



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om **NR 3/2016** funktionshinder pågår

Viktigt att fråga om bostadsanpassning

Sid 2

Ny evidens slår
inte igenom

Sid 4

På Alter träffas
olika forskarvärldar

Sid 6

Delaktighet kan
vara olika saker

Sid 8



Bättre delaktighet med individfokuserade bostadsanpassningar

Bostaden är viktig för känslan av delaktighet. Därför måste man vara noga med att fråga personen som bor i en bostad vilka anpassningar den personen vill ha i sin bostad.

Alla människor har rätt att känna sig delaktiga i samhället. För många är det självklart, och inget problem. Men för många människor med funktionsnedsättningar är det varken självklart eller oproblematiskt. Därför behövs det stöd från samhället för att dessa personer så långt det är möjligt ska kunna bli fullt delaktiga, både i och utanför hemmet.

Arbetsterapeuten Björg Thordardottir har i sin avhandling *Home, health and participation for community living people*

with disability studerat hur funktionshinder påverkar i vilken utsträckning människor känner sig delaktiga i och utanför hemmet. I en del av avhandlingen intervjuade hon specifikt personer med Parkinsons sjukdom och i en annan del av avhandlingen intervjuade hon ett urval av personer som sökt bostadsanpassningsbidrag.

– Det finns få studier som beskriver hur människor upplever sin delaktighet eller vilka faktorer som underlättar respektive

försvårar delaktigheten i vardagen. Men det är viktigt för vården och rehabiliteringen att ha kunskap om detta.

Björg Thordardottir lade fram sin avhandling vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet.

Svårt att jämföra mellan kommunerna

Gemensamt för alla intervjuade var att de tyckte det var väldigt viktigt att kunna vara självständig i sina dagliga aktiviteter.



Foto: iStockphoto

Delaktighet och självständighet kan vara många saker. Det kan handla om tillgänglighet till specifika delar av bostaden, eller tillgänglighet till särskilda platser utanför bostaden. För att få reda på vad en viss person tycker är viktigt så måste de som ansvarar för tillgänglighetsanpassningen fråga. Ibland kanske flera gånger.

– Det fanns en väldigt tydlig koppling mellan känslan av oberoende i dagliga aktiviteter och hur delaktiga de kände sig, säger Björg Thordardottir.

En annan viktig aspekt vad gäller bostadsanpassningar är att det ser väldigt olika ut över landet. Kommuner hanterar verksamheten på ibland väldigt olika sätt, och resultaten av bostadsanpassningen kan därför se ganska olika ut. Anpassningarna ser också olika ut för olika individer. Det kan exempelvis

”Man måste ställa rätt frågor, ofta flera gånger, kanske på olika sätt.”

vara en ramp till ingången, stödhandtag för dusch eller badkar eller att ta bort trösklar inne i bostaden. Anpassningarna utförs inne i hemmet, i entrén och strax utanför. Ett viktigt mål för många brukare är att kunna komma ut utanför bostaden.

Våga fråga, kanske flera gånger

Det resultat Björg Thordardottir mest vill peka på är hur viktigt det är att verkligen ta reda på vad den person som ska få sin bostad anpassad faktiskt vill ha för anpassningar. Och det är inte alltid så enkelt som att bara fråga.

– Nej, det ligger ganska mycket i talesättet ”som man frågar får man svar”. Man måste ställa rätt frågor, ofta flera gånger, kanske på olika sätt. Vissa av de jag kommit i kontakt med har inte berättat allt de vill ha åtgärdat första gången. De kan känna att de redan fått ganska många anpassningar, och vill inte fråga om mer, trots att det kan finnas någon anpassning som skulle påverka deras livskvalitet och känsla av delaktighet väldigt mycket. Det är inte sällan äldre personer som inte tycker att de vill vara till besvär.

