

handikapp

forskning

Pågår

nummer 2 2006 årg 15

**Livet för människor
med utvecklingsstörning**

Barn med psykisk problematik

**Psykiskt funktionshinder
och samhällets resurser**

**Handikapprörelsen
om forskningen**

Forskarporträtt:

Se mig! Lyssna på mig!

Hur gör man för att behålla en social relation? Hur tar jag mig till andra änden av stan? Varför har jag inte egen nyckel? Angelägna frågor för oss alla i vissa livsskedan, men för människor med begränsad intellektuell förmåga kan de bli mycket stora. Öie Umb-Carlsson forskar om hur livet ser ut för människor med intellektuella funktionshinder.

– Trots alla vackra ord tycks vi ha svårt att se personer med utvecklingsstörning som individer, med egna drömmar, behov, rättigheter och skyldigheter. Det är som om det fanns något slags grundläggande tankestrukturer, som får oss att kategorisera i stället för att identifiera människor som Karin, Anders och så vidare.

Öie Umb-Carlsson blev nyligen färdig med sin doktorsavhandling *Living Conditions of People with Intellectual Disabilities. A Study of Health, Housing, Work, Leisure and Social Relations in a Swedish County Population*.

Öie har undersökt levnadsförhållanden och hälsa hos personer med utvecklingsstörning födda 1959–1974 i Uppsala län (*se faktaruta*). Studien omfattar 110 personer, varav drygt hälften med en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning. De har jämförts med övriga

svenskar i samma åldrar via ett matchande urval på 1 600 personer.

De växte upp under en period med stora förändringar i synen på, och insatserna för, personer med utvecklingsstörning. År 1959 bodde gruppen fortfarande i huvudsak på institutioner och service och stöd var institutionsbaserat. År 1974 hade normalisering och integrering slagit igenom som vägledande principer för samhällets insatser. Jämlikhet i fråga om levnadsförhållanden och full delaktighet i samhället betonades.

Via andras ögon

Märkligt nog finns mycket lite tidigare forskning som anlagt ett helhetsperspektiv på deras liv, berättar Öie.

– Utan att förringa alla subjektiva erfarenheter, vill jag bidra till en mer strukturerad kunskap i ämnet. Att kun-

na ge en helhetsbild, som samtidigt gör rättvisa åt den enskilda människan, är mitt stora mål. Avhandlingen är bara ett steg på vägen.

Hon har skickat ut enkäter med 233 frågor om alla upptänkliga aspekter av livet. För varje enskild utvecklingsstörd person har en anhörig och en personal tillfrågats; detta för att få en allsidig bild. Frågorna var av både objektiv och subjektiv karaktär.

Problematiskt, kan tyckas, att människors liv analyseras genom andras ögon.

– Ja, det är ett reellt dilemma, säger Öie Umb-Carlsson. Men det är svårt att komma förbi. Den stora merparten av de 110 personerna förmår inte besvara en sådan enkät. För 89 av de 110 finns enkätsvar från både anhöriga och personal. Det är viktigt därför att det ger kompletterande bilder.

Beror på vem man frågar

– Tidigare forskning har tenderat att behandla anhöriga och personal som utbytbara informationskällor. Mina resultat pekar på att de skiljer sig åt en hel del. Föräldrar och personal är antagligen insatta i olika aspekter av en persons levnadsförhållanden. Till exempel visste föräldrar mer om utbildning och ekonomi, medan personal ofta hade bättre koll på arbete och daglig verksamhet.

Fritid, kultur, familj och sociala relationer är områden, där svaren från anhöriga och personal är minst över-

FAKTARUTA

År 1974 fanns 213 barn, födda 1959–1974 i Uppsala län, förtecknade hos den forna Omsorgsstyrelsen. Drygt hälften, de med svår utvecklingsstörning, undersöktes i början av 1970-talet med avseende på hälsa, tilläggshandikapp och orsak till utvecklingsstörningen.

Detta gjorde det möjligt att tjugofem år senare följa upp barnen. Longitudinella studier av hälsa för personer med utvecklingsstörning är annars en sällsynthet. I dag finns inga officiella register över gruppen.

SCB, Statistiska centralbyrån, genomför årliga undersökningar av svenskar-
nas levnadsförhållanden (så kallade ULF-undersökningar). Levnadsförhållanden för personer med funktionshinder har beskrivits i några rapporter, men gruppen med utvecklingsstörning har ansetts för liten för att särredovisas.

Hur upplever de utvecklingsstörda själva sina liv? För att kunna besvara den frågan måste forskningsmetodiken utvecklas. Det är en första rangens angelägenhet, menar Öie Umb-Carlsson.

ensstämmande. Det kan bero på att personen med utvecklingsstörning betraktar vissa områden som sin privata sfär och väljer vad han eller hon vill berätta för vem. En annan förklaring är att omgivningen kanske inte är så inresserad alla gånger.

Små individuella skillnader

Som väntat finns stora skillnader mellan svenskar i allmänhet och personer med utvecklingsstörning. De förra har jobb och oftast ett betydligt större socialt nätverk. Ett fåtal personer med utvecklingsstörning har jobb. Många har daglig verksamhet som vanligen bestämts av andra, och deras sociala umgänge består i huvudsak av anhöriga och personal.

