



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om NR 2/2010 funktionshinder pågår

## Kvalitet kostar pengar

sid 2

Föräldrarnas röster får höras

sid 4

Så stödjer stiftelser

sid 6

Huden hör

sid 8

# Privata assistansgivare bättre men dyrare

**Människor med en funktionsnedsättning behöver ofta hjälp.**

**De kan få hjälp av en personlig assistent.**

**En personlig assistent kan vara anställd av kommunen eller av ett företag.**

**Företag ger ofta bättre hjälp**

**men företagen kostar ofta mer pengar än kommunerna.**

De som får personlig assistans från privata företag är mer nöjda med stödet än de som får sitt stöd från kommunen. Personlig assistans som ges av privata företag kostar betydligt mer än när kommunen erbjuder assistansen. Dessa något motsägelsefulla slutsatser har på olika håll

dragits ur den avhandling Magnus Roos lade fram vid psykologiska institutionen på Göteborgs universitet förra året. Hur hänger detta ihop?

– Det material jag samlat in visar att om man anlitat en privat anordnare så har man fått fler timmar assistans än om

man anlitat kommunen, säger Magnus Roos. Och det är väl rimligt att den som får fler timmar blir mer nöjd. Men det gör också att privata alternativ blir dyrare även om timkostnaden är konstant.

**KAN LEDA TILL BÄTTRE INFORMATION.** Det finns även vissa skillnader i hur assistansgivarna bedriver sin verksamhet.

– De privata och kooperativa alternativen låter den enskilde sköta mer av de dagliga uppgifterna och det verkar brukarna uppskatta, säger Magnus Roos.

Magnus Roos poängterar att det egentligen inte handlar om att bestämma om kommunala eller privata assistansgivare är bäst.

– Jag kan inte säga vilka som bäst lyckas ge sina brukare de assistanstimmar de är i behov av. Det centrala i avhandlingen är att människor med behov av personlig assistans får olika mycket hjälp beroende på vem de anlitar.

Det kan också vara så att privata respektive kommunala assistansgivare passar olika brukare olika bra.

– Får vi en tydligare bild av hur de skiljer sig åt kan informationen också bli bättre. Våra resultat kan i förlängningen förhoppningsvis hjälpa brukarna att gå till den anordnare som bäst uppfyller deras önskemål.

**ASSISTANSREFORMEN.** Bakgrunden till Magnus Roos' forskning är den nya lag om rätt till ersättning för personlig assistans som infördes i mitten av 1990-talet. Enligt lagen kan brukare välja mellan att överlåta

Foto: knapef/stockphoto



Privata assistansgivare utverkar ofta fler assistanstimmar åt sina brukare. Det kan vara ett skäl till att deras brukare är nöjdare. Men de är också dyrare för samhället, som i slutändan betalar. Resultatet kan också bli en ojämn fördelning av assistanstimmar mellan olika grupper av brukare.

## Vad säger brukarna?

**Brukarna är generellt mer nöjda med den assistans de får av privata assistansgivare. Vad är det brukarna tycker är viktigt?**

### Brukarna tycker att assistenten ska vara

- Respektfull. Genomgående för alla intervjuer var att brukarna vill att assistenten ska se dem som en person. De ska inte se funktionsnedsättningen eller sjukdomen, utan människan.
- Diskret. De ska hålla sig i bakgrunden när brukaren träffar andra människor och när han eller hon vill vara för sig själv. Assistenten ska vara osynlig men ändå finnas till hands.
- Pålitlig. Assistenten ska göra saker på ett rutinemässigt sätt, så brukaren vet vad hon eller han kan förvänta sig. Assistenten ska också komma i tid och följa tystnadsplikten.

- Informativ. Assistenten ska informera om saker som brukaren inte själv ser. Det kan både handla om vardags saker som att tala om när något är slut i kylskåpet och mer assistansspecifika saker som att tala om "nu spolar jag ryggen" när brukaren och assistenten sköter hygien.
- Redo. Assistenten ska alltid vara med, alltid vara på sin vakt, och exempelvis inte läsa tidningen. Ett epilepsianfall kan komma snabbt, och då ska assistenten vara på plats.
- Omtänksam. Assistenten ska ta hand om brukaren på ett bra sätt.
- Vänskaplig. Vissa – men inte alla – vill ha en vänskapsrelation med assistenten. De vill kunna diskutera saker med assistenten och att assistenten exempelvis berättar om sina resor.
- Tillfreds. Assistenten ska vara nöjd med sitt arbete och livet i övrigt. De ska inte tycka att jobbet är tråkigt och utstråla missnöje.

- Praktisk. Assistenten ska vara bra på att fixa saker, som att byta glödlampor och laga mat. Men assistenten ska även vara bra på att lägga brukaren i sängen, vid behov kunna byta exempelvis blöja, och annat assistansspecifikt.

### Brukarna tycker att assistentsamordnarna ska

- Ha en tydlig uppfattning om vad personlig assistans är och känna till området.
- Ge en god service till brukarna.
- Ha en medlarroll mellan brukaren och den personlige assistenten. Vid en konflikt ska assistentsamordnaren kunna gå in som domare och vara en objektiv part.
- Erbjud bra arbetsförhållanden för den personlige assistenten.
- Ha ett tydligt samhällsengagemang i frågor som rör människor med nedsatt funktion. De ska vara med och påverka, och försöka förbättra situationen.

det formella arbetsgivaransvaret på kommunen eller på alternativa assistansanordnare, oftast privata företag eller kooperativ. Försäkringskassan betalar ut ett visst belopp per beviljad assistanstimme.

– Förenklat skulle man kunna säga att den som behöver assistans får en check av staten och kan med den köpa den assistans han eller hon föredrar, säger Magnus Roos.

I Göteborgs kommun har de som anlitat privata alternativ fått nära 20 procent fler timmar än de som har anlitat kommunen.