Det kan exempelvis inträffa när trösklar i bostaden tas bort, för att brukaren ska kunna ta sig runt i bostaden. Frågar inte de som ansvarar för bostadsanpassningen kan det bli kvar trösklar till rum som brukaren gärna vill ha tillgång till, som

en ateljé, ett snickarum eller annat hobbyrum.

– Handarbeten kan spela en stor roll för en person. Så missar man tillgänglighetsaspekten där kan det påverka personens känsla av delaktighet och självständighet mycket.

För att bostadsanpassningen ska få bästa effekt måste de som är ansvariga för den ha ett brett perspektiv, konstaterar Björg Thordardottir.

– Det är lätt att fastna i att titta på funktionella aspekter som kök, dusch, entré, toalett. Men det kan vara saker som man inte har en chans att se om man inte verkligen frågar brukaren om vad som spelar störst roll. Det kan resursmässigt vara små saker. Att ta bort en tröskel till kostar inte särskilt mycket, men kan betyda väldigt mycket.

Olika behov vid olika tillfällen

Känslan av delaktighet kan vara olika saker för olika personer, och stödjas av olika insatser. Ibland ökar en insats känslan av självständighet för en person men minskar den för en annan. Ett exempel kan vara den personliga hygien och att göra sig själv ”fin”. För en del personer är det en viktig del i självständigheten att kunna duscha själv, och att exempelvis kunna sminka sig själv innan man lämnar hemmet.

– För andra kan det vara så ansträngande att duscha själv att det medför att de inte orkar gå ut. Får personen inte hjälp kanske det är maken eller maken som får hjälpa till, och då kanske den personen blir trött och irriterad, vilket kan göra att vistelsen utanför hemmet blir mindre positiv än den behövt vara, om den alls blir av. Många i den här gruppen är relativt gamla, så deras partner orkar inte alltid så mycket.

I dessa lägen kan hjälp med hygien vara något som ger möjligheter till delaktighet som inte annars funnits.

– Det kan också vara olika vid olika tillfällen för samma person. För att få veta det måste man fråga. Det är ett jätteviktigt resultat, att hela tiden föra en bra dialog med den som får stödet.

Både forskare och kommuner har ett ansvar

Vem som ska göra vad för att bostadsanpassningen på ett bättre sätt ska bidra till de enskilda brukarnas självständighet och delaktighet är inte så lätt att säga, säger Björg Thordardottir.

– Vi som forskare har ett stort ansvar att föra ut våra resultat. Vi jobbar också ganska mycket med det, och träffar de arbetsterapeuter som utreder och intygar behovet av bostadsanpassningar i de kommuner vi har samlat data.

Men de i kommunerna som är ytterst ansvariga för medel till bostadsanpassningar är också en väldigt viktig grupp, konstaterar hon, eftersom det ytterst är de som är ansvariga för att kommunen gör bostadsanpassningar som ger ett så bra resultat som möjligt.

Björg Thordardottirs forskning har också visat att en större känsla av delaktighet är kopplad till bättre självskattad hälsa. Förutom att det finns ett uppenbart egenvärde i att människor ska må bättre så kan det på sikt även göra att denna grupp inte behöver lika mycket vård.



Foto: Kennet Ruona.

Du når Björg Thordardottir på bjorg.thordardottir@med.lu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från lup.lub.lu.se.

Svårt för ny evidens att få genomslag

Forskare kommer hela tiden på nya metoder som kan göra vården bättre. Nya metoder kan hjälpa många. Men vården måste bli bättre på att använda de nya metoderna.

Den medicinska forskningen presenterar hela tiden nya metoder för att diagnosticera, förebygga och behandla. Men det tar lång tid för resultaten att omsättas till verksamhet som kommer brukare och patienter till nytta. Det visar psykologen Linda Richter Sundberg i sin avhandling *Mellan evidens och praktik – utveckling och implementering av kunskapsbaserade arbetssätt i det svenska hälsosystemet inom prevention och mental hälsa*. Hon lade tidigare i år fram den vid Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och Global hälsa, Umeå universitet.

