschef) några veckor, fick tag*

*på henne och berättade på samma sätt om vår dotter. S sa att eftersom vår dotter inte var LSS-klassad så var det inte ett ärende för henne. Hon hänvisade mig till E. Jag sökte E några veckor, fick tag på henne och talade om att S inte ville ha med oss att göra. Jag stod återigen på mig och talade om för E att vår dotter behövde en kontaktperson. E sa då att kontaktpersonerna bara var till för dem som var missbrukare eller kriminella! Jag blev så fruktansvärt arg och ledsen. Jag sa till E att om det var på det sättet så fick jag väl skicka ut vår dotter och snatta (så att hon blev kriminell) om det var på det sättet man fick sin kontaktperson.*

*E hörde hur arg jag blev. Hon sa då att hon skulle tala med sin chef, M, och sedan återkomma. Det gjorde hon och vår dotter fick sin kontaktperson. M ingår också i krisgruppen. Jag upplevde det som om jag fick hjälp eftersom jag kände de här människorna, men det kan vara fel. Hur klarar sig andra människor?”*

Närstående rapporterade att de ofta och i olika sammanhang behöver agera för att få diagnosbärrarnas rättigheter tillgodosedda. Det innebär allt ifrån att påtala felaktigheten och få rättelse till att behöva driva rättsliga processer.

### Betungande samordnarroll

För det mesta är det föräldrarna som tar på sig en samordnarroll och de blir därmed sambandscentral för mellan 30 och 40 olika aktörer.

När det finns en gråzonsproblematik och samhället av olika anledningar inte har kontakt med diagnosbärraren som vuxen, är det ofta föräldrarna som fortsätter att vara samordnare, gode-män och företrädare i olika sammanhang då diagnosbärrarens talan måste föras.

*”Det är oerhört tröttsamt att vara närstående till person med denna diagnos och autism. Vi behöver ett personligt ombud som hjälper oss med kontakten med FK, kommun, sjukvård mm så vi slapp alla telefonsamtal, köer osv.” (öppet enkätsvar, närstående).*

Det betungande ansvaret gäller inte bara att föräldrarna måste administrera och samordna sina vuxna barns kontakter med vårdgivare och

myndigheter, utan även ansvara för det sociala och privata – aspekter som rör livskvalitet.

I enkätundersökningen uppgav en absolut majoritet av de närstående att det händer att det känns betungande att de själva måste ta kontakt med myndigheter och sjukvård för att hjälpa sin närstående som har en sällsynt diagnos. Det framkom också att många med egen diagnos skulle behöva mer stöd i kontakterna med samhället. Endast en tredjedel av alla närstående uppgav att det aldrig känns betungande att de själva måste ta kontakt med myndigheter och sjukvården för att hjälpa till. En tredjedel av de närstående ansåg att det ofta eller alltid kändes betungande att de själva måste ta kontakt.

### När närstående har en annan insikt

I mötet med personer som har en sällsynt diagnos är det viktigt att lyssna på diagnosbärraren som ofta har mycket kunskap om sin diagnos. Regelverket föreskriver också att det är diagnosbärrarens version som ska vara avgörande för beslut om insatser. Men det kan vara svårt eller omöjligt att få tillräcklig information från en person med gråzonsproblematik. Här framkom att det lätt blir fel då vårdpersonalen eller myndighetspersonerna endast lyssnar på diagnosbärraren och inte tar hänsyn till närståendes uppfattning. Tolkningen av diagnosens konsekvenser och vilka behov som uppstår, skiljer sig ofta mellan diagnosbärraren och den närstående.

**Tabell 2:** Svartsfördelning på frågan ”Hur påverkas ditt dagliga liv av ditt funktionshinder/syndrom?”

	Påverkas	Påverkas inte nämnvärt	Summa
Diagnosbärrare	57	38	95
Närstående	75	23	98

En närstående berättade:

*”Handläggaren frågar vår dotter om hur hon tycker att det går och om hon hänger med och sådana saker. Hon svarar alltid att allt är bra och att det inte är några problem. Vi låter vår dotter prata – hon är ju vuxen och myndig – men vi tycker helt annat.”*

Det framkom även att närstående, till följd av vetenskapen om att deras vuxna barn inte förstår sin situation, ofta har svårt att acceptera diagnosbärarnas problemfria förhållningssätt. Detta belyses nedan av en närståendes svar till den öppna enkätfrågan:

*”Hon själv mår bra eftersom hon inte inser vidden, men vi föräldrar mår myck-et dåligt. Hur skall det gå för henne i livet?”*

När diagnosbäraren själv anser sig fungera bra och inte har nedsatt kognitiv förmåga, och den närståendes uppfattning är den motsatta, blir situationen svår. Frågorna kring vem som har tolkningsföreträde och vem man bör lyssna på aktualiseras särskilt om den personen det handlar om klarar det mesta själv.

I olika sammanhang medför även regler om självbestämmande och sekretess att situationen blir ännu svårare. För personer i gråzonen finns oftast inget annat stöd än närstående, på grund av att samhällets stöd inte är anpassat eller ändamålsenligt för gruppen.

### Relationen till det vuxna barnet

Att flytta hemifrån är ofta en viktig del i frigörelseprocessen, men detta steg är komplicerat för personer som har gråzonsproblematik. Det är i alla fall närståendes uppfattning. Ett återkommande svar var oron för att diagnosbäraren blir isolerad, en outsider som inte har full förmåga att ta ansvar för sig själv och sitt syndrom. En väg till att bättre klara eget boende kan vara de utbildningar som finns på flera folkhögskolor, så kallad ”flytta-hemifrånkurs”. Flera personer som ingick i projektet har deltagit i en sådan utbildning och anser att det har varit bra för dem. Andra däremot ser inte behovet av eller kan tänka sig den lösningen.

En förälder berättade i en intervju om övergångsprocessen för hennes dotter från barn till vuxen. Hon ska flytta hemifrån, har ett nytt jobb och vill flytta ihop med sin partner. I intervjun framkom att dottern aktivt försöker exkludera föräldrarna från dessa tre sfärer och hon vill inte att de ska lägga sig i eller vara informerade om situationen. Men enligt mamman har hon inte förmåga att hantera situationen utan föräldrarnas stöd.