– Men inom gruppen med utvecklingsstörning fanns förvånansvärt små individuella skillnader. Det tycks inte spela så stor roll vilken grad av funktionshinder människor har eller hur gamla de är. Levnadsförhållandena ser ganska lika ut, menar Öie Umb-Carlsson.

– En förklaring kan vara att deras liv i så hög grad styrs av andra. Jag hittade heller inte särskilt stora skillnader mellan kvinnor och män, utom i ett avseende. Daglig verksamhet var påfallande könsuppdelad. Kvinnor höll på med ”kvinnoysslor” och män med ”manliga” göromål.

Nästan genomgående hade personer med utvecklingsstörning färre privata markörer i hemmet, som personlig



Foto: Marcus Carlsson

namnskylt på ytterdörren, egen brevlåda, nyckel, TV, tidning, dator och annat. En femtedel av dem önskade sig, enligt anhöriga och personal, fler vänner, ett större socialt nätverk. I referensgruppen ville en tiondel ha en större umgängeskrets.

Personer med utvecklingsstörning röstar som regel inte i politiska val. Deras inkomster kommer mest från socialförsäkringssystemet (oftast förtidspension och handikappersättning) och är lägre än andra svenskars genomsnittsinkomster. Ändå bedömde anhöriga och personal att de flesta hade en god privatekonomi, likvärdig med referensgruppen.

Hälsan är problematisk

Hälsodelen av avhandlingen gav också intressanta rön. Samtliga 110 personer hade en egen husdoktor, som de hade mer eller mindre regelbunden kontakt med. När 82 av de 110 undersöktes för avhandlingens räkning, visade sig många behöva remitteras till specialister inom främst syn, ämnesomsättning och ortopedi.

– Allmänläkare saknar kanske ibland tillräcklig kunskap och erfarenhet för

att bedöma personer med utvecklingsstörning. Det är förstäligt, men det väcker frågan om vad rätten till god sjukvård innebär i deras fall. Hur är stödet från samhället? Vilken hälsoförebyggande vård får personer med utvecklingsstörning? Människors övervikt och undervikt borde till exempel få större uppmärksamhet.

Öie Umb-Carlsson betonar att avhandlingen bara är en anhalt. Den måste bland annat kompletteras med hur de utvecklingsstörda själva upplever sina levnadsförhållanden.

– Det är nästa givna steg för mig. Men då gäller det att utveckla forskningsmetodiken. Hur tar jag reda på vad personerna själva anser? Jag vet ju att alla inte förmår svara på detta. Dessutom gäller det att komma runt ”hållamed”-svaren där folk säger vad de tror att mottagaren vill höra.

– Egentligen är det min och andra forskares fantasi, som sätter gränserna för vad som kan göras. Kommunikation handlar om så mycket mer än orden vi talar och skriver. ■

Öie Umb-Carlsson kan nås på oe.umb-c@swipnet.se

Forskarporträtt:

Barn med psykisk problematik

Karin Zetterqvist Nelson forskar om hur barn- och ungdomspsykiatriens utformning förändrats i efterkrigstidens Sverige. Psykodynamisk teoribildning har satt stark prägel på den behandlingsideologi och policy som styrt samhällets insatser för barn med psykisk problematik.

Hur har problemen formulerats genom åren? Vem eller vilka har lyckats skaffa sig tolkningsföreträde och problemformuleringsföreträde i debatten? Vilka samhälleliga och kulturella faktorer har bidragit?

Karin Zetterqvist Nelson är psykolog och finns vid institutionen för beteendevetenskap, Linköpings universitet. Forskningsprojektet om barn- och ungdomspsykiatri, som spänner över åren 1945–2000, bedriver hon i samarbete med professor Bengt Sandin. Hans specialitet är barndomens historia.

Det framstår som att psykodynamisk teoribildning starkt präglat behandlingsideologi och policy under dessa år. Psykodynamiskt tänkande betonar det psykiska kraftspelet inom och

mellan människor och bygger främst på psykoanalytiska teorier.

– Barns och ungdomars psykiska hälsa anses till exempel ha nära samband med deras relationer till föräldrarna. Målet med terapi är att i mötet göra tydligt hur en god situation kan skapas.

Barndomen som samhällsuppgift

Det var på 1950-talet som barn- och ungdomspsykiatri etablerades i den offentliga sjuk- och hälsovården. Enligt den dominerande tolkningen är barns och ungdomars psykiska hälsa relaterad till deras sociala och psykologiska miljö. Isolering, anpassningsproblem och koncentrationssvårigheter beror i första hand på att det finns brister i omgivningen. Risken att utveckla ohälsa i unga år styrs därför av människors socioekonomiska situation, boende och sociala nätverk. En fungerande barn- och skolhälsovård är grunden för samhällets insatser och barn med psykisk ohälsa ska fångas upp med selektiva behandlingsinsatser.

– Man kan säga att välfärdsstatens framväxt har förändrat barndomen från att ha varit en angelägenhet för föräldrar till att bli en samhällsuppgift. Experters definition av barns utveckling och behov har satt allt starkare prägel på hur vi ser på barndomen, säger Karin Zetterqvist Nelson.

– Men här finns olika nationella traditioner. I England till exempel, där en



Foto: Bertil Nelson

Vi hoppas att vårt projekt kan bidra till en kritisk granskning av dagens behandlingsformer, säger Karin Zetterqvist Nelson.

stark välfärdsstat byggdes upp ungefär samtidigt som i Sverige, har barn- och ungdomspsykiatri länge präglats av en biomedicinsk grundsyn.