– Det finns ett påtagligt gap mellan vad vi inom vården vet och vad vi faktiskt gör, säger Linda Richter Sundberg.

Linda Richter Sundberg har studerat tre stora aktörer på området: Sveriges kommuner och landsting, SKL, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU och Socialstyrelsen. Hon har undersökt hur de tar emot och sprider den kunskap forskningen tar fram.

– Alla dessa tre spelar en väldigt stor roll när det gäller att göra den senaste forskningen tillgänglig för vård och rehabilitering. Av olika anledningar fungerar inte det så bra.

Vi använder inte de effektivaste behandlingarna i den utsträckning vi skulle kunna göra. Det kan leda till större lidande, fördröjda sjukdomsförlopp och en ineffektivitet i vården för många. Vissa kunskapsområden, exempelvis inom psykiatri, har visat sig ha särskilda utmaningar för att nå ut i klinisk praktik. Det kan också vara en risk att när vissa kunskapsområden blir starkare så får andra stå tillbaka.

– Om inte vården själv är bra på att implementera nya metoder så är det andra faktorer som slår igenom, som vem man som patient är eller vilken läkare man möter. Det är inte bra.

En konsekvens är att vården blir olika

Ett exempel på forskningsbaserade rön som haft svårt att nå ut i det svenska sjukvårdssystemet är psykoterapeutisk behandling.

– Trots att det finns bra evidens för att psykoterapi är effektivt för att behandla ångest och depression så går det långsamt för sådan behandling att få fotfäste, särskilt inom primärvården. Den rutinmässiga användningen av denna behandling varierar väldigt mycket.

vård och rehabilitering och andra typer av vård och rehabilitering.

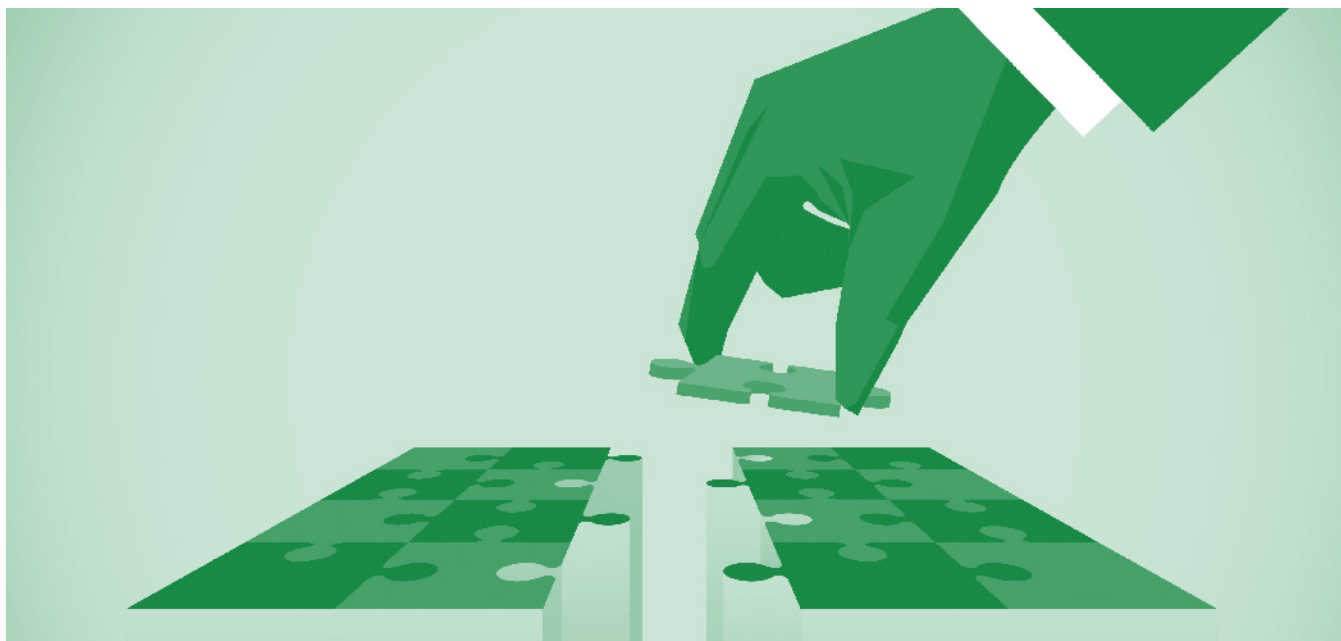
– Det varierar hur genomförbart det är att evidensbasera olika områden. För att verkligen kunna säga att något är evidensbaserat vill man gärna kunna göra randomiserade kontrollerade studier. Men alla frågor som vi möter inom sjukvård och omsorg lånar sig inte till randomisering och högkontrollerad studiedesign. Systemet för evidensgradering är utformat för medicinska interventioner vilket kan var till nackdel för exempelvis förebyggande eller rehabiliterande insatser. Därför finns det en uppenbar risk att ett antal områden halkar efter och inte prioriteras eftersom det inte finns tillräcklig grad av vetenskapligt

