

handikapp

forskning

Pågår

nummer 4 2006 årg 15

Arbetets betydelse

Diskriminering och lagstiftning

Döva tränar läs- och skrivförmågan

Se andra människors perspektiv



Forskarporträtt:

Arbetets meningar

Allra viktigast är den stora positiva betydelse som arbetet har för de intellektuellt handikappade. De behöver sitt jobb och arbetsplatserna behöver dem, visar en ny avhandling av Per Olof Larsson.



Foto: Jörgen Lundälv

Per Olof Larsson.

– Åh, vad skönt när det är måndag igen!

Den lite ovanliga repliken kommer från John som stortrivs med jobbet på Godisfabriken. John har ett intellektuellt funktionshinder. Han packar de färdiggräddade bullarna.

Godisfabriken är ett litet familjeägt företag och arbetsgivaren har ingen lönekostnad för John, eftersom han formellt ingår i daglig verksamhet inom omsorgen. När John berättar vad arbetet betyder för honom, är det inte yrkesrollen i sig som står i centrum. Han pratar helst om människorna där.

Han är också en viktig person i Per Olof Larssons avhandling *Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening* vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Per Olof har i två års tid följt John och andra med intellektuellt funktionshinder på deras arbetsplatser: Kontoret, Varuhuset, Hamburgerrestaurangen, Plåtslageriet och Godisfabriken.

En del av dem har lönebidrag medan andra försörjs via det statliga och kommunala socialförsäkringssystemet. Arbetsplatserna är valda för att få god spridning vad gäller arbetsuppgifterna, arbetsplatsens storlek och annat.

– Framför allt hoppas jag att min rapport ska leda till diskussioner om hur hjälp och stöd ska utformas för personer med funktionshinder i arbetslivet. Här finns mycket att göra.

De intellektuellt arbetshandikappade i Sverige uppgår till cirka 175 000 personer enligt vissa beräkningar. En del finns hos Samhall och inom den sociala omsorgen, men många göms antagligen i kategorin arbetslösa i AMS statistik och uppmärksammas mycket lite av samhället.

Gjorde samma jobb

– Min studie är ett litet kikhål ut mot verkligheten. Understrykas bör att John och de andra är ett slags elit bland de intellektuellt funktionshindrade.

De är handplockade av Per Olof i samarbete med arbetsförmedlingen och omsorgen och är oerhört välanpassade och duktiga, betonar han.

– Jag har jobbat tillsammans med dem, sålt grejor, packat bullar och lärt mig att bocka plåtar. Vi har i stort sett gjort samma jobb och haft samma arbetskläder. Det var intressant och lärorikt för mig själv och jag har lärt känna Lina, Filip, Gunnel, John och de andra ordentligt.

Ett klassiskt exempel på deltagande observation, kan man säga.



Foto: Jörgen Lundålv

Mycket stöd behövs

Det är skillnad på att jobba med lön och att vara på en arbetsplats inom daglig verksamhet. Egen lön bidrar mer till självkänslan och förverkligar mer av drömmen att "få vara som alla andra". Samtidigt ställs hårda krav. Arbetsuppgiften ska klaras och man ska fungera socialt på jobbet. Inom daglig verksamhet kan en person finnas på en arbetsplats, men han eller hon är inte i samma grad delaktig.

Låt oss ta Lina som exempel. Hon är lönebidragsanställd på ett kontor, där hon sorterar post och gör andra vanliga kontorssysslor. Där råder lite stängda dörrar, så Lina har ofta inte någon att fråga spontant när det kör ihop sig.

Lina har man, barn, egen villa och låg lön. Hon har en stark längtan att få ingå i "det normala livet" och vill göra jobbkarriär. Ideal och verklighet hamnar på kollisionkurs. Det är svårt nog att få rollen som småbarnsförälder och som arbetande mamma att gå ihop. Ekonomin är bekymmersam och kraven på arbetet är nästan i överkant av hennes intellektuella förmåga.

– Mina undersökningar visar att intellektuellt funktionshindrade behöver mycket stöd och hjälp för att fungera på arbetsmarknaden.

– Själva är de ofta ganska omedvetna om hur mycket hjälp de behöver och får. Det kanske är så stigmatiserande att be om hjälp, kanske har de hela livet varit så hjälpberoende att de inte lyckas reflektera över saken.

Att ha ett jobb är oerhört viktigt för en intellektuellt funktionshindrad, understryker Per Olof Larsson.

Ett bra bemötande

Eget jobb och egen lön är bra på många sätt. Man blir oftast bemött som en vanlig medborgare och får en accepterad social roll och yrkesroll. En ny, befriande grupptillhörighet skapas.

De som arbetar på Varuhuset bemöts av kunderna som vilka anställda som helst eftersom de inte ser annorlunda ut. Internt är det annat eftersom de inte ingår i den ordinarie arbetsstyrkan.

Ändå står de intellektuellt handikappade lite utanför. De är inte helt integrerade och de är oftast medvetna om läget. Många gånger är det snubblande nära att de inte klarar jobbet, trots att de även i dag får socialt stöd.

Livet blir en skör balansgång. Lina vet innerst inne att hon aldrig kommer att göra karriär. Ändå tillhör hon de allra duktigaste inom gruppen intellektuellt funktionshindrade.