– Det försiggår med andra ord en kamp om hur problemen ska formuleras. Statsmakterna, olika professionella grupper, frivilligorganisationer och enskilda personer kämpar om tolkningsföreträdet.

– Det är här vår studie har sitt centrum, säger Karin. Vi granskar det politiska spelet och kampen mellan olika professionella intressen och hur detta är relaterat till vetenskaplig kunskap. Aktörers sätt att formulera sig för att få

FAKTARUTA

Det empiriska materialet till Karin Zetterqvist Nelsons och Bengt Sandins projekt består av följande: 1) professionella tidskrifter som *Psykisk hälsa* och *Psykologtidningen* 2) *Läkartidningen*, *Socialvetenskaplig tidskrift* och andra vetenskapliga tidskrifter 3) offentligt tryck 4) skrifter utgivna av föräldraföreningar, patientföreningar och stiftelser (exempelvis Erica-stiftelsen) 5) konferensinnehåll 6) utbildningsunderlag för personalgrupper och forskare 7) intervjuer med inflytelserika aktörer.

politiskt genomslag för sina åsikter ska kartläggas.

Skolans nyckelroll

I det perspektivet blir det till exempel högtintressant att läsa statliga utredningar (*se faktaruta*). Redan under pågående världskrig tillsattes den så kallade Ungdomskommittén. Vid den här tiden hade ungdomsfrågan identifierats som en ny, viktig fråga. Uppgiften var bland annat att formulera behandlingar för barn som for illa – främst flickor som, med tidens terminologi, präglades av sexuell lösläpphet och pojkar som var utagerande och potentiellt kriminella.

Skolan har haft och har fortfarande en nyckelroll inom barn- och ungdomspsykiatri. Den nioåriga grundskolan växte också fram efter andra världskriget. Barn med psykisk problematik ska enligt den psykodynamiska synen finnas kvar i sin naturliga miljö i klassen, och få hjälp via elevvårdsteam och skolhälsovård i första hand. Det är främst brister i barnens sociala omvärld som måste åtgärdas.

Striden om rätt diagnos

Denna förhärskande syn har utmanats gång efter annan av biomedicinskt orienterade perspektiv. Enkelt uttryckt gäller det, menar utmanarna, att diagnostisera en människas problem på rätt sätt. Korrekt psykiatrisk diagnos av en skolad läkare är förutsättningen för att kunna vidta rätt individanpassade åtgärder.

– Alternativen blev tydliga inte minst under 1990-talets intensiva debatt om DAMP, ADHD och andra så kallade bokstavsdiagnoser, berättar Karin. En inflytelserik företrädare för detta neuropsykiatriska synsätt var och är professor Christopher Gillberg. I media fick perspektivet stort utrymme, men samtidigt fanns ett starkt, mer lågmålt motstånd som var förankrat hos statsmakten.

Bokstavsdiagnosdebattens fascinerande turer, och kampen om tolkningsföreträde, har i annat sammanhang analyserats av Karin Zetterqvist Nelson (*Barnets bästa*, red. av Bengt Sandin och Gunilla Halldén, sid. 101–131).

Hennes och Bengt Sandins nya projekt har även ett genusperspektiv. Om man tittar på professionella grupper så har män länge varit i majoritet inom läkarkåren, men samtidigt finns många kvinnliga barnläkare. Psykologyrket är starkt dominerat av kvinnor. I barnpsykiatriska team finns flest manliga läkare, medan terapi som behandlingsmetod oftast utövas av kvinnor.

– Sådant får ofta sina följder, betonar Karin. I fråga om genus och synen på barn skapas också vissa mönster. Aggressiva flickor och inåtvända pojkar uppmärksammas dåligt, eftersom fokus inom barn- och ungdomspsykiatri så länge legat på sexuella aspekter för flickor respektive utagerande beteende hos pojkar.

Hur man kategoriserar barns och ungdomars problembilder, får även in-

stitutionella konsekvenser. Barnpsykiatri har till exempel ofta avvisat barn med psykiska funktionshinder. Huvudansvaret för dem har i stället fallit på habiliteringsverksamheten. Barnpsykiatri har gärna inriktat sig på neurotiska barn, medan den sociala barnvården tagit hand om de aggressiva.

– Många barn har sannolikt fallit mellan stolarna på grund av detta, säger Karin Zetterqvist Nelson.

Vetenskap och särintressen

All kunskapsproduktion om barn har kopplingar till politiska och samhällsliga förändringar. Kontroverserna om barn och ungdomar med psykisk problematik i Sverige kan analyseras som ett politiskt spel och en kamp mellan professionella intressen. Här finns ett komplicerat samspel mellan vetenskaplig kunskap och diverse särintressen.

– En förhoppning är att vårt forskningsprojekt ska bidra till en kritisk granskning av dagens behandlingsformer. En annan är att det ska bli lättare att närmare analysera diskussionen kring behandlingar, som kanske avvisas av ideologiska skäl.

