



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om **NR 3/2010** funktionshinder pågår

## Medaktörer förbättrar forskningen

sid 2

Kunskap om  
livskvalitet

sid 4

Ställ högre krav

sid 6

Funktionshindrad  
eller musiker?

sid 8

# Forskningen tjänar på fler kockar – från forskningsobjekt till medaktör

**Det är bra om personer med funktionsnedsättning får vara med och påverka forskningen.**

**Då blir forskningen bättre.**

**Handikappförbunden försöker få med fler personer med funktionsnedsättning i forskningen.**

Foto: Annika Klevegren



Handikappförbunden vill att fler personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet att delta i forskningen om funktionshinder. Våren 2010 ordnades en vårsalong där personer med funktionshinder, forskare och andra intresserade kunde ta del av och diskutera forskningsidéer.

Handikapprörelsen har under lång tid arbetat för att bli mer delaktig i forskningen om funktionshinder. Det första steget var att påverka vilka ämnen som forskarna undersöker. Men nu betonas till exempel Handikappförbunden i större grad frågan om att personer med funktionsnedsättningar ska bli mer aktiva i forskningen, som deltagare, referensgrupper och idésprutor.

– Det är viktigt för forskningens kvalitet att våra medlemmar är delaktiga i

forskningens olika delar, vilket forskarna själva också håller med om. Det är också betydelsefullt av demokratiskäl. Den som forskningen handlar om ska inte stå utanför, säger Emil Erdtman, forskningsutvecklare på Handikappförbunden.

## SEMINARIUM I ALMEDALEN

Handikappförbunden driver sedan 2008 projektet Från forskningsobjekt till medaktör. Syftet är att på olika sätt påverka den samhällsinriktade forskningen så att

den tar reda på och förklarar vad som ligger bakom att samhället ibland skapar hinder för personer med funktionsnedsättning. Handikappförbunden arbetar också för att personer med funktionsnedsättning ska kunna påverka forskningsvärlden och därmed hjälpa till med att öka kvaliteten i forskningen.

– Vi arbetar till exempel traditionellt med att påverka våra politiker. I Almedalen hade vi ett seminarium där politiker från Folkpartiet, Kristdemokraterna, Mil-

jöpartiet och Vänsterpartiet debatterade hur vi kan vara delaktiga i forskningen om funktionshinder. Vi har tidigare haft många diskussioner med forskare, men i somras var första gången vi ordnade en öppen diskussion med politiker, säger Emil Erdtman.

Politikerna som var på Gotland var relativt överens i de övergripande frågorna, det vill säga att delaktighet höjer kvaliteten i forskningen. Liksom brukarna och forskarna välkomnar de delaktigheten. Men hur det ska gå till finns det olika uppfattningar om. Vid ett annat seminarium som Handikappförbunden ordnade i våras med forskningsfinansierare visade finansierarna till exempel att de har olika synsätt. Astma- och allergifonden har redan infört krav på att brukarna ska vara involverade. Däremot är de statliga forskningsråden mer försiktiga, än så länge. Men i Europa finns redan pengar avsatta för att enskilda organisationer ska kunna anställa egna forskare.

### FRÅN OBJEKT TILL MEDAKTÖR

Handikappförbunden är måna om att leva som de lär. I de egna seminarierna använder de olika metoder för att få deltagarna att ta en aktiv del i mötet.

– I Almedalen satte vi upp olika påståenden på väggarna i seminarielokalerna och deltagarna fick sätta upp märken vid de som passade dem bäst. På våra seminarier använder vi till exempel också rollspel där forskare och medlemmar kan gå in i varandras roller.

Ett omfattande exempel på hur de tidigare så kallade forskningsobjekten kan bli medaktörer är de studiecirkel som drivs runt om i hela landet. Det är de regionala handikapporganisationerna som har tagit initiativ till att tillsammans med forskare kläcka och utveckla idéer till forskningsprojekt.

– Cirkelarna har varit lite olika varandra beroende på var i landet de har drivits. Arbetet har varit lokalt färgat. I bland har forskarna varit med i dialogen från början och i bland har de kommit in senare. Det gemensamma är att det är handikapprörelsen som bjuder in forskarna att delta i diskussionerna och att forskarna

ger sin syn på vad som kan fungera av de idéer som rörelsen tar fram, säger Emil Erdtman.

### UTAN DIALOG KAN MAN GÖRA FEL SAKER.

Nu har många av regionerna redovisat sina uppslag. Kronoberg, Skåne, Stockholm och Västra Götaland har till exempel presenterat idéerna offentligt tillsammans med forskarna. I Umeå finns sedan många år ett etablerat samarbete med universitetet där cirkelarna har blivit ett naturligt komplement som har inneburit många uppslag till ny forskning och också nya infallsvinklar i pågående projekt.

– För att garantera att forskningen är relevant måste det finnas en dialog mellan forskarna och medborgarna. Annars kan det till exempel bli så att man utvecklar ett hjälpmedel som brukarna inte har något behov av, säger Emil Erdtman.

Handikappförbunden uppmuntrar också personer med funktionsnedsättningar att själva vara med i forskningsprojekt, till exempel som deltagare i referensgrupper.

– Vi vill diskutera vilken roll man ska ha i en referensgrupp för att ens röst ska bli hörd. Då kan man behöva förbereda sig för det arbetet och kanske gå en utbildning i förväg. Vi är involverade i en sådan utbildning på Malmö högskola som heter Funktionshinderforskning och medaktörer, säger Emil Erdtman.