Behövs på jobbet

– Arbet livet har utan tvekan hårdnat de senaste tjugo åren. De där lätta jobben som fanns tidigare tycks i hög grad ha försvunnit, menar Per Olof.

Handikappreformen på 1990-talet byggde på slagorden jämställdhet och delaktighet. Målet är att människor med funktionshinder ska bo och vistas i samhället och leva ett liv som andra. Det är kanske dags för en ny reform,

som lyfter fram arbetsmarknad och försörjningsvillkor för funktionshindrade.

– Andra forskare har visat att personer med utvecklingsstörning tillhör dem som först mister sin anställning när det är kärvt på arbetsmarknaden.

– En slutsats som jag själv dragit är att daglig verksamhet inte är en framkomlig väg för att integrera personer med utvecklingsstörning på vanliga arbetsplatser. Endast åtta procent av dem i daglig verksamhet finns i socialt integrerade arbetssituationer, visar mina undersökningar.

Men Per Olof Larssons allra viktigaste resultat är den stora positiva betydelse som arbetet har. De intellektuellt handikappade behöver sin arbetsplats och arbetsplatserna behöver dem.

– Jag har nyligen intervjuat ett antal arbetsgivare. Varför vill de ta in intellektuellt arbetshandikappade på arbetsplatsen? Vilka krav ställer de på dem?

– Ekonomiska skäl är som väntat en viktig drivkraft. De slipper betala lön för ett arbete som måste göras. Men det tycks även vara vanligt att arbetsgivare själva har funktionshindrade i släkten eller har annan erfarenhet av att leva nära personer med funktionshinder. ■

Per Olof Larsson nås per e-post per-olof.larsson@socwork.gu.se

Forskarporträtt:

Dags för tydligare lagar

– handikappades skydd mot diskriminering

Vad betyder "anpassning"? Vad betyder "åtgärder"? I princip är arbetsgivare, skolor och andra skyldiga att anpassa miljön så att funktionshindrade får samma möjligheter som icke funktionshindrade. Praktiken ser annorlunda ut.



Foto: Orasis foto

En enda ombudsman för samtliga diskrimineringsärenden skulle ge stora mänskliga och juridiska vinster, menar Richard Sahlin.

I diskrimineringslagen finns en bestämmelse som förpliktar exempelvis arbetsgivare att vidta skäliga stöd- och anpassningsåtgärder. Det kan gälla att installera en hiss eller på annat sätt göra den fysiska tillgängligheten bättre; det kan vara tekniska hjälpmedel eller anpassningar av arbetstider, arbetsuppgifter och annat.

Att inte vidta sådana åtgärder kan betraktas som diskriminering, poängterar Richard Sahlin. Lagstiftningen säger att underlåtenheten att vidta skäliga stöd- och anpassningsåtgärder utgör direkt diskriminering. Att vägra skaffa texttelefon för en döv anställd är en underlåtenhet. Men företeelser som att arbetsgivare till exempel bara låter bli att vidta åtgärder, sägs det ingenting om i lag.

Helhetssyn behövs

Skälig, anpassning och åtgärder, det är tre ord som måste tolkas. Diskrimineringslagen är relativt ny och Arbetsdomstolen har inte behandlat så många fall som kan ge god vägledning.

Richard Sahlin finns vid juridiska institutionen, Stockholms universitet, där han forskar i handikappjuridik. Ett av hans nya projekt har rubriken "Förpliktelsen att vidta skäliga stöd- och anpassningsåtgärder: frågan om handikappdiskriminering" och handlar om det som nämnts ovan.

– Ett grundproblem är att lagstiftningen är så utspridd. Arbetsmiljölagen och lagen om anställningsskydd innehåller vissa bestämmelser. Andra lagar innehåller ytterligare bestämmelser. Helhetssynen saknas. Här behövs tydli-



Richard Sahlins nya bok Diskrimineringskydd & rättigheter: en introduktion i handikappjuridik är en välbehövlig genomgång av vilka lagar som finns, deras funktion och omfattning. Bland annat utreds begreppet funktionshindrad i juridisk mening. Svensk lagstiftning jämförs med främst FN- och EU-regler på området. Boken ges ut av Iustus förlag i början av 2007.

gare föreskrifter och riktlinjer.

Richard är själv funktionshindrad. Han är döv sedan barndomen, han har Aspergers syndrom och ADHD. De personliga erfarenheterna är en stark drivkraft för forskningen.

Internationella perspektiv

Richard tycks alltid vara på väg någonsans. Det senaste året har han mestadels varit i USA för att studera amerikansk diskrimineringslagstiftning, närmare bestämt vid University of California i Berkeley.

Av detta har blivit en intressant artikel i nyaste numret av *Förvaltningsrättslig tidskrift*, där Richard även jämför USA och Sverige. "Är den amerikanska lösningen idealisk för Sverige?", lyder artikelns underrubrik.

Det internationella perspektivet är viktigt. I sitt nya forskningsprojekt hoppas han kunna göra jämförelser mellan Sverige och hur man i Australien, Frankrike, Kanada, USA och Storbritannien behandlar stöd- och anpassningsåtgärder.

Skadestånd biter

– En bättring kan vara på gång i Sverige, berättar Richard. I februari 2006 lade Diskrimineringskommittén fram ett förslag om att föra ihop olika diskrimineringslagar till en samlad lagstiftning. En bra sak är idén om en enda ombudsman för alla diskrimineringsärenden.

