

handikapp

forskning

Pågått

nummer 4 2005 årg 14

En lugn hamn

– ny studie om
personliga ombud s. 2

Samlat grepp på forskning
om funktionshinder s. 6



Personliga ombud:

En trygg lots i en förvirrad värld

De ska hjälpa sina klienter tillrätta i en snårig värld av paragrafer och bestämmelser. Samtidigt ska de föra klientens talan inför sin egen arbetsgivare.

Ulrika Järkestig Berggren utvärderar en av psykiatrireformens hjärtefrågor – personliga ombud.

Att ha täta kontakter med olika myndigheter kan vara slitsamt för vem som helst. För den som dessutom lider av ett psykiskt funktionshinder kan turerna mellan hjälpinstanserna bli komplicerade. Ibland till och med omöjliga.

När psykiatrireformen sjösattes 1995 var ett av målen att stödet till personer med psykiska funktionshinder skulle förbättras. Yrkesgruppen personliga ombud introducerades och tio försöksverksamheter startade på olika platser i landet. När en utvärdering visade på positiva förändringar för de personer som

fått personliga ombud, beslutades att kommunerna skulle inrätta permanenta verksamheter med personliga ombud.

– Att skapa en helt ny yrkesgrupp är inte helt oproblematiskt. Det gäller att hitta en naturlig plats bland andra yrkesgrupper som omgärdar dessa personer – biståndshandläggare, försäkringskassans personal eller hemtjänsten. Personliga ombud har dessutom en ganska unik ställning i och med att de arbetar med uppdrag både från sin klient och från samhället, säger Ulrika Järkestig Berggren, doktorand i socialt arbete vid Växjö universitet.

Hon har tidigare gjort utvärderingen "På klientens uppdrag" för Socialstyrelsen. Nu fördjupar hon sig i ämnet i en licentiatuppsats, som beräknas bli färdig under 2006. Tjugofem personliga ombud och deras klienter i Kalmar, Kronoberg och Blekinge län har intervjuats.

Lider brist på självklarheter

I sin utvärdering slår hon fast att personliga ombud har tre problem som deras klienter behöver hjälp att lösa: fattigdom, brister i bemötande och dåligt fungerande koordination av stöd och hjälp.

– Denna grupp får inte del av det stöd och service som medborgare i allmänhet får. De blir inte insläppta som klienter hos socialtjänsten, arbetsförmedlingen och försäkringskassan, och får därför inte del av de resurser, som

de har rätt till. Många uppger att de ofta blir dåligt bemötta, till exempel är de ständigt utsatta för bedömningar för att få sina behov tillgodosedda. Dessutom lider de brist på mycket som vi andra ser som självklart till exempel ett eget hem. Detta påverkar självklart förmågan att finna sig tillrätta i samhället, säger Ulrika Järkestig Berggren.

Hon har även intervjuat personer i så kallade ledningsgrupper. När personligt ombud infördes, startades även ledningsgrupper bestående av representanter för samhället, vilka knyts till varje ombudsverksamhet. Ledningsgrupperna är tänkta som stöd för ombuden i deras funktion att samordna insatser för individen. Men ombuden ska också rapportera strukturella fel som de upptäcker (till exempel hemlöshet) till Socialstyrelsen och sin ledningsgrupp. Tack vare ledningsgrupperna får klienten – via sitt personliga ombud – en direkt kanal till den bestämmande makten, menar Ulrika Järkestig Berggren.

– Klienten får genom ombudet tillgång till makten i ett forum där företrädare för myndighetsorganisationerna sitter. Detta är något nytt – tidigare har klienterna inte haft möjlighet att påverka på detta sätt. Detta kan på sikt bidra till en förändring av de strukturella hinder som klienterna ständigt möter, säger hon.

Hon berättar om hur ledningsgrup-

Personligt ombud

Personliga ombud har fyra huvudsakliga uppgifter:

- Tillsammans med klienten identifiera och formulera klientens behov av omsorg, socialt stöd och service.
- Tillsammans med klienten se till att åtgärder från olika ansvariga myndigheter planeras, koordineras och utförs.
- Stödja och i vissa fall agera juridiskt ombud i möten med berörda handläggare.
- Ombesörja att klienten får vård, socialt stöd och service i enlighet med klientens önsknings, behov och rätt.

Ulrika Järkestig Berggren har intervjuat tjugofem personliga ombud och deras klienter. Hon menar att personliga ombud på sikt kan bidra till en förändring av de strukturella hinder som klienterna ständigt möter i sina kontakter med samhället.

pen i Blekinge tog tag i problemet med hemlöshet sedan personliga ombud rapporterat om detta problem. Ledningsgruppen tog kontakt med kommunledningen och det kommunala bostadsbolaget för att påtala rätten till bostad för psykiskt funktionshindrade personer i allmänhet och specifikt för de klienter det rörde sig om.

Förhandlare och gränsöverskridare

Ulrika Järkestig Berggren menar att personliga ombud skiljer sig från andra yrkesgrupper. De står på klientens sida och arbetar på klientens uppdrag, de är förhandlare och de är gränsöverskridare. Klienterna själva uppger entydigt att det som är speciellt med personliga ombud är att de står på deras sida och inte företräder en organisation som andra tjänstemän gör.

