



*Handläggare: Linda Bergfeldt*  
*e-post: linda.bergfeldt@afasi.se*  
*telefon: 08-545 663 61*

**Socialminister Lena Hallengren**  
**Socialdepartementet**

## **Sommarmingel med Lena Hallengren 2022-06-27**

Afasiförbundet bildades 1981 och organiserar två medlemsgrupper: personer med afasi efter förvärvad hjärnskada och personer med språkstörning/DLD som är en medfödd funktionsnedsättning. Vi har 3000 medlemmar i 38 lokalföreningar och 21 läns/regionföreningar. Våra föreningar driver Mötesplats Afasi som finns på ett drygt fyrtiotal platser i landet och erbjuder språklig träning.

### **Om afasi och språkstörning/DLD**

Våra medlemsgrupper har olika typer av svårigheter med tal och språk. Svårigheterna kan visa sig i nedsatt hörförståelse, svårigheter att tala, läsa och skriva, och/eller räkna. Detta leder ofta till svårigheter att kommunicera och har stor påverkan på personernas vardag och livskvalitet.

Afasi är vanligt efter stroke och trots förbättrade behandlingsmetoder får fortfarande cirka 30 % av afasi efter en stroke (Grönberg et al, 2022). Detta innebär att drygt 6000 personer får afasi efter en stroke årligen i Sverige. Utöver det tillkommer ett okänt antal personer som får afasi efter andra förvärvade hjärnskador. Svårigheterna vid afasi är ofta livslånga. Hjärntrötthet (fatigue), halvsidesförlamning, nedsatta exekutiva funktioner och psykisk ohälsa är vanligt hos den som lever med afasi. Afasiförbundet anser därför att statistik ska tas fram hur många som lever med afasi i Sverige.

Cirka 7-8 procent lever med språkstörning/DLD (Norbury et al, 2016 samt Tomblin et al, 1997. DLD, Developmental Language Disorder omfattar till skillnad från de svenska diagnoskriterierna sociala och psykologiska konsekvenser av språkstörning). En mindre del av dessa har grav språkstörning/DLD. Flickor med språkstörning/DLD är underdiagnosticerade och får ofta diagnos senare än pojkar. Samtida forskning visar att fördelningen mellan könen är jämn, tvärtemot vad man tidigare trodde (Norbury et al, 2016). Det är dock en övervikt av

pojkar som kommer till logoped för utredning. Språkstörning/DLD förekommer ofta i kombination med dyslexi, ADHD och autism (Hallin, 2019)

## **Afasiförbundets tre fokusområden**

- Rätten till digital delaktighet
- Rätten till kommunikativ rehabilitering
- Rätten till skola och utbildning

Afasiförbundet är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och deltar i arbete kring flera olika funktionsrättsliga områden genom dem.

## **Kommunikativ rehabilitering: Ojämnt och långa köer**

Det finns stora skillnader i tillgång till utredning, rehabilitering och träning med logoped i landet. Det gäller både för afasi- och språkstörningsgruppen, men också för andra grupper med behov av logopedträning och utredning som exempelvis dyslexigruppen och stamningsgruppen.

De flesta logopeder är anställda inom regionerna. Bedömningar görs i klinisk miljö, logopeder lämnar ut skrivna råd som personer ska arbeta med hemma, logopeder anlitas som konsulter av vårdteam men ingår inte i dem.

Efter en stroke måste patienter med försämrad sväljfunktion (dysfagi) alltid prioriteras eftersom det är ett livshotande tillstånd. Därför blir effekten i regioner där det finns få anställda neuro-logopeder, exempelvis Skåne, den att det finns mycket litet utrymme för att göra bedömningar av en patients språkliga förmåga. Detta i kombination med att personer med afasi underremitteras för språklig bedömning och träning är djupt problematiskt (Logopedförbundet 2022).

Afasiförbundet vill se en utveckling mot att logopeder anställs inom primärvården. Målet är att logopeder i högre utsträckning ska arbeta patientnära och möta människor i vardagliga miljöer. På så sätt kan dynamiska bedömningar av funktionalitet och behov av träning göras som ökar möjligheten att få rätt stöd och behandling.

Logopedförbundet understryker att logopeder måste bli en del av professionsöverskridande team, exempelvis inom neuroområdet men också som en del av elevhälsan (Logopedförbundet, 2022).

Afasiförbundet delar dessa bedömningar.

För personer med afasi är möjligheten till återkommande rehabiliteringsperioder avgörande. Språklig förmåga kan förbättras under lång tid men kräver adekvata insatser. För en person som får afasi tidigt i livet är det viktigt att träningen följer personens behov av språklig utveckling.