I dag är siffrorna för både antalet personer som får personlig assistans och antalet timmar de får ersättning för nära dubbelt så höga som beräknat när reformen infördes. Antalet brukare beräknades 1994 till 7 000 personer och 2007 var siffran uppe i 17 000 personer. Antalet genomsnittstimmar har gått från beräknade 66 timmar i veckan till 106 timmar i veckan. Statens totala kostnader för personlig assistans har också ökat kraftigt sedan reformen infördes 1994 och landade 2007 på 18 miljarder kronor.

### PENGAR SOM SKA RÄCKA TILL

**ALLA.** Privata aktörer har delvis andra intressen än offentlig verksamhet. Fler timmar för kunderna innebär mer pengar till företaget. Om de kan få upp timantallet för brukarna så tjänar de mer pengar.

– Många privata bolag företräder brukare i myndighetskontakter och hjälper

dem med ansökningar om fler timmar. De hjälper dem också att överklaga beslut. Det kan bidra till att deras kunder i slutändan också beviljats fler assistanstimmar, säger han.

Så de privata aktörerna är bättre på att ge brukarna vad de vill ha. Men samtidigt driver de på kostnaderna i ett skattefinansierat system. Det kan göra att vissa får fler timmar och blir nöjdare medan det då finns mindre resurser över till övriga.

– Det kan ge en inbyggd orättvisa, säger Magnus Roos. Det finns trots allt en begränsad summa som är avsatt för personlig assistans.

**OMFATTANDE STUDIE.** Magnus Roos' avhandling bygger på fyra studier. Han har gjort djupintervjuer med 12 brukare i två kommuner i Västsverige och därifrån analyserat vad brukarna tycker är viktigt när det gäller personliga assistenter och assistansanordnare. I den tredje studien undersökte han hur tillfredsställda brukare är med sina assistansanordnare och anordnarnas med sina assistenter. Ett frågeformulär distribuerades till samtliga brukare över 18 år i Göteborgs kommun med personlig assistans mer än 20 timmar per vecka. Slutligen undersökte han också om antalet assistanstimmar skiljer sig åt mellan olika anordnare genom att

samla in alla data på alla utbetalningar i Göteborg från 1994 till november 2006.

– Man kan se att kooperativen är ganska nära de privata när det gäller brukarnas tillfredsställelse utan att kosta lika mycket. Det är kanske den bästa av båda världar. Men den kooperativa gruppen är liten, så det går inte att säga något säkert i dag. Detta skulle vara mycket intressant att gå vidare med att titta på hela riket, för att få ett större underlag att kunna dra slutsatser ifrån.



Foto: Kjell Söderberg

Magnus Roos kan nås på [psymagro@psy.gu.se](mailto:psymagro@psy.gu.se)

# Föräldrar ger nya insikter om att leva med funktionshinder

**Föräldrar till vuxna med funktionsnedsättningar lever ett annorlunda liv jämfört med många andra.**

**Forskaren Anna Whitaker har undersökt föräldrarnas berättelser om sina liv.**

**Undersökningen kan leda till bättre stöd för både de funktionshindrade och deras föräldrar.**

Illustration: timsa/Stockphoto



Anhöriga till funktionshindrade får uppmärksamhet i Anna Whitakers forskning. Deras livsberättelser kan utveckla rehabiliteringens arbete och stödformer för de anhöriga själva.

Funktionshindrade föräldrar är en källa till kunskap om hur samhället hanterar tillgänglighet, funktionshinder och stöd i olika former. Men de anhöriga har sällan fått förmedla sina erfarenheter till beslutsfattare och forskare på ett systematiskt sätt. Nu har forskaren Anna Whitaker från Linköpings universitet studerat hur familjemedlemmarnas liv påverkas av att leva ett långt liv tillsammans med eller nära någon med funktionsnedsättning.

– Jag ville lyfta fram hur situationen är för de som har omsorgsansvar för ett funktionshindrat vuxet barn. Vi antog att ett långt liv nära en funktionshindrad familjemedlem formar livsloppet för hela familjen. Därför ville jag undersöka hur föräldrarnas liv påverkas ur ett livslöppsperspektiv, förklarar Anna Whitaker.

Studien visar att föräldrarnas omsorgsansvar fortfarande är mycket stort även efter det att barnen har flyttat hemifrån. Det

gäller även föräldrar till de funktionshindrade som hade personlig assistans, i bland dygnet runt i sitt eget hem.

– Föräldrarna jag mötte berättade att de har haft ett slags jourberedskap, i vissa fall i nästan 40 år. De har till exempel fått vikariera för assistenter och hemtjänst som inte har dykt upp. De beskriver själva att de har förväntats göra detta, samtidigt som både handikappomsorgen och handikapprörelsen har bemött dem med misstro och skepsis, säger Anna Whitaker.

### RÄTTEN TILL SIN BERÄTTELSE.

Grunden till denna skepsis ligger förmodligen i handikapprörelsens kamp att få samhället att se funktionshindrade som subjekt i stället för objekt. Anna Whitaker håller med om att den kampen har varit nödvändig, till exempel för de funktionshindrades rätt att få inflytande och makt över sin hjälpsituation, men också att i högre grad vara oberoende av sin familj.

– Jag möttes av åsikten: ”Varför ska du intervjua anhöriga? De har inget att säga för det är de funktionshindrade som har rätt att yttra sig om sin situation.” Jag var tvungen att hävda de anhörigas rätt till att vara subjekt och rätt att få förmedla sina erfarenheter, säger Anna Whitaker.

Anna Whitaker upplevde att själva omsorgsbegreppet var politiskt inkorrekt och nästan tabu. Strävan efter att få vara oberoende har lett till uppfattningen att funktionshindrade inte ska behöva de anhöriga för att kunna leva ett normalt liv. Men enligt Anna Whitaker visar befolkningsstudier att verkligheten inte är sådan. Funktionshindrade behöver i hög grad stöd från föräldrar och syskon, liksom även människor utan funktionshinder behöver sina föräldrar ibland. Men nu finns goda möjligheter att bryta tabun och vidga diskussionen.