### NYA RELATIONER MED FORSKARSVERIGE.

Målgruppen för utbildningen är personer med funktionsnedsättning som vill vara med i forskningsprojekt. Kursen ger 7,5 högskolepoäng och går på deltid mellan oktober och mars. Kursen ska förmedla vad forskning innebär och hur det går till att vara medaktör i ett projekt.

– Vi har fått vara med från början med att utforma kursen, säger Emil Erdtman. Under kursen får deltagarna vara med och se hur det går till i ett samhällsriktat projekt. Kanske får man vara med från början och se hur det går till att planera, finansiera och sätta upp projektet, eller så får man vara med och ta hand

om resultaten, som en länk ut från forskningsvärlden.

Under arbetet med projektet Från forskningsobjekt till medaktörer har Handikappförbunden byggt upp många nya relationer med Forskarsverige. Malmökursen är ett konkret exempel på vad dessa relationer kan leda till. Handikappförbunden samarbetar även med Örebro universitet och Högskolan i Halmstad i att ta fram en kurs på forskarutbildningsnivå.

– Vi är nöjda med att vi har lyckats bygga upp ett förtroende och att vi har fått möjlighet att arbeta tillsammans med flera högskolor i Sverige, säger Emil Erdtman.

#### Kontakta Handikappförbunden om du vill veta mer om projektet:

Forskningsutvecklare Emil Erdtman,  
[emil.erdman@hso.se](mailto:emil.erdman@hso.se)

Projektledare Anne Sjöberg,  
[anne.sjoberg@hso.se](mailto:anne.sjoberg@hso.se)

Projektadministratör Annika Klevegren,  
[annika.klevegren@hso.se](mailto:annika.klevegren@hso.se)

Läs mer om projektet på [www.hso.se/Projektbehallare/Fran-forskningsobjekt-till-medaktors-startsida/](http://www.hso.se/Projektbehallare/Fran-forskningsobjekt-till-medaktors-startsida/)



Foto: Emma Arwidsson

Det blir högre kvalitet i forskningen om funktionshinder om personer med funktionsnedsättning får vara med och påverka. Det säger Emil Erdtman, forskningsutvecklare på Handikappförbunden.

# Bättre kunskap om livskvalitet: Vad är livskvalitet för en person med utvecklingsstörning?

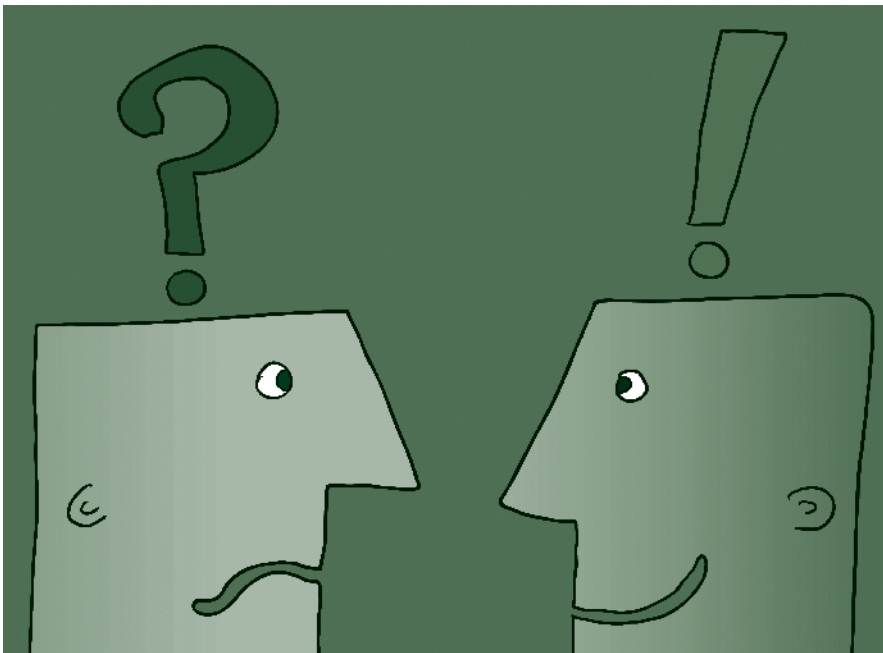
**Vad tycker personer med utvecklingsstörning är viktigt i livet?**

**Det är lättare att ta reda på om man frågar dem.**

**Men det är svårt eftersom de inte är så bra på att prata.**

**Forskaren Öie Umb-Carlsson försöker ta reda på hur man ska fråga.**

Illustration: MirekPi/Stockphoto



Forskningen om vad livskvalitet är för personer med en utvecklingsstörning blir bättre om dessa personer kan delta i forskningen och själva komma till tals istället för via ombud som ofta sker idag. Men det krävs mer forskning för att ta fram bra metoder att låta dem komma till tals. Det beror bland annat på att dessa personer ofta inte är så bra på att kommunicera på ett sätt som forskare är vana vid.

Personer med utvecklingsstörning utgör en tyst grupp i samhället. De med lindrig utvecklingsstörning kan till en del göra sig hörda, men ofta på begränsade villkor. Andra med svårare utvecklingsstörning har ingen röst alls. Utifrån detta är det givetvis svårt för stödgivare att leva upp till Lagen om Stöd och Service till vissa

funktionshindrades (LSS) skrivningar om individuellt stöd till alla.