Forskarna håller just nu på med materialinsamlingen. De räknar med att vara färdiga med hela projektet om två år. ■

Karin Zetterqvist Nelson nås på adress karze@ibv.liu.se

Handikapprörelsen och forskningen:

Mer samhällsforskning anbefalles

Hur kan samverkan mellan handikapprörelsen och forskningen förbättras? Hur skapa en forskning som är mer socialt användbar? Det är några brännande frågor i en förstudie som kartlägger vad handikapprörelsen anser om dagens forskning.

Det behövs mycket mer forskning om hur samhällets struktur påverkar synen på funktionshinder och därmed även människors liv. Det kan läsas i rapporten *Handikapprörelsen och forskningen*.

Är forskningen relevant? Vad saknas? Vem bestämmer vad det ska forskas om och vilka perspektiv som ska anläggas? Elin Gardeström har varit projektledare för förstudien, som Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) låtit göra. Projektet finansierades av Allmänna arvsfonden.

Hon har skickat ut enkäter med drygt tjugotalet frågor till samtliga 43 medlemsförbund som ingår i HSO, samt intervjuat elva personer med anknytning till handikapprörelsen och sex forskare.

– Det yttersta syftet är att få handikapprörelsen och forskarvärlden att

samverka bättre, säger Elin Gardeström. Här kanske det behövs nytänkande på ömse håll, och att stärka dialogen är ett viktigt steg.

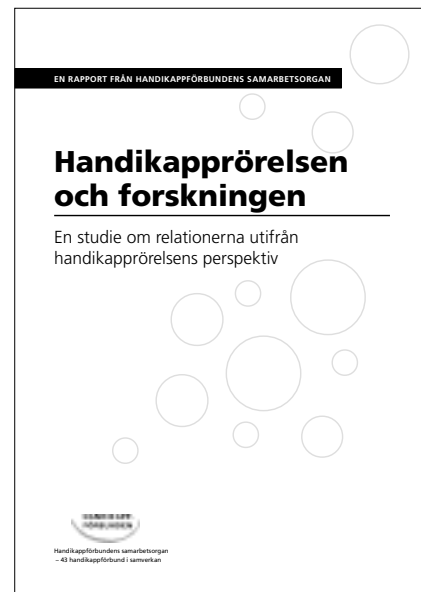
Stärk brukarnas inflytande

Dagens forskning har slagsida mot funktionshindrade personers egenskaper och hur funktionshindret ska botas eller kompenseras. Det anser folk inom handikapprörelsen med god inblick i forskningen. Det medicinska perspektivet är alltför dominerande och det finns en hel del "eländesforskning", som inte är praktiskt tillämpbar.

– Vem skulle komma på tanken att forska om advokaters och bankdirektörers privatliv? Och vem skulle ge anslag för sådant? Det finns mycket forskning, som lyfter ut människor ur deras sammanhang och studerar dem som objekt, betonar Elin.

Svensk handikappforskning styrs centralt alltmest av forskarsamhället och allt mindre av de funktionshindrade själva. I dag är det ingen av samhällsrepresentanterna i forskningsrådet FAS, som kommer från handikapprörelsen eller har annan brukarerfarenhet. FAS stod 2004 för nära hälften av forskningsanslagen på området.

– Samtidigt understryker många intervjupersoner att handikapprörelsen borde ligga på och intressera sig mer för forskningen. Dagsfrågorna tar så



lätt över, och dessutom finns en orimlig respekt för forskarvärlden.

Skilda vägar?

Men vad kan då göras? Elin Gardeströms förstudie ger ett antal förslag.

– Frågan är om det inte är bäst att den individbaserade och den samhällsbaserade forskningen går skilda vägar. Det kan stärka den i dag relativt svaga samhällsforskningen. Ett förslag är att det tvärvetenskapliga *Disability studies* etableras i Sverige.

Disability studies fokuserar just på samhällets organisation, medborgarskap, mänskliga rättigheter och norma-

FAKTARUTA

Den föredömligt lättlästa rapporten heter *Handikapprörelsen och forskningen. En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv*. Den kan laddas hem från hemsidan för Handikappförbundens samarbetsorgan (www.hso.se/start.asp?sida=6229). På hemsidan finns också intervjuer med tre personer från handikapprörelsen utlagda i fulltext. En av de tre är själv forskare.

HANDIKAPP- FÖRBUNDEN

litetsbegreppet. I princip skiljer man på *impairment* (funktionsnedsättning) och *disability* (funktionshinder), där det senare inte alls nödvändigtvis följer av själva nedsättningen.

Kapitlet "Internationell utblick", skrivet av Susanne Berg, ger inblickar i hur *disability studies* bedrivs i Storbritannien, USA, Kanada och Tyskland.

Ett andra förslag är att HSO bör kräva att handikappforskningen följer intentionerna i regeringens sex år gamla nationella handlingsplan för handikappolitiken. Ett tredje är att få in representanter för handikapprörelsen i forskningsråd och andra anslagsbeslutande organ.

– Dessutom behöver brukarinflytandet i själva forskningen stärkas. Jag vill poängtera att det ingalunda handlar om att ta över forskarens roll, säger Elin Gardeström. Handikapprörelsen behöver skärpa sin förmåga som kunnig, kvalificerad samtalspartner och kritiker, och forskarna behöver funktionshindrade människor som medaktörer i sökandet efter kunskap.

– Nu får vi se hur HSO går vidare. Diskussionen är i full gång och eventuellt kommer HSO att söka medel för ett större arvsfondsprojekt inriktat på forskning. ■

*Elin Gardeström nås på adress
elin.gardestrom@sh.se*

HALLÅ DÄR!