Bristen på logopedier som arbetar med barn leder i vissa regioner till oacceptabelt långa vårdköer. Ett litet barn med misstänkt språkstörning/DLD kan få vänta ett år eller längre på att utredas (Logopedförbundets kartläggning 2020-21 även kartläggning av SVT 2020). Det är lång tid för en tre-, fyra- eller femåring. Språkförmågan är central i skolan, i sociala relationer och för psykisk hälsa. En försenad språkutredning gör att ett barn halkar långt efter jämnårigas utveckling vilket får stora konsekvenser både för skola och fritid.

Det förekommer också hårda prioriteringar, exempelvis i Gävleborg, där dyslexiutredningar får stå tillbaka till förmån för utredning av misstänkt språkstörning. Olika grupper i behov av logoped ställs på ett oacceptabelt sätt emot varandra.

Samlad språkstörningsforskning visar entydigt på vikten av tidig intervention och att kontakt med logoped behöver vara både kontinuerlig och intensiv för att ge effekt (se exempelvis forsknings-sammanställningar av Hallin på [sprakforskning.se](http://sprakforskning.se)). Logopedförbundet (2020-21) påvisar i sin kartläggning av regionernas arbete att ett flertal regioner inte arbetar utifrån de evidens kring språkstörning/DLD som finns.

För barn med språkstörning/DLD och andra svårigheter handlar insatserna om stöd kring kommunikation, samspel, språk och tal, men även ätande, sväljning, oralmotorik samt läs- och skrivsvårigheter.

Ett annat allvarligt problem är att barn med språkstörning som regel avskrivs från logopedi och med att de börjar skolan. För barn med grav språkstörning/DLD eller som får sen diagnos är det förödande. Endast ett fåtal kommuner har skollogopedier anställda vilket medför att skolbarn med språkstörning/DLD inte får tillgång till den träning de har behov av.

Bristande träning och stöd leder till problem i vardagen, frustration och oro hos anhöriga, och det får långsiktiga konsekvenser in i vuxenlivet. Barn som inte får stöd och hjälp tidigt tar med sig svårigheterna in i skolan. Den psykiska ohälsan och utanförskapet ökar, vilket i sin tur får konsekvenser både för individ och samhälle i ett livsperspektiv. Sambandet styrks i Socialstyrelsens förstudie om konsekvenser av språkstörning i ett livsperspektiv (2021, dnr 38505/2019).

### **Åldersdiskriminering**

Det finns även en tydlig åldersdiskriminering av patienter med afasi över 65 år. Situationen är på sina håll alarmerande. För en person med afasi är det vanligt att ett ja blir ett nej och tvärtom. Korta ja och nej-frågor kan därför leda till helt fel uppfattning om en persons

behov. Det krävs därför samtalsteknik för att säkerhetsställa att kommunikationen uppfattats korrekt.

Personal på vårdboenden som saknar kunskap om alternativ kommunikation (exempelvis samtalsteknik med papper och penna, bildstöd) skapar en otrygghet och ibland en känsla av rättslöshet för boenden med afasi och deras anhöriga. Afasiförbundet får återkommande mejl från anhöriga till äldre med afasi som upplever att deras närstående inte ges möjlighet att kommunicera på sina boenden.

Logopedförbundet vill se en utveckling mot att logopeder på ett strukturerat sätt används för att utbilda vårdpersonal om bland annat alternativ kommunikation. Afasiförbundet anser att det är av största vikt att vårdpersonal får bättre kunskap om alternativa sätt att kommunicera.

## **Nationella riktlinjer**

Afasiförbundet har tillsammans med Logopedförbundet och forskare arbetat för att afasi och språkstörning/DLD ska komma med i nationella riktlinjer. På afasidan kom två afasi-kriterier med i Nationella riktlinjer för vård vid stroke (2018): intensiv kommunikativ rehabilitering och kommunikationspartnerträning. Båda insatserna finns det omfattande evidens kring.

Logopedförbundet gjorde tidigt en bedömning att 107 logopeder skulle behöva anställas för att uppfylla de nationella riktlinjerna (Kartläggning 2018). Utbildningsinsatser av logopeder kring bland annat kommunikationspartnerträning inleddes av Logopedförbundet och andra aktörer. Sedan kom pandemin.

Afasiförbundet vill nu se att arbetet med de båda högt prioriterade åtgärderna (3) återupptas i regionerna och att regeringen driver på för att så sker.

