



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om **NR 1/2015** funktionshinder pågår

Utbyte med mersmak
för doktorander

Sid 4

Myndighet vill utreda
genusaspekter på
specialpedagogik

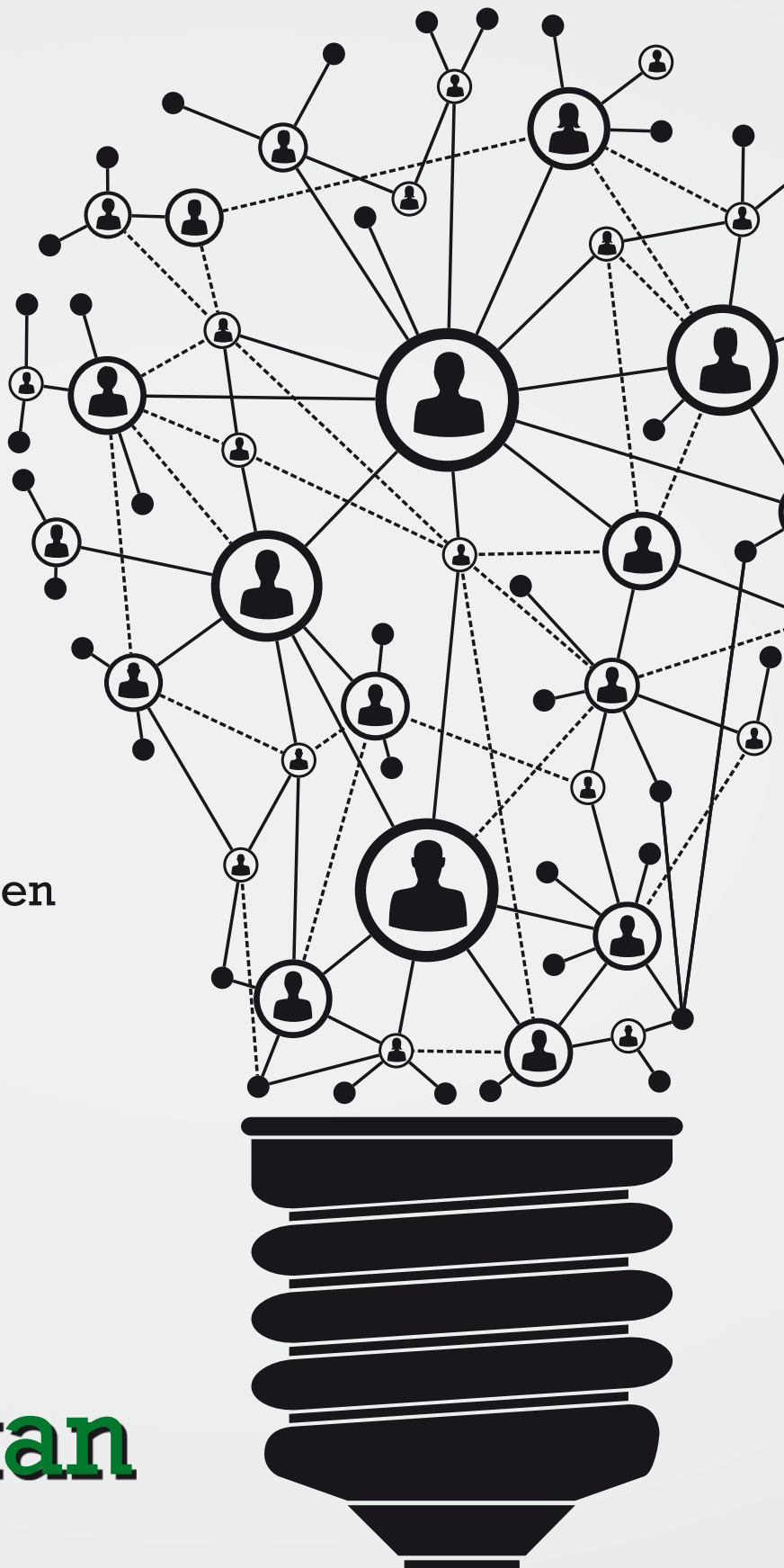
Sid 7

Träff för forskare,
myndigheter
och brukare

Sid 8

Utmaningar för
lagstiftningen –
i Sverige, Storbritannien
och Australien

Sid 2



Tema: Samverkan

Funktionshinder i ett internationellt perspektiv

I november 2014 träffades forskare och doktorander i Göteborg.

Då kunde de prata med varandra om sin forskning.

Det tyckte alla var väldigt nyttigt.

Det 12–13 november arrangerade Svenska nätverket för handikappforskning ett tvådagarsseminarium i Göteborg.

Dagarna bestod av ett antal parallella seminarier med doktorander och disputerade forskare, samt två plenarföreläsningar. Som ett komplement till dessa föreläsare har Forskning om funktionshinder pågår låtit Anna Hol-

lander, professor i socialrätt vid Uppsala universitet, kommentera lagstiftningen i Sverige och hur den efterlevs.

För doktoranderna var dagarna en möjlighet att träffa andra som forskar på liknande frågor, och ett värdefullt tillfälle att få återkoppling från kollegor, både doktorander och forskare. Många doktorander inom funktionshinderområdet har annars inte

så stora möjligheter att få just denna typ av utbyte. Handikappnätverkets tvådagarsseminarium är därför ett mycket uppskattat arrangemang.

Det Svenska nätverket för handikappforskning är ett forum för mångvetenskapliga kontakter och samverkan mellan olika forskare och lärosäten i Sverige. Du hittar dem på www.snhf.se

Reform med stora utmaningar

Den första föreläsningen hölls av Christine Bigby, professor och chef för Living with Disability Research Centre vid La Trobe University i Melbourne, Australien. Hon talade om *Reform the disability service system in Australia – will increased resources increase social inclusion of people with intellectual disability?*

Hon konstaterade att den australiensiska lagstiftningen kring funktionsnedsättning och funktionshinder är full av goda intentioner, och i väldigt stor utsträckning följer FN-konventionen. Det finns mycket lagstiftning om diskriminering, ekonomisk säkerhet och hälsa. Lagstiftningen finns både på delstatnivå och på federal (nationell) nivå. Men praktiken lyckas inte leva upp till de högt ställda målen, konstaterade hon.