– Handikapprörelsen har varit framgångsrik i att lyfta fram de funktionshindrades situation, till exempel genom att få igenom rättighetslagstiftning inom området. Kanske kan vi nu börja diskutera frågan om anhöriga mer nyanserat och se att de också är betydelsefulla som hjälp- och omsorgsgivare. Då kan vi även utveckla en större mångfald av stödformer också för de anhöriga till funktionshindrade, säger Anna Whitaker.

I dag utvecklas stödformer för anhöriga till äldre, dementa och intellektuellt funktionshindrade i linje med det ansvar som varje kommun har för att stödja anhöriga. Men arbetet har hittills dominerats av satsningar på anhöriga till äldre. Det kan bli ändring på det nu efter skärpningen av lagstiftningen förra året. Dessutom har Socialstyrelsen helt nyligen skrivit i ett meddelandeblad att kommunerna särskilt måste börja uppmärksamma anhöriga till fysiskt och psykiskt funktionshindrade.

– Många anhöriga arbetar i dag i intresseföreningar eller i politiska organisationer för att få det bättre för familjer med funktionshindrade familjemedlemmar. Samhället måste inse att det behövs bättre stödformer.

**FLERA GENERATIONER.** Anna Whitakers undersökning är en del av fyra i forskningsprojektet Funktionshinder, livslopp och åldrande. De andra tre delarna grundar sig på intervjuer med funktionshindrade. Den fjärde baserar sig i stället på intervjuer med föräldrar och syskon.

Föräldrarna som deltar i undersökningen är födda mellan 1922 och 1955. Deras funktionshindrade barn är födda mellan 1957 och 1981. Både föräldrarna och barnen kommer alltså från olika generationer, vilket medför att olika politiska reformer har påverkat deras liv i olika skeden i livet. De äldsta barnen hade till exempel flyttat hemifrån när den så kallade assistansreformen genomfördes 1994, medan de yngsta fortfarande var tonåringar.

Alla intervjuade är överens om att reformen är en milstolpe i den svenska handikappolitikens historia. Ändå har reformen gripit in på olika sätt i olika familjer.

– För föräldrar med barn som är födda sent på 1970-talet eller under 1980-talet innebar assistansreformen att de har levt med en assistent i familjen medan barnet växte upp. För föräldrar med äldre barn har reformen inte påverkat livet lika mycket, säger Anna Whitaker.

### NYCKFULLA FUNKTIONSHINDER.

Föräldrarnas berättelser visar också på resultat som rehabiliteringen direkt kan börja tillämpa. Särkilt lyfter de fram en skillnad i synsättet mellan rehabilitering för barn och för vuxna. Vuxenrehabiliteringen präglas av en statisk och fyrkantig syn på funktionshinder, enligt både föräldrar och funktionshindrade.

– Funktionsnedsättningarna är inga stabila tillstånd, konstaterar Anna Whitaker. Det uppstår följsjukdomar och komplikationer och föräldrarnas berättelser blir i bland rena sjukdomsbiografier. Rehabiliteringen verkar se det som att när man har ett funktionshinder så förändras inte det tillståndet. Konsekvenserna av ett sådant

synsätt kan leda till att funktionshindrade personers kroppsliga tillstånd och kontinuerliga behov inte uppmärksammas i tillräcklig utsträckning. Det kan i sin tur resultera i onödiga komplikationer som sår och amputationer och i värsta fall livshotande tillstånd.

Anna Whitaker tror att det finns mer värdefull kunskap att hämta från de anhöriga till funktionshindrade.

– Jag vill gärna intervjua syskon som har levt länge tillsammans med en funktionshindrad syster eller bror. De kan också förmedla värdefulla berättelser, till exempel hur det är att åldras tillsammans, hur syskonrelationen förändras när föräldrarna blir gamla och hur de upplever att leva i en familj som kanske domineras av funktionshinder.



Foto: Mats Asman

Anna Whitaker nås på  
[anna.whitaker@isv.liu.se](mailto:anna.whitaker@isv.liu.se)

# Stiftelser viktiga finansiärer

**Stiftelser ger pengar till forskning.**

**Stiftelserna är viktiga för forskare,**

**eftersom det är svårt att få pengar till forskning.**

**Här kan du läsa om tre sådana stiftelser.**

Forskning om funktionshinder får ekonomiskt stöd från många olika håll. Stiftelser är en viktig del av forskningsfinansieringen på området. Tre av de stiftelser som flitigast stödjer forskning om funktionshinder är Norrbacka-Eugenia-stiftelsen, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond och Stiftelsen Sävstaholm. Stiftelserna har olika inriktning och fokuserar genom sina stadgar på olika delar av forskningen om funktionshinder. Deras historia ger också en intressant tillbakablick på funktionsnedsättningarnas historia och illustrerar hur långt utvecklingen på området kommit.

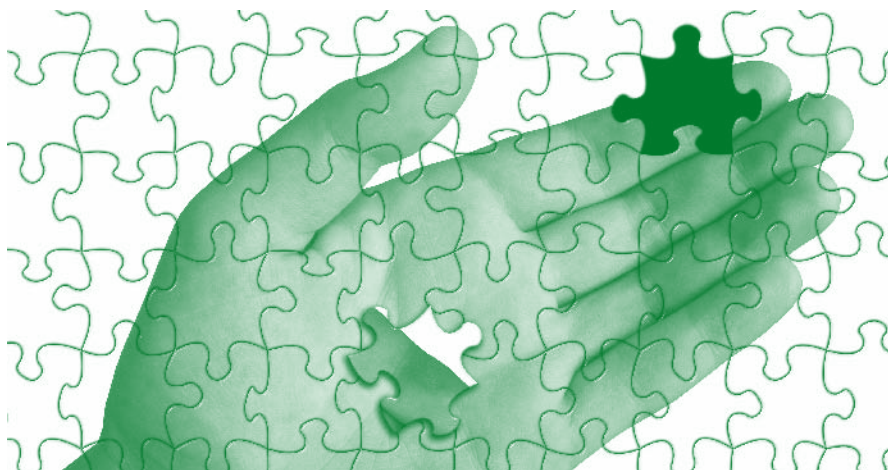


Foto: T.Pepova/Stockphoto

Stiftelser är viktiga pusselbitar för forskningen om funktionshinder och för att bistå personer med nedsatt funktion. De fyller en del av de hål som den offentliga finansieringen lämnar.