Hallå där Anders Gustavsson, en av de ansvariga för den nationella konferensen om funktionshinder och handikapp för doktorander som hålls den 19–20 oktober i Stockholm.

Hur är konferensen upplagd?

– Alla anmälda doktorander skickar senast i början av september in ett "paper" eller manus, och till varje text utses så en opponent. Texterna distribueras i förväg till konferensdeltagarna. Sedan blir det diskussion under konferensdagarna där alla får delta. Det är en modell, som vi prövade vid den förra nationella träffen 2004 i Örebro och som fungerade bra då.

– Det är tydligt att det behövs ett nationellt forum. Runtom i Sverige finns ett drygt trettiotal doktorander, som forskar om funktionshinder och handikapp, och de kan vara ganska ensamma om detta på sin hemmaplan. Därför är det bra att träffa sina "gelikar" dels för att få återkoppling på de egna projekten, dels av sociala skäl.

Är konferensen bara för doktorander?

– Inte riktigt. Även några etablerade forskare finns med i bilden. Ett programinslag är att tre aktuella teoretiska perspektiv presenteras av dessa seniorer.

– Vi har valt "genus och funktionshinder", som Uppsalasociologen Karin Barron pratar om. Berth Danermark, sociolog från Örebro, presenterar "kritisk realism", en metodologisk ansats för att skapa ett metaspråk så att exempelvis sociologiska och psykologiska analyser kan kommunicera med varandra. Det tredje teoretiska perspektivet är "berättande och kropp", med Lars-Christer Hydén, professor vid Tema Kommunikation, Linköping, som presentatör.

– Konferenserna hålls vartannat år. Hittills har doktorandernas behov stått i centrum, men till nästa gång, 2008, kan det bli aktuellt med en bredare konferens. Vi får se.

Berätta lite om er som organiserar det hela!

– Vi ingår i det nationella nätverket för forskning om funktionshinder och handikapp. Just nu är vi i gång med att skapa en egen hemsida på nätet. Det är jag och Helena Hemmingsson vid Neurotec, Karolinska Institutet, som är de närmast ansvariga för arrangemanget den 19–20 oktober.

– Och vi ingår i vår tur i det större Nordic Network on Disability Research. Vartannat år har vi nordiska konferenser, närmast i Göteborg 2007. Vid de nordiska träffarna ligger tyngdpunkten på den etablerade forskningen.

Hur finansierar ni arrangemanget?

– Vi har ansökt om bidrag från FAS som förhoppningsvis täcker både deltagarnas boende och resan dit. Min gissning är att det blir cirka 25 doktorander, som kommer. Och miljön blir garanterat behaglig, eftersom vi ska hålla till vid Ersta diakoni på Söders höjder i Stockholm.

Sista anmälningsdatum för doktorandkonferensen var den 31 maj.

Du som vill veta mer är välkommen att kontakta Anders Gustavsson på anders@ped.su.se



Foto: Privat

Forskarporträtt:

Stärk kunskapen om de psykiskt funktionshindrade

Psykiskt sjuka är fortfarande en marginaliserad grupp som har svårt att få sin rättmätiga del av samhällets resurser. Trots att psykiatireformen nu har verkat i tio år, finns fortfarande stora brister när det gäller deras gemenskap och delaktighet i samhället.

Bengt Åkerström är lektor vid institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Östersund, där han är specialiserad på utbildning i rehabiliteringsvetenskap. Han är också legitimerad psykolog och psykoterapeut.

De senaste åren har han, på halvtid, fungerat som forskningsledare för FoU Jämt, en forskningsenhet som bekostas gemensamt av Jämtlands åtta kommuner. I den egenskapen är han just nu i färd med en inventering av hur många psykiskt funktionshindrade som finns i länet. Även Landstinget har varit med och finansierat inventeringen.

Upprinnelsen är att Socialstyrelsen och Länsstyrelsen påpekat att kommunerna har för dålig kunskap om denna grupp.

Uppskattningsvis finns drygt 43 000 psykiskt funktionshindrade i Sverige, vilket motsvarar 0,5 procent av den vuxna befolkningen. Omsatt till jämtländska förhållanden skulle det innebära drygt 500 personer.

Skapa bättre planeringsunderlag

Vilka har då psykiska funktionshinder? Det främsta kriteriet är att man har en ”långvarig nedsättning av social funktionsförmåga till följd av psykisk störning”, säger en statlig utredning (SOU 2002:73).

– Gruppen består till närmare 50 procent av personer med schizofreni, berättar Bengt Åkerström. I övrigt hittar man främst svåra tvångssymtom, till exempel renlighetsmani, och människor med personlighetsstörningar av olika slag, en del av dem med Aspergers syndrom.

Huvudsyftet med forskningsuppdraget var att få fram bättre planeringsunderlag för kommunerna i länet, för att i nästa steg bygga upp en uppsökande verksamhet. Här finns antagligen även betydande samordningsvinster att hämta för kommuner.

Forskningsprojektet består av två delar: dels enkäter för att kartlägga antalet psykiskt funktionshindrade och deras behov, dels en intervjuundersökning med människorna själva för att förtydliga deras behov och livskvalitet.