Många närstående vittnade om att de är medvetna

om att de överbeskyddar sina vuxna barn men har svårt att släppa taget. De känner en stor osäkerhet kring samhällets och vårdens insatser och kompetens att ta ansvar.

Vid en telefonintervju berättade en mamma om sin dotter som får aggressiva utbrott när hon får veta att mamman har berättat för någon om att hon har en diagnos. Hon vill inte att någon ska veta om den och hon vill absolut inte bli särbehandlad.

Undersökningen tydliggjorde även problem som uppstår då närstående för diagnosbärarens talan utan att ha förmåga att sätta sig in i personens situation. Om den närstående själv inte har någonting som gör att han avviker, är föreställningen att man bör eftersträva att vara normal, det vill säga att inte avvika. Man vill att barnen ska bli (uti-från den närståendes perspektiv) så normala som möjligt och leva ett liv som liknar det man själv har levt. Att barnen ska sköta ekonomin på samma sätt, städa lika ofta, äta rätt mat etc. Denna åsikt delas inte alltid av diagnosbäraren. Det kan också vara så att det är svårt för en person som avviker från det normala, och alltid kommer att göra det med sina specifika behov, att ständigt eftersträva någonting som man inte kan uppnå. Var gränsen går för när man bör eller ska ingripa, är en svår bedömning för föräldrar att göra.

### Oro för framtiden

Enkätsvaren visade att det är en högre andel av de närstående än diagnosbärarna som känner oro för framtiden. Fyra av tio närstående upplever oro för diagnosbärarens privatliv och en tredjedel känner oro för arbetslivet. Det är 31 procent av diagnosbärarna och 18 procent av de närstående som uppger att de inte känner någon oro för framtiden.

Oron för framtiden kan också gälla diagnosen i sig. En av föräldrarna som känner stark oro för sin dotters framtid framhöll att vad gäller dotterns diagnos så vet man inte hur de olika symtomen utvecklas.

En förälder berättade i en intervju att hon mer än gärna engagerar sig i sin dotter och gör det som behövs, det hon kan göra och det hennes dotter låter henne hjälpa till med. Samtidigt ställer hon

sig frågan när hon ska ”få vara vanlig förälder?” Vem kan ta helhetsansvaret för hennes dotter när hon inte längre kan göra det? Försäkringskassan? En god man? Överlämningen mellan barn och vuxenhabiliteringen var närmast obefintlig och nu finns inget team, bara en neurolog, som förvisso skriver remisser när det behövs. Men dottern skulle inte kunna eller vilja ta initiativet till att be om en remiss dit hon skulle behöva gå.

### Stöd till närstående

Enkätundersökningen visade även att en majoritet av de närstående, åtminstone någon gång, har vänt sig till kommunen eller sjukvården för att få hjälp eller stöd i sin roll som närstående till en person med en sällsynt diagnos. Närmare en femtedel av alla de som sökte hjälp fick ingen hjälp. Ett svar på den öppna enkätfrågan beskriver den svåra rollen.

*”När jag pratar med andra tonårsföräldrar känner jag inte igen mig. Deras liv känns mycket lättare än mitt onormala liv. När jag får träffa andra föräldrar i min situation så dels a) förstår jag att vår familj är som andra familjer med barn med något syndrom, b) att det varken är onormalt eller konstigt att känna som jag gör ibland, c) Mitt liv är inte så jobbigt eller onormalt som jag trodde, det finns många som har det mycket värre.”*

En mamma sa i ett sammanhang att hon ju egentligen inte ville beskriva detta som betungande, att det kändes hemskt att tänka så när det rör ens barn. Men många vittnar om att de är trötta och vill ha vanliga liv, inte agera administratörer och samordnare för sina vuxna barn.

### När det fungerar

Det finns även exempel på närstående som upplever att det fungerar och att de har fått stöd. En förälder berättade att dottern efter en vuxenvistelse på Ågrenska hade blivit mer medveten och driftig vad gällde sina egna frågor. ”Nu överklagar hon beslut och allt möjligt, förstår sin situation och visar en massa vilja att lyckas”. Flera tog upp att diagnosbärarna behöver lära sig hur man kan göra och hur man kan tänka när det exempelvis kommer ett avslag på en remiss eller en samhällsinsats. Att acceptera behöver inte vara det enda alternativet.

En närstående beskrev följande i frågelistsvaret:

*”Körskolan. Jag håller kontakten med en specifik person på skolan. Hon och jag kan komma överens om hur vi tillsammans ska coacha vår dotter.”*

# DISKUSSION

Resultaten visade på många olika verksamma mekanismer i relationerna mellan de tre aktörerna diagnosbärare, närstående och ansvariga för vård och stöd. Främst belystes olika hinder i samhällets utbud av vård och stöd. Dessa hinder har negativ påverkan på diagnosbärare med en sällsynt diagnos som inkluderar måttlig grad av kognitiv funktionsnedsättning och ytterligare en eller flera funktionsnedsättningar som ger allvarliga symtom och aktivitetsbegränsningar. Hindren har också negativ påverkan på deras närstående.

De hinder som identifierades:

- Avsaknad av kunskap om de sällsynta diagnosernas konsekvenser i form av symtom och funktionshinder.
- Attitydmässiga dilemman där diagnosbärarna bedöms klara sig och betraktas som myndiga att göra utsagor om sin situation och sina behov.
- Organisationsmässiga hinder där specialiserade insatser inte tenderar att kunna svara upp mot behovet av helhetssyn och samordning av insatser.

Tolv sällsynta syndrom med många symtom som kräver behandling men inte går att bota studerades. Resultaten pekar på att på grund av de kognitiva nedsättningarna, är aktivitetsbegränsningarna inte alltid uppenbara för diagnosbäraren. De kan därför inte söka vård och stöd. Resultaten visade också att vissa diagnosbärare har insikt men försöker dölja begränsningarna och därför inte heller kan söka vård och stöd.