Det finns ett omfattande system för ekonomiskt stöd. Men ersättningarna lig-

ger på fattigdomsgränsen, eller lägre, och de som behöver stöd har ofta svårt att få tillgång till det.

NYTT SYSTEM, SAMMA PROBLEM

Den federala regeringen genomförde för några år sedan en reform av stödssystemet för personer med funktionsnedsättning. Den går ut på att brukarna får tillgång till en anpassad summa pengar som de kan köpa tjänster för. Sjukvård, utbildning och andra grundläggande samhällstjänster är tillgängliga för alla medborgare. Mycket fokus ligger på valfrihet.

Christine Bigby menade att reformen drivits av de som kan tala för sig, och det är huvudsakligen tjänsteleverantörerna som kommer till tals. Andra grupper har haft litet inflytande. Till exempel står de med intellektuella funktionsnedsätt-

ningar helt utanför systemet, trots att de utgör en stor andel. Resultatet av reformen har också varit blandat. Idén om ett nationellt system har börjat krackelera, allt eftersom regionala och lokala aktörer anpassar systemet efter sin egen situation. Men hon konstaterade att det är förändringar på väg, som ett resultat av de erfarenheter man gjort.

– De inblandade aktörerna börjar inse att det är en mycket mer komplex utmaning att förstå brukarnas behov än man tidigare insåg. Det behövs stöd för brukare för att de ska kunna utnyttja de tjänster som erbjuds. De behöver också hjälp att planera hur de ska planera sitt stöd, och att koordinera de stödfunktioner de behöver. Tjänsteleverantörerna å sin sida behöver hjälp att fundera över vilka tjänster de faktiskt ska erbjuda.

Hårdare tider drabbar särskilt de svaga

Den andra föreläsningen hölls av Sheila Riddell, professor i inkludering och mångfald vid universitetet i Edinburgh och chef för Centre for Research in Education Inclusion and Diversity vid universitetet. Hon föreläste under rubriken *Inclusion and diversity*.

Den ekonomiska krisen har även drabbat personer med funktionsnedsättning i Storbritannien, konstaterade hon. Ojämlikheten ökar, som i de flesta andra länder. Eftersom personer med funktionsnedsättning hör till de grupper med minst resurser drabbas de extra hårt.

– Vi ser en demonisering av fattiga, det blir vanligare med åsikter att personer med funktionsnedsättning egentligen inte har så stora problem, hatbrotten ökar, och allt fler är misstänksamma mot människor som söker stöd. Samtidigt går vi alla i en

statsfinansierad skola, utnyttjar en statsfinansierad hälsovård och ser fram emot en till stor del statsfinansierad ålderdom. Så synen att det finns närande och tärande grupper i befolkningen är en chimär. Men bilden att de två grupperna finns är väldigt närvarande i Storbritannien.

ALLT FLER FÅR INGET JOBB

Storbritannien har ett bra system för att sammanställa statistik över exempelvis barn som är i behov av stöd.

– Men vi har ingen aning om huruvida de faktiskt får något stöd, eller hur bra det stödet är. Den ekonomiska nedgången har medfört minskade budgetar för skolorna, så man kan misstänka att stödet också minskat. Men det vet vi som sagt inte.

Hon berättade att i princip alla barn där man identifierar sociala, känslomäs-

siga och beteendeproblem kommer från fattiga familjer.

– Den ekonomiska nedgången sätter en enorm press på fattiga familjer. Samtidigt försvinner industrijobben alltmer. På 70-talet hade 95 procent av alla vuxna utan särskilda kvalifikationer jobb. Siffran för decenniet efter millenieskiftet var 85 procent. För personer med funktionsnedsättning var motsvarande siffror 77 procent och 38 procent. Det betyder att allt större grupper i princip inte har någon chans att få ett jobb.

Det gör att det är väldigt viktigt att inte bara titta på funktionsnedsättning, menade hon.

– Vi måste också titta på hur sambanden ser ut med klass, genus, social tillhörighet och socialt kapital.

Sverige – individualisering och ökande klyftor

Anna Hollander konstaterar att på samma sätt som i Storbritannien så ökar klyftorna även i Sverige. Hon håller med Sheila Riddell att det är allvarligt att det inte förs någon debatt om bristen på möjlighet att få arbete för personer med funktionsnedsättningar.

– Det är samma moment 22 här som i Storbritannien. De kan gå i skola och utbildas, men de får inget jobb. Det leder till mycket sämre ekonomiska villkor, och vissa grupper har en extremt svår ekonomisk situation. Då är det svårt att vara delaktigt och självbestämmande.

Det blir dessutom snarare ännu värre på det här området, säger Anna Hollander.

– Daglig verksamhet ska åtminstone för vissa leda vidare till vanligt arbete. Men de studier som kommer ut visar att allt färre kommer ur den dagliga verksamheten. Det är heller inte så många som har rätt till den. Ursprungligen fanns en tanke att alla skulle få någon typ av sysselsättning. Men idag är det i princip bara personer med utvecklingsstörning som får rätt till daglig verksamhet.

INDIVIDUALISERING – PÅ GOTT OCH ONT

I linje med utvecklingen i resten av samhället så är det även på funktionshinderområdet mer fokus på självbestämmande, valfrihet och delaktighet. Brukarna har exempelvis rätt att välja egen personlig assistans.

– Det har bland annat lett till att det nu finns väldigt många mindre företag som erbjuder denna typ av tjänster. Det blir svårt för de med omfattande funktionsnedsättningar att välja, och alltså kräva sin rätt.

Den här utvecklingen har också lett till en individualisering av problemen.