Öie Umb-Carlsson driver ett forskningsprojekt som hon hoppas ska medverka till nya metoder och arenor där vuxna personer med en utvecklingsstörning kan göra sig hörda. Hon arbetar på Institutionen för folkhälso- och vårdve-

tenskap vid Uppsala universitet. Projektet är tänkt att bidra med kunskap som kan användas vid utformning av samhällets insatser till en grupp människor som i sitt vardagsliv är beroende av stöd och service.

Det saknas egentligen inte forskning om vad som är livskvalitet för dessa personer. Det som saknas är kunskap utifrån utvecklingsstörda personers perspektiv. Det är alltså inte säkert att det man "vet" om vad livskvalitet är för den här gruppen stämmer. Öie Umb-Carlsson tror sig också kunna se att dagens forskning lämnar luckor.

– Vi kan alldeles för lite om hur vi ska gå tillväga just för att få informativa och tillförlitliga svar från personerna själva.

## **INTE SJÄLVKLART VAD SOM ÄR LIVSKVALITET.**

Vad är livskvalitet? Det är inte helt enkelt att svara på, ens för människor som är vana att reflektera och kommunicera. Vardagslivet för personer med en utvecklingsstörning skiljer sig dessutom på flera punkter från det liv andra människor lever. Det påverkar givetvis hur man ser på sin livssituation.

– Vi har visat att en viktig aspekt av livskvalitet för denna grupp är att bli sedd som vuxen, säger Öie Umb-Carl-

son. Det gäller alla, oavsett graden av funktionsnedsättning. Det är inte ett svar som du eller jag skulle komma med. Att vi inte skulle bli sedda som vuxna finns liksom inte på kartan. Man missar alltså den aspekten! Vad mer missar vi?

Andra områden som Öie Umb-Carlssons intervjupersoner pekat ut som särskilt viktiga är trygghet och kontroll över sin livsstil. Omgivningen kopplar ofta ihop oförmåga att själv kunna utföra en syssla med frånvaro av kontroll. Det en utvecklingsstörd inte själv kan utföra behöver heller inte personen ha kontroll över.

– Men de jag intervjuat säger att även om de inte kan exempelvis diska så vill de kunna bestämma när och hur det ska diskas.

### DE UTVECKLINGSSTÖRDA SKA DELTA I PROCESSEN.

Det finns en hel del forskning om välbefinnande för personer med en utvecklingsstörning. Men personerna med utvecklingsstörning kommer i dessa studier för det mesta inte till tals själva. Det är anhöriga, personal och olika yrkesutövare på området som står för faktaunderlaget.

Internationellt finns ett stort antal studier på området. Studierna använder ofta olika kvantitativa instrument, ofta enkäter med flervalfrågor.

– Enkäterna är ofta välgjorda, men de är fortfarande enkäter, säger Öie Umb-Carlsson. Man saknar fortfarande kunskap om vad målgruppen tycker att livskvalitet är och ställer kanske därför inte frågor som är viktiga för personen med utvecklingsstörning. Det är också svårt att fånga en upplevelse med en siffra, som man försöker göra i en enkät.

Ett annat problem med enkätundersökningar är att de med allvarligast funktionsnedsättningar inte kan svara själva.

Öie Umb-Carlsson arbetar därför med att ta fram en metod för att ta med personer med en utvecklingsstörning i forskningsprocessen och på så sätt öka kvaliteten i forskningen.

– Det handlar inte bara om att ta med dem som uppgiftslämnare, påpekar hon. Vårt arbete handlar inte bara om

att fråga personer med en utvecklingsstörning utan att det handlar minst lika mycket om hur man frågar dem och vad man frågar om.

**MÅSTE BREDDA KOMMUNIKATIONEN.** Öie Umb-Carlsson jobbar med att få med alla, även de som har svåra funktionsnedsättningar och de som inte är så vana eller så bra på att kommunicera. Just när det gäller utvecklingsstörningar erbjuder detta särskilda problem.

– En person jag intervjuade kunde exempelvis bara säga ”ja”, ”nej” och några ord till, men förstod vad jag sa.

I sådana situationer måste man bredda begreppet kommunikation och vara beredd på att informanten kan vilja kommunicera på sätt som man som intervjuare inte tänkt sig, säger Öie Umb-Carlsson.

– Den här kvinnan hade en massa saker på köksbordet som vi satt vid. Jag försökte då fråga mig runt för att ta reda på varför det låg så mycket saker framme. Det visade sig så småningom att hon fyllt år, och då fått många presenter. Det var dessa presenter som låg på bordet. Genom att lägga fram alla presenter ville hon också berätta att hon haft en fest, precis som syskonen brukar ha, och att hon fått besök från många personer. Men hon kunde inte kommunicera detta verbalt.

Andra exempel på hur föremål kunnat bli till en berättelse är fotoalbum, och dagböcker som personen skrivit med hjälp av personal.

– Den här processen ger svar som man inte får i enkäter eller vid vanliga intervjuer. För att få svaren måste man verkligen ta med personen med utvecklingsstörning i kommunikationen, på dennes villkor, och gå tillbaka och återkoppla – ”var det verkligen det här du menade?”.