Ombuden måste vara gränsöverskridande i sin arbetsmetod för att kunna hjälpa sina klienter.

– Ombudets viktigaste uppgift är att förhandla. De talar för sina klienter, så att myndigheten kan känna igen klientens problem och ge klienten rätt till stöd. De förhandlar för att upprätta klientens medborgerliga rättigheter, som grundläggande försörjning, bostad och rättssäkerhet, säger Ulrika.

En intressant iakttagelse i samtalen med ombuden är att klienternas problem nästan aldrig relateras direkt till



Foto: Privat

deras diagnoser. Visserligen nämner ombuden att klientens problem beror på en psykisk sjukdom, som ställer till det för dem. Men i skildringarna av problemen var det andra berättelser som kom fram, berättelser som inte hade med sjukdomen att göra.

Sociala problem dominerar

– De berättade att klienterna saknade inkomst, saknade boende, att de inte fick den omsorg de hade rätt till. Då slog det mig att det snarare var de sociala frågorna som var problemen, inte sjukdomen i sig, säger Ulrika Järkestig Berggren.

Hennes licentiatavhandling har arbetsnamnet "Personligt ombud - social praktik i medicinsk diskurs", vilket ytterligare understryker den dubbelhet som märktes i samtalen med ombuden.

Ulrika lyfter i utvärderingen fram några framgångsfaktorer för denna nya yrkesgrupp. En slutsats är att ombudens arbetsvillkor och miljö fungerar bäst i en arbetsgrupp, som består av andra

personliga ombud. Utvärderingen visar tydligt att ensamarbetet gör ombuden mycket utsatta, då arbetet är i hög grad psykiskt påfrestande. Detta gäller även för ombud som arbetar i par.

Ledningsgruppen har stor betydelse för uppdraget som personligt ombud, konstaterar hon.

– Utan stöd av ledningsgruppen blir ombudet aldrig något annat än ytterligare en funktion, som kan ge individuellt stöd och i bästa fall finna lösningar på de enskildas problem. Ledningsgruppen kan bli ett verktyg för att åtgärda de strukturella hinder, som leder till brister i levnadsnivå, bemötandeproblem och samordningsproblem. ■

Ulrika Järkestig Berggren kan nås på ulrika.jarkestig-berggren@vxu.se

Rapporten "På klientens uppdrag" finns att ladda ner på Socialstyrelsens hemsida: www.socialstyrelsen.se

Tio år senare:

Psykiatrireformen i backspegeln

Nu har det gått tio år sedan psykiatrireformen klubbades igenom. Vad hände med alla försöksprojekt och eldsjälarnas ansträngningar?

Rafael Lindqvist, Urban Markström och doktoranden David Rosenberg från Umeå universitet ska i en ny studie ta reda på vad en av välfärdspolitikens viktigaste reformer hittills har åstadkommit.

– Psykiatrireformen vilar på grundtesen att psykisk sjukdom ofta innebär ett betydande funktionshinder, som för att kunna avhjälpas eller mildras vanligtvis kräver annan hjälp än medicinsk vård och behandling. Det har i viss mån skett en ”avmedikalisering” av psykiatrisk verksamhet. Nu har det gått tio år sedan reformen sjösattes, och det finns anledning att undersöka hur det har gått, säger Rafael Lindqvist, professor vid institutionen för socialt arbete vid Umeå universitet.

Tillsammans med forskaren Urban Markström och doktoranden David Rosenberg har han nyligen inlett ett forskningsprojekt, som går under arbetsnamnet ”Från psykisk sjukdom till handikapp – välfärdssystemet och de psykiskt funktionshindrade”. Syftet med projektet är att undersöka vad som på tio år har hänt ute i de svenska kommunerna när det gäller de psykiskt funktionshindrade. Hur har kommunerna översatt reformens intentioner?

Forskargruppen ska göra en övergripande beskrivning av mönstret i hela riket och dessutom göra en närstudie av ca 10 kommuner. Tanken med närstudien är att ta reda på om psykiskt funktionshindrade betraktas som ”handikap-

pade” och hur detta avspeglas i sättet på vilket kommunerna organiserat sitt stöd till målgruppen, formulerat målsättningar och planer. På en mer konkret nivå ska forskarna ta reda på vilka arbetsmodeller, som tillämpas i kommunerna.

Eldsjälar som försvinner

– I psykiatrireformens barndom bedrevs en stor del av reformarbetet av ett antal nyckelpersoner och eldsjälar. Men eldsjälar försvinner och ersätts med andra. Frågan är vad som hände med deras ansträngningar. Har det skett en kunskapsutveckling? Hur ser den ut? Vad har hänt med brukarinflytandet?

Bakgrunden till frågeställningarna är att psykiatrireformens inriktning var att låta kommunerna själva pröva sig fram till nya samhällsbaserade stödformer. Detta har inte varit helt enkelt. Socialstyrelsen konstaterade några år efter reformen att ”den psykiska störningen [fortfarande] står i fokus för hur rehabiliteringsverksamheterna utformas. Sjukvårds- och psykiatrikunnande överväger i personalens yrkesbakgrund ... en stor del av använda metoder och instrument för individuell bedömning och planering utgår från forskning och utveckling inom psykiatri”.