## Norrbacka-Eugenia stödjer rörelsehindrade

Norrbacka-Eugeniastiftelsen delar ut pengar till förmån för personer med nedsatt rörelseförmåga, företrädesvis yngre. Stiftelsen gör detta genom bidrag till enskilda personer, till organisationers och föreningars aktiviteter samt till forskning och utvecklingsarbete.

– Vi ger gärna bidrag till tvärvetenskapliga projekt och till praktiska tillämpningar som utveckling av nya behandlingsmetoder, säger stiftelsens ordförande Gustav Jönsson. Vi ger i praktiken inga bidrag till grundforskning.

Norrbacka-Eugeniastiftelsen ger projektbidrag bland annat till studerande som vill göra ett arbete som gagnar utvecklingen av nya behandlingsmetoder eller den sociala situationen. Via Hjälpmedelsinstitutet kan projektbidrag ges till både privatpersoner och företag, för att göra förstudier eller som en del av finansieringen av utveckling av ett hjälpmedel. Bidrag till enskilda handlar ofta

om utrustning som gör livet enklare – bil, hushållsmaskiner eller anpassade möbler. Stiftelsen finansierar doktorander, i dagsläget sex stycken.

Stiftelsen ger också bidrag till föreningar och organisationer för att anordna rekreations- och fritidsverksamhet, samt för att täcka merkostnader för studier.

Stiftelsen delar ut 5–6 miljoner om året till forskning om funktionshinder. Norrbacka-Eugenia försöker liksom många andra stiftelser dra en klar gräns mellan sin egen verksamhet och det ansvar som åligger landstingen och kommunerna.

**NAMN FRÅN PRINCESSAN EUGÉNIE.** Norrbacka-Eugeniastiftelsen har sitt ursprung i Eugeniahemmet från 1886. Föreningen, som drev denna verksamhet, grundades 1879 på initiativ av prinsessan Eugénie. Eugeniahemmet var ett skol- och sjukhem för i första hand fattiga, rörelsehindrade barn som fick skolundervisning.

Parallellt med Eugeniahemmet växte en yrkesutbildning för vuxna, rörelsehindrade människor fram. Det var ”Föreningen för bistånd åt lytta och vanföra i Stockholm” som i slutet av 1800-talet startade denna. Något senare, 1935, invigde man ett internat i det nybyggda Norrbackainstitutet.

Under 1940-talet övergick yrkesutbildningen vid Eugeniahemmet till Norrbackainstitutet, men lades ner 1962 när lagen om skolplikt tvingade kommunerna ta ansvar för alla barns skolutbildning. Allt eftersom samhället tog ett större ansvar även för marginaliserade grupper minskade utbildningsverksamheten, och under 70-talet lades den sista skol- och internatverksamhet på Norrbackainstitutet ner. Den institutionella, avskärmande eran för rörelsehindrade barn och vuxna blev historia. Ur Norrbackastiftelsen och Sällskapet Eugeniahemmets stiftelse bildades så Norrbacka-Eugeniastiftelsen 1974.

[www.norrbacka-eugenia.se](http://www.norrbacka-eugenia.se)

## Intellektuella funktionsnedsättningar är Sävstaholms område

Stiftelsen Sävstaholm delar ut pengar till forsknings- och utvecklingsprojekt och för stöd till individer inom området intellektuella funktionsnedsättningar. Stiftelsen ger alltså inte stöd till ansökningar som är inriktade mot fysiska funktionsnedsättningar.

– Vårt stöd går till att främja vardagen för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, och till forskning som på kort eller lång sikt kan ge exempelvis nya behandlingsmetoder som underlättar livet, säger stiftelsens ordförande Johan Sylvé.

Stiftelsen har en bred ämnesinriktning och delar ut pengar till såväl medicinska som sociologiska och beteendevetenskapliga projekt. Som många andra stiftelser delar Stiftelsen Sävstaholm inte ut bidrag

till ändamål som ska eller bör tillgodose av samhället. Stiftelsen har också ett särskilt program för doktorandstöd.

Stiftelsen delar varje år ut en mindre del pengar som bidrag till individer. Det kan handla om inköp av tekniska hjälpmedel, rekreations- och semesterresor eller ekonomisk hjälp till familjer för att de ska kunna vara med på konferenser eller utbildningar i exempelvis teckenspråk.

Stiftelsen Sävstaholm delar varje år ut 4–6 miljoner kronor.

**STIFTELSEN HISTORIA SPEGLAR SAMHÄLLET S UTVECKLING.** Stiftelsen Sävstaholms historia ger en fascinerande inblick i hur terminologin för funktionsnedsättning förändrats över ti-

den. Stiftelsens anor går tillbaka till ”Föreningen för sinnesslöa barns vård” som bildades 1869. Föreningen skulle ”inom fäderneslandet verka för sinnesslöa barns uppfostran till medvetna och nyttiga medlemmar av samhället”.

Föreningen anordnade också så kallade abnormmöten i olika städer för att förbättra värden, och lyckades driva igenom att begreppet ”idiot” i det allmänna språkbruket ersattes med ”sinnesslö”.

År 1879 började föreningen utbilda lärarinnor för särskoleundervisningen, något man fram till 1947 var ensam om i Sverige.

Föreningen startade ett skol- och arbetshem för barn och pojkar på Säfstaholms slott, och ombildades 1952 till Stiftelsen Sävstaholm.

[www.stiftelsensavstaholm.se](http://www.stiftelsensavstaholm.se)

## Sunnerdahls särdrag är dess bredd

Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond delar ut pengar till ändamål som berör alla typer av funktionsnedsättningar.