I resultaten framkom att utan närståendes insatser tenderar diagnosbärarna att inte få den vård och det stöd de behöver. Närstående till vuxna diagnosbärare upplever ofta att diagnosbärarna har behov av vård och stöd, och att de måste föra diagnosbärarnas talan med eller mot deras vilja. De närstående upplever att de har en betungande uppgift. Närståendes egna behov av stöd tycks inte ha uppmärksamats, trots att flera har sökt stöd.

Resultatet visar att personer i målgruppen kan ha

svårt att veta hur de ska bete sig när de inte helt förstår vad som händer mellan dem själva och omgivningen. Larsson Abbads (2006) studier kring personer med högfungerande autism visar på luckor i förmågor utan att sakna hela förmågan, motsvarar situationen för de diagnosbärare denna studie handlar om. Även i denna grupp återfinns personer som kan ha svårt att tala om sin situation och som kan ha svårt att tänka i abstrakta tankekedjor med flera svarsalternativ. Gruppen utmärker sig emellertid för att de förutom de kognitiva funktionsnedsättningarna även har ytterligare funktionsnedsättningar.

Symtomen för de tolv diagnoser som ingår i denna rapport karaktäriseras av omfattande strukturavvikelse, som i sin tur medför omfattande funktionsnedsättningar av vitala livsfunktioner. Syndromen är medfödda och flera av funktionsnedsättningarna yttrade sig redan under spädbarnstiden. För flera av dessa diagnoser omfattar symtomen ytterligare sjukdomar som till exempel epilepsi och diabetes. Många gånger finns också en förhöjd känslighet för infektioner. Sett ur ett sjukdomsperspektiv handlar det om multisjuka.

## **Problem i kommunikationen ger svårigheter samordna kontakter**

När situationen för de vuxna diagnosbärarna belyses ur ett hälsoperspektiv framkommer inte aktivitets- och delaktighetsbegränsningarna lika tydligt. Även i denna rapport ter sig begränsningarna och inskränkningarna diffusa. Det kan dock konstateras att de kommunikativa begränsningarna medför allvarliga och betydande svårigheter för målgruppen i all kommunikation med omgivningen och orsakar social isolering. På det personliga planet handlar hindren ofta om initiativlöshet och oförmåga att ta itu med det nödvändiga.

Det är viktigt att i kommande forskning utveckla kunskapen om aktivitet respektive aktivitetsbegränsningar och om delaktighet respektive delaktighetsinskränkningar för dessa diagnosbärare.

För att kunna upprätthålla det omfattande kontaktnät, inom vård- och stödapparaten, som behövs för att diagnosbärare med en sällsynt diagnos ska få sina behov och rättigheter tillgodo-edda behövs god social förmåga. Det krävs kontakter och goda relationer med många olika professionella, som dessutom verkar inom olika områden. Dessa förmågor är ofta svaga och ojämna hos diagnosbärarna.

Närstående till diagnosbärare har ofta en betungande roll vilket framkommer både i denna studie och i den tidigare rapporten Fokus på vardagen (2004) som visar att påverkan på familjen är hög. De syndrom som de flesta diagnosbärare i denna studie har, innebär omfattande sjuklighet och ohälsa redan under spädbarnstiden. Därför har de närståendes föräldraskap i stor utsträckning under årtal präglats av omfattande vård- och stödkontakter. Närmare en femtedel av de närstående upplever sig inte ha fått något stöd för egen del vilket också indikerar en utsatthet.

Den låga prevalensen av diagnosen (antalet i befolkningen som har diagnosen), gör att få har kunskap om diagnosen. I antologin *Inre och yttre världar* (2006), beskriver Wallenius, Möller och Berglund funktionshinder utifrån sällsynthetens aspekter och komplexitet och tar bland annat upp hur diagnosbäraren, som ofta på grund av låg kunskapsnivå hos professionella, tvingas vara expert och informatör om sitt tillstånd. Detta blir ett problem när diagnosbäraren också har gråzonsproblematik.

Nästan men inte helt visar att det inom vården och andra delar av samhället saknas medvetna strategier för hur man hanterar personer som är i gråzonen. Situationen kan bli mycket allvarlig om det gäller en diagnosbärare som har omfattande och komplexa vårdbehov som vårdgivaren själv inte har erfarenhet av.

Den problematiken, som har lyfts fram av Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutets idéskrift om samverkan mellan myndigheter och andra professionella kring personer som har funktionsnedsättningar, blev tydlig i projektet nästan men inte helt.

Bristen på samarbete kring personer med funk-

tionshinder är ett stort problem. Detta konstateras av såväl myndigheterna, sjukvården som handikapprörelsen. Följande rapporter tydliggör detta: SISUS rapport (2003, sidan 33), Samhalls rapport Ung, funktionshindrad och utanför (2007), arbetsförmedlingens rapport Personer med funktionshinder eller nedsatt arbetsförmåga (2007), Socialstyrelsens lägesrapport Gemensam planering – på den enskildes villkor och Idégruppens slutrapport (2007), Reflektion - Strategier för en förbättrad situation. Diagnosbärarna i denna studie har visat sig ha mellan 20 och 40 olika verksamhetskontakter. Det borde därför finnas behov av ömsesidigt informationsutbyte även ur ett verksamhetsperspektiv.

### **Stigmatisering försvårar i dialogen**

Behovet att kategorisera dem man möter har sin grund i en önskan att veta hur man ska förhålla sig till och kommunicera med varandra. Exempel på sociala kategorier är patient respektive personal, barn respektive förälder. Människor kategoriseras ibland också utifrån sina kognitiva förmågor till exempel som normalbegåvade eller utvecklingsstörda.

Det finns invanda mönster och strategier för hur man bemöter olika personer. De sociala koderna och samspelet mellan dem som anser sig vara normalbegåvade, skiljer sig från det samspel som uppstår med en person som avviker från vad som anses normalt.