En stödform som provades var personligt ombud, som nu ska inrättas som permanent verksamhet i hela landet. Grundidén är att ombuden ska arbeta på klienternas uppdrag. Deras huvudsakliga arbetsuppgift är att se till att olika huvudmäns rehabiliterings-, vård- och stödinsatser för den enskilde klienten samordnas (se artikel i detta nummer av Handikappforskning pågår).

Vem är psykiskt funktionshindrad?

Projektets andra delstudie handlar om att definiera de psykiskt funktionshindrades behov. Förskjutningen i synsättet, från psykisk sjukdom till psykiska funktionshinder, har lett till en osäkerhet om vem som egentligen tillhör målgruppen, menar Rafael Lindqvist.

– Nu när alltför många bor och vistas ute i samhället har det blivit svårare att avgränsa gruppen psykiskt funktionshindrade. Ett skäl till detta är att funktionshinder måste betraktas i ett livsloppsperspektiv. Ett annat är att funktionshinder inte är någonting statiskt, utan förändras i förhållande till den sociala omgivningen, säger han.

Hittills har det varit olika inblandade myndigheter, som har ringat in gruppen

Rafael Lindqvist, professor i socialt arbete vid Umeå universitet, har tillsammans med kollegan Urban Markström och doktoranden David Rosenberg inlett ett forskningsprojekt, som går under arbetsnamnet "Från psykisk sjukdom till handikapp. Välfärdssystemet och de psykiskt funktionshindrade".

- Vi vill veta vad som har hänt i de svenska kommunerna på tio år när det gäller de psykiskt funktionshindrade.



Foto: Privat

genom att uppge hur många klienter de har som uppfyller en viss definition. Rafael Lindqvist menar, att denna definieringsprocess inte är optimal.

– Vi misstänker att den bild myndigheterna får av de psykiskt funktionshindrades behov inte alltid stämmer. Bilden styrs ju av de insatser man förfogar över på respektive myndighet, men det är inget som säger att de referensramarna säger något om den enskilde individen. Den kategorisering, som myndigheten gör, tenderar att låsa fast individen i detta systems strukturer.

Från individens synvinkel innebär detta problem. Många passar inte in i myndigheternas fack, utan vandrar mellan olika stödsystem, eftersom behoven varierar. Själva stödsystemets struktur blir då ett hinder för att fånga upp, avgränsa och bestämma den relevanta målgruppen.

Detta sätt att kategorisera ökar risken för att vissa personer hamnar "mellan stolarna", menar Rafael Lindqvist. Det finns en grupp psykiskt funktionshindrade, som inte "tillhör" någon myndighet och som tackar nej till de insatser som erbjuds. De är svårångade, men det finns inget som säger att deras behov skulle vara mindre än de som hamnar i myndigheternas olika fack.

– Vi ska försöka att fånga upp de som vandrar mellan myndigheterna eller "tackar nej" till att bli ett "fall".

Forskarna ska göra fallstudier på kommunnivå av hur målgruppen definieras genom att intervjua fokusgrupper, som består av personal från myndigheterna och brukarorganisationer. Syftet är dels att få till stånd en nyanserad bedömning av hur individer kategoriseras, det vill säga på vilka grunder de anses tillhöra målgruppen, riskgruppen

eller återhämtningsgruppen. Dels att få en fördjupad kunskap om och nya aspekter på de behov brukarna anses ha.

Även brukarna själva kommer att komma till tals i undersökningen.

– Det är slående hur sällan de psykiskt funktionshindrade själva tillfrågas. Därför tänker vi intervjua ett antal brukare om vilka behov de själva har för att leva ett liv som alla andra i samhället. De behov, som då framträder, kanske kommer att skilja sig ifrån den insatsstruktur, som råder i kommunerna. Då kan vi förhoppningsvis ringa in ett antal kritiska arenor, som behöver bearbetas, säger Rafael Lindqvist. ■

Rafael Lindqvist kan nås på rafael.lindqvist@socw.umu.se

Breddat uppdrag för statligt institut:

Samlat grepp på forskningen om funktionshinder

Det finns mycket forskning om hur stödinsatser fungerar. Problemet är att forskningen kan vara svår att värdera – eller till och med att finna för dem som verkligen behöver den – de som arbetar praktiskt med social omsorg. – Vi ska lyfta fram rätt kunskap till rätt målgrupp, säger Carina Gustafsson, ansvarig för området funktionshinder vid Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS).

När Centrum för utvärdering av socialt arbete (CUS) blev IMS 2004, breddades institutets uppdrag. Till skillnad från sin föregångare CUS arbetar IMS med hela det sociala fältet, alltså även äldre- och handikappomsorgerna. Därmed ska det för första gången på statens initiativ ske systematiska kunskapsöversikter av handikappforskning i Sverige.

Ansvarig för handikappområdet på IMS är Carina Gustafsson. Hon är psykolog och disputerade 2003 på en avhandling om utvecklingsstörning och psykiskt ohälsa. Hon har också arbetat inom habiliteringsverksamhet för vuxna personer med funktionshinder.