För att kvalitetssäkra forskningen om livskvalitet arbetat hon med referensgrupper av personer med utvecklingsstörning och Riksförbundet FUB. På så sätt minskar risken för feltolkning och risken för att Öies egna värderingar styr resultaten.

**MÅLET ÄR ETT MER INDIVIDANPASSAT STÖD.** Öie Umb-Carlsson hoppas att hennes forskning kan ge anhöriga och stödgivare bättre metoder för att ta reda på vad personer med en utvecklingsstörning tycker är viktigt. I förlängningen ser hon metoder som kan göra stöd och service mer individuellt anpassade genom att de ger möjligheter att ta reda på hur enskilda personer vill ha det.

– Idag ser vi ofta dessa personer som en grupp och försöker tillgodose gruppens behov. Vi stängde institutionerna och dessa personer flyttade ut i samhället. Men de flyttade bara fysiskt ut i samhället, de är inte delaktiga. Det är därför nödvändigt att både vardagspraktiken och forskarsamhället bidrar med arenor där utvecklingsstörda personer kan göra sina röster hörda.

Nu pågår arbetet med att validera modellen med hjälp av personer med utvecklingsstörning.

– Självklart ska resultaten sedan redovisas på lättläst svenska, avslutar Öie Umb-Carlsson.



Foto: Catarina Olsson

Öie Umb-Carlsson hoppas kunna medverka till nya metoder som låter personer med utvecklingsstörning bättre göra sig hörda. Hon arbetar på Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet.

Öie Umb-Carlsson nås på [oie.umb-carlsson@pubcare.uu.se](mailto:oie.umb-carlsson@pubcare.uu.se)

# Ställ kraven utifrån individen – inte gruppen!

**Skolan tror ofta inte att personer med funktionsnedsättningar klarar så mycket. Men det gör de. Därför vill eleverna att lärarna ställer högre krav.**

Foto: J. Elgarell/Stockphoto



Handledare ställer ofta för låga krav på personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Funktionsnedsatta elever vill ofta ha mer teori i undervisningen.

Gymnasieelever och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar riskerar att inte få någon teoretisk undervisning, trots att många av dem både vill och kan ta till sig teoretiska kunskaper. Det har forskaren och högskoleläraren Mariella Niemi upptäckt när hon studerat en trädgårdsutbildning inom daglig verksamhet och ett naturbruksprogram inom gymnasieskolan. Hennes resultat finns sedan i våras presenterade i doktorsavhandlingen *Naturbaserade aktiviteter i daglig verksamhet och gymnasieskola*.

– Det finns en föreställning om att personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte har förmåga att ta till sig teori. Jag upptäckte att deltagarna i studien snarare efterfrågar teori, men att de ofta blir bromsade av sina handledare, säger Mariella Niemi, lärare på socialpedagogiska programmet på Högskolan Väst i Trollhättan.

Elevernas diagnos målar upp en bild av eleverna som ofta medför att handledarna har för låga förväntningar på vad eleverna kan klara av. De ställer in förväntningarna efter gruppen, snarare än efter individen. Mariella Niemi berättar om ett tydligt exempel:

– En av eleverna i min undersökning pendlade mellan särskolan och en vanlig klass. Han upplever att han blir behandlad olika. Handledarna ställer högre krav i den vanliga klassen än i särskolan. I den vanliga klassen känner han att han får visa vad han går för.

**UTMANA INDIVIDERNA!** Mariella Niemi har undersökt förhållandena på ett naturbruksgymnasium och i ett trädgårdsprojekt inom daglig verksamhet. Studien fokuserar på naturbaserade aktiviteter. Men hennes resultat verkar kunna vara allmän giltiga. Skolinspektionen konstaterar även i

sin granskning att grundsärskolan ofta ställer alltför låga krav på eleverna i svenska och att eleverna får för få utmaningar.

De verksamheter som Mariella Niemi har undersökt är praktiskt inriktade och det ligger därför nära till hands att betrakta de naturbaserade ämnena som en enbart praktisk verksamhet, vilket de inte behöver vara. Mariella Niemi hoppas att hennes forskning kan bidra till att eleverna i fortsättningen får tillgodogöra sig den teoretiska dimensionen av undervisningen. Hon konstaterar också att det finns goda exempel redan i dag.

– En elev beskrev att de har fått lära sig en hel del latinska namn på blommorna som de arbetar med. Hon känner en trygghet i att behärska den kunskapen, till exempel när hon ska köpa blommor i sitt yrke.

Det finns också exempel på elever som lär sig så mycket om de ämnen de är intresserade av att de själva kan lära ut sina kunskaper till handledaren.

– När eleverna kan mer i ett ämne än handledaren ger det en annan maktrelation. Det bidrar till en bättre självkänsla eftersom eleven inte alltid är den som vet minst, säger Mariella Niemi.

## **HANLLEDARNA HANTERAR DIAGNOSEN OLIKA.**

Mariella Niemi har upptäckt att det går att dela in handledarna i tre tydliga grupper som skiljer sig åt i hur de använder sig av elevernas diagnos för att anpassa undervisningen.

1. Gruppen ser diagnosen som mycket viktig för att välja pedagogiska metoder och tar hänsyn till utredningar av

eleven som gjordes innan han eller hon började i gymnasiet.

2. Gruppen anser att diagnosen kan vara antingen möjliggörande eller hindrande eftersom förhållande innan eleven kom till skolan inte längre är giltiga. Men det kan också vara hindrande att veta för lite och ta risken att upprepa tidigare misstag.
3. Gruppen ifrågasätter att använda diagnoser överhuvudtaget och om man kan lita på läkarens diagnos i ett pedagogiskt sammanhang.