– För att hitta så många som möjligt i målgruppen skickade vi ut formulär till ett antal myndigheter: psykiatrin, socialpsykiatrin, primärvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Även kommunala enheter, som vård och omsorg, samt individ- och familjeomsorg togs med. Psykiatrin och kommunerna var våra huvudrapportörer.

På den vägen har man hittills hittat 467 ”säkra fall”, människor som otvetydigt hör till kategorin psykiskt funktionshindrade. Dessutom finns 333 per-

soner, som är mer svårbedömda, men där uppgiftslämnaren ansett sig se så svåra problem att de borde inkluderas.

Projektledaren Gunilla Henriksson, till vardags LSS-handläggare i Åre, har gjort en stor insats med den praktiska datainsamlingen.

Viktiga etiska bedömningar

– Egentligen har inte inventeringen gått in närmare på individers diagnoser, säger Bengt Åkerström. En sådan uppgift skulle vara mer krävande och det fanns det inte tid för. Man ska komma ihåg att nästan alla som hjälpt oss har gjort det vid sidan av sitt ordinarie jobb.

– En undersökning av det här slaget har också viktiga etiska aspekter, eftersom vi tagit fram uppgifter om enskilda personer utan deras eget samtycke. En del uppgiftslämnare, till exempel socio-nomer och sjuksköterskor, har tyckt att det var jobbigt att lämna ut personuppgifter. Därför vände vi oss till den regionala etikprövningsnämnden i Umeå för vägledning.

Etikprövningsnämnden gav sitt godkännande just därför att syftet är att få en komplett bild av målgruppen och en bättre samhällsplanering. Efter avslutad datainsamling avidentifieras alla personuppgifter, och i slutrapporten blir det omöjligt att känna igen enskilda människor.

Jämtlands kommuner har mycket att vinna på att samordna den uppsökande verksamheten hos länets psykiskt handikappade, berättar Bengt Åkerström.

Mäter hälsa och livskvalitet

Forskningsprojektets andra del handlade om att få lite mer verklighet bakom siffrorna, för att använda Bengt Åkerströms ord.

– Vi intervjuade psykiskt funktionshindrade för att få grepp om hur de själva upplevde sin livskvalitet. Ett urval personer fick frågan om de ville delta i sådana intervjuer och här vände vi oss utslutande till dem, som hade en otvetydig diagnos, alltså de ”svåra fallen”.

Sammanlagt 120–130 personer ingick i urvalet. Ungefär hälften orkade i praktiken inte delta i intervjuerna, eftersom de mätte för dåligt.

Livskvalitetsundersökningen omfattade nio områden: arbete, fritid, religion, ekonomi, boende, säkerhet, familjereaktioner, sociala relationer och hälsa. Intervjuerna genomfördes med ”Lancashires livskvalitetsprofil”, ett strukturerat intervjuformulär för att mäta hälsa och välbefinnande just hos människor med psykiska funktionshinder.

Formuläret inkluderar både objektiva fakta om olika områden och människors subjektiva bedömningar av sin egen situation. Svaren på de senare så kallade tillfredsställelse-frågorna anges på en skala 1–7 (där 1 = ”kunde inte vara värre” och 7 = ”kunde inte vara bättre”). Alla frågor som rör ett område, till ex-



Foto: Ingela Bergström

empel boende, sätts sedan ihop i index.

Lancashire-profilen har hög internationell renommé och har översatts till svenska av professor Lars Hansson, Lunds universitet.

Från rapport till handling

Slutrapporten från forskningsprojektet blir klar framåt höstkanten 2006. Kartläggningssdelen är snart färdig, medan enkäterna om människors livskvalitet inte hunnit lika långt.

– Därför kan jag inte presentera några slutresultat, menar Bengt Åkerström. Vi misstänker att vi kommer att se en problembild kring människors dagliga sysselsättning: arbete eller dagverksamhet. Troligen finns många som inte erbjuds någon daglig aktivitet alls.

– Personalens behov av mer kunskap är nog en annan viktig pusselbit. Inom psykiatrin finns redan ett stort kunnande, men kommunerna behöver mer stöd och kunskap. Sedan gissar jag att sam-

arbetet mellan olika myndigheter inte kommer att få så positiva omdömen alla gånger.

Jämtland består av glesbygdskommuner, med allt vad det innebär av stora avstånd och ofta dålig kommunal ekonomi. Några kommuner är redan mycket aktiva och har anställt psykiatri-sjuksköterskor som nyckelpersoner i kontakten med de psykiskt funktionshindrade. Men till helhetsbilden hör att det finns för få personer med fackkompetens på området.

– I höst ska vi dra igång en informationskampanj runt våra resultat, understryker Bengt Åkerström. Vi kommer till exempel att ha sittningar med politiker och tjänstemän i kommunernas sociala samrådsgrupper. Vi ska även presentera utredningen på kommunstyrelsemöten och i landstingets olika utskott.

Bengt Åkerström kan nås på bengt.akerstrom@miun.se

AVHANDLINGAR

Svårigheter i vardagen

I Sverige är cirka 950 personer intagna för rättspsykiatrisk vård, varav 13 procent är kvinnor. Ofta har de svårigheter i sina dagliga liv i samhället. Det saknas dock kunskap, som kan ligga till grund för såväl individuell arbetsterapi som för individuella vårdplaner.