Bollen ligger just nu hos regeringen. I dag finns olika diskrimineringslagar, gällande jämställdhet, etnicitet, funktionshinder och sexualitet. Ofta är det

svårt att veta vilken lag som är tillämplig i ett konkret ärende. En breddad, samlad lagstiftning skulle ge stora vinster, mänskligt och juridiskt.

En stor brist hos dagens diskrimineringslagar är annars att människors arbetsliv och studieliv bara omfattas till vissa delar. I USA är arbetsgivaren skyldig att vidta skäligena anpassningsåtgärder i hela sin verksamhet. I Sverige har arbetsgivaren denna skyldighet i vissa situationer, som vid anställning, befordran eller utbildning för att bli befördrad.

– En amerikansk arbetsgivare kan dömas till mycket höga skadestånd för diskriminering. I Sverige finns inga sådana starka sanktioner.

– I rättvisans namn ska sägas att det i USA bara är svårt handikappade som kan använda denna legala möjlighet. Det svenska handikappbegreppet är mycket vidare, men också luddigare i kanterna.

– Ingen diskrimineringslag kan ge dig ett arbete eller en utbildning vid styrkt diskriminering, men den kan kanske ge dig skadestånd. Men egentligen är det inte skadestånd människor vill ha. Det är ett riktigt jobb som är det centrala för mig och andra funktionshindrade.

Den psykosociala miljön

Richard känner sig inte helt bekväm med termen funktionshindrad. Det är inte lika negativt laddat som ordet handikapp men har ändå en viss dragning ditåt.

– Vad är jag hindrad att göra? Vem hindrar mig?

En annan brist är att dagens lagstiftning är så inriktad på människor med

fysiska funktionshinder. Richard Sahlin och andra med neuropsykiatriska funktionshinder riskerar hela tiden att falla mellan stolarna, eftersom lagförarbeten inte lämnar större vägledning om vad diskrimineringsförbudet innebär för den gruppen.

– Jag önskar att regeringen låter en lagstiftningskommitté se över diskrimineringslagen, arbetsmiljölagen, socialförsäkringslagen och lönebidragsförordningen. En kärnfråga är hur fler personer med neuropsykiatriskt funktionshinder ska få en anställning.

– Hur värdera en god psykosocial arbetsmiljö? Det har stor betydelse för personer med Aspergers syndrom som ofta klarar själva jobbet men som har stora problem i kontakten med arbetskamrater och kan känna sig socialt isolerade.

Mycket på gång!

Till planerna för 2007 hör att skriva en artikel för *Juridisk tidskrift* som preciserar handikappjuridikens ställning inom juridiken. Det är viktigt att tvätta bort bilden av handikappjuridik som ett biämne till socialjuridiken, menar han.

För närvarande söker Richard Sahlin utlandsbidrag hos FAS för en jämförande studie av handikappjuridiken i Australien och Sverige. I Sydney finns en av de stora världsauktoriteterna på området, Andrew Byrne.

Det gäller att meritera sig, som Richard själv säger. Målet är att skaffa sig kompetens för en docentur. ■

Richard Sahlin nås per e-post richard.sahlin@juridicum.su.se

Att vävas in i samtalen

Social kognition hos döva barn och barn med cerebral pares

Perspektivtagande är oerhört viktigt för att vi ska kunna kommunicera med varandra. Det handlar om vår förmåga att tillskriva både oss själva och andra tankar, åsikter och känslor, men även om att förstå att våra handlingar styrs av dessa tankar och känslor.