Erving Goffman är en av dem som studerat sociala interaktioner kring personer som avviker från sammanhangets normalitet. Avvikelsen blir ett stigma som gör att personen som har ett avvikande beteende utvecklar strategier utifrån det sätt som omvärlden reagerar på. Avvikelsen och de påföljande reaktionerna kan handla om personens sätt att vara, agera eller tänka. Att ha en diffus kognitiv nedsättning kan göra omvärlden osäker på hur man ska förhålla sig till personen.

Forskaren Maria Klamas har visat (Handikappforskning pågår 1/2006:4) att det i samhället saknas utrymme att få vara den man är. Hon beskriver dilemmat som handlar om den hjälpsökandes strategier. Ska de betona sina svårigheter för att få så mycket hjälp som möjligt eller ska de

framställa sig som normala och löpa risken att inte få hjälp? Flera av diagnosbärarna i denna studie förstår inte strategiernas konsekvenser och har känslan att de ständigt ifrågasätts och blir missförstådda.

Inom diagnosgrupperna i projektet Nästan men inte helt är det även vanligt med ett avvikande utseende. I dessa grupper är det mycket tydligt att man avviker och därmed vanligt att omvärlden reagerar. Reaktionerna kan vara av olika art, negativa/destruktiva eller konstruktiva/problem-lösande. Diagnosbäraren utvecklar personliga strategier för att hantera reaktionerna. Dessa strategier styr exempelvis villigheten att be om hjälp när man känner behov av det och att svara på frågor som rör sin diagnos, funktionsnedsättning eller utseende.

På grund av att det inte finns en vedertagen benämning för det som här beskrivs som gråzon, saknas kunskap och erfarenhet hos omgivningen. Svårigheter att agera och bemöta på ett bra sätt uppstår. Till viss del belyses detta av Ringsby Jansson (2002), men ingen av de tre kategorier hon beskriver, stämmer helt in på situationen för diagnosbärarna som här beskrivs. Denna rapport påvisar att det uppstår konfliktfyllda relationer både till vård, stödssystem och närstående.

Det behövs termer som inte får människor som omnämns att känna sig förödmjukade, kränkta eller orättvist bemötta. Idag finns det inget bra ord för det mentala och sociala tillstånd som kan beskrivas som lindriga begåvningssvårigheter, ojämn begåvningsprofil, kognitiv förmåga som innebär svårigheter att av egen kraft få sina behov tillgodosedda och normalbegåvad i det nedre spektrumet.

### Nycklar till förståelse för gråzonens funktionshinder

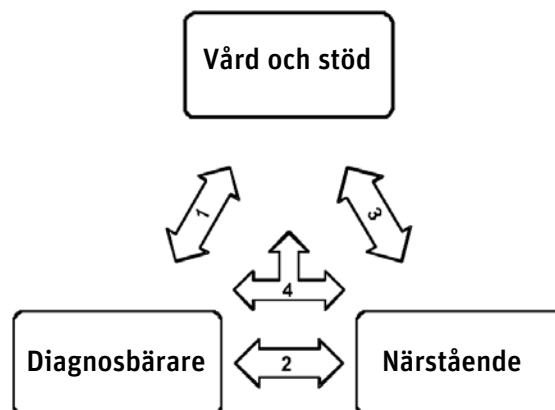
Genom material från projektet Nästan men inte helt har det blivit möjligt att beskriva och kartlägga problematiken hos en grupp som ytligt sett är heterogen. Variationerna är stora både mellan och inom olika diagnosgrupper. Genom studien har dock fyra gemensamma nämnare identifierats. 1) Sällsynthet. 2) Måttlig grad av kognitiv funktionsnedsättning. 3) Ytterligare en eller flera

funktionsnedsättningar som ger allvarliga symptom. 4) Påverkan på aktivitet inklusive förmåga att bedöma eller beskriva sin situation. När personer med dessa förutsättningar möts av hinder i omgivningen som kan relateras till dessa personers särskilda situation så kallar vi det gråzonens funktionshinder.

### Relationer mellan de tre aktörerna

I analysen av resultaten framkom, som tidigare visats, betydelsefulla relationer mellan de tre aktörerna. Vid fördjupad analys (Danermark, 2002; Möller 2008) framkommer fyra olika komplicerade relationella förhållanden (Se figur 1).

**Figur 1:** Figuren visar relationerna mellan diagnosbärare, närstående och samhällets utbud av vård och stöd



Mellan diagnosbärare och samhällets vård och stöd kan man säga att det råder ömsesidiga kommunikativa svårigheter. I mötet med professionella som på olika sätt har till uppgift att göra insatser utifrån funktionshinder, kan detta leda till allvarliga missförstånd. Missförstånden bidrar till att behov inte tillgodoses och åtgärder inte sätts in trots att det är viktigt. Kommunikation i gråzonen kan beskrivas som en situation där ingen är säker på om man förstår varandra. Det uppstår speciella omständigheter och både omgivningen och de som avviker anpassar sig på olika sätt och anstränger sig för att förstå varandra. Men projektet visar att situationer uppstår då inte vare sig omgivningen eller diagnosbärare förstår den andras tankar och förväntningar. Det visar sig

även i att diagnosbäraren inte alltid har förmåga att registrera eller förhålla sig till subtila sociala och kulturella processer och därför inte interagerar med omgivningen på det sätt som förväntas. Det som inte är konkret och uttalat är svårt att ta till sig för denna målgrupp.

Vårt projekt visar på att helhetsperspektivet inte tillämpas i praktiken. Arbetssätten behöver utvecklas för att professionella ska kunna se diagnosbärarnas samlade fysiska, sociala och psykologiska behov i ett livslångt perspektiv. För myndighetspersoner och vårdgivare är det viktigt att inte alltid utgå ifrån att ett nej från diagnosbäraren innebär att insatsen inte behövs. Det är avgörande att beslut och insatser utreds djupare och att man tar in så många aspekter som möjligt innan beslut fattas.

Problematiken i att inte kunna driva sina egna frågor accentueras i samband med att personen blir myndig och ansvaret normalt övergår från förälder till personen själv.