– Vi är ganska unika i den rollen, säger Anders Lewander, kanslichef för stiftelsen. Men vi har en viktig begränsning. Vi ger bara pengar till forskning och verksamheter som gagnar barn och ungdomar.

Stiftelsens bidrag går till fyra olika huvudändamål: enskilda personer, organisationer, forskning, utveckling och försöksverksamhet samt anslag till doktorander. Man ger inte bidrag till verksamheter som ska bekostas av det offentliga.

**FYRA HUVUDOMRÅDEN.** Bidragen till enskilda personer går huvudsakligen till rekreations- och rehabiliteringsresor samt ekonomisk hjälp till utrustning och hjälpmedel.

– Vi delar också ut bidrag till hjälpmedel som inte får bidrag, säger Anders Lewander. Landstinget beviljar inte pengar till alla nya hjälpmedel som kommer, så där kan vi hjälpa till.

När det gäller handikapporganisationer stödjer stiftelsen huvudsakligen rekreations- och lägervistelser. I stödet till forskningen fokuserar stiftelsen på projekt som kan ge en konkret tillämpning, och ger relativt sällan pengar till grundforskning. Man ser också gärna tvärvetenskapliga projekt.

– Vi har också varit angelägna om att stötta yrkesgrupper som inte har en historia av att forska, som sjukgymnaster, logopedier och arbetsterapeuter. Nu är det inte ovanligt att även dessa grupper forskar, men vi har alltid stöttat dem och vill fortsätta stötta ”otraditionella” grupperns forskning.

Doktorandanslag är en ny stödform sedan 2002. Stiftelsen kan inte stödja en ny doktorand varje år, men har kunnat välja ut ett doktorandprojekt ungefär vartannat år hittills, och stöttar doktoranden med 500 000 per år under fyra år.

Stiftelsen delar varje år ut ca 2–2,5 miljoner kronor.

**STARTADES AV STOCKHOLMS RIKASTE KVINNA.** Det som så småningom blev Sunnerdahls handikappstiftelse bildades 1908 av Magna Sunnerdahl, en gång Stockholms rikaste kvinna. Hon överlämnade genom gåvobrev till ”Herr statsrådet och Chefen för Kungl. Eklestiasstikdepartementet” 4 miljoner kronor för att inrätta ”Sunnerdahls hemskolor på landet”. Donationen var då den största sedan Alfred Nobels testamente.

Donationen skulle från början bekosta utbildning i lantbruk och hushållning för storstädernas mindre bemedlade pojkar och flickor.

Vid sin död 1935 testamenterade Magna Sunnerdahl en förmögenhet på cirka 2,5 miljoner kronor, och förordnade då stiftelsen Sunnerdahls hemskolor på landet som universell testamentstagare. Så småningom ändrades stiftelsens inriktning, och stödet gavs istället till barn och ungdomar med nedsatt funktion och som inte fick tillräcklig hjälp av samhället.

[www.sunnerdahls-handikappfond.se](http://www.sunnerdahls-handikappfond.se)

# Hudnära teknik ersätter öron

**Teknikforskaren Parivash Ranjbar håller på att utveckla ett hjälpmedel som gör att döva kan uppfatta ljud med huden.**

**Hjälpmedlet uppfattar ljud**

**och skickar ut vibrationer som de döva känner med huden.**

**Hjälpmedlet kan finnas tillgängligt inom ett år.**

Foto: Hamid Moaf



Snart kan Parivash Ranjbars uppfinning Monitor finnas som hjälpmedel för döva och dövblinda.

Teknikforskaren Parivash Ranjbar från Örebro universitet har utvecklat ett hjälpmedel för att uppfatta ljud genom huden. Den lilla svarta lådan Monitor kan omvandla ljud till frekvenser som huden kan känna. Med övning går det till och med att uppfatta tal genom huden även om det främsta användningsområdet är för miljöljud, till exempel från bilar, fotsteg och plötsligt buller.

– I bland hjälper det inte att bara fokusera på att utveckla hörapparater som hjälper örat att uppfatta tal. För personer med mycket grava hörselskador hjälper inte hörapparater. Jag har i stället utvecklat metoder för att omvandla ljud till signaler som kan uppfattas genom huden, säger Parivash Ranjbar.

## **MÄRK MULLER MED MONITOR.**

Hennes forskning ledde till att hon utvecklade Monitor. Det är en liten låda som registrerar ljud och räknar om ljudet

till en ny signal. Våra öron är utvecklade för att uppfatta normala ljud. Men de signaler som Monitor skickar vidare är särskilt anpassade för att vi ska kunna uppfatta dem med huden. På sikt kanske det till och med går att skicka sms-liknande meddelanden på morsekod från en Monitor till en annan.

Monitor kan komma ut på marknaden ganska snart. Det hänger dels på om kommunerna och landstingen godkänner Monitor som hjälpmedel, dels på när Parivash Ranjbar hinner slutföra sin forskning och utveckling av produkten.

– Det finns företag som är mycket intresserade av att hjälpa till att producera hjälpmedlet. Men jag vill först få testa Monitor ordentligt på dövblinda, eftersom de borde kunna ha ännu större nytta av den än de hörselskadade, säger hon.

I Sverige består marknaden för Monitor av ungefär 20 000 människor som skulle

ha verklig nytta av produkten. Men internationellt är marknaden mycket, mycket större. Det beror delvis på att Sverige subventionerar de relativt dyra implantat som kan hjälpa många hörselskadade människor. Men utomlands måste fler bekosta implantaten själva. Då kan Monitor vara ett billigare alternativ.

## **ÖRON OCH HUD HJÄLPS ÅT.**

När Parivash Ranjbar disputerade 2009 fick hon kontakt med Massachusetts Institute of Technology (MIT) i USA. Hennes opponent från MIT blev så intresserad av forskningen att hon bjöd in den nyblivna teknologie doktorn att forska i tre månader på MIT under våren 2010. Nu har Parivash Ranjbar just kommit tillbaka till Sverige med nya resultat och idéer.