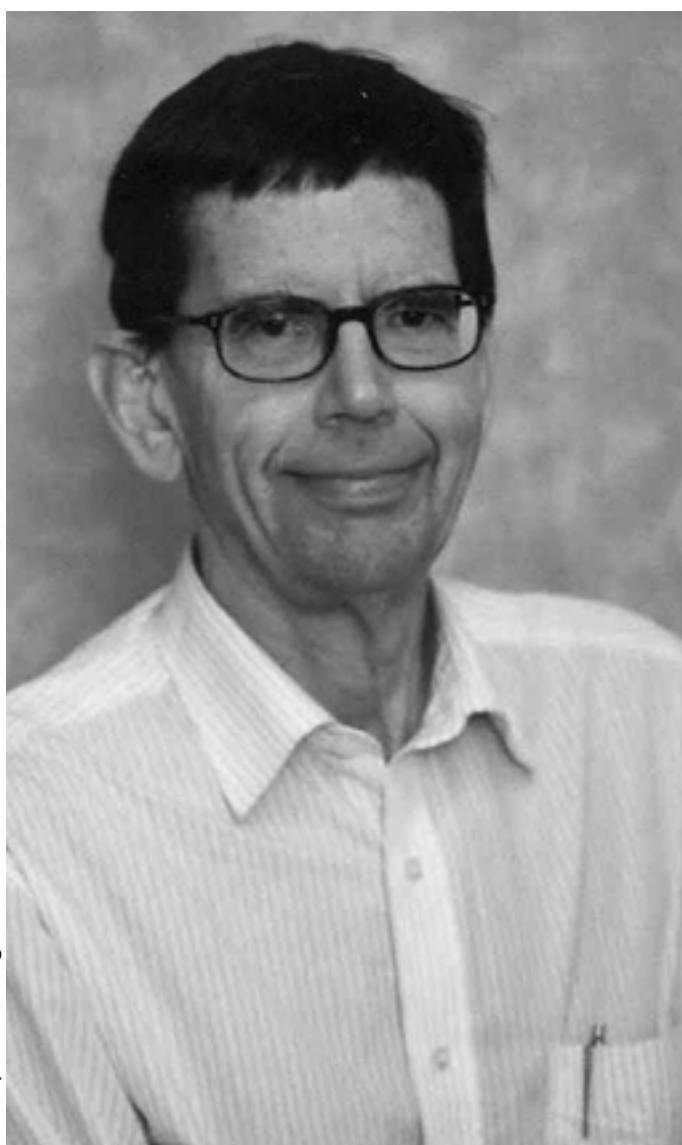


Foto: Kjell Söderberg

Den som inte förmår prata begripligt hamnar nästan automatiskt i ett starkt socialt underläge, understryker Erland Hjelmquist. Därmed blir man beroende av andras förmåga att tolka den egna viljan.

Förmågan att förstå hur andra tänker är central för vårt sociala liv. Hos barn i femårsåldern brukar den vara ganska väl utvecklad och hos tioåringar är den avancerad.

Men det gäller inte alla. Vid psykologiska institutionen i Göteborg har Erland Hjelmquist intresserat sig för barn med kommunikativa funktionshinder. Cerebral pares, svår tal- och språkstörning, autism och dövhet är några sådana. Forskningsprogrammet ”Kommunikation och funktionshinder” har närmare femton forskare och doktorander.

Inget gemensamt språk

Vad krävs för att barns sociala kognition ska utvecklas fullt ut? Vad är det som hindrar? Svåra frågor som det inte finns entydiga svar på. Men det går att testa barns förmåga i avseenden som belyser kognitiva och sociala aspekter på språk och kommunikation.

– Just nu är vi mest inriktade på döva barn med hörande föräldrar och barn med cerebral pares, berättar Erland Hjelmquist.

De flesta döva barn föds nämligen i sådana familjer. Endast tio procent har döva föräldrar.

– De har väldigt påtagliga förseningar i sin mentalisering, det vill säga förmågan att ta andras perspektiv och känslor. Barnen vävs inte in i ett pågående samtal, som du och jag, förmodligen därför att de inte har ett gemensamt språk med familjen i övrigt.

Vems svanstipp?

Låtsaslek är ett sätt att testa mentaliseringen. Leken visar om barn kan föreställa sig händelseförlopp. Om man låtsas hålla ut vatten ur en kopp borde det rimligtvis bli vått på bordet.

Att ta en annans perspektiv på fysiska ting är ett annat test. Barnet får titta på en bild av ett djur. Står djuret upp eller ligger det? Hur ska djuret beskrivas? Hur tror barnet att en annan person, på andra sidan om djuret, ser samma djur?

Perspektivtagande på hur andra tänker och associerar blir mer komplicerat. Anta att vi har en bild på en katt. Så täcker vi över bilden så att endast svanstippen syns och



Vid Göteborgs universitet finns Centrum för tvärvetenskaplig forskning om funktionshinder och handikapp (CTFFH), där tio olika discipliner är representerade. Mer information finns på hemsidan www.samfak.gu.se/ctffh

frågar: Vet Kalle, som ska komma in i rummet och som bara får se svanstippen, att det är en katt? Ja, säger en treåring genast. Varför? Därför att det är en katt. En femåring är inte så tvärsäker utan resonerar om hur Kalle tänker.

Hörande barn klarar dessa test hela tiden – men döva barn med hörande föräldrar gör det ofta inte. Förståelsen för den fysiska verkligheten kommer först medan förmågan att sätta sig in i andra människors perspektiv kräver mer mognad.

Bristen på utveckling

– Vi har gjort en longitudinell studie, det vill säga följt döva barn i tre års tid, och vi kan inte se någon särskild utveckling hos dem, säger Erland Hjelmquist.

Barnen var 7–11 år gamla och ingen hade något ytterligare funktionshinder. Uppgifterna de fick var lite mer sofistikerade än i exemplen ovan och liknade mer vardagliga kommunikativa situationer. Forskarna arbetar hela tiden med videoinspelningar.

– Man kan förstås inte veta säkert vad bristen på utveckling beror på. Men samspelet mellan språket och den sociala kommunikationen är en nyckel, tror vi. Barn och föräldrar har inte ett gemensamt språk.

Gruppen undersökta barn är liten, mycket beroende på att det är svårt att hitta tillräckligt många i Sverige.

– Vi har också ett projekt med döva barn i Estland. Leken gör gruppen undersökta barn större och har fördelen att vi möter olika teckenspråk och olika modersmål.

Cerebral pares

Barn med cerebral pares och svåra tal- och språkstörningar finns med i en annan longitudinell undersökning av Erland Hjelmquist, Kerstin Falkman och Annika Dahlgren Sandberg. Resultaten tyder på att barnen följer en normal utvecklingskurva vad gäller förmågan till social kognition men i kraftigt försenad takt jämfört med icke-funktionshindrade barn.

– Förmodligen beror det på att barnen har använt språket mycket lite. Vissa kan inte prata begripligt. De hamnar automatiskt i ett socialt underläge och det blir de vuxna som tolkar deras vilja hela tiden.

Barn med cerebral pares har sannolikt grundläggande språkliga färdigheter, visar ett projekt om läsning, skrivning och funktionshinder. Men fonemen, språkets basenheter, tycks hoppa omkring utan styrning och de lär sig inte att läsa och skriva.