Att diagnosbärare och närstående uppfattar situationen på olika sätt kan ha flera förklaringar. För det första handlar det om olika individer, personligheter, förutsättningar och sammanhang. För det andra kan det vara så att föräldrarna till diagnosbäraren har högre förväntningar och krav på vårdgivare och myndigheter än vad diagnosbäraren själv har. För det tredje kanske personen med en diagnos inte vet vad man kan ställa för krav och vilka rättigheter man har.

Närstående, främst föräldrar, oroar sig mycket för att diagnosbäraren inte får eller tar emot de insatser som behövs. Resultat visar också att den oron ofta är befogad vilket beskrevs i det insamlade materialet.

Detta projekt visar att det är närstående, oftast föräldrar, som tar ett stort ansvar och ofta är den enda person som har en hel bild av diagnosbärarens situation, även om denna bild är färgad av den egna erfarenheten.

Den negativa inverkan på diagnosbärarens möjlighet att bryta sig loss och forma sitt eget liv är de invanda rollerna förälder-barn. Föräldrarna tillhör

en äldre generation vilket oftast påverkar värderingar och perspektiv. En viktig aspekt är också att föräldrarna oftast går bort före diagnosbäraren, som då själv är äldre och kanske har ännu svårare att få eller ta emot stöd från någon okänd. Det är heller inte självklart att föräldern vill ha det arbete och det ansvar som det innebär att vara diagnosbärarens stöd, utan tar rollen när inget annat alternativ finns. Det i sin tur minskar närståendes möjligheter att utöva egna intressen och ha ett socialt liv

Resultatet visar även att diagnosbärare generellt sett har positivare och mer oproblematiske upplevelser av sitt tillstånd än vad deras närstående har. Detta kan bero på att personen har förmåga, kraft och mod att lösa och se runt sina egna problem, även om det inte alltid sker till omgivningens belåtenhet och önskemål.

Föräldern är den som ytterst är påtvingad ansvar då samhällets företrädare inte kan eller vill ta på sig ansvaret för diagnosbärarens väl och ve. Det är oroväckande, att närståendes grad av engagemang verkar vara den avgörande faktorn för om diagnosbäraren ska få vård och stöd och rätt insats. Det finns risk att diagnosbäraren blir en outsider, som inte får något egentligt stöd vilket kan vara förödande i en situation för dem, som har särskilda vårdbehov och som förväntas ta kontakt med vårdgivare själva.

## **Diagnosbärare och närståendes skilda perspektiv**

I resultatet framkom att meningarna går isär i fråga om diagnosbärarnas situation. Närstående, diagnosbärare själva och professionella tyckte olika och det är troligen de tre perspektiven sammantagna som ger den riktigaste bilden av gruppens situation. Här är det viktigt att komma ihåg att det inte rör sig om tre jämlika parter. Diagnosbärare och närstående är i regel två till tre personer medan de professionella aktörerna tillsammans kan vara mellan 20 och 40 personer.

Diagnosbärare har sin upplevelse utifrån egen erfarenhet av funktionshindret. Närståendes bild uppstår utifrån deras engagemang och erfarenhet som leder till en sorts tyst kunskap. Professionella är specialiserade och utbildade inom vissa områden som rör diagnosbärarens syndrom och hälsa.



När det gäller den enskilde diagnosbäraren utgår man dock sällan från den samlade bilden. Många närstående beskriver detta som en stor svårighet och att de får kritik för att de lägger sig. Det kan upplevas av diagnosbäraren som att de tar över och talar över huvudet på dem. Kritiken kommer både från diagnosbärare men även från professionella som inte förmått att förstå helheten.

För ett barn under 18 år är det naturligt att vara beroende av sina föräldrars engagemang för sin totala livssituation men inte för en person som fyllt 30 år.

Problemen kan bli stora då yrkesverksamma och närstående är överens om att diagnosbäraren behöver någon särskild insats som diagnosbäraren inte vill ha. I intervjuerna med diagnosbärare uttrycktes ofta en frustration över närståendes och professionellas metoder att övertyga diagnosbäraren om vad som är bäst att göra. I dessa sammanhang accentueras gråzonsproblematiken och blir som svårast att hantera.

Under projektets seminarium påpekades att det är viktigt att låta personen själv föra sin talan då hon eller han har rätt att ta egna beslut om sitt eget liv och sin hälsa. Men även om detta påpekande är rätt både etiskt och juridisk finns här ett dilemma då personen själv vill framstå som om insatser eller stöd inte behövs. Detta kan leda till mycket negativa och även allvarliga konsekvenser.

### **Gråzon som positivt fenomen**

En rad positiva effekter skulle bli följden om samhället och aktörer kring diagnosbärarna visade större tolerans för olikheter. En del är teoretiskt begåvade och andra praktiskt eller kreativt lagda. En del kan hålla många bollar i luften och andra är duktiga på att fokusera på bara en sak. En förändring mot större tolerans, skulle innebära att diagnosbärarna blev stärkta i sin självkänsla att vara annorlunda, att vara värdefull och viktig som människa så som de är.

Personer som integrerat sina speciella drag i sin identitet och accepterat att de exempelvis jobbar bäst med särskilda arbetsuppgifter och får omgivningen anpassad efter sina egna unika förutsättningar, verkar må bättre och deltar mer

i det sociala livet. En stark självkänsla och gott självförtroende är viktiga förutsättningar för att en person med funktionsnedsättningar ska få en förbättrad situation.

En stor del av ansvaret för den egna livssituationen och hälsan kommer alltid att vila på diagnosbäraren själv. Mot den bakgrunden är det viktigt att i framtiden utveckla metoder för att öka graden av ”empowerment”, det vill säga egenmakten hos diagnosbärarna.

Det innebär att det behövs åtgärder för att stärka personer som har gråzonsproblematik. Det är av avgörande betydelse att dessa personer har en positiv självbild, ett starkt självförtroende och tillräckligt med kunskap om sin sjukdom för att inte bli helt utelämnade till eventuellt godtycke hos vårdgivare och myndigheter.

De närstående efterfrågar forum där de kan diskutera de svåra moraliska dilemman de ställs inför som närmaste kontakt till en annan vuxen människa som vill och behöver kunna ta ansvar för sin egen situation, men som inte alltid klarar det.