– Det finns ett uttalat behov bland praktiker av att få veta mer om forskning om funktionshinder. Men det är svårt – nästan omöjligt – för den som inte är insatt att själv leta upp relevanta studier. Sedan kan det vara lika svårt att bedöma ett resultat, speciellt om en annan studie inom samma område har kommit fram till motsatt resultat. Nu börjar arbetet att sammanställa och värdera forskning inom funktionshindersområdet, säger Carina Gustafsson.

Förenklat kan man säga att IMS' uppdrag går ut på att studera utfallet av olika sociala insatser. Genom att kunna peka på om en viss insats fungerar eller inte, ska praktiker få ett bättre besluts-

underlag om huruvida man ska använda sig av en insats eller inte.

När det gäller systematiska kunskaps-sammanställningar är institutets uppgift att i första hand sammanställa och värdera empiriska studier om olika insatser effekter och utfall. Men det kan också handla om att sammanställa ett kunskapsunderlag om brukarnas upplevelser av insatserna och deras värde

Ska bidra till evidensbaserad praktik

– Det är viktigt att veta *om* en omsorgs-insats fungerar eller inte. Nästa stora fråga är förstås *hur* en insats fungerar. Vad tycker klienterna?

Tanken är att IMS på detta sätt ska bidra till en mer evidensbaserad praktik. Inom medicin har detta länge varit en självklarhet – innan man behandlar en patient måste behandlingsformen eller läkemedlet ha en bevisad verkan.

Så har det inte varit inom det sociala området.

– Det är en mycket viktig fråga, framför allt för klienterna. Vi måste veta om den insats vi erbjuder verkligen fungerar. Men det är också en samhällsekonomisk fråga. Resurserna är inte oändliga och vi måste veta om vi lägger pengarna på en metod, som bevisligen fungerar.

Men inom social omsorg är det svårt att, som inom medicin, få fram entydiga svar på om en åtgärd fungerar eller inte. Syftet, menar Carina Gustafsson, kanske i första hand inte är att få en viss effekt, eftersom sådana ofta är svåra att mäta.

– Syftet med våra utvärderingar är att få fram så tydliga svar som möjligt av effekterna för brukarna/klienterna, men de effektmått/utfallsmått vi använder kan skilja sig från andra områden. Inom handikappområdet kan en term som delaktighet vara en viktig parameter att mäta.

Carinas uppgift på IMS blir till en början att bygga upp infrastrukturer för att kunna studera och utvärdera handikappforskning. Som ett första projekt kartlägger hon nu de systematiska kunskapsöversikter, som finns om psykosociala insatser för psykiskt funktionshinderade.

För lite kunskap om effekter av psykosociala insatser

Det finns i dag alldeles för lite kunskap om vilka effekterna är av de psykosociala insatser, till exempel boendestöd, arbetsrehabilitering eller psykoterapeutiska insatser, som psykiskt funktionshinderade får. För att veta vilka typer av forskningsöversikter man ska ta fram be-



IMS

Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, IMS, är namnet på det nya institut inom Socialstyrelsen, som påbörjade sin verksamhet den 1 april 2004. Centrum för utvärdering av socialt arbete, CUS, har uppgått i det nya institutet. Verksamhetsfältet omfattar omsorgen om individ och familj, äldre och funktionshindrade.

Huvuduppgifterna är fyra:

- Förse det sociala området med systematiska kunskapsöversikter över vilka insatser och metoder, som fungerar i det sociala arbetet.
- Stödja (och ibland genomföra) studier av sociala insatser och strukturerade åtgärdsprogram.
- Stödja utvecklingen av systematiska bedömningsmetoder.
- Sprida information om resultaten.

höver man till att börja med veta vilka översikter och analyser, som finns tillgängliga.

Inventeringen görs av IMS på uppdrag av Socialstyrelsens handikappenheter.

Projektgruppen, som leds av professor Agneta Öjehagen vid Lunds universitet, kommer att söka i olika databaser efter systematiska kunskapsöversikter och metaanalyser som rör i huvudsak två grupper: personer som har schizofreni (med särskilt fokus på tidiga insatser för dem som är 18–30 år) samt personer över 18 år som är utvecklingsstörda och lider av psykiska problem eller psykisk ohälsa.

– Jag misstänker till exempel att det saknas utvärderingar om effekterna av boendestöd eller boendeformer för personer med utvecklingsstörning, säger Carina Gustafsson. ■

Carina Gustafsson nås på carina.gustafsson@socialstyrelsen.se

Systematiska kunskapsöversikter – Campbell Collaboration

IMS är en av initiativtagarna till Campbell Collaboration och startade detta arbete under 1999. Campbell Collaboration är ett internationellt nätverk för forskare och praktiker, som producerar systematiska kunskapsöversikter genom att granska vetenskapliga studier, som rör effekterna av insatser inom social välfärd, kriminalvård och skola. Syftet är att göra den internationella forskningens samlade erfarenheter om verkningsfulla insatser mer lättillgängliga för praktiker och beslutsfattare, samt att ta ansvar för kvalitetsgranskningen av forskningsinsatserna.