– Det blir mycket fokus på det egna ansvaret, medan man inte pratar så mycket om samhällets ansvar. Det handlar mer om identitet och vem man är än vilka gemensamma intressen gruppen har.

KOMMUNERNAS DOMSTOLSTROTS ETT PROBLEM

Även i Sverige är det ett ganska stort gap mellan lagstiftning och tillämpning, säger Anna Hollander.



Foto: Stockholms universitet

– Det är ofta ganska allvarliga problem med verkställigheten i kommunerna. Det är ganska vanligt att de försöker kringgå lagen på olika sätt. Även om en person får rätt i domstol så är det inte ovanligt att beslutet helt enkelt aldrig verkställs. Den här typen av domstolstrots är ganska allvarligt i en demokrati. Det är också intressant att konstatera att sådant nästan bara inträffar när det har med svaga grupper att göra.

En grupp som vi inte pratar om överhuvud taget, säger Anna Hollander, är invandrare med funktionsnedsättningar.

– Det kommer många med enorma problem, ofta psykiska, som varit med om extremt traumatiska upplevelser. Det är överhuvud taget ingen som ens frågar hur vi ska hantera dem och förstå deras situation. Jag tror det här är en riktig krutdurk.

Du når Anna Hollander på anna.hollander@jur.uu.se.

Fysisk aktivitet på barnens villkor

Katarina Lauruschkus studerar hur barn med rörelsenedsättning deltar i fysiska aktiviteter. Hon är doktorand vid Barns och familjers hälsa och reproduktiv hälsa, Lunds universitet. De flesta barnen hon studerar har cerebral pares (cp). Hon vill bidra till att barnen ska få möjligheter att välja och prova på fysiska aktiviteter.

– Många barn vill vara aktiva, de gillar känslan av fart. Men vissa barn känner sig utanför, eftersom de ofta blir valda sist när det ska väljas lag och så.

MÅSTE FRÅGA BARNEN VAD DE VILL HA

En insats som ibland diskuteras är motion på recept. Katarina Lauruschkus vill undersöka om det är rätt väg att gå för dessa barn.

”Det är viktigt att stödet och coachningen fungerar för barnen, att de får det stöd och den coaching de faktiskt vill ha.”

– Det skulle kunna uppfattas som en medikalisering av barnen, att de får ett recept på en behandling. Vi vill vända detta och istället skriva en överenskommelse mellan barnet, föräldrarna och fysioterapeuten, och hitta fysiska aktiviteter som passar varje enskild familj.

Det är viktigt att ge barnen rätt stöd och coacha dem på rätt sätt, påpekade hon. Det är viktigt att stödet och coachningen fungerar för barnen, att de får det stöd och den coaching de faktiskt vill ha.

– Insatserna bör därför vara en överenskommelse mellan barn, föräldrar och fysioterapeuten, och de bör följas upp regelbundet och justeras vid behov.

Hon konstaterade att just föräldrarnas roll är viktig, på sätt som kanske inte alltid är uppenbart.

– Om föräldrarna själva är aktiva är de ofta mer engagerade och lägger mer tid på barnets aktiviteter. Men om föräldrarna suckar varje gång de ska åka till basketen eller undrar om alla verkligen behöver följa med till simhallen så kommer det givetvis att påverka barnens motivation.

STÖD TILL FÖRÄLDRARNA

En väg kan vara att på individbasis erbjuda möjligheter till fysisk aktivitet där föräldrarna inte behöver göra så mycket, sa Katarina Lauruschkus. Det gäller också att hitta aktiviteter som passar.

– Att cykla till skolan istället för att föräldrarna skjutsar kan vara väl så bra som att vara med i organiserade fritidsaktiviteter.

Föräldrarnas bakgrund påverkar, även deras kulturella bakgrund.

– Har exempelvis familjen flytt från ett land där det varit krig vill de kanske inte släppa ut barnen för att leka med kompisar på gården.

Hon konstaterade att barnen ofta behöver hjälp för att komma på och hitta aktiviteter, eftersom de själva har få idéer.

– Men det är egentligen inte så konstigt. Det är svårt att komma på det man inte känner till.

Du når Katarina Lauruschkus på katarina.lauruschkus@med.lu.se.

Att hantera tid

Birgitta Wennberg är arbetsterapeut och doktorand på Habilitering & Hälsa, Linköpings universitet, där hon forskar om barn, ungdomar och unga vuxna med kognitiva funktionsnedsättningar. Hon pratade om tidsuppfattning och tidshantering hos barn och ungdomar med ADHD och unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning, och hur deras förhållande till tid påverkar delaktighet och livskvalitet.

– Problem med tidshantering kan ge upphov till bland annat dålig hälsa, i form av exempelvis ångest eller ont i magen.

SVÅRT ATT AVGRÄNSA "LIVSKVALITET"

Birgitta Wennberg pratade om två aspekter av förhållandet till tid: hur en person hanterar tiden i vardagsituationer och individens tidsuppfattning. Hon har fortfarande en stor del av sitt avhandlingsarbete kvar, men kan konstatera att det finns mycket utforskat kring hur tidsuppfattning och tidshantering påverkar delaktighet och livskvalitet. Hon konstaterade också att livskvalitet är något högst subjektivt.

– Vad hälsa egentligen är kan i sig vara ett ämne för flera avhandlingar, och att jämföra barnens och föräldrarnas skattningar skulle mycket väl kunna vara en studie i sig.

Hennes avhandling kommer även att fokusera på metoder att med hjälpmedel och planeringsstöd höja livskvaliteten för dessa barn och ungdomar.

Du når Birgitta Wennberg på birgitta.wennberg@sil.se.

Assistansanvändarnas sexualitet är ofta bortglömd

Julia Bahner är doktorand vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet, och hon pratade om ökad förståelse för sexualiteten hos personer med funktionsnedsättning. Hon har kunnat konstatera att det pratas väldigt lite om dessa frågor ute i verksamheterna.