– Det är viktigt att ha diagnoser, men vi behöver ett mer problematiserande förhållningssätt till dem. Vi måste se till individen och inte ställa kraven utifrån gruppen. Det är också bra att det finns olika sätt att se på diagnoserna, för det håller diskussionen igång, säger Mariella Niemi.

**OLIKA UPPFATTNINGAR OM NATURENS NYTTA.** Det visar sig också att handledarna har olika sätt att motivera

varför det är bra med naturbaserade aktiviteter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Ett sätt att motivera det goda är att naturen i sig är bra för människorna eftersom de behöver röra på sig. Att vara i naturen gör att deras behov av sjukgymnastik minskar och att elever som behöver få utlopp för fysisk aktivitet kan få det.

En annan motivering är att eleverna ofta är mycket intresserade av traktorer och andra maskiner och att det därför inte är aktiviteterna i sig som är viktiga. Slutligen argumenterar andra handledare för att det är den sociala gemenskapen som aktiviteterna i naturen medför som kommer i första hand.

– I praktiken leder det inte till några mot-sättningar i det praktiska arbetet. Det är bara olika sätt att legitimera verksamheter av detta slag, även om alla är överens om att de är bra, konstaterar Mariella Niemi.

**EN NY YRKESHÖGSKOLA.** Nu står Mariella Niemi inför den stora utmaningen

att vara med och planera en yrkeshögskola i Mariestad. Mariestads kommun vill starta skolan för människor som lär långsammare. Tanken är att denna yrkeshögskola – Carlbecksakademin – ska vara ett alternativ för den som vill studera vidare efter gymnasieutbildningen. Den ska också vara ett alternativ för de som befinner sig inom en daglig verksamhet och vill börja studera.

– De som har gått i gymnasiesärskolan kommer mycket sällan vidare i studierna. De får antingen gå på lönebidrag, daglig verksamhet eller försöka få en praktikplats. Jag har fått pengar för att vara med i arbetet att ta fram en projektplan för att vara med i projektet som aktionsforskare.



Foto: The Studio

Mariella Niemi kan nås på [mariella.niemi@hv.se](mailto:mariella.niemi@hv.se)

## Avhandling

# Att resa sig upp och gå

Stroke är en folksjukdom, som drabbar cirka 30 000 svenskar varje år varav ungefär en femtedel är yngre än 65 år. I många fall får personer som drabbats av stroke en halvsidig förlamning, som gör det svårt för dem att klara av alla vardagslivets aktiviteter och ökar risken att de ramlar när de vill förflytta sig.

En rörelse som de flesta människor gör ofta är att resa sig upp från sittande ställning för att sedan gå någon annanstans. För en person som drabbats av stroke kan just denna rörelse vara särskilt svår att klara av. Vad kan detta bero på?

Gunilla Elmgren Frykberg har i sin avhandling från Institutionen för neurovetenskap, Rehabiliteringsmedicin, Uppsala universitet, undersökt hur personer med stroke använder sin kropp när de reser sig upp från sittande ställning för att sedan

gå. Studierna har genomförts med hjälp av datoriserad laboratorietrustning med vars hjälp det är möjligt att analysera kraft- och rörelsesystem. Gunilla Elmgren Frykberg undersökte tre olika aspekter (kraft, rörelse och tid) av rörelsekontroll hos tio personer med stroke och tio så kallade kontrollpersoner. Kontrollpersonerna var så lika personerna med stroke som möjligt i avseenden viktiga för rörelse, men de hade inte drabbats av stroke.

Resultaten visade att när det gällde kraft så förberedde sig personerna med stroke på ett annorlunda sätt än vad de personer gjorde som inte drabbats av stroke. De använde annorlunda motoriska strategier, vilka innebar att de använde alltför stor kraft när de reste sig upp. Dessutom bromsade den sida som inte var förlamad den framåtriktade rörelsen vid gång. När

det gällde rörelse, så visade resultaten att storleken på kroppens framåt- och uppåt-rörelse från sittande ställning till gång var mindre hos personer med stroke. Författaren kunde konstatera att personerna med stroke behövde ha mer tid på sig för att kunna resa sig upp för att gå.

Tidigare forskning om rörelsemönster hos personer som drabbats av stroke är begränsad. Avhandlingens resultat stödjer den kliniska inriktning inom rehabilitering av personer efter stroke som tar fasta på styrketräning och att man i samband med rörelse bör uppmärksamma vad den kroppshalva som inte är förlamad bidrar med.

Avhandlingen heter **MOVEMENT CONTROL AFTER STROKE: STUDIES ON SIT-TO-WALK AND ON THE RELATIONS BETWEEN CLINICAL AND LABORATORY MEASURES**. Författare är Gunilla Elmgren Frykberg och avhandlingen kan laddas ner från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

# Tillskriven identitet och delaktighet går hand i hand

**Vissa funktionshindrade kan inte välja vad de vill göra på fritiden.**

**Många ser bara vad funktionshindrade inte kan, och glömmer bort vad de kan.**

**Det hindrar dem från att göra saker de tycker är roliga.**

Foto: drxy/iStockphoto



Plats för många, men vem kan gå dit? Många personer med funktionsnedsättning kan inte välja de fritidsaktiviteter de vill. På konserter finns det till exempel sällan några bra rullstolsplatser.