IMS var till en början ansvarig för att samordna uppbyggnaden av Campbell Collaboration i Norden. Detta har bland annat inneburit att IMS informerat både nationellt och internationellt om Campbell, samt aktivt deltagit i etableringen av ett nordiskt Campbellcenter i Köpenhamn. Detta center invigdes hösten 2002 och är i dag en viktig samarbetspartner för IMS.

Det nordiska Campbellcentret har ett nordiskt nätverk, där IMS åtagit sig att fungera som svensk nod. Centrets uppgift är bland annat att sprida information om Campbell Collaboration och att fungera som ett stöd för dem, som önskar utarbeta en systematisk kunskapsöversikt i Norden.

Läs mer på www.socialstyrelsen.se/ims

Ny föreståndare för Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet:

Vill verka för närmare kontakt mellan forskare och praktiker

Det finns ett stort kunskapsbehov bland dem som arbetar med personer med funktionshinder. Och det finns mycket jordnära handikappforskning.

– Utmaningen är att få ut forskningsresultaten till dem som verkligen har nytta av dessa, säger Karin Götlind, ny föreståndare för Centrum för handikappforskning.



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Från och med i höst har Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet ny föreståndare. Hon heter Karin Götlind, är sociolog i grunden, och ser fram emot att arbeta inom det nätverk, som finns inom centrumbildningen.

– Det är ett stort privilegium att komma in som föreståndare för en enhet som fungerar så bra. Här finns ett etablerat nätverk av forskare och vi har en etablerad tidning, som når många, säger hon.

Karin Götlind är inte handikappforskare från början, men har under hela sin doktorandperiod varit nära knuten till forskning om funktionshinder. I sin avhandling studerade hon hur vårdpersonal hanterar etiska konflikter som rör för tidigt födda barn och nyfödda, som visar sig ha mer eller mindre allvarligt funktionshinder eller en sjukdom.

– De konflikter som uppstår är allvarliga – det kan handa om huruvida man ska hålla ett svårt sjukt eller mycket för tidigt fött barn vid liv eller inte. I sådana svåra beslut tvingas personalen att ställas inför frågor om vad livskvalitet är. Vem kan bestämma vad som är ”tillräcklig” livskvalité i ett barns liv?

Hennes resultat visade att vårdperso-

nen hanterar etiska konflikter med hjälp av kunskap. Den kunskap som finns och som växer fram under den tid barnet vårdas, blir underlag för de beslut som personalen tar. Eftersom det är flera yrkesgrupper, som är involverade i vården, är ett nära samarbete en förutsättning för att komma fram till ett beslut.

Sedan avhandlingen har Karin haft ett tvåårigt FoU-lektorat finansierat av Socialstyrelsen och kommunerna i Uppsala län. Syftet med lektoratet har varit att ta fram nya arbetsformer för att få till stånd ökad kunskapsöverföring mellan forskning, grundutbildning och praktik inom funktionshinderområdet.

Bra forskning behöver nå ut

– Det finns väldigt mycket bra handikappforskning, som verkligen behöver nå dem som arbetar med funktionshinder. Jag tycker att handikappforskare i allmänhet försöker nå ut med sin forskning så gott det går, men det finns fortfarande en hel del att göra på det området. Men det handlar också om hur forskare kan få bättre kännedom om angelägna frågor, som praktiken bär. Och hur praktikernas erfarenheter kan tillvaratas

i grundutbildning inom universitetet, säger hon.

Problemet att nå ut med forskningsresultat är inte pedagogiskt, utan snarare praktiskt – de som arbetar i praktiken har ofta helt enkelt inte tid att ta sig an de resultat som finns. Det saknas också naturliga mötesplatser för forskare och praktiker, menar Karin Götlind.

Ett exempel är de seminarier som Centrum för handikappforskning ger under terminerna. Seminarietillfällena är inte så välbesökta, som de kunde vara, och det är få praktiker som kommer. En förklaring kan helt enkelt vara att seminarierna ges på kvällstid.

För att nå vissa praktiker kan möten behöva läggas på arbetstid, tror jag. Jag skulle vilja hitta fler sätt att nå praktiker på. Det är något jag gärna prioriterar i framtiden, säger Karin.

Ska knyta samman handikappforskare

Det tvååriga projektet som FoU-lektor är över och nu delar Karin sin tid mellan Centrum för handikappforskning och en FoU-avdelning vid Regionförbundet i Uppsala län. Uppdraget även här är att få till stånd en ökad samverkan mellan

forskning, praktik och de funktionshindrade själva.

Ett syfte med Centrum för handikappforskning är att knyta samman de forskare vid Uppsala universitet, som sysslar med funktionshinder på olika sätt. Som på så många andra lärosäten är handikappforskare oftast ganska ensamma på sina respektive institutioner.

– Jag vill göra en inventering av alla

doktorander vid universitetet, som sysslar med handikappforskning. Sedan gäller det att samla dem till olika möten, seminarier och så vidare. ”Forskarstafetten” som Centrum för handikappforskning hade för en tid sedan är ett jättebra exempel på hur man kan skapa nätverk bland forskare och doktorander.