– I många fall hade assistenterna och cheferna inte ens tänkt på att assistansanvändarna kunde vara intresserade av sex-

TYSTNADEN BLIR ETT OSYNLIGGÖRANDE

Det finns en tendens att behandla personer med funktionsnedsättning först som barn och sedan som gamla, och ingen av de grupperna förknippas med sexualitet.

– Det pratas heller inte mycket om sexualitet när det gäller personer med funktionsnedsättning, i sig en form av osynliggörande, sa Julia Bahner.

Hon har även intervjuat barn som vuxit upp i familjer där de blivit bemötta som vanliga barn.

– De hade mycket större självförtroende än barn som vuxit upp med överbeskyddande föräldrar, gått i en särskild skola och så. Men samtidigt är mitt un-

derlag ganska litet, så det är svårt att säga något bestämt.

Det är en komplicerande faktor att det finns en assistent med i bilden.

– Assistenten kan känna sig som ett sexuellt objekt. Det kan göra det svårt att förhålla sig professionell.

Det är heller inte ovanligt att assistenten är en förälder, vilket kan vara ett problem när det gäller att diskutera sexualitet.

”SOCIALSTYRELSEN MÅSTE SPELA EN AKTIVARE ROLL”

Sexualiteten är både en fråga på individnivå, på social nivå och på samhällsnivå,

och uell läggning, och individens rätt till sina egna sexuella läggning.

Den danska socialstyrelsen har arbetat med denna fråga, har tagit fram en handbok och har slagit fast att frågan hör hemma inom professionen.

– Även den svenska Socialstyrelsen måste spela en aktivare roll, sa Julia Bahner. De kan inte hålla sig undan på det sätt de gjort. De som arbetar i verksamheterna måste få hjälp och stöd. Frågorna försvinner inte bara för att Socialstyrelsen inte pratar om dem. Istället styr det personliga godtycket och de egna värderingarna, vil-

”Frågorna försvinner inte bara för att Socialstyrelsen inte pratar om dem.”

där politik och strukturer kan ställa till problem.

– Frågan är en del av en maktordning i samhället. Det är också en fråga om sex-

ket bland annat resulterar i att män och kvinnor behandlas ganska olika.

Du når Julia Bahner på julia.bahner@socwork.gu.se.

Hur arbetar kommunerna med tillgången till IT?

Camilla Ramsten är doktorand inom hälsa och välfärd, Mälardalens högskola, och hon studerar informations- och kommunikationsteknikens betydelse för möjligheten till delaktighet i samhället för personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning. Hon vill undersöka i vilken utsträckning kommunerna arbetar med detta, vilka framgångsfaktorerna är och vad individernas perspektiv på användandet av informations- och kommunikationsteknik är. Hon kartlägger också

policy och strategier, eftersom det finns en hel del som tyder på att det kan finnas ett rejält glapp mellan policy och faktisk verksamhet.

Idag är informations- och kommunikationstekniken på många sätt en förutsättning för att fullt ut kunna delta i samhället.

– Har man inte internet blir många saker plötsligt väldigt svåra. Hur får man kontakt med myndigheter, till exempel?

Hon påpekade också att det handlar mer om social delaktighet än om teknik.

– Kan man använda tekniken till det man behöver? Annars spelar det ingen roll om man har tillgång.

Du når Camilla Ramsten på camilla.ramsten@mdh.se.

Normalitet från individens perspektiv

Marie Sepulchre är sociolog vid sociologiska institutionen, Uppsala universitet, och skriver sin avhandling om uppfattningar om medborgarskap för personer med funktionsnedsättning. På nätverksmötet i

”Vad som betraktas som 'normalt' är individuellt.”

Göteborg presenterade hon en artikel där hon diskuterade hur den vetenskapliga funktionshinderforskningen betraktar funktionshinder.

– Jag vill undersöka om det går att skapa en mer individbaserad modell för

funktionsnedsättning, som ett komplement till den medicinska modellen för funktionsnedsättning och den sociala modellen för funktionshinder, som båda baseras på den medicinska normen.

ALLA MODELLER ÄR KONSTRUKTIONER

Marie Sepulchre använder sig av en definition av ”hälsa” och ”sjukdom” där hälsa betyder att en person kan hantera sin situation själv, lösa problem och ha ett kreativt och givande liv. En person som är sjuk har sina möjligheter begränsade av sjukligheten.

– Vad som betraktas som ”normalt” är individuellt. Därför blir det komplicerat när man med medicinska metoder ska återställa en normalitet. Genom att inte godkänna individen som normal deltar

medicinen i processen att definiera dem som funktionsnedsatta, även om personerna själva upplever att de har många kapaciteter.

Samtidigt är både den medicinska modellen och den sociala modellen i sig konstruktioner, sociala och politiska konstruktioner, påpekade en av de närvarande forskarna.

Marie Sepulchre vill bidra till att ta fram en mer individcentrerad modell av normalitet. Men vad som är en individbaserad normalitet är långt ifrån självklart.

– Fokus kanske bör ligga på att upprätta de individuella värdigheterna, istället för att skapa bilden av en sjuk och mindre värd individ?

Du når Marie Sepulchre på marie.sepulchre@soc.uu.se.

Foto: Pernilla Josefsson



Hallå där!

Kjetil Falkenberg Hansen, ljudforskare på Kungliga tekniska högskolan, KTH. Kjetil Falkenberg Hansen arbetar med att hjälpa barn med cochleaimplantat att lyssna.

VAD ÄR DET DU GÖR?

Vi har tagit fram en blandning av ett musikinstrument och en leksak. Det är ett hjälpmedel för barn med cochleaimplantat att utforska ljud med. Vi tror att det hjälper dem att öva på att lyssna, och att de har stor nytta av det. Cochleaimplantat ger en annan frekvensåtergivning än ett normalt öra, och kan därför vara lite svårt att lyssna av. Därför är det ganska vanligt att barn med cochleaimplantat stänger av dem om det är obehagligt, även om det då blir tyst. Det gör att de inte får öva så mycket på att höra. Men man får mycket information om omvärlden genom ljud, och det påverkar språkutvecklingen. Därför vill vi ge dem ett incitament att öva på att lyssna.