– Kanske är det arbetsminnets funktion som skapar begränsningarna hos dem, funderar Erland Hjelmquist.

Praktisk nytta

Vad kan man göra för barnen? Det borde finnas massor av pedagogisk nytta för forskarnas rön.

– Det stämmer. Det är utomordentligt viktigt att få med dem i så tidigt språkligt och socialt samspel som möjligt. Drömmen är att hjälpa föräldrar och barn att hitta ett gemensamt språk så att de skolas in i snabb replikväxling och hittar nya nyanser.

Erland Hjelmquists forskarlag har

gjort vissa analyser av hur kommunikationen barn–föräldrar fungerar vid cerebral pares. Oftast blir det en mycket enkel kommunikation där barnet tenderar att halka ur samspelet. Stödmetoder behövs för att motverka detta.

– Andra forskare i gruppen har utvecklat ett språkstimuleringsprogram, datorspel som på ett lustfyllt sätt hjälper barn att uttrycka sig språkligt. Mycket mer kan säkert göras i den vägen.

Tvåspråkighetens betydelse

Erland Hjelmquist har även planer på att undersöka barn i yngre åldrar än hittills och därmed gräva sig djupare ner i lagren, där växelspelet mellan biologisk funktion, språk och social kommunikation formas.

Tidigare har forskarna undersökt den sociala kognitionen hos barn med DAMP, Aspergers syndrom och autistiska barn.

– Det vore intressant att undersöka tvåspråkighetens betydelse för den sociala kognitionen. Hörande barn med döva föräldrar blir till exempel snabbt tvåspråkiga. En sådan undersökning kan lika väl gälla barn med svensk pappa och vietnamesisk mamma, utan funktionshinder inblandade. Min hypotes är att tvåspråkighet underlättar den sociala kommunikationen.

Det flödar verkligen av infallsvinklar, när Erland Hjelmquist berättar. ■

Erland Hjelmquist nås per e-post erland.hjelmquist@psy.gu.se

Ole, dole, döv!

Det här är en interventionsstudie av hur arbetsminnet och den sociala kognitionen fungerar hos döva barn, säger handikappforskaren Jerker Rönnberg. Och hur dessa förmågor samspelar med varandra.

Jerker Rönnberg är professor i psykologi vid IHV, Institutet för Handikappvetenskap, Linköpings universitet. Han leder projektet *Ole, dole, döv! Social kognition och arbetsminne för allsidigt tecken- och textbruk i vardagen*.

Jerker har i drygt tjugofem år ägnat sig åt hörsselforskning, minnets roll och funktionshinder. Teori och praktisk nytta går hand i hand för honom.

Träning ger resultat

Det finns vissa grundläggande kognitiva förmågor som avgör med vilken lätthet vi förstår tal och språk. En nyckel är hur snabbt en inkommande visuell eller auditiv signal länkas ihop med information från långtidsminnet och blir begriplig.

Fonologin, de inre talljud en människa hör, bearbetar och kan representera i långtidsminnet, beskrivs av Jerker Rönnberg som "låset". Denna förmåga är av naturliga skäl ofta inte så bevarad hos långvarigt hörselskadade eller döva. När "nyckeln", talljuden som härleds ur talsignalen vid samtal, inte passar in i "låset" – eventuellt i kombination med att ordens betydelse aktiveras långsamt – signalerar hjärnan krav på tydlig informationsbearbetning.

Denna modell gäller även för teckenspråkliga samtal, där de "fonologiska" enheterna inte är ljudbaserade.

– Det är här arbetsminnet kommer in. Vi människor har väldigt olika förmåga att uppfatta tal och språk. Det positiva är att förmågan kan förbättras genom träning.

I *Ole, dole, döv!* ska barnens träning pågå under en termin. Projektet löper under tre år. Jerker och hans kollegor

gör upprepade mätningar under resans gång för att se vilka effekter den ger.

– Just nu testar vi programvaror till vårt automatiserade träningsprogram. Själva datainsamlingen drar igång våren 2007.

Många grupper

Sex grupper ingår i den ambitiösa studien. De två första är döva/gravt hörselskadade barn med hörande föräldrar. De är 7–8 år gamla i projektets början och ingen av dem har kokleära implantat. Allt fler döva barn får implantat i dag jämfört med för några år sedan, så urvalet kanske måste omprövas. Hälften utgör en träningsgrupp, som gör alla test som rör läsförmåga, kognition, social kognition och språklig produktionskapacitet. Den andra hälften är en aktiv kontrollgrupp, som har aktiviteter men de tränar inte arbetsminne och social kognition.

Två barngrupper har olika typer av utvecklingsstörning. De är kronologiskt lite äldre men har ungefär samma mentala ålder. Forskarna testar deras läsförmåga och icke-verbala intelligens. Det är viktigt att samtliga barn i studien startar på samma utvecklingsnivå, betonar Jerker Rönnberg. Även de utvecklingsstörda delas in i en träningsgrupp och en kontrollgrupp. Slutligen ingår icke funktionshindrade barn, indelade på samma vis.

Läsa och skriva

Testerna handlar om att förstå dels berättande texter, dels mer faktainriktade texter. Förståelsen för berättelserna bygger på att barnen kan sätta sig in i andras tankar och känslor, ta andras perspektiv,



Foto: Maria Saetre

Jerker Rönnberg.

och kan inse att människor har felaktiga uppfattningar ibland.