– Jag ser frågor om funktionshinder som mycket lämpliga för tvärveten-

skapliga studier. Därför vill jag kunna utnyttja den möjlighet en sådan här centrumbildning ger, för att fler tvärvetenskapliga projekt om funktionshinder ska se ljuset, säger Karin Götlind. ■

Karin Götlind kan nås på karin.gotlind@pubcare.uu.se

Centrum för handikappforskning

Centrum för handikappforskning är en samarbetsorganisation för forskare inom olika ämnen vid Uppsala universitet som sysslar med handikappfrågor. Syftet är att genom ökat informationsutbyte mellan lärare, forskare och doktorander samt intressenter utanför universitetet stimulera en långsiktig kunskapsuppbyggnad i frågor om funktionsnedsättning och handikapp. Ett sätt att nå ut med information är tidningen Handikappforskning pågår, som kommer ut fyra gånger per år och presenterar svensk handikappforskning. För mer information, gå in på hemsidan: www.chr.uu.se

HALLÅ DÄR!

Hallå där Anders Gustavsson, som tillsammans med Karin Barron nyligen tog över redaktörskapet för Scandinavian Journal of Disability Research (SJDR).

Hur kommer det sig att tidskriften har fått en svenskbaserad redaktion?

– Tidskriften fick nya redaktörer från och med 2005, Anders Gustavsson och Karin Barron vid Stockholms respektive Uppsala universitet. Vi efterträdde Jan Tøssebro i Trondheim, som lett tidskriften under de tre föregående åren. Tidskriftens officiella adress är Pedagogiska institutionen, SU (e-post: sjdr@ped.su.se).

Denna förändring är emellertid bara en av flera viktiga. Från och med i år ges tidskriften ut av Taylor & Francis/Routledge. I samband med det har tidskriften också fått nytt omslag.

Vad kommer det att innebära för tidskriften, tror du?

– Den viktigaste målsättningen för tidskriften idag är att nå större internationell spridning. Vi får också allt flera manuskript från forskare utanför Norden och gruppen consulting editors, som bland annat granskar manuskript, repre-

senterar nu tolv olika länder. Redaktionens placering i Sverige kan, hoppas vi, också innebära att tidskriften blir ännu mera känd här och får fler abonnenter.

Vi har länge haft problem med en fungerande administration av abonnemang, men det bör nu vara löst i och med att Taylor & Francis tar detta ansvar (www.tandf.no/disability).

Vilka framtidsplaner har ni för tidskriften?

– Större internationell spridning är det viktigaste målet nu. Vi planerar också att indexera och få tidskriften rankad för att ytterligare öka dess vetenskapliga status. Tillströmningen av manuskript är glädjande stor och det kan bli aktuellt att öka antalet nummer per år.

Samtidigt är vi mycket angelägna om att kvaliteten blir fortsatt hög. En speciell satsning har länge bestått i att ge ut temanummer med forskning på nya områden. Under hösten 2005 kommer ett innehållsrikt nummer om handikapphistoria, som redigerats av Eva Simonsen, och under 2006 utkommer ett nummer om genus och funktionshinder. Längre fram planerar vi nummer som presenterar intressant handikappforskning från länder och kontinenter, som hittills inte spritt sina resultat i Europa.

Vad innebär förlagsbytet?

– Som världens största förlag på området kan Taylor & Francis/Routledge sprida tidskriften på ett helt annat sätt än vad vi lyckats med tidigare. Detta skapar förutsättningar för SJDR att få en helt ny in-



Foto: Privat



Anders Gustavsson, Karin Barron

ternationell betydelse. Vi hoppas att det intresse, som länge funnits för nordisk handikappolitik och handikappforskning ska kanaliseras i att allt flera regelbundet läser SJDR. För oss som arbetar med tidskriften är också den tekniska utvecklingen och förlagets professionalitet naturligtvis viktig. ■

Scandinavian Journal of Disability Research

Tidskriften startades 1999 och utkom under de första fyra första åren med två nummer per år. 2003 ökade utgivningen till tre nummer och 2005 till fyra nummer/år. Den viktigaste uppgiften är att fungera som publiceringskanal för aktuell handikappforskning med ett speciellt ansvar för nordiska bidrag. SJDR är engelskspråkig och tillämpar "anonym granskning" där varje artikel normalt sänds till två sakkunniga bedömare.

Tidningen drivs av Nordic Network on Disability Research (NNDR). Årsavgiften för medlemskap i NNDR inkluderar prenumeration på Scandinavian Journal on Disability Research. Prenumerant blir man enklast genom att gå in på NNDR:s hemsida www.nndr.dk och klicka på Membership.

AVHANDLINGAR

Medborgarskap och funktionshinder i historisk belysning

På vilket sätt argumenterade politiker och pedagoger för en obligatorisk skolgång? Hur resonerade man kring kroppsliga avvikelser och korrigering av dessa? Hur handskades man med situationen på arbetsmarknaden? Vilken sorts kompensation var samhället villigt att stödja?

Dessa är några av de frågor Staffan Bengtsson vid institutionen för beteendevetenskap/institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet, söker besvara i sin avhandling. Den offentliga debatten i Sverige mellan åren 1860 och 1914 om dövstumma och blinda personer står i centrum för arbetet. Staffan Bengtsson har analyserat skriftliga dokument från Sveriges riksdag, rapporter från konferenser, där experter träffats och tidningsartiklar.