HUR KOM DU PÅ DET HÄR?

Jag skrev min avhandling om hur discjockeys använder skivspelaren som ett musikinstrument genom så kallad scratching. Efter min disputation träffade jag Christina Dravins, som forskar om logopedi, foniatri och audiologi vid Lunds universitet. Hon trodde att den typen av bredbandiga brussignaler som scratching ger upphov till skulle gå att använda på det här sättet. Och det stämde! Barnen verkar tycka att det är roligt.

VILKA VÄNDER DU DIG TILL?

Vi har vänt oss till barn med cochleaimplantat som även har ytterligare funktionsnedsättningar, ofta rätt komplexa. Men vi tror att hjälpmedlet skulle kunna

vara till hjälp för många andra som skulle ha nytta av att öva på att lyssna på ljud. Vi är också mitt uppe i ett liknande experiment med teknologistudenter som har hörselskador och som har både vanliga hörapparater och cochleaimplantat. De får spela ett dataspel hemma, där de ska lösa uppgifter genom att lyssna. Sen ska vi utvärdera om deras attityd till att använda hörseln har förändrats. Om de kan använda hörseln för att förbättra kommunikationen med omvärlden kan det betyda en hel del i exempelvis sociala interaktioner, som att gå ut på krogen och vistas i andra komplicerade ljudmiljöer.

Du når Kjetil Falkenberg Hansen på kjetil@kth.se.

Nätverk om genus och specialpedagogik

Forskare ska försöka ta reda på varför skolor ger olika mycket hjälp till pojkar och flickor.

Den 19 november 2014 anordnades en nationell forskarträff om genus och funktionsnedsättning vid Umeå universitet. Initiativet till träffen kom från Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM. Myndigheten ville med träffen ta reda på hur forskningsläget ser ut när det gäller genusaspekter på funktionsnedsättning i skolans värld, diskutera framtidsfrågor och etablera ett nätverk med forskare inom fältet. Pedagogiska institutionen vid Umeå universitet skötte själva arrangemanget.

– Vi är statens förlängda arm och jobbar med att ge stöd åt elever med funktionsnedsättning, säger Charlotta Pettersson, forskare i pedagogik och nationell FoU-samordnare vid SPSM. Vi har sett att det bland de ärenden vi får in konstant är en övervikt av ärenden riktade till pojkar och deras behov av stöd. Varför är det så? Vi insåg att vi behöver skaffa oss mer kunskap om detta. Vi ska ju ge likvärdigt stöd åt alla, och skolan ska vara likvärdig för alla.

TYDLIG GENUSBASERAD SNEDFÖRDELNING

Ann-Carita Evaldsson, professor i pedagogik vid Uppsala universitet var en av de forskare som deltog i forskarträffen.

– Det finns ett stort behov av att titta på hur genus och andra former av identitetsbildningar som etnicitet och klass samspelar med att fler pojkar diagnostiseras med exempelvis ADHD.

Andra frågor är varför fler pojkar än flickor hamnar i särskilda undervisningsgrupper, varför pojkars och flickors skolvårigheter beskrivs på olika sätt och vad som händer med de enstaka flickor som placeras i särskilda undervisningsgrupper.

De frågor om stöd som SPSM får in kommer från skolorna själva. Därför går det heller inte att utesluta att det sker ett urval redan hos skolorna, och att det underlag myndigheten ser inte är representativt. Det är en annan av de frågor myndigheten vill ha hjälp från forskarnätverket att studera.

FORSKNING I GRÄNSLANDET AV FLERA OMRÅDEN

Kim Wickman är forskningsledare för specialpedagogik vid pedagogiska institutionen, Umeå universitet och har genusfrågor som specialinriktning. Hon ledde arrangemanget från institutionens och universitetets sida.

– Eftersom genus och funktionsnedsättning är ett relativt obeforskat område så finns det behov av att skapa en kontaktyta mellan forskare med kompetens och kunskap inom området. Detta var ett första steg som vi hoppas ska ge ringar på vattnet.

Att många av forskarna känner likadant fick Kim Wickman bekräftat både på och efter träffen.

– Reaktionerna har varit positiva, säger Kim Wickman. Många har känt sig ensamma i sin forskning och uppskattar att hitta andra med samma inriktning. Forskarträffen i Umeå har bidragit till att vi nu har en bättre bild om vilka som bedriver forskning om genus och funktionsnedsättning, och vad den forskningen består av.

ÅTERKOMMANDE TRÄFFAR PLANERAS

Det kom forskare från ett antal lärosäten, förutom representanter för Specialpedagogiska skolmyndigheten.

– Det fanns flera forskare som inte kunde delta, men som vill vara med i nätverket,

sa Kim Wickman. Så vi har nu en intressegrupp med ett tjugotal namngivna forskare som vill vara med i nätverket.

Målet från både myndighetens och forskarnas sida är att träffarna ska fortsätta, med ett par träffar per år.

– Det är inte klart exakt hur fortsättningen kommer att se ut. Det är forskarna i nätverket som bestämmer det, och hur de vill använda samarbetet.

Umeå universitet kommer även att lysa ut två doktorandtjänster inom området med fokus mot genus och funktionsnedsättning.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM

är en av landets fyra skolmyndigheter. SPSM har uppdraget att verka för att alla barn, elever och vuxenstuderande med funktionsnedsättning ska få tillgång till en likvärdig utbildning och möjligheter till förbättrade kunskapsresultat, oavsett funktionsförmåga. Det ska åstadkommas genom specialpedagogiskt stöd, undervisning i specialskolor, tillgängliga läromedel och statsbidrag. Myndighetens enhet för forskning och utveckling arbetar särskilt för att det specialpedagogiska arbetet ska vila på beprövad erfarenhet och vetenskaplig grund.