Det har visat sig att döva barn från hörande familjer ofta är flera år försenade i sin förmåga till social kognition, sannolikt därför att kommunikationen inom familjen blir så begränsad. Det är svårt att tala om allt, från dagliga rutiner till abstrakta tankar och känslor.

– Vi är inte först på plan med att studera arbetsminnet, säger Jerker. Det har gjorts förut, bland annat av Torkel Klingberg på Karolinska Institutet. Nyheten är att vi relaterar arbetsminnet till barnens läsförmåga och till deras sociala kognition, "theory of mind" på engelska. Vi vill se hur de olika delarna hör

HALLÅ DÄR!

Inge Ovesen, direktör för Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor (NSH)

Ni har intressanta satsningar på gång.

– Det stämmer. ”Handikappforskning i Norden” och ”Barn med funktionshinder i Norden” är högaktuella projekt och vårt främsta mål i båda är att bygga upp aktiva nätverk.

Varför nordiskt samarbete? Bli det inte mest byråkrati av det hela?

– Inte alls. Forskningsmiljöerna är små i varje enskilt land och vi vill identifiera områden där det är särskilt bra att samarbeta. Nordiska länder har stora likheter med varandra men är ändå olika, en god grund för fruktbart samarbete. Dessutom vill NSH bidra till att forskningen når ut till alla brukare.

Berätta om projektet om barn!

– I fjol ventilerades problemställningar. Nu ska vi koppla ihop olika fackmiljöer och komma över hindret att forskare i Norden inte känner till varandra. Små resurser på var sitt håll kan bli slagkraftigare via samarbete. Dessutom bör forskare komma ut och föreläsa om sina specialiteter.

– I år har vi tagit initiativ till ett kommande samnordiskt FoU-program kring barnhabilitering. Området ropar efter mer evidensbaserad kunskap.

– Vi satsar även på barn med funktionshinder i Baltikum, Västryskland och Kaliningradområdet genom att koppla regionens egna fackmiljöer med nordiska fackmiljöer.

Kan man ansöka om forskningsmedel hos NSH?

– Nej, men NSH vill tipsa forskarna

om hur man söker nationella, nordiska och internationella medel. Ett mål är att flera forskningsmiljöer gemensamt ska söka medel till samnordiska projekt.

– Även inom Nordiska ministerrådet finns möjligheter. Bland annat delar Nordforsk de närmaste åren ut 75 miljoner kronor till välfärdsforskning.

– Vidare samarbetar vi med Nordic Network of Disability Research, NNDR, där vi söker bestämma vilken forskning som är viktigast. Var kan vi samarbeta konkret? Brukarorganisationer och fackliga myndigheter är två andra grundkanaler för oss.

– Ett helt nytt spännande projekt, som jag tror mycket på, är videokonferenser där frontforskare får berätta för publik som samlas i olika lokaler i Norden. I år arrangerar vi arton sådana konferenser.

Men hur gör man samarbetet enkelt till vardags?

– NSH har en egen portal som underlättar informationsutbytet mellan forskare och andra intressenter. Det är ett handfast bidrag. Ta gärna en titt på vår hemsida www.nsh.se. ■

Inge Ovesen nås per e-post inge.ovesen@nsh.se



Foto: Lena Wiklund

ihop. Ytterst försöker vi utveckla barnens läs- och skrivförmåga.

Över gränserna

– Det finns mängder av praktiska landvinningar runt hörnet. Här på IHV finns folk som skapar program för läsutveckling hos barn med CP-skador. Träningsprogram för dyslektiker är ett annat spår.

– Vi drar oss inte för att samarbeta med företag, till exempel för att förbättra hörapparater och göra individanpassade inställningar. Bland annat har vi funnit att personer med hög arbetsminneskapacitet kan kompensera för signalstörningseffekter. Kompensationen kan motsvara så mycket som tio decibel vid inkommande signaler till örat. Det har fått företag att spetsa öronen, om uttrycket tillåts.

IHV arbetar hela tiden tvärvetenskapligt. Psykologer, logoped, ingenjörer och programmerare översätter tillsammans de teoretiska kognitiva begreppen till handfasta träningsprogram.

– För resten, vi har även spännande projekt som rör neuropsykologi och neurofysiologi. Vi vill till exempel veta hur hjärnan bearbetar tal och tecken-språk och hur de neurala nätverken uppför sig under processen.

Här har vi halkat in på medicinsk mark. Samspelet mellan biologi/medicin och sociala faktorer är en självklar dimension i Jerker Rönnerbergs team. Kunskapens flöden kommer från alla håll. ■

Jerker Rönnerberg nås per e-post jr@ibv.liu.se

AVHANDLINGAR

Inklusion – en illusion?

Under de senaste tre decennierna har stora förändringar ägt rum inom det handikappolitiska fältet. Personer med utvecklingsstörning bor numera företrädesvis i gruppboenden. Gruppboendet kan ses som en blandform, med inslag av både privat eget hem och institution. Många med utvecklingsstörning finns i ett gränsland mellan ett liv på institution och egendefinerat vardagsliv.