Helena Lindstedt vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, har i sin avhandling studerat vardagliga sysslor hos 74 manliga psykiskt störda lagöverträdare. De fick besvara ett frågeformulär vid två tillfällen med ett års mellanrum – bland annat om hur de gör sina inköp, städar, åker buss, sköter bankärenden och umgås med andra. Personerna observerades också när de utförde vardagsaktiviteter. Dokumentationen i de rättspsykiatriska undersökningarna ingick även i avhandlingens material.

Resultaten visade att deltagarna ofta var omedvetna om sina vardagsproblem. De tyckte själva att det fungerade bra, medan både aktivitetsobservationerna och de rättspsykiatriska undersökningarna visade på motsatsen. Efter ett år, då de flesta fortfarande var intagna men en tredjedel flyttat ut i samhället, var deltagarna mer tillfredsställda med livet som helhet. De stördes också mindre av sina psykiska symtom än tidigare. Men när det gällde vardagssysslor och socialt umgänge var mycket oförändrat.

Psykiskt störda lagöverträdare ska efter genomgången rättspsykiatrisk vård återvända till samhället. Vården koncentreras på att behandla de psykiska störningarna och bedöma farligheten, men hur man klarar sin vardag är också viktigt för hur de mår på sikt.

Förmågan att leva vardagsliv bör därför bli ett riktmärke för vård och behandling tidigt i processen. Att förändra vardagsmönster tar nämligen ofta lång tid, konstaterar Helena Lindstedt. ■

Avhandlingen har titeln Daily occupations in mentally disordered offenders in Sweden. Den är skriven av Helena Lindstedt, institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet. Författaren nås på 018-471 76 97 eller via e-post Helena.Lindstedt@pubcare.uu.se

Blinda med diabetes en bortglömd grupp

Diabetes är en kronisk folksjukdom i ständig tillväxt. Den för med sig risker för följsjukdomar, vilket kräver en avancerad egenvård. En vanlig följsjukdom är förändringar i näthinna (retinopati). Detta leder dock sällan till blindhet, eftersom diabetesvården har förbättrats radikalt de senaste årtiondena.

Man vet inte exakt hur många som blir blinda till följd av diabetes i Sverige, men internationella studier har visat att 0,5–8 procent av alla med diabetes drabbas.

Samhällets satsning på förebyggande insatser för personer med diabetes är lovvärd, men de som drabbats av blindhet är en liten och bortglömd grupp. Janeth Leksell vid institutionen för medicinska vetenskaper, Uppsala universitet, har i sin avhandling beskrivit hur blinda med diabetes skattar sin hälsa, klarar sin egenvård och hanterar sitt dagliga liv. De har jämförts med seende personer med diabetes och personer med förvärvat blindhet av någon annan orsak.

Författaren har i avhandlingsarbetet också haft gruppundervisning för blinda personer med diabetes. Utgångspunkten är att den kunskap den enskilde efterfrågar också är den information som blir till kunskap man bär med sig. Undervisningsgrupperna har således själva fått välja teman som lyfts fram.

Resultatet visade att människor med diabetesrelaterad blindhet hade större problem med sin insulinbehandling och med blodsockersvängningar. De skattade också sin hälsa som sämre än vad seende med diabetes gjorde. De ut-

tryckte också, i jämförelse med andra blinda, sämre viljekraft och förmåga att hantera livet och vardagen.

Utvärderingen av utbildningsprogrammet visade att deltagarna förbättrade sina kunskaper om diabetes och ökade sin tilltro till den egna förmågan att klara sin egenvård. En fördel med undervisning i grupp var att deltagarna kunde ta del av varandras erfarenheter. ■

Avhandlingen har titeln Diabetes-related blindness och är skriven av Janeth Leksell, institutionen för medicinska vetenskaper, Uppsala universitet. Författaren kan nås på 023-77 84 81 eller via e-post jle@du.se

Arbetets betydelse

Handikappreformen, en av de mest genomgripande socialpolitiska reformerna inom handikappområdet, genomfördes i början av 1990-talet. Målet var att erbjuda människor med funktionsnedsättningar förutsättningar att leva som andra. Personer med funktionsnedsättningar förutsätts i alla sammanhang vara delaktiga i sociala gemenskaper och sociala sammanhang.

Den förändrade lagstiftningen lyfte inte fram arbetsmarknadsfrågor och försörjningsvillkor för personer med funktionsnedsättningar. Situationen på arbetsmarknaden för dem och för personer med nedsatt arbetsförmåga måste ha varit, och är troligen fortfarande, mycket svår.

Per Olof Larsson vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet har i sin licentiatavhandling studerat arbetet och arbetets betydelse för personer med intellektuella arbetshandikapp. Författaren har, förutom en surveyundersökning, intervjuat, samtalat med och observerat en grupp personer med lönebidragsanställning och en grupp personer som sysselsätts i daglig verksamhet.

Resultaten pekar på den i grunden positiva betydelse, som arbetet har för de intellektuellt arbetshandikappade, men också på de svårigheter de möter i arbetet. De har annorlunda villkor än de övriga på arbetsplatsen, vilket innebär en form av underordnande och ett utanförskap. De arbetshandikappade söker sig mot vad författaren sammanfattar

som ”normala livsmönster och ett liv som andra.” Det kan handla om en socialt accepterad roll inom familjen, en yrkesroll, ett jobb att gå till och/eller social gemenskap.