”Jag tror det finns mycket att vinna om SKL, SBU och Socialstyrelsen kunde samordna sitt arbete på detta område bättre.”

stöd. Det gäller exempelvis många psykiska problem, som ångest och depression. Men samtidigt har de här patienterna också rätt att få bästa tillgängliga vård och stöd. Och det finns vetenskapliga metoder för att utvärdera också dessa behandlingar.

Olika definitioner av evidens

Linda Richter Sundberg säger att det finns en rad orsaker till att nya metoder har svårt att leta sig in i verksamheterna.



Vetenskapens framsteg gör hela tiden nya och bättre behandlingar tillgängliga för vården. Men strukturerna för att forskningens framsteg ska få systematiskt genomslag i vården och habiliteringen fungerar inte särskilt ändamålsenligt. Det gör att bästa vård kanske inte är tillgänglig, att vård som forskningen visat inte fungerar särskilt bra fortsätter erbjudas, och att vården kan variera ganska mycket från ort till ort. Ett effektivare samarbete mellan aktörerna skulle kunna förbättra detta avsevärt, menar psykologen Linda Richter Sundberg.

Det är både orsaker som står att finna högst upp i vårdhierarkin – hos SKL, SBU och Socialstyrelsen, och längst ner – på de enskilda klinikerna och hos vårdpersonalen.

– De tre stora aktörerna förhåller sig olika till evidens. SKL använder sig inte av samma strikta definition som myndigheterna SBU och Socialstyrelsen har. Personalen inom vård och habilitering möter alla dessa tre. Om de säger olika blir det givetvis svårare för verksamheterna att veta vad de ska göra för att erbjuda bästa möjliga vård.

Ett annat problem är förändringsvilja.

– Patienter vill inte ändra en behandling man är van vid eller känner tilltro till. De kan vara skeptiska till en vårdgivare de inte är vana vid. Vårdpersonalen kan vara ovillig att förändra sitt arbetssätt. De har en metod de är bekant med och tror på, och kanske identifierar sig med. På chefs- och organisationsnivå kan man också vara ovillig att införa nya metoder.

Bättre samordning – en del av lösningen

Det finns flera svårlösliga konflikter som spär på både problemet att införa nya metoder och problemet med att vården är av olika kvalitet på olika ställen.

– Kommunallagen innebär att kommuner och landsting verkar självständigt och står fria från statlig styrning. De ska kunna anpassa sin verksamhet efter sina förutsättningar. Individerna har också sin valfrihet. Vi sätter stort värde på dessa friheter. Samtidigt vill vi att alla ska ha tillgång till bästa möjliga vård, och att det inte ska finnas "omotiverade" skillnader i den vård eller den habilitering man som patient eller brukare erbjuds. Som det är idag är exempelvis de som bor i storstäder eller universitetsstäder privilegierade när det gäller kvaliteten på den vård och habilitering de har tillgång till. Så det finns motsättningar på samhällsnivå som vi måste ta hänsyn till.