Foto: SPSM

Den som är intresserad av att veta mer om nätverket kan kontakta Charlotta Pettersson, som nås på charlotta.pettersson@spsm.se

Uppskattad mötesplats för forskare och praktiker

På AIMday funktionshinder träffades forskare, myndigheter och brukare.

Alla tyckte det var jättebra att få träffas och prata

om hur de kan göra det bättre för brukare.

Den 27 november 2014 hölls AIMday funktionshinder i Uppsala. AIMday är ett möteskoncept som UU Innovation vid Uppsala Universitet har utvecklat. Detta var första gången AIMday hade temat funktionshinder, och underrubriken var:

”Hur kan vi hjälpas åt att lyfta bort hindren? Om funktionshinder och livet på egna villkor.” Arrangörer var Centrum för forskning om funktionshinder och UU Innovation vid Uppsala Universitet samt Regionförbundet Uppsala län.

Målet var att erbjuda en mötesplats där personer som arbetar med funktionshinder, personer med funktionsnedsättningar och forskare kunde träffas och diskutera. Genom att låta de som arbetar på fältet och brukarrepresentanter ställa

Foto: Lars Wallin



AIMday funktionshinder var en möjlighet för alla som berörs av funktionshinder att träffas och utbyta erfarenheter, åsikter och önskemål – forskare, myndigheter och brukare.

frågor till forskare hoppades arrangörerna att praktiker och brukare skulle få möjlighet att möta forskare och diskutera frågorna i mindre grupper.

Drygt 30 frågeställare och 30 forskare möttes i små grupper under en dag.

– Många av deltagarna sa under AIMday-dagen att de tyckte det var ett väldigt bra koncept, sa Karin Jöreskog, föreståndare vid Centrum för forskning om funktionshinder.

Bengt Finn arbetar på regionförbundet i Uppsala län, och var både arrangör och frågeställare.

– Min uppfattning är att alla var väldigt positiva. De allra flesta tyckte att det var väldigt givande att få prata förut-sättningslöst om dessa frågor.

AIMday var också en möjlighet för alla parter att träffas och knyta kontakter.

HÅRDA GRÄNSDRAGNINGAR GER PROBLEM

Frågeställarna på AIMday var en bred och blandad skara. Det fanns representanter från kommuner, regionförbund och intresseorganisationer, som Synskadades riksförbund och HSO. Det fanns även individuella representanter för brukarna. En av dem var Christopher Lundgren, som till vardags är med och ger ut en tidning som en del av sin dagliga verksamhet i Uppsala (daglig verksamhet är en insats för personer med funktionsnedsättning). Hans fråga gällde den skarpa uppdelningen mellan daglig verksamhet och arbetsliv.

– De som har ett LSS-beslut och daglig verksamhet drar sig ofta för att försöka få jobb på den vanliga arbetsmarknaden. Om man får ett jobb och provar på att jobba, kanske ett år eller två, men sedan upptäcker att man inte orkar eller att det inte fungerar av andra skäl, så är det väldigt svårt att få tillbaka rätten till daglig verksamhet.

Problemet är att myndigheterna då ofta anser att personen ifråga ”visat” att hon eller han kan ta ett arbete, och därför hör hemma på den vanliga arbetsmarknaden. Men så behöver det inte vara. För många kan ett sådant jobb vara en provperiod, just för att se om de klarar av ett arbete.

– Jag skulle gärna se att man hittade en lösning där man kan prova på att jobba,

utan att tappa sin dagliga verksamhet, säger han.

Christopher Lundgren är väldigt nöjd med den respons han fick på AIMday.

– Jag var lite nervös innan, att de inte skulle ta mig på allvar. Men det gjorde de! Flera forskare var intresserade, och så att de skulle arbeta vidare med den här frågan.

STUPRÖREN MÅSTE BORT

Ingrid Anderzén är en av de forskare som var på AIMday för att delta i diskussioner utifrån frågor från frågeställarna. Hon är forskare vid Uppsala universitet, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Allmänmedicin och Preventivmedicin. Hon är sedan en tid tillbaka även chef för Kompetenscentrum för arbetslivsinriktad rehabilitering vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon har bland annat forskat på de konsekvenser arbetslinjen medfört för personer som

På AIMday satt hon bland annat med i samma diskussionsgrupp som Christopher Lundgren.

– Vi har sett den där problematiken från vårt håll, hur de olika systemen för ersättning inte fungerar bra tillsammans, och därför ger dåliga resultat. Om den bristen leder till att människor inte ens vågar arbetsträna så är det ju inte så bra.

Samtidigt tror Ingrid Anderzén att det finns goda möjligheter att skapa ett bättre system inom existerande lagstiftning och med existerande organisationer.

HOPPAS PÅ ETT ÅTERKOMMANDE ARRANGEMANG

Såväl forskarna som brukarna och andra frågeställare hoppas att det går att bygga vidare på AIMday, och skapa någon form av återkommande forum för liknande möten och diskussioner.

– Det behöver finnas arenor där perso-

The logo for AIMDAY consists of the letters 'A', 'I', 'M', and 'DAY' in a bold, sans-serif font. The 'A' is the largest and is followed by 'I', 'M', and 'DAY' in descending order of size. A registered trademark symbol (®) is located to the left of the 'A'.

tidigare var sjukpensionerade eller sjukskrivna, och andra som i och med arbetslinjen ska matchas mot arbetsmarknaden.

Hon hade inga egentliga förväntningar på AIMday, utan trodde att det skulle bli en konferens som andra.

– Men så blev det ju inte. Jag har aldrig varit med om att forskare, utförare och brukare träffats på detta sätt, för att diskutera och faktiskt komma fram till gemensamma slutsatser. Jag tycker det var ett jättebra koncept!

ner från forskning, från praktik och personer med egna erfarenheter av funktionsnedsättningar möts, sa Karin Jöreskog. Om alla vet att det blir ett återkommande arrangemang så kan frågeställarna känna att de kan samla frågor de vill diskutera. Inget är bestämt. Men vi hoppas verkligen att det går att bygga vidare på det stora intresset från AIMday.