Barbro Blomberg vid institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, har i sin avhandling försökt kartlägga hur vardagsvillkoren när det gäller boende, arbete och fritid begränsar eller möjliggör för personer med utvecklingsstörning att vara delaktiga i samhällslivet. Hennes strategi har varit att i så nära relation som möjligt med personer med utvecklingsstörning identifiera vilka förhållanden i deras vardag som påverkar delaktigheten.

Författaren har samlat in data genom deltagande observation och intervjuer, men har också studerat lokala föreskrifter, allmänna riktlinjer, lagstiftning samt nationella och internationella policydokument.

Resultatet läggs fram i tre huvudteman: dagliga arenor, former och villkor för mötet samt personalens perspektiv på villkoren och formerna för delaktigheten.

De dagliga arenorna var antingen exkluderande eller inkluderande. Stöd och service i boendet och den dagliga verksamheten beskrivs som exkluderande arenor, eftersom samspelet mellan människor här främst ägde rum inom den egna kretsen. Inkluderande arenor fanns i form av dagliga verksamheter, lokaliserade i grannskapet, där det var möjligt att träffa andra människor.

Människor med utvecklingsstörning som ingick i studien hade både negativa och positiva erfarenheter av sina möten med omgivningen. De hade flera erfarenheter av att deras sociala medborgarskap var bristfälligt, men de kände sig också inkluderade därför att politiker lyssnat och besvarat deras frågor.

Personalens insatser i fråga om delaktighet kunde ses som dels ett sammansatt relationsarbete, dels ett handikappolitiskt arbete. Barbro Blomberg konstaterar att resultatet illustrerar svårigheterna med att utveckla stöd- och serviceformer, som är anpassade för personer med utvecklingsstörning. Glappet mellan teori och praktik görs tydligt. ■

Avhandlingen har titeln Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning. Författare är Barbro Blomberg och avhandlingen kan beställas från institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, 901 87 Umeå.

Kommunikation – ett delat ansvar

Samspelet mellan människor har många dimensioner. En och samma handling eller ett och samma beteende kan tolkas på flera olika sätt. Vad som ligger till grund för handlingen eller beteendet kan skifta från ett tillfälle till ett annat och naturligtvis också mellan människor.

I samspelet med en person med flera grava funktionshinder är det lätt att se att personen vill något, men eftersom hon eller han saknar möjlighet att använda till exempel ord, tecken och kanske inte förmår peka på bilder, kan det vara svårt att förstå vad personen vill uttrycka. Mellan parter som samspelar och kommunicerar uppstår därför ett förhandlingsutrymme. Innebörd och mening är alltid något som skapas tillsammans av de inblandade. Detta konstaterar Cecilia Olsson vid institutionen för individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan i Stockholm, i sin avhandling.

Hon har studerat hur barn med flera grava funktionshinder kommunicerar med sin omgivning. Hon har dessutom funderat över hur skilda forskningsstrategier och metoder kan ge mer kunskap om kommunikation i olika perspektiv. På det sättet får hon fram en mer fullständig bild.

Resultaten visade, att det förvisso fanns ett samband mellan typ och grad av funktionsnedsättning och barnens förmåga att ha en social kontakt, på vilket sätt de lyckades rikta sin uppmärksamhet och hur de kunde hantera uppmaningar från människor i omgivningen. Däremot behövde barn med likartade funktionsnedsättningar inte alls likna varandra i sättet att kommunicera. Det fanns andra omständigheter som påverkade.

Aktörerna påverkade varandra ömsesidigt och bidrog gemensamt till ge beteenden eller handlingar en funktion och skapa en mening, visade en systemteoretisk analys. Kommunikation mellan barn med flera grava funktionsnedsättningar och människor i barnets närmaste omgivning kan studeras i skiftande perspektiv. För att få en så omfattande kunskap som möjligt, bör man vara öppen för att olika synsätt kompletterar varandra, konstaterar Cecilia Olsson. ■

Avhandlingen har titeln The kaleidoscope of communication. Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities. Författare är Cecilia Olsson och avhandlingen kan beställas från HLS förlag (www.hisforlag.se), e-post his-forlag@lhs.se

LÄSVÄRT

Att tolka beteenden

Det är känt att personer med Downs syndrom, i större utsträckning än andra, löper risk att utveckla demens. Det är viktigt att dessa får den vård och det stöd de särskilt behöver. Diagnosen demens är komplicerad att ställa entydigt, särskilt när det gäller personer med utvecklingsstörning. Finns det fler omständigheter som kan påverka omgivningens

tolkning av beteendeförändringar hos vuxna personer med Downs syndrom, blir frågan.

Anna Thinesen-Grönmark har, i en rapport vid Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting, beskrivit en studie av hur omgivningen tolkar beteendeförändringar hos vuxna personer med Downs syndrom. I studien har 43 personer med Downs syndrom testats och därefter har intervjuer gjorts med människor i deras omgivning. Hos fem individer konstaterades demens medan övriga 38 personer fördelades jämnt på alternativen misstänkt demens respektive icke-demens. Det var således inte så många som väntat, med hänsyn till personernas åldrar, som hade en konstaterad demensutveckling.

Beteendeförändringen hos personer med utvecklingsstörning rapporteras först och främst av den närmaste omgivningen. Finns andra omständigheter som kan ha orsakat en människas beteendeförändringar? Författaren konstaterar att det kan vara hälsorelaterade, psykologiska och/eller sociala faktorer som i många fall ligger bakom förändrade beteenden. När sådana omständigheter inte beaktats, har detta medfört att omgivningen tolkat förändringarna som om de vore tecken på begynnande demens.