I dagens samhälle omtalas valfriheten som en självklarhet för de flesta. Det ska väljas skola, yrke och fritidsaktiviteter. Men för vissa är valfriheten i dessa områden närmast obefintlig. Karin Barron, docent i sociologi vid Uppsala universitet, har undersökt livssituationen för gravt rörelsehindrade unga män i projektet Delaktighet och identitet – att vara ung, man och rörelsehindrad i ett föränderligt samhälle.

– Några av de intervjuade männen, som har fritidssysselsättningar, har inte kunnat välja alls vad de vill göra. Det beror till exempel på om aktiviteten är på en plats som är tillgänglig för rullstolar, om de kan få den assistans som då behövs och om tiden passar för assistenten. Den mycket begränsade valfriheten gäller i högsta grad också val av skola och arbete, säger Karin Barron.

**VILL INTE KALLAS BRUKARE.** Karin Barron har i denna undersökning fokuserat

på vad manlighet och maskulinitet innebär, på männens möjlighet till den delaktighet de önskar, och på att identifiera funktionshindrande miljöer och situationer.

– Några upplever att de enbart betraktas som funktionshindrade och tar avstånd från att tillskrivas denna enda identitet. De upplever att de i bland blir sedda bara som personer som är beroende av omfattande hjälpinsatser. Några av männen tycker illa om att benämnas som brukare. Deras erfarenhetskunskap tas inte alltid tillvara av till exempel biståndshandläggare och beslutsfattare. Det kan gälla deras kunskaper om hur hjälpinsatser bör utformas och vilken roll deras funktionsnedsättning ska spela, förklarar Karin Barron.

**VAR SKA RULLSTOLEN STÅ?** Syftet med studien var bland annat att få kunskap om hur männen vill vara delaktiga

och vilka hinder de möter i samhället. Karin Barron har också undersökt vilken identitet männen tillskrivs av andra och hur väl den bilden överensstämmer med deras självbild. För en av deltagarna i studien är musiken och hans identitet som musiker mycket viktigare för hans självbild än hans funktionsnedsättningar.

– Men hans stora musikintresse hindras av att han inte alltid kan delta i de konserter som han vill. Ofta finns det bara dåliga platser för rullstolar, om de finns alls. Han har därför mycket begränsade valmöjligheter, säger Karin Barron.

Karin Barrons forskning visar att vissa av männen i studien har hjälpinsatser och en livssituation som de är missnöjda med.

– Förhoppningsvis kan forskningen tydliggöra vikten av att ta vara på den kunskap som funktionshindrade kvinnor och män har, säger Karin Barron.



Foto: Eva Barron

Karin Barron har studerat livssituationen för gravt rörelsehindrade unga män.

Karin Barron kan nås på  
[Karin.Barron@soc.uu.se](mailto:Karin.Barron@soc.uu.se)





# Hallå där!

**Jan Grönlund är ny direktör på Hjälpmedelsinstitutet sedan den 16 augusti 2010. Han kommer närmast från ledningen i AFA Försäkring.**

## Vad blir din viktigaste uppgift som ny direktör?

En av mina viktigaste uppgifter är att föra en nära dialog med de båda aktörer som står bakom Hjälpmedelsinstitutet – staten och Sveriges Kommuner och Landsting. Det är också viktigt att ha goda relationer med de olika organisationerna för människor med funktionsnedsättning och med andra aktörer som Arbetsförmedlingen, kommunerna och landstingen.

## Vad är din syn på forskningen om funktionshinder?

Forskningen är jätteviktig och samhället måste anstränga sig för att satsa mycket på forskning och utveckling inom området funktionshinder. Men jag kan ännu inte bedöma hur läget är inom området, om det är eftersatt eller inte. Men jag tycker att Hjälpmedelsinstitutet har en roll att spela när det

gäller att omsätta forskningens resultat till att bli nyttiga i verkligheten. Det pratar man för lite om i dag.

## Vilken personlig prägel kommer du att sätta på Hjälpmedelsinstitutets arbete?

Som person är jag road av och duktig på att föra dialoger och att lyssna. Jag har ett resonerande ledarskap där jag tycker att det är viktigt med delaktighet från medarbetarna. Jag vill också bidra till att vi på Hjälpmedelsinstitutet även framgent kan vara lyhörda för samtiden och anpassa oss till politiska och tekniska förändringar.

## Du har ju tidigare arbetat med försäkringar. Vad kan Hjälpmedelsinstitutet lära försäkringsbranschen?

Att människor är olika och unika och att man måste ta hänsyn till det när man utformar försäkringsvillkor. I dag är villkoren

väldigt tekniska och snäva. Det finns en risk i branschen att man inte ser hur omvärlden utvecklas, till exempel när det gäller nya arbetsrelaterade sjukdomar och arbetsskador. Hjälpmedelsinstitutet kan hjälpa till att lyfta dessa frågor.

## Vad ser du mest fram emot under ditt första år som direktör?

Jag ser fram emot att lära känna medarbetarna på institutet. Här finns mycket kompetens och kunskaper och erfarenheter. Jag vill också lära känna en för mig ny sektor och få möjlighet att resa runt och träffa människor i hela landet. Jag vill inte bara sitta ”fast” här på kontoret.