Mer information hittar du på Centrum för forskning om funktionshinders webbplats, www.cff.uu.se.

"Många av deltagarna sa under AIMday-dagen att de tyckte det var ett väldigt bra koncept."

Avhandling

Hur tillämpas lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)?

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387) har som målsättning att tillgodose individuella behov utifrån individuella förutsättningar. Lokala beslutsfattare har ett visst mått av handlingsutrymme vad gäller att kunna ta reella hänsyn när de fattar beslut enligt LSS. Lennart Erlandsson har i sin avhandling vid Rättsociologiska institutionen, Lunds universitet studerat hur beslutsfattare använder sitt handlingsutrymme. De beslutsfattare som har studerats är kommuner, Försäkringskassan och förvaltningsrätter. Författarens utgångspunkt har varit att för att lagstiftningens målsättning ska uppfyllas är handlingsut-

rymmet nödvändigt och grundläggande i handläggningen av varje enskilt fall.

Till grund för avhandlingens resultat ligger styrdokument och motiveringar till de beslut som fattats inom kommuner, Försäkringskassa och förvaltningsrätter. Lennart Erlandsson har också intervjuat kommunala tjänstemän som fattar beslut enligt LSS, och studerat beslutsunderlag för sådana ärenden som överklagats till förvaltningsdomstol. Avhandlingens resultat visar att de myndigheter som studerats i stor utsträckning använder egna riktlinjer och normer när de fattar beslut. Ibland kan dessa normer och riktlinjer strida mot rättsliga normer och mot

lagens målsättning. Det finns dessutom skillnader mellan de studerade beslutfattande myndigheternas normer och metoder, vilket påverkar hur de tillämpar LSS. Hur beslut fattas i enskilda ärenden och hur handlingsutrymmet används styrs därmed i stor utsträckning av hur den egna organisationen ser på LSS, snarare än att man följer lagens målsättning.

Avhandlingen heter RÄTT, NORM OCH TILLÄMPNING. EN STUDIE AV NORMATIVA MÖNSTER VID BESLUT ENLIGT LSS PÅ TRE ARENOR. Den är skriven av Lennart Erlandsson. Den kan laddas ner från lup.lub.lu.se

Ortopedteknik i utvecklingsländer

För att kunna vara så rörlig som möjligt har personer med funktionsnedsättning rätt till att få information om särskilt anpassade ortopedtekniska hjälpmedel samt rätt att få tillgång till dem och att få använda dem. Tillgången till sådan service är begränsad i utvecklingsländer. Tillgången påverkas av sådant som policy, fattigdom och attityder till personer med funktionsnedsättning. Det är viktigt att identifiera sådant som hindrar och sådant som kan underlätta tillgången till ortopedtekniska hjälpmedel. Detta har Lina Magnusson studerat i sin avhandling vid Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping.

Drygt 200 personer i Malawi och Sierra Leone har fått besvara ett frågeformulär om hur de använde sina ortopedtekniska hjälpmedel, hur nöjda de var med dem och vilket reparationsstöd de hade tillgång till. I de båda länderna hade uppskattningsvis 20–25 procent av de som behöver hjälpmedel tillgång till sådana.

De flesta av de som hade hjälpmedel använde dem trots att de ofta var trasiga. Mer än en tredjedel av de som besvarade frågeformuläret fick också ont och sår när de använde sina hjälpmedel. Mer än hälften hade svårt att gå på ojämnt underlag, medan de flesta hade bra gångförmåga på jämn mark. Ungefär hälften av de som svarat hade dålig tillgång till ortopedteknisk service. De i Malawi var mer nöjda, och i Sierra Leone var männen mer nöjda än kvinnorna.

Författaren intervjuade personer som arbetade med ortopedteknisk service i Malawi och Sierra Leone, men också i Pakistan. Dessa personer upplevde flera svårigheter i sitt arbete. Till exempel var detta inte ett prioriterat område, allmänhetens attityder kunde vara ett hinder liksom bristen på utbildad personal och möjligheter till vidareutbildning. Lina Magnusson konstaterar att för att Förenta Nationernas konvention om

rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska kunna genomföras i utvecklingsländer så behöver tillgången till ortopedtekniska hjälpmedel och tillgång till utbildad personal och service i utvecklingsländer öka.

Avhandlingen heter PROSTHETIC AND ORTHOTIC SERVICES IN DEVELOPING COUNTRIES. Den är skriven av Lina Magnusson. Den kan laddas ner från www.diva-portal.org.

Flyttat eller bytt e-postadress?

Meddela redaktionen när du byter e-postadress eller flyttar på:

cff@cff.uu.se.

Så missar du inte något nummer av tidningen.

Avhandling

Personer med hörselnedsättning i arbetslivet

Man uppskattar att 800 000 yrkesaktiva personer i Sverige har en hörselnedsättning. Det är också känt att personer med nedsatt hörsel ofta har svårigheter på arbetsmarknaden, upplever sig vara tröttare och är mindre tillfredsställda med sitt arbete än andra. Håkan Hua har i sin avhandling vid Institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet undersökt hur buller påverkar personer med god hörsel och personer med lätt till måttlig hörselnedsättning som dagligen använder hörapparat. Forsökspersonerna var i åldrarna 40 till 47 år och arbetade i vitt skilda yrken och miljöer (förskola, industri, vård och kon-

tor). I undersökningen utsattes de för olika typer av störande ljud från trafik, kontorsmiljö och förskola. Samtidigt fick de i uppgift att lösa olika arbetsuppgifter.

Avhandlingens resultat visar sammanfattningsvis att personer med hörselnedsättning var mer känsliga för starkt buller och att det påverkade deras förmåga att tänka och lösa problem i större omfattning än vad som var fallet för personer med normal hörsel. Personer med lätt till måttlig hörselnedsättning och som dagligen använde hörapparat mådde också sämre fysiskt och mentalt, inte bara under arbetstid utan också efter arbetsdagens slut.