Afasiförbundet, Logopedförbundet och forskare som är verksamma inom språkstörningsområdet ser ett stort behov av att Nationella riktlinjer för språkstörning/DLD tas fram. Språkstörning/DLD är en livslång funktionsnedsättning som får stora konsekvenser för den enskildes förmåga till utbildning, sociala relationer, kärleksrelationer och psykiska hälsa (Socialstyrelsens förstudie, 2021). Logopedförbundets kartläggning visar att evidens kring språkstörning/DLD inte följs regionalt.

## **Strukturerad uppföljning och testning av afasi**

Strukturerad uppföljning efter stroke prioriteras också högt i de Nationella riktlinjerna Vård vid stroke (2018). Professor Ellika Schalling med flera har påvisat stora brister i uppföljningen av

patienter som har fått afasi efter en stroke. Post strokechecklistan som ofta används saknar till exempel bildstöd. Extra lång tid för samtal ges inte. Det försvårar möjligheten för patienter med afasi att kunna kommunicera. Ett arbete kring att ta fram bildstöd till Post Strokechecklistan påbörjas vid Uppsala universitet under hösten 2022.

En ny avhandling om kommunikation vid svår afasi påvisar att det är vanligt med nedsatta exekutiva funktioner vid afasi. Graden av svårigheter påverkar möjligheten att hitta olika samtalsstrategier för den som har svår afasi. Avhandlingen belyser att de kognitiva tester som görs är språkligt baserade vilket gör det omöjligt att testa det som avses att testas med personer som har afasi (svårt att tala, förstå tal, läsa och skriva). När en person har svårt att uttrycka sig tillfrågas ofta anhöriga. Avhandlingen visar dock att anhörigas förmåga att uppskatta exekutiva funktioner hos sin närstående är låg. Tillförlitligheten i mätning av exekutiva funktioner hos personer med afasi är därför låg. Avhandlingen lyfter fram ett behov av samverkan mellan flera professioner för att hitta metoder att testa exekutiva funktioner hos personer med afasi (Olsson, Uppsala universitet, 2021).

Idag används många olika afasitester i regionerna för att mäta graden av svårigheter hos en individ. Mängden av tester gör det svårt att jämföra olika patienter och få fram evidens inom afasiområdet. Här pågår dock ett arbete för att översätta och implementera ett internationellt afasitest, CAT, till svenska förhållanden (Blom Johansson, Uppsala universitet). I höst trycks CAT av förlag. Afasiförbundet har förhoppningen att afasitestet CAT ska komma att ersätta de äldre och många olika afasitester som används i dag. På sikt skulle det leda till bättre kartläggningar och forskningsunderlag då svenska afasi-patienter då kan jämföras med patienter i andra länder där CAT används.

## **Det här vill vi: Rätten till kommunikativ rehabilitering vid afasi**

- Vi vill att logopeder blir en självklar del av primärvården
- Logopeder ska ingå i team med andra professioner
- Logopeder ska kunna utföra patientnära arbete i personernas vardag

- Logopeder ska utbilda och handleda personal inom vård och omsorg
- Att relevant statistik kring personer med afasi tas fram, incidens, tillgång till vård etcetera.
- Nationella riktlinjer vård vid stroke (Socialstyrelsen, 2018) måste implementeras.
- Att strukturerad uppföljning av strokepatienter med talsvårigheter förbättras.

### **Det här vill vi: Rätten till utredning och kommunikativ träning vid språkstörning/DLD**

- Nationella riktlinjer kring språkstörning/DLD tas fram.
- Att nationell statistik om språkstörning tas fram.
- Fortsatt arbete för att sprida kunskap om språkstörning i förskola, skola och samhället.
- Samhällsinformation ska finnas på lätt svenska och långsamt talad svenska, gärna med visuellt stöd (film, bilder).
- För personer med grav språkstörning behövs tillgång till språkligt stöd språktolk/språk-lots särskilt i kontakt med myndigheter, hälso- och sjukvård, och rättsväsende. Dessa fungerar som tolkar för personer med språkstörning.
- Elever skall erbjudas stöd för att själva kunna beskriva sin egen språkliga förmåga och sina stödbehov. Här finns stora brister som inte rymmer med Barnkonventionen eller FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- Logopeder ska bli en del av elevhälsan. Skollogopeder är en växande yrkesgrupp och Logopedförbundet har under 2022 tagit fram riktlinjer för logopeders arbete i pedagogisk verksamhet.

### **Det här vill vi: Rätten till digital delaktighet**

Digitala tjänster måste utvecklas så att fler personer med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar ska kunna använda digitala plattformar självständigt inom exempelvis e-hälsa. Många

med afasi och språkstörning/DLD har svårt med digitala samhällstjänster oavsett ålder och upplever ett ökande digitalt utanförskap.