– Vi har samarbetat för att undersöka om det går att kombinera syn, hörsel och att känna vibrationer för att hjälpa hörselskadade att uppfatta ljud. Vi vet att kombinationen syn och hörsel gör det lättare. Nu ville vi testa kombinationen att känna och att höra, säger Parivash Ranjbar.

De preliminära resultaten från projektet visar att det verkligen går bättre att uppfatta ljud om man arbetar både med vibrationer och hörsel.

– Vi ska fortsätta att testa på många personer och även på människor med normal hörsel. Om vi kan bekräfta resultaten vet vi att det går att kombinera metoderna för att utveckla hjälpmedel för hörselskadade. Då drar vi nytta av att till exempel dövblinda kan uppfatta ljuden med två slags receptorer samtidigt, säger Parivash Ranjbar.

Parivash Ranjbar nås på  
[parivash.ranjbar@oru.se](mailto:parivash.ranjbar@oru.se)





# Hallå där!

**Gerd Ahlström blir ny chef på Vårdalinstitutet från och med den 1 juli 2010. I dag är hon VD för Hälsohögskolan i Jönköping och professor i omvårdnad.**

**Vad är dina visioner inför ditt nya arbete?**

Jag hoppas att jag kan utveckla en bra verksamhet till att bli ännu bättre. Jag har några preliminära idéer om utveckling, men om de kommer att uppfyllas beror på vad jag får reda på när jag lär känna Vårdalinstitutets verksamhet i detalj. Jag vill arbeta för ett omfattande samarbete mellan praktiken och forskningen i syfte att utveckla vården och omsorgen.

Jag vill också att ännu fler samarbetspartners ska jobba inom ramen för Vårdalinstitutet. Det blir mitt jobb att ta reda på vilket intresse som finns för nya samarbeten.

**Vad ser du som dina viktigaste uppgifter när du börjar?**

Det är att lära känna verksamheten i detalj och utifrån nuläget göra en verksamhets-

plan som löper från 2012 och fem år framåt. Jag ska analysera vad som pågår, se vilka forskare och praktiker som är involverade och vad det finns för potentialer som ännu inte är utnyttjade.

**Vad ser du mest fram emot?**

Det är att Vårdalinstitutet har en mycket viktig uppgift för att utveckla vården och omsorgen. Vårdalinstitutet är en nationell plattform för att samla kunskapen och därmed kan kunskapen få större genomslagskraft. Plattformen gör också att forskare kan möta varandra på ett sätt de inte skulle kunna annars. Spridning av befintlig forskning gör att samma undersökningar inte behöver upprepas i olika delar av landet och att kunskapen kommer fram till de som ska använda den.

**Hur ser du på Vårdalinstitutets roll i att arbeta med frågor om funktionshinder?**

Det finns ett forskningsprogram inom institutet som handlar om funktionshinder. Programmet har funnits i några år och jag ska själv gå in som forskningsledare i det programmet under mitt första år på Vårdalinstitutet. Det känns stimulerande eftersom jag har en bakgrund i att arbeta med funktionshindrades situation och möjligheter till ett bättre liv.

Vårdalinstitutet är en nationell miljö för forskning och utveckling inom vårdområdet i nära samverkan mellan universiteten och vårdens huvudmän.

Gerd Ahlström nås på [gerd.ahlstrom@hhj.hj.se](mailto:gerd.ahlstrom@hhj.hj.se)

## Läsvärt

# Om ungdomars delaktighet

Att vara delaktig är viktigt för barn och ungdomar, inte minst i sådana situationer som starkt berör och påverkar deras vardag. Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar får insatser från verksamheter i samhällets olika stödsystem och möter då många vuxna personer. Enligt Barnkonventionen ska barn och ungdomar efter ålder och mognad vara delaktiga i hur samhället planerar, utformar och genomför stöd och insatser. Anne-Marie Stenhammar har undersökt vilket vetenskapligt stöd som finns för barns och ungdomars möjligheter att delta i beslut om samhällsinsatser vid funktionsnedsättning. Kunskapsöversikten har särskilt betonat barnens och ungdomarnas uppfattning om den egna delaktigheten i val av och beslut om insatser, samt vilka

omständigheter som kan påverka deras delaktighet.

En systematisk litteratursökning resulterade i fyrtio studier, som sammanfattningsvis gav stöd för att barn och ungdomar vill vara delaktiga i kontakterna med de verksamheter som ger insatser. De frågor som studierna har belyst har bland annat rört om barnen och ungdomarna upplever att man lyssnar till dem, om de får stöd för att uttrycka sin åsikt och om man tar tillvara deras synpunkter. Resultaten visade att barn och ungdomar önskade att bli lyssnade på, att de vill få stöd i att uttrycka sin mening och att verksamheterna tog hänsyn till deras önskan när de beslutade om insatser. Önskan att vara delaktig i och ha ansvar för fattade beslut var däremot inte lika tydligt uttryckt.

Studierna visade också att tid, flexibilitet, personalens kunskap om barn, barnens och ungdomarnas delaktighetskompetens samt samspelskompetensen hos både barn, ungdomar och vuxna personer (föräldrar, personal) var omständigheter som kunde påverka barnens och ungdomarnas delaktighet.

Författaren konstaterar avslutningsvis att det behövs ytterligare forskning inom området och att barns och ungdomars möten med samhällsstödet kan problematiseras ytterligare.

Rapporten heter **LYSSNA PÅ MIG! BARN & UNGDOMAR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR VILL VARA DELAKTIGA I MÖTEN MED SAMHÄLLET'S STÖDSYSTEM. EN SYSTEMATISK KUNSKAPSÖVERSIKT**. Författare är Anne-Marie Stenhammar. Rapporten kan beställas från författaren via e-post: [ann-marie@stenhammar.se](mailto:ann-marie@stenhammar.se) eller från Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle.