Jan Grönlund kan nås på [jan.gronlund@hi.se](mailto:jan.gronlund@hi.se)  
Hjälpmedelsinstitutet hittar du på [www.hi.se](http://www.hi.se).

## Avhandling

# Språkstöd i skolan viktigt

För att kunna klara sig på egen hand i skolan, i arbetslivet och i samhället i allmänhet är det viktigt att ha goda färdigheter i det talade och det skrivna språket.

Enligt både lärare och föräldrar innebär både språk och läsning ofta svårigheter för de barn och ungdomar som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (till exempel autism, Asperger syndrom och ADHD). Forskningen på området har däremot varit begränsad. Har barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar svårigheter när det gäller läsning, språkförståelse och skrivning? Vilka slags problem har de? Hur ser det specifikt ut för flickor? Är det möjligt för lärare att stödja elevernas utveckling så att de bättre kan förstå sammanhängande texter och berättelser? Detta

har Jakob Åsberg studerat vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet.

Avhandlingens resultat, som grundas på fem delstudier, visade att elever med autism eller Aspergers syndrom ofta hade svårigheter med att förstå sammanhängande texter som till exempel berättelser. Däremot kunde de ofta läsa enskilda ord med bra flyt, även om det fanns stora skillnader mellan enskilda elever. För många barn med ADHD var det vanligt att man hade problem både med att läsa enskilda ord, att stava och att förstå det man läst. Vad gällde flickor med ADHD hade de oftare mer allmänna skriftspråkliga svårigheter. I en av delstudierna prövade Jakob Åsberg i samarbete med skolpersonal om det med hjälp av strukturerad och koncentrerad undervis-

ning var möjligt för elever med autism eller Aspergers syndrom att bli bättre på att förstå innehållet i berättelser. De uppmuntrande resultaten, vilka författaren betraktar som preliminära, visade på en förbättring efter fyra veckors undervisning.

Sammantaget pekar avhandlingens resultat på betydelsen av att lärare och föräldrar uppmärksammar språksvårigheter hos barn med autism, Aspergers syndrom och ADHD och inte minst att eleverna erbjuds det språkstöd som de har rätt till.

Avhandlingen heter *LITERACY AND COMPREHENSION IN SCHOOL-AGED CHILDREN: STUDIES ON AUTISM AND OTHER DEVELOPMENTAL DISABILITIES*. Författare är Jakob Åsberg och avhandlingen kan laddas ner från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)

## Avhandling

# Unga i normalitetens gränsland

Den svenska skolan ska vara en skola för alla, men är det inte för stökiga, utåtagerande elever.

De placeras ofta i särskilda verksamheter, som särskilda undervisningsgrupper (före detta skoldaghem) och hem för vård och boende (HVB). Trots omfattande personalinsatser uppnår man inte det man vill uppnå, nämligen att barnen och ungdomarna ska återanpassas till samhället. Man vet att det inte fungerar särskilt bra att särskilja de här eleverna, men ändå fortsätter man att göra det.

Susanne Severinsson har i sin avhandling vid Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Samhälle, Mångfald, Identitet (SMI), Linköpings universitet, studerat hur samhället ordnar för barns välfärd, när de generellt inriktade insatserna inte räcker till. Författaren har gjort observationer och genomfört intervjuer i tre olika verksamheter för unga i åldrarna 12 till 16 år. Dessa verksamheter kännetecknas av att deras uppgift är att fostra

unga genom att lösa både sociala och pedagogiska problem. Kännetecknande är att arbetet görs i gränsområdet mellan undervisning och behandling.

Susanne Severinsson fann att de barn och ungdomar som placeras ofta utredes mycket noggrant och att en del, men inte alla, fick en neuropsykiatrisk diagnos. Men diagnoserna hade ingen betydelse för hur personalen bedrev sitt arbete, utan alla bemöttes på i stort sett samma sätt. För att skapa förtroende var verksamheternas miljöer ofta hemlika. Genom lek och humor försökte man att undvika bråk. När det inte fungerade skulle personalen sätta gränser med hjälp av bestraffning och belöning. Man använde sig av de båda strategierna omsorg och kontroll. De unga själva sågs som ansvariga för att leva upp till de krav som samhället ställer på personer i den åldern. De anställda å sin sida förväntades klara till exempel fysisk gränssättning och att använda tvångsåtgärder. Skolan, som ju

eleverna lyfts ut ur, hölls utanför. Föräldrar och anhöriga skulle vara delaktiga, men det stod inte alltid klart på vilket sätt det skulle ske.

Personalen blandade olika sätt att förklara de ungas svårigheter och formulerade om deras problem och hittade nya lösningar under tiden de unga var placerade hos dem. Författaren konstaterar, att verksamheterna skapade en vilja till förändring. De unga var medvetna om att de ansågs vara ”fel” på olika sätt och såg sig själva som ansvariga för sin förändring. De såg dock olika alternativa vägar för att kunna passa in. Kamratkretsen hemma och som elev i skolan var de platser och de sammanhang där de unga upplevde sig som mest som alla andra.