### **Urval och metoddiskussion**

Distinktionen mellan de som uppfyller projektets kriterier och de som inte gör det var svår att göra, eftersom gruppen inte är identifierad som grupp tidigare. Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser användes för att söka information om diagnosgrupperna. Det finns dock stora variationer inom diagnosgrupperna vad gäller den kognitiva förmågan vilket omöjliggör statistiskt korrekta urval ur register.

Försvårande för projektet var att det inte finns ett gemensamt medlemsregister inom förbundet. Målgruppen är vuxna diagnosbärare över 18 år men på grund av brister i adressregister sändes enkäten även till andra än målgruppen. Kontakterna mellan förbundet och diagnosbärare/närstående har därför skett via föreningens kontaktpersoner. Intresset för projektet var stort inom alla de medlemsgrupper där diagnosbärarna har kognitiva svårigheter. I en grupp där gråzonsproblematik förekommer finns både personer som har en svår utvecklingsstörning och personer som inte har några kognitiva funktionsnedsättningar. Det

innebar att urvalet blev vidare än som avsågs och i projektet ingår diagnosbärare som i vissa fall har mindre och i andra fall större svårigheter än vad som avsågs.

För projektet har avsaknaden av en vedertagen relevant terminologi och kategorisering av denna typ av funktionshinder bidragit till att det var svårt att identifiera och avgränsa målgruppen, vilket i sin tur påverkade det slutliga resultatet och den kunskap som framkom. Avsaknaden av terminologi för det vi preliminärt kom att kalla gråzonsproblematik är ett viktigt fynd i sig.

De svårigheter angående diagnosbärarnas funktionshinder som beskrivs i resultatet och som diskuteras har också påverkat projektet. I inledningen beskrivs problemen med att befintliga termer, som beskriver tillstånd där personen är nästan men inte helt självständig, ofta upplevs som negativt laddade av målgruppen. De identifierar sig ogärna med beskrivningar som: nedsatta förmågor, högfungerande autism och lindrig utvecklingsstörning.

## Utmaning tolka information från diagnosbärare

Vi som vill undersöka funktionshinder för denna målgrupp står inför komplexa problem. Diagnosbärarna ser inte sig själva som tillhörande någon självklar grupp. Följande problem uppmärksammades i förhållande till projektet: Personer som egentligen tillhör målgruppen anmälde inte intresse att delta för hon eller han kan inte själv bedöma sin förmåga eller ser sig själv som helt självständig. Vissa personer känner till sin problematik men ville inte förknippas med en stigmatiserad grupp eller stigmatiserande benämningar och valde därför att inte delta. Själva förmågan att medvetet reflektera kring nedsättningar i kommunikativa förmågor kan vara begränsad vilket försvårar dialog i ämnet. I och med att gemenskap saknades i målgruppen var det också svårt att genomföra aktiviteter som ökade känslan av samhörighet, vilket ofta är grunden för att förtroende och efterföljande givande samtal och diskussioner ska kunna växa fram.

Tidigt i kunskapsinsamlandet upptäcktes att diagnosbärare, närstående och professionella har mycket olika uppfattningar om diagnosbärarnas

situation. För att undvika att resultaten ska missförstås anges det tydligt i resultatet från vilken av grupperna materialet kommer.

Att tolka informationen från projektets målgrupp var en utmaning som blev mer komplicerad ju större förståelse vi fick för deras situation. Det bidrog till ett moraliskt dilemma om vem som skulle bedöma diagnosbärarens förmågor. För att kunna tolka materialet krävdes en kritisk medvetenhet om deltagarnas eventuella kommunikativa svårigheter. Från intervjuarens sida var det nödvändigt att

- veta om respondenten förstod frågan
- förstå att diagnosbäraren kanske undanhöll information för att framstå som om behovet av stöd var mindre än det verkligen var
- veta att flera i målgruppen har svårt att uttrycka sig.

Rapportens trovärdighet grundar sig på att flera olika metoder för att samla in data användes. Data samlades vidare in i flera steg där kunskap från tidigare insamlade data användes som plattform för att få ytterligare fördjupade kunskaper.

I projektet engagerades deltagarna, representanter från medlemsgrupperna, för att kvalitetssäkra alla projektets moment utifrån relevans och trovärdighet. Projektdeltagarna fick läsa igenom och uttala sig om ett utkast på dokumentationen innan det fick sin slutliga form.

Ett medvetet etiskt förhållningssätt relaterat till informerat samtycke var nödvändigt med tanke på diagnosbärarnas kognitiva funktionsnedsättningar. Vi försökte därför behandla dem på ett värdigt och respektfullt sätt och i vissa situationer gjorde vi ställföreträdande bedömningar. Deltagarna informerades återkommande om möjligheten att när de så önskade dra sig ur projektet. Skyddet av deltagarnas integritet krävde särskild eftertanke. Eftersom det handlar om personer med ovanliga syndrom kan identiteten lättare avslöjas i till exempel citat. I tabell 1 har därför inte angetts hur många de enskilda svaren var. I några fall, där det inte hade betydelse för andemeningen, uteslöts eller förändrades vissa uppgifter. I datalagring, utskrifter med mera separerades igenkänningsuppgifter från texterna. Vi strävade också efter säker

förvaring av data i form av back-up och lagring även i pappersformat. Återrapportering från projektledaren skedde fortlöpande på olika sätt till deltagarna, och till föreningarna på ordförandedemöten.

En annan integritetsfråga gällde närståendes rätt att uttala sig om och tolka diagnosbärarna. I detta dilemma utgick vi från behovet av ett få fram kunskap om diagnosbärarnas situation. Vi var medvetna om att diagnosbärarna på grund av sina funktionshinder inte alltid kunde ge den information som närstående hade möjlighet att ge. Vid projektets genomförande var frågan om rätten att uttala sig om diagnosbäraren och tolkningsföreträde av diagnosbärarens situation något som diskuterades fortlöpande.

### **Inför framtiden**

Det är vår starka förhoppning att det i framtiden kommer att växa fram ett nytt sätt att diskutera och tänka kring alla aspekter av gråzonsproblematik, baserat på forskning om funktionsnedsättningar.