Resultaten visar också att det finns en risk för överkrav. Beroendet av socialt stöd på arbetsplatsen är påtagligt, vilket skapar en motsägelsefull situation. Personerna är beroende av stöd och hjälp på sina arbetsplatser, men stödet är också en del av deras annorlunda arbetssituation.

Personerna i studien återfinns i olika stödformer – anställning med lönebidrag och daglig verksamhet – vilket innebär skilda förutsättningar och förhållningssätt. Alla har dock en grundläggande integrationsproblematik som gemensam nämnare. ■

Avhandlingen har titeln Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening. Anställning med lönebidrag och daglig verksamhet för personer med intellektuella arbetshandikapp. Den är skriven av Per Olof Larsson och ingår i institutionens för socialt arbete, Göteborgs universitet, skriftserie (2006:1). Den kan beställas via Per-Olof.Larsson@socwork.gu.se

LÄSVÄRT

Om konduktiv pedagogik

Den konduktiva pedagogikens bärande idé innebär att anpassa och utforma arbetet med utgångspunkt från individen och dennes specifika situation och levnadsomständigheter. På så sätt blir nya färdigheter användbara och effektiva redskap i vardagslivet. Den konduktiva pedagogiken för personer med rörelsehinder utvecklades av András Petö i Ungern.

Det professionella samhällets normer, som tydliggörs i utbildningar och i verksamheter, bestämmer många gånger vad som är möjligt och vad som inte är möjligt. Dessa budskap skapar hos personer med funktionshinder en känsla av att inte kunna. Förmågan att ta tag i sitt liv för att åstadkomma en positiv förändring hämmas och blir till en press. Men pressen kan också stimulera viljan till förändring och kamp. I mötet med nya kunskaper och förhållningssätt kan det omöjliga bli möjligt.

Under drygt fyra år har Ingrid Liljeroth följt Anders väg från rullstolen till gående. Genom en film på TV kom Anders i kontakt med konduktiv pedagogik och bestämde sig för att pröva. Boken skildrar, genom Anders, skeendet och människans möjligheter att ändra sin livsväg. Den väcker frågor om vårt ansvar inför det vi förmedlar till människor, som behöver stöd utöver det vanliga. ■

Boken heter Anders reser sig upp och går. Konduktiv pedagogik som redskap för en ny livsstil. Den är skriven av Ingrid Liljeroth och är utgiven av Studentlitteratur.

Från plan till verklighet

Handikappolitik handlar om människors liv och vardag. Arbetet med den nationella handlingsplanen har startat och ska vara genomfört år 2010. Hur ska man gå tillväga för att handlingsplanen för handikappolitiken skall bli verklighet?

Peter Brusén och Anders Printz har samlat den svenska expertisen inom området. Ambitionen är att bryta ned och presentera handlingsplanen, problematisera, analysera och diskutera hur man kan arbeta framåt.

Boken är i första hand tänkt för högskolans sociala utbildningar och vårdutbildningar. Den vänder sig också till anställda vid myndigheter, landsting och kommuner, som möter dessa frågor. Varje myndighet har ett grundläggande ansvar för att inom sitt område leva upp till de nationella målen. Även på kommuner och landsting vilar ett tungt ansvar att genomdriva handlingsplanen, som ska utmynna i ett samhälle för alla. ■

Boken heter Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen. Redaktörer är Peter Brusén och Anders Printz och boken är utgiven av Förlagshuset Gothia.

Sök forskningsbidrag från RBUs Forskningsstiftelse

Mer info på www.rbu.se

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU)



POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap/social-
medicin, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

KALENDERN

2006

juni

12–13 juni i Sandhamn

**Rethinking Informed Consent: The
Limits of Autonomy**

Info: www.bioethics.se/symposium/2006

15 juni i Köpenhamn, Danmark

**CF Worldwide & CF Europe Confe-
rence Day (European Cystic Fibrosis
Society)**

Info: info@cfww.org

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 Reha-
bilitation 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-maas.nl/congresbureau/e-iassid2006

september

18–20 september i Lancaster, Storbri-
tannien

**Disability Studies Association Con-
ference**

Info: www.disabilitystudies.net

oktober

2–4 oktober i Sandefjord, Norge

**5. Nordiske kongress i synspedago-
gikk**

Info: wana@syndanmark.dk

19–21 oktober i Minneapolis, USA

**Closing the Gap: Assistive Techno-
logy Resources for Children and
Adults with Special Needs**

Info: www.closingthegap.com

30–31 oktober i Trondheim, Norge

**Norwegian Network on Disability
Research Conference**

Info: www.sell.hil.no/nff2/

november

7–10 november i Acapulco, Mexiko

**XIV World Congress of Inclusion
International**

Info: www.inclusion-mexico.org.mx

16–18 november i Montreux, Schweiz

**14th European Conference on Public
Health**

Info: www.eupha.org

2007

april

27 april i Göteborg

**2nd European Conference. Psycho-
logical Aspects of Spinal Cord
Injury: Adjustment, coping & qua-
lity of life**

Info:

healthcare.research@medicine.gu.se

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

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v.39, 2006. Manusstopp v.33, 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: 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: Ord&Form AB, Uppsala

Omslagsfoto: Lennart Hyse/Pressens Bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956