**Avhandlingen heter UNGA I NORMALITETENS GRÄNSLAND: UNDERVISNING OCH BEHANDLING I SÄRSKILDA UNDERVISNINGSGRUPPER OCH HEM FÖR VÅRD ELLER BOENDE. Författare är Susanne Severinsson och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)**

# Om blinda kvinnors historia

Blinda kvinnors levnadsförhållanden i ett historiskt perspektiv har i stort sett saknats. Beatrice Christensen Sköld har i sin avhandling vid Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, studerat blinda kvinnors bildningsvägar under perioden 1879–1923. Avhandlingens övergripande syfte har varit att undersöka hur blinda kvinnor genom utbildning definieras och konstrueras som grupp. År 1879 inrättade staten ett särskilt institut för blinda och 1923 upphörde de statliga inspektionerna. Detta är bakgrunden till författarens val av undersökningsperiod. Tomtebodaskolans arkiv har tjänat som källmaterial främst när det gäller hur de blinda kvinnorna betraktades av makthavare.

Resultaten visade att de statliga blindskolorna först och främst var skolor för

pojkar, där målet var att de skulle få möjlighet att försörja sig själva. Pojkarna fick förutom undervisning i teoretiska ämnen, vilket också flickorna fick, en yrkesutbildning. De blinda kvinnorna skulle i samklang med tidens syn på flickor och kvinnor fostras till att bli försörjda och inte till självständighet. Flickornas praktiska utbildning innebar att de fick lära sig att handarbeta. Detta kunde de oftast inte försörja sig på, eftersom det var svårt för dem att konkurrera med seende kvinnor. Detta medförde att flickorna i stor utsträckning kom att bli beroende av understöd i olika former. Beatrice Christensen Sköld konstaterar att de flesta blinda kvinnor slutade sina dagar på fattighuset. Förhållandena förbättrades under 1920-talet till följd av att De Blindas förening startade egna

verkstäder och att stödjande nätverk etablerades nationellt. De privata hantverkskolorna för blinda, som drevs av personer med synskada och med synskadade lärare, var insatta i blinda kvinnors behov och förutsättningar och kunde därför erbjuda utbildning som gjorde det möjligt att bli självförsörjande. Vid undersökningsperiodens slut 1923 saknades alternativa utbildningar för blinda kvinnor eftersom det krävde resurser. Kvinnor fick överhuvudtaget inte tillträde till gymnasial utbildning förrän 1928.

**Avhandlingen heter "VI KAN INTE ALLA PASSA TILL HANTVERKARE": BLINDA KVINNORS BILDNINGSPROCESS 1879–1923. Författare är Beatrice Christensen Sköld och avhandlingen kan hämtas från [www.diva-portal.org](http://www.diva-portal.org)**

## Läsvärt

# 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. Det rör sig uppskattningsvis om cirka 7 000 personer i alla åldrar 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.

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 eller satsar på att bygga upp den kunskap och kompetens 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 Borgström och Ann-Charlotte Carlberg kunnat konstatera ett tydligt behov av ett nationellt kunskapscenter 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 kunskapscenter 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 kunskapscenter 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 kunskapscenter ska också kunna vara en mötesplats för olika kunskaps- och erfarenhetsutbyten. I så stor utsträckning som möjligt ska ett sådant center kunna ge information och svara på frågor med hjälp av informations- och kommunikationsteknik (IKT). Med god överblick och sakkunskap ska ett center kunna hänvisa till andra, och därmed inte göra det som någon annan redan har som sin uppgift att göra.

**Fotnot:** Denna notis fanns även i förra numret, men med felaktiga kontaktuppgifter. Därför publicerar vi den igen, hälsar redaktionen.

Rapporten heter **TILL MÅNGAS NYTTA – OM BEHOVET AV ETT NATIONELLT KUNSKAPSCENTER FÖR FRÅGOR OM FLERA OCH OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR (Projekt nr 2008/42)**. Den är utgiven av riksförbundet FUB och författare är Eva Borgström och Ann-Charlotte Carlberg. Rapporten kan laddas ned från [www.fub.se/publikationer](http://www.fub.se/publikationer) eller beställas från FUB i pappersformat mot portokostnader.

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

### OKTOBER

**6–9 Hersonissos (Kreta),  
Grekland**  
2010 Annual Conference  
European Association for  
Vision and Eye Research  
(EVER)  
[www.ever.be](http://www.ever.be)

**18–19 Oslo, Norge**  
Norsk nettverk for forskning  
om funksjonshemming: Ret-  
tigheter til mennesker med  
nedsatt funksjonsevne  
[http://konferanser.hil.no/  
nfff4](http://konferanser.hil.no/nfff4)

**19–20 Linnéuniversitetet, Växjö**  
Nationell konferens:  
Kunskap som förändrar  
[www.brukarmedverkan.se](http://www.brukarmedverkan.se)

**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)

**28 Lund**  
Certec informerar  
[www.certec.lth.se/infodag](http://www.certec.lth.se/infodag)

### NOVEMBER

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

**22–23 Uppsala**  
Tidiga tecken. Nordisk konfe-  
rens om utvecklingsstörning  
och demens  
[www.tidigatecken.se](http://www.tidigatecken.se)

**25 Malmö**  
Handikappforskningens  
dag 2010. Årets tema är  
Deltagarbaserad forsk-  
ning: från forskningspro-  
jekt till medaktör  
[www.harec.se](http://www.harec.se)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår kommer vecka 49.  
**Manusstopp den 29 oktober 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.

**Ansvarig utgivare** Karin Jöreskog, tel. 018-471 64 45,  
[cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.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** ozgurdonmaz/iStockphoto.

**Tryck** Edita Västra Aros.

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

ISSN 1103-1956