Eftersom vi vet att demens är vanligare bland personer med Downs syndrom och debuterar i yngre åldrar, kan studiens resultat kanske förklaras i termer av "förväntningarnas makt", avslutar Anne Thinesen-Grönmark. ■

Rapporten har titeln Håller Anna på att bli dement? Faktorer som kan ha orsakat beteendeförändringar hos vuxna med Downs syndrom och hur omgivningen tolkar dessa. Författare är Anne Thinesen-Grönmark och rapporten beställs genom Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering, Box 17519, 118 91 Stockholm.

Bidrag till Forskning om handikapp 2006

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beslutat om bidrag på totalt 2 820 000 kr till forskningsprojekt rörande främst barn och ungdomar med rörelsehinder. Bidragen går bland annat till följande:

Sjukgymnast/doktorand Eva Hallert, Linköpings universitet
TNF-hämmare vid ledgångsreumatism – när och till vilka patienter?

Sjukgymnast Elisabet Hammarén, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal
Balans vid Dystrofia Myotonica typ 1: Reliabilitets- och validitetsprövning av balanstest, kartläggning av balansfunktion samt randomiserad kontrollerad studie av behandlingseffekt av balansträning.

Medicine doktor Gunilla Liedberg, Hälsouniversitetet, Linköping
Hur påverkas aktivitetsmönstret för unga kvinnor med fibromyalgi och reumatoid artrit - en longitudinell studie med tidsgeografisk dagboks-metod.

Medicine doktor Cecilia Norrbrink Budh, Karolinska Universitetssjukhuset Solna
Diagnosticering av neuropatisk smärta efter ryggmärgsskada med DN4 – test av validitet och reliabilitet.

Sjukgymnast Meta Nyström Eek, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Muskelstyrka och motorisk funktion hos barn och ungdom med cerebral pares.

Nästa ansökningsstid för forskningsbidrag går ut den 30 april 2007. Frågor besvaras via e-post info@norrbacka-eugenia.com eller per telefon 08-751 18 29.

NORRBACKA-EUGENIASTIFTELSEN
info@norrbacka-eugenia.com
www.norrbacka-eugenia.com
Box 12851 112 98 Stockholm
Tel 08-751 18 29 Fax 08-505 805 50

Fysiologassistent/doktorand Roger Olsson, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala.
Utveckling av metodik för registrering av fysisk aktivitet och energiomsättning hos barn med neurologiska funktionshinder.

Arbetsterapeut Marie Peny-Dahlstrand, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg.
Aktivitetsförmåga och delaktighet hos barn med ryggmärgsbräck.

Arbetsterapeut Ingvor Pettersson, Örebro universitet
Betydelsen av hjälpmedel i vardagslivet ur ett personalperspektiv.

Logoped Ellika Schalling, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
"Hur går det med talet?" En longitudinell studie av tal- och röstfunktion hos personer med spinocerebellär ataxi.

Filosofie doktor Gunilla Stenberg, Uppsala universitet
Vilka beteendestrategier använder rörelsehindrade, gravt synskadade barn sig av i samspelet med omgivningen.

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

Forskning om utvecklings- störning

Stiftelsen Sävstaholm ger ekonomiskt stöd till forsknings- och utvecklingsarbete inom området utvecklingsstörning. Stiftelsen har också ett särskilt program för doktorandstöd. Ansökan om forsknings- och utvecklingsbidrag samt doktorandstöd görs på särskild blankett. Senaste ansökningsdag för projekt som avses starta höstterminen 2007 är den 1 februari 2007.

Mer information och ansökningsblanketter finns på www.stiftelsensavstaholm.se eller kan rekvideras från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sävstaholm
Vasagatan 15–17, 4 tr.
111 20 Stockholm
tfn 08-21 58 65

KALENDERN

2007

januari

16 januari i London, Storbritannien
Extending Horizons – Accessibility to Next Generation Networks
Info: www.cost219.org/extending_horizons_conference.html

april

27 april i Göteborg
2nd European Conference. Psychological Aspects of Spinal Cord Injury: Adjustment, coping & quality of life
Info: healthcare.research@medicine.gu.se

27–28 april i Oslo
Tredje Nordiska konferensen om Ehlers-Danlos syndrom: Kunskap gir trygghet. Veien vidare med EDS
Info: britta.berglund@karolinska.se

30 april–4 maj i New York, USA
28th Annual International Conference on Developmental and Learning Disabilities (National Institute for People with Disabilities)
Info: bnivin@yai.org eller tsobel@yai.org

maj

10–12 maj i Göteborg
The 9th NNDR (Nordic Network on Disability Research) conference: Participation for all – the front line of disability research
Info: www.nndr2007.com

september

25–30 september i Perth, Australien
14th Deafblind International World Conference, Perth (Australien)
Info: www.dbconference2007.asn.au

oktober

4–6 oktober i Köpenhamn
Inklusion/rummelighed i Europa med særlig opmærksomhed på Norden
Info: www.admin.nordskol.org/nordspes/nyheter/konference_040606/sv

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v.12, 2007. Manusstopp v.6, 2007.

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: Vikarierande redaktör Leif Åberg, tel. 0294-311 25, leif@leifaberg.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: Byrå4, Uppsala

Omslagsfoto: Markus Marcetic/Pressens Bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956