Håkan Hua konstaterar att mycket återstår att göra för att underlätta för personer med hörselnedsättning i arbetslivet. Att pröva ut en hörapparat är inte tillräckligt. Ljudmiljön på personens arbetsplats behöver också ses över och anpassas akustiskt så att bullernivån sänks. Det är viktigt att arbetsgivare och arbetskamrater förstår hur personer med hörselnedsättning har det på arbetsplatsen.

Avhandlingen heter **EMPLOYEES WITH AIDED HEARING IMPAIRMENT: AN INTERDISCIPLINARY PERSPECTIVE**. Den är skriven av Håkan Hua. Den kan laddas ner från www.diva-portal.org

Att främja hälsan för vuxna personer med utvecklingsstörning

Personer med utvecklingsstörning har en ökad risk för ohälsa, delvis på grund av låg fysisk aktivitet och en obalanserad kost. Personal som ger stöd i boendet ska stödja hälsosamma levnadsvanor samtidigt som deras stöd inte ska inkräkta på de boendes självbestämmande.

Helena Bergström har i sin avhandling vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet utvärderat ett hälsofrämjande projekt för vuxna personer med utvecklingsstörning. Det övergripande syftet med avhandlingen var att utvärdera effekterna av nya hälsofrämjande insatser som var riktade mot både personalen och de boende i gruppboendestäder. Dessutom syftade avhandlingen till att beskriva och analysera vilka hinder och vilka underlättande omständigheter som fanns när

de hälsofrämjande insatserna infördes i gruppboendestäderna. De hälsofrämjande insatser som författaren studerat innebär att stärka individen, men också att påverka både det sociala och det fysiska sammanhanget genom studiecirkel för vårdgivare och en kurs för de vuxna boende, samt genom hälsoambassadörer.

Trettio gruppboendestäder och 130 personer deltog. Fysisk aktivitet, matens kvalitet, livstillfredsställelse och arbetsrutiner vad gäller det hälsofrämjande arbetet studerades för att mäta effekterna av de hälsofrämjande insatserna. Helena Bergström beskriver hinder och underlättande omständigheter och arbetet med att införa de hälsofrämjande insatserna, och analyserar dessa genom observationer, gruppdiskussioner med kursledare, intervjuer med chefer och hälsoambassadörer samt anteckningar.

Resultaten visar positiva effekter för den fysiska aktiviteten och för arbetsrutinerna för det hälsofrämjande arbetet. Men resultaten visar inga effekter vad gällde den mat man åt, midjemått eller livstillfredsställelse. Författaren konstaterade att det var viktigt att kontinuerligt stödja motivationen för förändring och att ge kontinuerligt stöd och inte bara vid kurstillfällena, samt att det hälsofrämjande arbetet måste vara väl förankrat i personalgruppen och verksamhetsledningen.

Avhandlingen heter **HEALTH PROMOTION FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: EVALUATION OF A MULTI-COMPONENT INTERVENTION IN COMMUNITY RESIDENCES** och är skriven av Helena Bergström. Den kan laddas ner från publications.ki.se

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 så får du tidningen i PDF-format istället.

Kalendern

2015

MAJ

6–8 Bergen, Norge
Nordic Network on Disability
Research (NNDR)
13th Research Conference
Information:
www.nndr2015.org

7–8 Wien, Österrike
The 6th European Meeting
European Spinal Cord
Psychologists Association
Treating Depression and
Fostering Adjustment
Following Spinal Cord Injury
Information: linda.hall@buckshealthcare.nhs.uk

JUNI

1–4 Louisville, Kentucky, USA
The 139th AAID Annual Meeting
Making a Difference through
Research, Practice and Policy
Information: www.aaid.org

14–17 Linköping
CHSCOM2015 – Cognitive
Hearing Science for
Communication
Information:
www.chscom2015.se

Norrbacka-Eugenia-stiftelsen utlyser medel till forskning

Inom området forskning rörande personer med varaktigt fysisk rörelsenedsättning kan anslag sökas till: Forskning, som är nyskapande och bedrivs med hög vetenskaplig kvalitet, samt i vissa fall till utvecklingsarbete och försöksverksamhet. Forskning som förbättrar situationen för målgruppen barn, ungdomar och vuxna med varaktigt fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt. Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som beviljats medel sedan 2010. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2015. Anvisningar och ansökningsblankett kan hämtas på www.norrbacka-eugenia.se

Norrbacka-Eugeniastiftelsen
Box 12851
112 98 Stockholm
Tel 08-751 18 29, fax 08-505 805 50
Tel direkt 08-505 805 05
www.norrbacka-eugenia.se

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond stödjer forskning och utvecklingsarbete kring barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. I likhet med tidigare år kommer fonden under 2015 att ge bidrag till forsknings- och utvecklingsprojekt.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2015. Observera att ansökningshandlingarna ska lämnas i fem exemplar (1 original + 4 kopior).

Information och ansökningsblankett kan laddas ned från stiftelsens webbplats eller beställas från stiftelsens kansli.

Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
Fru Marias väg 17
125 33 Älvsjö
tfn och fax: 08-749 32 80
sunnerdahls_handikappfond@telia.com
www.sunnerdahls-handikappfond.se

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 22.
Manusstopp den 24/4.



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 Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45, paivi.adolfsson@cff.uu.se

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03, lennart.kohler@ordvet.se • Kim Bergström, tel. 018-56 12 04, kim.bergstrom@ordvet.se • Karin Sonnander, tel. 018-471 61 69, karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden Centrum för forskning om funktionshinder, 018-471 64 45, cff@cff.uu.se

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala.

Omslagsillustration Djahan

Tryck Ruter AB.

Tidningen ges ut fyra gånger om året. På Centrum för forskning om funktionshinderns hemsida kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen: www.cff.uu.se/Tidskrift/

ISSN 1103-1956