Afasiförbundet vill:

- Att digitala tjänster utvecklas utifrån principen universell utformning, så att många fler kan använda dessa tjänster.
- Att olika hinder och trösklar för användandet av digitala tjänster identifieras och minskas.
- Att breda användartest görs med personer som har afasi och språkstörning eftersom variationen inom grupperna är stor.
- Att hela användarprocessen i digitala tjänster analyseras, från inloggning till att kunna läsa och förstå information. Som exempelvis boka en tid inom hälso- och sjukvården eller beställa en vara i en apotekstjänst och kunna betala.
- Att möjligheter till utbildning skapas om hur olika digitala tjänster används.
- Att möjligheten till kostnadsfri personlig service värnas för de personer som inte vill eller kan använda digitala tjänster.
- Att möjligheten till personlig integritet respekteras och byggs in i de digitala systemen. Det gäller de personer som får hjälp/stöd att använda digitala tjänster av anhörig, tjänstemän eller vårdpersonal. När inloggning sker via ombud ska denne logga in under egen identitet. Det ska även vara möjligt att begränsa tillgången till information inom ett journalsystem.

## **Tillgänglig kommunikation är avgörande för att kunna vara delaktig**

Tillgången till tillgänglig information och tillgängliga digitala lösningar påverkas alla samhällsfunktioner bland annat e-hälsa och kriskommunikation. Afasiförbundet har på olika sätt engagerat sig för kommunikativ och språklig tillgänglighet.

- Vi har översatt Kommunikationsstödet *Samtal om hälsa* och arbetar för att sprida det inom hälso- och sjukvård
- Vi har varit en del av det avslutade Arvsfondsprojektet *Begriplig text* [www.begripligtext.se](http://www.begripligtext.se) som tog fram 19 råd för att skriva begripliga texter.

- Vi har samarbetat med företaget ReadSpeaker för att ta fram den långsamma talsyntesrösten Majsan (2018-2020). Många med kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar har svårt att hinna uppfatta och förstå de talsyntesröster som används idag.
- Vi engagerar oss för närvarande för att ta fram långsamma undertexter som exponeras längre och innehåller färre antal tecken. Detta för att personer som har svårt att läsa ska hinna läsa undertexter på tv, textade seminarier, föreläsningar, och filmer. Funktionsrätt Sveriges partiamtal textades med långsamma undertexter.
- Tillgängliga offentliga webb-platser. Ofta finner man den lättlästa informationen långt ned i webbstrukturen på en offentlig webbplats vilket gör det svårt att hitta den. Afasiförbundet anser att det bör vara tvärtom, information på lätt svenska eller Lättläst ska kunna hittas på startsidan.
- Kriskommunikation. Under våren har vi tillsammans med FUB, Inre Ringen, Dyslexiförbundet och Autism- och Aspergerförbundet engagerat oss för att den digitalt framtagna broschyren "Om krisen eller kriget kommer" skulle tryckas upp på lätt svenska. MSB har nu låtit trycka upp broschyren och vi tittar gemensamt på hur den på bästa sätt ska distribueras. I framtiden skulle vi vilja se att broschyrer på lätt svenska är de som trycks och skickas ut till alla hushåll då många i Sverige har svårt att läsa och ta till sig text.

Vi skulle även vilja se att en nationell symbol/banner för kriskommunikation på lätt svenska togs fram och användes på samtliga myndigheters startsidor för att personer med behov ska hitta information på lätt svenska och Lättläst på ett enkelt sätt.

## **Personer med afasi och språkstörning/DLD måste komma med i undersökningar**

Afasiförbundet medlemsgrupper har svårt att göra sig hörda i de flesta undersökningar som görs. Det är svårt för våra medlemmar att svara på enkäter, delta i fokusgrupper eller tala i telefon med okända personer. Det gäller alla typer av samhällsundersökningar som görs av myndigheter, även exempelvis MFD undersökning Rivkraft som undersöker delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning.



Ett positivt undantag var PTS och Begripsams mätning 2019 *Svenskarna med funktionsnedsättning och internet*. Här kom personer med afasi och språkstörning/DLD med eftersom man sökte upp personer för att ingå i studien. Personerna gavs längre tid för att svara och vid behov stöd att svara av utbildad personal.

Afasiförbundet ser ett stort behov av metoder som gör det möjligt för personer med olika funktionsnedsättningar att delta i undersökningar utvecklas.