Äldre tiders socialpolitik brukar vanligen beskrivas som förtryckande, kontrollerande och hindrande. Författaren menar att funktionshinder och handikapp måste förstås som något som ständigt påverkas av olika intressen och olika perspektiv. Som en konsekvens av ett allt större statligt inflytande och ökade krav på social rättvisa blev funktionshindrades medborgarskap en fråga om heder. Att få tillgång till vissa rättigheter innebär att en individ var godkänd som en person med funktionshinder och därmed som en person som förtjänat rätten till rättigheter. Denna förändring från att sakna rättigheter till att vara berättigad befrämjade en framväxande gruppmedvetenhet. Social kontroll och humanism stod således inte alltid i ett motsatsförhållande till varandra, konstaterar Staffan Bengtsson.

Avhandlingen har titeln "Varför får jag icke följa med dit fram?" Medborgarskapet och den offentliga debatten

om dövstumma och blinda 1860–1914. Författare är Staffan Bengtsson. Den kan beställas från Institutionen för beteendevetenskap, Linköpings universitet, 581 83 Linköping.

LÄSVÄRT

Tillgänglighet för alla?

Kan de hantverkare och byggbolag, som bygger upp ett nytt bostadsområde påverka tillgängligheten för personer med funktionshinder? I så fall hur? Och har byggnadsarbetare någon kunskap om tillgänglighetsfrågor?

Detta, men också andra aspekter på tillgänglighet, har FoU-enheten i Stockholms stad studerat i Hammarby Sjöstad. Utgångspunkten har varit den politiska ambitionen att göra Hammarby Sjöstad till ett föredöme i tillgänglighet.

Detta är den femte rapporten om tillgänglighet i byggd miljö. Den handlar om byggskedets betydelse för tillgängligheten. Rapporten visar att sådant som berör tillgänglighet återkommande aktualiseras under hela produktionen av ett bostadsområde. I vissa fall är det arbetsledningen på plats, som löser problem och fattar beslut. I andra fall är det projektledaren eller arkitekten, som fattar beslut. När flera byggaktörer är inblandade i ett problem, söker de lösningar genom samråd, diskussioner och förhandlingar. Olika aktörer uppfattar tillgänglighet som ett särintresse respektive ett allmänintresse.

Rapporten heter Hammarby Sjöstad tillgänglig för alla? Delstudie 5: Byggsfasens betydelse. Författare är Charlotte Mannerfelt. Rapporten kan beställas genom FoU-enheten, fax 08-508 35 900, tel. 08-508 35 851, e-post fou.rapporter@stadshuset.stockholm.se

Genus och funktionshinder



Vad är funktionshinder? Vad är genus?

Med utgångspunkt från dessa frågor presenteras nordisk forskning inom fältet funktionshinder och genus för en engelskspråkig läsekrets. Boken är den första i sitt slag. Den forskning som presenteras, är snarare empirisk än teoretisk och omfattar studier i vilka livsvillkoren för män och kvinnor och andra med funktionshinder står i centrum.

De femton bidragen tar sin utgångspunkt i olika teoretiska perspektiv och nyttjar olika metoder. Här finns såväl kvantitativ och kvalitativ forskning som historisk, text- och diskursanalys. Det som kan sägas förena författarna är att de i sina bidrag är orienterade mot gränssnittet genus och funktionshinder och andra sociala dimensioner samt att man betonar genus eller feministisk analys av olika aspekter av funktionshinder.

Antologin, som är skriven på engelska, har titeln Gender and disability. Research in the Nordic countries. Redaktörer är Kristjana Kristiansen och Rannveig Traustadottir. Boken, som ingår i serien Social research on disability, är utgiven av Studentlitteratur.

Integrering och inkludering

Integrering är, tillsammans med systembegreppet normalisering, sannolikt den princip som varit mest central när det gäller politiken, praktiken och forskningen inom handikappområdet de senaste årtiondena.

Integrering har utgjort en ideologisk drivkraft i arbetet för människor med

funktionshinder. Från allra första början representerade det ett radikalt förhållningssätt, ett uppror mot samhällets systematiska särskiljning av stora grupper personer med funktionshinder. Idag kan det knappast betraktas som upproriskt, men det har fortsatt att vara omstritt.

Debatten handlar kanske inte så mycket om principen och idealen, som om förverkligandet av dem. Har de resulterat i ensamhet och tillkortakommanden? Har man gått för långt eller är det tvärtom så att förverkligandet bara blivit halvhjärtat och ytligt?

I denna bok skriver åtta forskare om dessa och andra frågor, som rör integrering och inkludering.

Boken heter Integrering och inkludering. Jan Tössebro är redaktör och boken ingår i serien Handikapp & Samhälle, i vilken aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder presenteras. Den är utgiven av Studentlitteratur.

Rehabilitering och välfärdspolitik



Rehabilitering av långvarigt sjuka och personer med funktionshinder har under senare år blivit en alltmer aktuell fråga. Det är inte bara välfärdsstatens kris i form av kostnader för sjukfrånvaro och förtidspensioneringar, utan också en upplevd brist på delaktighet och verkliga sociala rättigheter, som ligger till grund för detta. I boken diskuteras funktionshinder och rehabilitering i förhållande till samhällets utformning och handikappsskapande barriärer, men också relaterat till attityder och dominerande föreställningar om normalitet och avvi-

kelse, som de kommer till uttryck inte minst hos olika välfärdsmyndigheter.