Detta projekt visar tydligt att det inte räcker att se gråzonens funktionshinder enbart som en informationsfråga. Istället är det attityder och värde-

ringar som är starkast relaterade till professionella inom vård och stöd. Attitydfrågorna gäller inte enbart de enskilda tjänstemännens bemötande utan även lagstiftning och regelverk för att åtgärderna ska kunna leva upp till de handikappolitiska målen i samhället.

Det behövs väl utvecklad lyhördhet och social förmåga för att uppfatta de verkliga behoven hos klienter/kunder som inte själva klarar att tydligt se sina behov, förstå sina rättigheter och förmå att få dem tillgodosedda. Lyhördhet är en generell brist i samhället men när det gäller dem med sällsynta diagnoser och komplex problematik blir bristen extra tydlig.

Bra samordning är också centralt för personer i gråzonen. Därför måste olika aktörer ta initiativ till att insatser som görs och beslut som fattas samordnas med andra viktiga personer och aktörer i diagnosbärarens kontaktnät. Ett önskemål som fördes fram av målgruppen är att det utbildas personliga ombud, som kan arbeta med och stötta personer som behöver ett brett kontaktnät omkring sig till följd av funktionsnedsättningar och syndromens olika symtom.

## Slutsatser

- Diagnosbärarnas begränsningar är mindre än vad de initialt kunde förutsättas vara utifrån de mångfacetterade symtom som ingår i de aktuella diagnoserna. Studien visade att även om aktivitetsbegränsningarna är små medför de sammantaget stora vardagliga konsekvenser. Det framkom mönster som visar att i kedjor av aktiviteter klarar personen de flesta. Då någon del inte är möjlig blir emellertid hela aktiviteten omöjlig eller håller inte nödvändig kvalitet i ett hälsoperspektiv. Detta gäller så väl i möjligheten att klara sig själv och sin person som mat, klädvård, ekonomi etc. I mönstret framkom även att det som är återkommande och invariant oftast kan hanteras men att oförutsedda händelser däremot inte är möjliga att klara själv. Den egna förmågan att ta initiativ eller göra bedömningar som kan bidra till förbättringar är bristfällig, så väl som förmågan att ifrågasätta insatser eller beslut som tagits av vården eller annan myndighet.

- Den grupp som undersökningen handlade om var ursprungligen inte identifierad som en grupp utan vi utgick från den gråzon som hade upptäckts i tidigare undersökningar. I studien identifierades dock fyra gemensamma nämnare: 1) Sällsynt (ovanligt) syndrom som inkluderar 2) måttlig grad av kognitiv funktionsnedsättning samt 3) ytterligare en eller flera funktionsnedsättningar som ger allvarliga symtom, vilket medför 4) aktivitetsbegränsningar inklusive oförmåga att bedöma eller beskriva sin situation. När personer med dessa förutsättningar möts av hinder i omgivningen som kan relateras till deras särskilda situation så kallar vi det "gråzonens funktionshinder".

- Samhällets stöd är inte anpassat eller ändamålsenligt till gruppen med gråzonens funktionshinder. Diagnosbärarnas möjligheter att få sina stödbehov tillgodosedda tenderar därför att vara beroende av närståendes möjligheter och förmåga att stötta och driva diagnosbärarnas frågor. Samhällets brister är inte uppenbara för dem som

arbetar inom vård och omsorg. Sannolikt ifrågasätts därför ofta närståendes insatser i stället för att de tacksamt bedöms som viktiga.

- Närstående tenderar att ta på sig den tunga rollen att driva diagnosbärarnas sak. Utrymmet för att tillgodose sina egna grundläggande behov minskar därmed. De närståendes situation påverkar i sin tur relationerna till både diagnosbärare och samhällets verksamheter för vård och stöd.

- De hindrande mekanismerna i strukturerna för samhällets utbud av vård och service som studien identifierade är bland annat bristande kunskap om de sällsynta diagnoserna i ett livsperspektiv. Även i de fall information om diagnosen finns utgår den i huvudsak från det medicinska perspektivet och inte från konsekvenser i vardagen som aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. Den generella utgångspunkten för att ge olika typer av insatser är att den vuxne det gäller är myndig och bedöms klara sig själv. Man förväntas klara att redogöra för sin situation och sina behov. Denna positiva attityd har visat sig få negativa konsekvenser i relation till dessa diagnosbärare. Vad gäller de syndrom som studerades finns det behov av flera olika insatser av vård och stöd. Här uppmärksammades även organisationsmässiga hinder när specialiserade insatser inte samordnas och en helhetssyn saknas. Dessa hinder behöver övervinnas så att vården och stödet kan utvecklas till att i ökad utsträckning underlätta för diagnosbärare och närstående, för att minska och på sikt eliminera gråzonens funktionshinder.

- Det är viktigt att i framtiden utveckla metoder för att öka graden av empowerment, det vill säga egenmakten hos diagnosbärarna. Det behövs även fördjupad kunskap om aktivitet, delaktighet och personliga faktorer relaterade till personer med gråzonens funktionshinder.

# KÄLLOR

## Kvalitativa förstahandskällor

Frågelistsvar

Djupintervjuer

Telefonintervjuer

Spontana samtal

Seminariedokumentation och diskussionsledarnas anteckningar

Riksföreningen autisms informationsfilm med professor Lena Nylund (2007)

## Kvantitativa förstahandskällor

Enkätundersökning

Diagnosbärarkarta

## Litteratur

**Bhaskar, Roy och Danermark, Berth (2006).** *"Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research - A Critical Realist Perspective."* Scandinavian Journal of Disability Research 8(4): 278-297.

**Carlsson Kendall, Gunilla och Adolfsson, Inger (2000).** *Svagbegåvade barn – en stor osynlig grupp.* Huddinge universitetssjukhus, Psykologiavdelningen.

**Carlsson Kendall, Gunilla (2006).** *Barn med svag begåvning slås ut från skolan.* Specialpedagogik 5/2006.

**Danermark, B. (2002).** *"Interdisciplinary Research and Chritical Realism The example of Disability Research."* Journal of Critical Realism 5(1): 56-64.