## Avhandling

# Vård eller våld i media?

Medierna är för allmänheten en viktig källa till information om samhällsfrågor och inträffade händelser. När medier uppmärksammar vissa samhällsfrågor tenderar publiken att uppfatta dessa som särskilt viktiga. På vilket sätt frågorna presenteras får också betydelse för hur människor uppfattar dem.

Det har genom åren funnits många skäl för medier att bevaka vård och stöd till människor med psykiska sjukdomar. Mentalsjukhusen har avvecklats, kommunerna har fått ett större ansvar och flera våldsdåd med koppling till psykisk sjukdom har uppmärksamrats, inte minst 2003 då Sveriges utrikesminister mördades under pågående valrörelse. Ann-Sofie Magnusson har i sin avhandling vid Institutionen för journalistik och masskommunikation, Göteborgs universitet, studerat hur svenska medier rapporterat om frågor som berör det psykiatriska fältet.

Avhandlingen syftade till att beskriva och analysera svensk nyhetsrapportering om psykiatriområdet utifrån ett brett och långsiktigt perspektiv. Analysen har

genomförts mot bakgrund av de förändringar inom former för vård och stöd till personer med psykiska sjukdomar som ägt rum under de senaste decennierna. Dessutom har aspekter som påverkar nyhetsrapporteringen belysts, liksom journalisternas och allmänhetens attityder till psykiatriområdet. Den nyhetsrapportering som analyserats är hämtad från Sveriges Radios nyhetsprogram Rapport mellan åren 1980 och 2006. För att studera journalisternas och allmänhetens syn på psykiatriområdet jämfördes innehållet i intervjuer med journalister och enkätundersökningar gjorda vid SOM-institutet (Samhälle, Opinion och Medier) och JMG (Journalistik, Medier och Kommunikation), båda vid Göteborgs universitet.

Avhandlingens resultat visar ett växande nyhetsvärde för det psykiatriska fältet under de 27 år som nyhetsrapporteringen studerats. Det rapporteras oftare, får ett större utrymme och tydligare rubriker. Fyra av tio nyhetsinslag handlar om hälsovård och lagstiftning, medan däremot endast knappt en tredjedel behandlar

våld och kriminella handlingar. Nyheter om hälsovård och lagstiftning får större utrymme medan nyheter som berör våld tenderar att ge rubriker. Den förändrade nyhetsbilden speglar verkliga förhållanden i de fall det varit möjligt att göra jämförelser.

Författaren diskuterar möjliga förklaringar till varför nyhetsbilderna ser ut som de gör, delvis baserat på intervjuer med journalister. Resultatet av intervjuerna visade på ett professionellt dilemma mellan öppenhet och hänsyn. Journalisterna ville å ena sidan bidra med nyanserade beskrivningar av sådant som rörde psykisk sjukdom, å andra sidan skydda sårbara och oerfarna intervjupersoner. Med utgångspunkt från resultaten diskuterar författaren nyhetsrapporteringens betydelse för individ och samhälle.

Avhandlingen heter **BILDEN AV PSYKIATRIOMRÅDET. Nyhetsrapporteringen i Rapport 1980–2006.** Författare är Ann-Sofie Magnusson och avhandlingen kan hämtas från <http://hdl.handle.net/2077/21894>

# Psykiskt sjuka i gränsland

Under större delen av den moderna psykiatrins historia innebar vården av psykisk sjukdom vård inom stora slutna anstalter. I dag är vården i stället samhällsbaserad och insatserna ska ges utifrån ledorden delaktighet, integrering och normalisering.

Henrik Loodin har i sin avhandling vid Sociologiska institutionen, Lunds universitet, studerat hur en psykisk sjukdom inverkar i en människas levnadsförlopp och hur psykiatrins kontrollmekanismer förändras i ett senmodernt samhälle. Verksamheten organiseras inte längre kring disciplineringen av individen utan kring kontrollen av en social miljö. Detta sker genom en komplex praktik som

innefattar psykiatrisk expertkunskap, psykologisk terapi och samordning av social verksamhet.

I fyra delarbeten har författaren visat hur psykiatrin har blivit en organisation i vilken medicinsk kunskap, politiska reformer och organisatoriska strukturer beskriver människors liv. Avhandlingens resultat bygger på analyser i ett livshistoriskt perspektiv av levnadsberättelser från personer med en psykiatrisk diagnos.

I centrum för avhandlingen står den anpassningsprocess flyktingar med posttraumatisk stress genomgår på vägen till att inkluderas i ett för dem nytt samhälle. I dessa berättelser upptäckte författaren

att det lidande som förknippas med en migration beskrivs som en sjukdomsdiagnos och därmed fick en medicinsk förklaring orsakad av en brist eller svaghet hos individen. En central slutsats är att det mellan den komplexa samhällsbaserade praktiken och den enskildes livssituation uppstår ett spänningsfält – ett gränsland – som innebär att den enskilde personen förlorar makten över sitt eget liv.

Avhandlingen heter **BIOGRAFIER I GRÄNSLANDET – EN SOCIOLOGISK STUDIE OM PSYKIATRINS FÖRÄNDRADE KONTROLLMEKANISMER.** Författare är Henrik Loodin och avhandlingen kan hämtas via [www.lub.lu.se](http://www.lub.lu.se)

# Behovet av ett kunskapscentrum för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar

I dag finns ingen myndighet eller verksamhet som har en samlad kunskap om eller ett helhetsperspektiv på barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Om målgruppen avgränsas till personer med grav utvecklingsstörning i kombination med svåra rörelsehinder och stora kommunikationssvårigheter till följd av till exempel syn- eller hörselnedsättning och som också har behov av medicinska insatser rör det sig uppskattningsvis om ca 7 000 personer i alla åldrar.

När flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person, oavsett diagnos, medför det en särskild komplexitet. Myndigheter och verksamheter möter endast ett fåtal, eftersom personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar finns spridda över hela landet. Detta medför att organisationerna varken har möjlighet att eller satsar på att bygga upp den kunskap och kom-

petens som krävs för att kunna ge goda insatser. Det finns också en stor risk för att de resurser, som för närvarande finns, inte används på bästa möjliga sätt.