I denna antologi skriver fyra forskare om dessa teman med särskild betoning på rehabilitering av personer som är långvarigt sjukskrivna. Fysiskt funktionshindrades rätt till stöd i vardagslivet, psykiskt funktionshindrades behov av och rätt till delaktighet i samhällsgemenskapen, samt rehabilitering i hemmet av äldre personer.

Boken heter Rehabilitering och välfärdspolitik. Redaktörer är Rafael Lindqvist och Antoinette Hetzler. Antologin ingår i serien Handikapp & Samhälle, i vilken aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder presenteras. Den är utgiven av Studentlitteratur.

Handikapphistoria samlad i antologi



Handikapphistoria kan se ut och har sett ut på olika sätt. Det traditionella sättet att skriva de funktionshindrades historia har varit starkt beroende av olika expertgruppers synsätt och definitioner av vad som är och inte är avvikande. Specialområden som medicin, rehabilitering och specialpedagogik har bestämt perspektiven.

Den nya handikapphistoriska forskningen försöker i stället välja sina frågor utifrån andra utgångspunkter. Det är den tidsbundna innebörden och konsekvenserna av funktionshinder, som istället står i forskningens fokus. Det kan gälla frågor om identitet och tids-

anda, liksom frågor om makt och tillgång till materiella resurser.

Handikapphistoria är temat för en antologi, i vilken författarna betonar vikten av att inte se handikapphistoria som ett forskningsfält, som kan och bör studeras för sig. För att fullt ut förstå innebörden av de funktionshindrades villkor, är det tvärtom önskvärt att se handikapphistorien, som en del av en bredare historisk utveckling.

Förutom framställningar om funktionshindrades historiska villkor innehåller boken också en översikt över svensk handikapphistorisk forskning insatt i ett internationellt sammanhang och en grundläggande metod- och materialpresentation.

Boken heter Funktionshinder i ett historiskt perspektiv. Redaktörer är Staffan Förhammar och Marie C. Nelson. Antologin ingår i serien Handikapp & Samhälle, i vilken aktuella socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder presenteras. Den är utgiven av Studentlitteratur.

En
God Jul och ett
Gott Nytt År
önskar vi
alla våra läsare.



BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

KALENDERN

2006

januari

12–14 januari i Stockholm
**The 9th Nordic Youth Research
Information Symposium:
Landscapes of Youth**
Info: www.sh.se/nyris9 eller
fredrik.stiernstedt@sh.se

mars

13 – 14 mars i Karlstad
**Den 7:e nationella Hjärnskade-
konferensen**
Info: www.liv.se/samlaalla

april

4–5 april i Örebro
**Konferens: Funktionshinder,
vardagsliv, habilitering**
Info: www.orebroll.se/abstract_hfc

maj

1–5 maj i New York, USA
**27th Annual International
Conference on Developmental and
Learning Disabilities**
Info: National Institute for People with
Disabilities, tsobel@yai.org

3–6 maj i Örebro
**1st International Educational
Conference on Batten Disease**
Info: www.battenconference.com

11–12 maj i Västerås
**Kvalitetsdagar för svensk barn-
och ungdomshabilitering**
Info: www.ltv.se/kvalitetsdagar2006

juli

12 – 14 juli i Linz, Österrike
**ICCHP 2006, 10th International
Conference on Computers Helping
People with Special Needs**
Info: www.icchp.org

13 – 18 juli i Utah, USA
**Association for Education and
Rehabilitation of the Blind and
Visually Impaired**
Info: www.aerbvi.org

augusti

2–5 augusti i Maastricht, Nederländerna
2nd Conference of IASSID –Europe
Info: www.iassid.org/ och www.uni-maastricht.nl/congresbureau/e-iassid2006

oktober

2–4 oktober i Sandefjord, Norge
**5. Nordiske kongress i synspeda-
gogikk**
Info: wan@syndanmark.dk

19–21 oktober i Minneapolis, USA
**Closing the Gap: Assisitive
Technology Resources for Children
and Adults with Special Needs**
Info: www.closingthegap.com

2007

april

27 april i Göteborg
**2nd European Conference.
Psychological Aspects of Spinal
Cord Injury: Adjustment,
coping & quality of life**
Info: 2007 European Conference,
Health Care Research Unit, Bruna
Stråket 30, SU/Sahlgrenska, 413 45
Göteborg,
healthcare.research@medicine.gu.se

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v. 12, 2006. Manusstopp 10/2, 2006.

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för
handikappforskning, Uppsala universitet

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

Ansvarig utgivare: Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,
denise.malmberg@gender.uu.se

Redaktion: Redaktör Helena Kämpfe Fredén,
tel. 08-22 26 20, vetenskapsjournalist@hotmail.com

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56,
karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden: Kajsa Adolfsson, tel. 018-611 35 77,
kajsa.adolfsson@pubcare.uu.se

Grafisk produktion: Ord&Form AB, Uppsala

Omslagsfoto: Pressens bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956