**Goffman, Erwing (2001).** *Stigma – den avvikandes roll och identitet.* Sverige: Nordsteds Akademiska förlag.

**Goffman, Erwing (2004).** *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik.* Sverige: Nordsteds Akademiska förlag.

**Handu (2007).** *Nästan men inte helt – personer med 11 olika sällsynta diagnoser svarar.* Stockholm, HANDU AB

**Hjelmquist, Erland. 2006 Inledning.** I Hjelmquist. *Inre och yttre världar – funktionshinder i psykologisk belysning*, sid 15-25. Lund: Studentlitteratur.

**Holtay, L. (2007).** *Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning – Hur upplever tonåringar och unga vuxna att få diagnosen.* Handikapp och Habilitering, Stockholms läns Landsting.

**SISUS, (2003).** *Om bemötande av människor med funktionshinder – Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande.* Stockholm: Lenanders grafiska AB.

**Klarnas, Maria (2006).** Den svårfångade dagen. *Handikappforskning pågår 1/2006:4-5.* Uppsala Universitet. Hämtat från <http://www.chr.uu.se/hforsknpagar.htm>. 2007-04-10.

**Larson Abbad, Gunvor (2006).** *Att ha autism – hur kan det upplevas och vad innebär diagnosen?,"* sid 27 – 45 I Hjelmquist. *Inre och yttre världar Funktionshinder i psykologisk belysning.* Lund, Studentlitteratur.

**Möller, Kerstin (2005).** *ICF om hälsa, miljö och funktionshinder.* Linköping, Mo Gårds förlag.

**Möller, Kerstin (2008).** Impact on participation and service for persons with deafblindness. Hälsoakademien, Örebro universitet, Studies from the Swedish Institute for Disability Research No 26.

**Ringsby Jansson, B. (2006).** *Utanför systemet – nya livsstilar bland unga vuxna.* Handikappforskning pågår 1/200., Uppsala Universitet. Hämtat från <http://www.chr.uu.se/hforsknpagar.htm>

**Ringsby-Jansson, B. (2002).** *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv.* Göteborg: Institutionen för socialt arbete.

**Samhall (2007).** *Ung, funktionshindrad och utanför.* Hämtat från [www.samhall.se](http://www.samhall.se) 2007-04-10

**Samhall (2007).** *Slutrapport från Samhalls idégrupp.* Hämtat från [www.samhall.se](http://www.samhall.se) 2007-04-10

**Socialstyrelsen (2003).** *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF.* Stockholm: World Health Organisation.

**Socialstyrelsen (2007).** *Gemensam planering – på den enskildes villkor.* Hämtat från [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se). 2007-03-10.

**Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet (2005).** *Ta ansvar för samverkan! Helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktioner, en idéskrift.* Stockholm: Elanders Gotab.

**Szönyi, K. (2005).** *Särskolan som möjlighet och begränsning.* Elevers perspektiv på delaktighet och utanförskap. Doktorsavhandling, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

**Söder, Mårten (2005).** *Forskning om funktionshinder – Problem – utmaningar – möjligheter.* Lund: Studentlitteratur.

**Wallenius, Elisabeth, Möller Kerstin och Berglund, Britta (2006).** *Ur ett sällsynt perspektiv.* I Hjelmquist. Inre och yttre världar – funktionshinder i psykologisk belysning. Sid 63-78. Lund: Studentlitteratur.

## **Diagnosgruppernas egenproducerade material**

### **Rörliga medier**

Film om Tuberös Skleros

Film om Sotos

Film om sällsynta diagnoser: "Sällsynt men inte ovanlig". Finns att beställa från riksförbundet

Film/inspelning av föredrag med Lena Nylund på Riksförbundet Autisms hemsida [www.autism.se](http://www.autism.se)

## **Läs mer om Sällsynta diagnoser och gråzonsproblematik**

**Smågruppscentrum på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg:** <http://www.sahlgrenska.gu.se/sgc>

**Socialstyrelsens kunskapsdatabas för små och mindre kända handikappgrupper:** <http://www.sos.se/smkh>

**Ågrenska:** <http://www.agrenska.se>

**Rarelink:** <http://www.rarelink.se>

**Handikapp och habiliterings verksamhet Ovanliga diagnoser:** [http://www.hu.sll.se/gn/opencms/web/HAB/\\_Subwebbar/ovanliga\\_diagnoser](http://www.hu.sll.se/gn/opencms/web/HAB/_Subwebbar/ovanliga_diagnoser)

**Mun-H-Center:** <http://www.mun-h-center.com>

**Riksförbundet sällsynta diagnoser:** <http://www.sallsyntadiagnoser.nu>

**Riksföreningen Autisms hemsida:** [www.autism.se](http://www.autism.se)

**Apertföreningens hemsida:** <http://www.apert.se>

**Föreningen 22q11 hemsida:** <http://www.22q11.se>

**Föreningen Fragile-X hemsida:** <http://www.fragilex.se>

**Kraniofaciala föreningens hemsida:** <http://www.kraniofaciala.se>

**Möbius syndrom föreningens hemsida:** <http://mobius.sallsyntadiagnoser.nu>

**Neurofibromatos Förbundets hemsida:** <http://www.nf-forbundet.se>

**Noonanföreningens hemsida:** <http://www.svenska-noonan.org>

**Sotossällskapetets hemsida:** <http://www.sotos.se>

**Tuberös Skleros:** <http://www.ts-sverige.com>

**Turners syndrom:** <http://www.turnerforeningen.se>



**SÄLLSYNTA  
"DIAGNOSER  
RARE DISEASES SWEDEN**

Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Besöksadress Sturegatan 4A 3 tr, Sundbyberg  
Tel 08-764 49 99 • Fax 08-546 404 94  
E-post [info@sallsyntadiagnoser.nu](mailto:info@sallsyntadiagnoser.nu)  
[www.sallsyntadiagnoser.nu](http://www.sallsyntadiagnoser.nu)