I en förstudie har Eva Boström och Ann-Charlotte Carlberg kunnat konstatera ett tydligt behov av ett nationellt kunskapscentrum för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. De har genomfört studien vid Riksförbundet FUB, För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, med finansiering från Arvsfonden. Intervjuer med föräldrar till barn i olika åldrar och personal med stor kunskap inom området ligger till grund för förstudien.

Målgruppen för ett sådant kunskapscentrum är barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar, men också anhöriga, personal, berörda myndigheter och de som i olika sammanhang möter barnen, de vuxna och deras närstående. Uppgifter för ett

kunskapscentrum föreslås vara att samla, sprida, utveckla och identifiera behov av ny kunskap om olika kombinationer av omfattande funktionsnedsättningar och vad det innebär för en persons utveckling och levnadsvillkor. Ett kunskapscentrum ska också kunna vara en mötesplats för olika kunskaps- och erfarenhetsutbyten. I så stor utsträckning som möjligt ska centrumet kunna ge information och svar på frågor med hjälp av informations- och kommunikationsteknik (IKT). Med god överblick och sakkunskap ska centrumet kunna hänvisa till andra, och därmed inte göra det som någon annan redan har som sin uppgift att göra.

**Avhandlingen heter FÖRÄNDRAD LIVSTIL BLAND PERSONER MED PSYKISKT FUNKTIONSHINDER. STUDIER AV METABOLA OCH PSYKOLOGISKA EFFEKTER, UPPLIVD MENING OCH HÄLSA. Författare är Karl-Anton Forsberg. Avhandlingen är elektroniskt publicerad på <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-25957>**

ANNONS

## Hjälp oss att spara pengar och miljö – läs oss på datorn i stället!

Klarar du dig utan papperstidningen? Vi skickar gärna **Forskning om funktionshinder pågår** i pdf-format till dig. Då hjälper du oss att spara papper och minska vår miljöpåverkan.

Skicka en e-post till oss på [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) och anmäl att du vill ha pdf-tidningen i fortsättningen. Vi ser fram emot att nå fler – snabbt och effektivt!

## POSTTIDNING B

Institutionen för folkhälso-  
och vårdvetenskap  
Box 564, 751 22 Uppsala

### BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

**Spar pengar och miljö,  
läs oss på webben!**

Vill du hellre läsa *FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER PÅGÅR* på  
webben, och därmed spara både pengar och miljö? E-posta din  
anmälan till [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.

# Kalendern

## 2010

### JUNI

**10–12 Denver, Colorado, USA**  
Research in the Rockies:  
Research Summit on Braille  
Reading and Writing  
Information:  
[www.unco.edu/ncssd](http://www.unco.edu/ncssd)

**16–19 Berlin, Tyskland**  
15th World Congress of  
Inclusion International  
[www.inclusion2010.de](http://www.inclusion2010.de)

### JULI

**9–11 Linz, Österrike**  
11th International Conferen-  
ce on Computers Helping  
People with Special Needs  
(ICCHP)  
[www.icchp.org](http://www.icchp.org)

### SEPTEMBER

**9 Lancaster,  
Storbritannien**  
Lancaster Disability  
Studies Conference  
[www.lancs.ac.uk/  
disabilityconference](http://www.lancs.ac.uk/<br/>disabilityconference)

### 27–28 Stockholm

Intradagar – om stöd och ser-  
vice till personer med intellek-  
tuella funktionshinder  
[www.fub.se/aktuell/  
nyheter/343](http://www.fub.se/aktuell/nyheter/343)

### OKTOBER

**6–9 Hersonissos (Kreta),  
Grekland**  
2010 Annual Conference Eu-  
ropean Association for Vision  
and Eye Research (EVER)  
[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

**18–19 Oslo, Norge**  
Norsk nettverk for forskning  
om funksjonshemming: Ret-  
tigheter til mennesker med  
nedsatt funksjonsevne  
[http://konferanser.hil.no/  
nnff4](http://konferanser.hil.no/<br/>nnff4)

**20–22 Rom, Italien**  
3rd IASSID-Europe  
Congress  
[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

### 22–24 Valladolid, Spanien

First European Congress  
on Visual Impairment/III  
ASPREH Congress  
[www.eurovisionrehab.  
com/](http://www.eurovisionrehab.com/)

### NOVEMBER

**11–12 Oslo, Norge**  
Mellom livsverden og  
funksjon – skandinavisk  
konferanse om rehabilite-  
ring  
[www.hio.no/Enheter/Av-  
deling-for-helsefag-HF/  
Forskning-og-utvikling/  
Konferanser-og-moeter/  
Rehabilitering-mellom-  
livsverden-og-funksjon](http://www.hio.no/Enheter/Av-<br/>deling-for-helsefag-HF/<br/>Forskning-og-utvikling/<br/>Konferanser-og-moeter/<br/>Rehabilitering-mellom-<br/>livsverden-og-funksjon)

## Nästa nummer ...

... av *Forskning om funktionshinder pågår* kommer v. 39.

**Manusstopp den 28 augusti 2010.**



UPPSALA  
UNIVERSITET

**Forskning om funktionshinder pågår** är utgiven av  
Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala  
universitet. Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,  
Box 564, 751 22 Uppsala.

**Ansvärig utgivare** Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,  
[denise.malmberg@gender.uu.se](mailto:denise.malmberg@gender.uu.se)

**Redaktör** Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se)  
Karin Sonnander, tel. 018-471 61 69,  
[karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

**Tidningsärenden** Centrum för forskning om funktions-  
hinder, 018-471 64 45, [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se)

**Grafisk produktion** Matador Kommunikation, Uppsala.  
**Omslagsfoto** Alex Raths/iStockphoto.

**Tryck** Edita Västra Aros.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.  
Centrum för handikappforsknings hemsida:  
[www.cff.uu.se](http://www.cff.uu.se)

ISSN 1103-1956