Hon ser ändå stora möjligheter att snabbare kunna erbjuda metoder som bygger på den senaste forskningen.

– Jag tror det finns mycket att vinna om SKL, SBU och Socialstyrelsen kunde samordna sitt arbete på detta område bättre, och exempelvis samarbeta kring att ta fram nationella riktlinjer kring vad som för tillfället är bästa möjliga vård. Idag är det ganska vattentäta skott mellan dem.

De som skriver kunskapsunderlagen för nya metoder har också ett ansvar, fortsätter hon.

– Det är oerhört viktigt att skriva underlag som är begripliga och inte för komplexa! Ofta kan det vara stora och omfattande dokument. De kanske ska delas upp i mindre delar som riktar sig till olika målgrupper? Det kan också bli problem när det blir ett för stort gap mellan hur man gör idag och det man ska göra i framtiden. Även här kanske man ska arbeta med mindre steg.

En positiv trend är att patientorganisationer och vårdpersonal numera involveras i formuleringen av nya kunskapsunderlag, fortsätter hon. Det kan öka sannolikheten att implementeringshinder identifieras tidigt, att riktlinjerna faktiskt får genomslag, och får det någorlunda fort.



Foto: Lena Mustonen

Du når Linda Richter Sundberg på linda.sundberg@umu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från umu.diva-portal.org.

Alter en mötesplats för forskare från olika kulturer

Alter är en konferens där forskare träffas.

På Alter träffas forskare från hela Europa.

Det är jättebra att de kan träffas och prata om varandras forskning.

Då kan alla hjälpa varandra att bli bättre forskare.

Den 30 juni och 1 juli hölls Alters femte årliga konferens. Alter är ett europeiskt nätverk för forskare inom funktionsnedsättnings- och funktionshinderområdet. Nätverket sammanför den nordeuropeiska och den sydeuropeiska forskningen på området, vilket gör det till en unik mötesplats för forskare från hela Europa. Konferensen hölls denna gång vid Stockholms universitet,

det anglosaxiska att träffa den latinska forskarvärlden. Det var väldigt roligt att se samarbeten mellan världarna som blommade upp under konferensen. Bland annat fick en av våra doktorander kontakt med en av de franska talarna, som hade samarbeten med brasilianska forskare och andra sydeuropeiska forskare. Vår doktorand har nu fått en inbjudan till deras nätverk.

precis utanför prisballen i det årets SM. Han springer med två underbensproteser. Den enbente längdhopparen Markus Rehm slog förra året nytt världsrekord på 8,40, en längd som gett honom guld i Olympiska spelen 2012.

Plötsligt är det inte längre självklart att personer med funktionsnedsättningar presterar sämre resultat. Det har rest frågan om de proteser som exempelvis Pistorius och Rehm använder ger en orättvis fördel. Samtidigt nagelfars funktionsfullständiga atleter allt mer, och man ifrågasätter om även medfödda olikheter ger orättvisa fördelar. Exempelvis har det ifrågasatts om kvinnor med ovanligt hög – men naturlig – testosteronnivå i blodet ska få tävla. Därför blir handikappidrotten något av ett sociologiskt laboratorium, konstaterade Anne Marcellini.

– I detta kan det växa fram ett nytt sätt att se på skillnader, en sorts heterotopi.

De kortvuxnas kungadöme – freakshow eller ett steg mot erkännande?

Patrick Devlieger tog med åhörarna på en märklig resa till en annan värld, som gav intressanta perspektiv på hur förutsättningar kan vara helt annorlunda i olika kulturer och på skilda platser. Han är professor i antropologi, och har studerat ”De kortvuxnas kungadöme” i kinesiska Kunming. Där har en rik industrialist skapat en nöjespark av kortvuxna. Inte för kortvuxna, utan av kortvuxna. Parken är en fantasistad med stugor med krokiga skorstenar där ”kungadömet” invånare låtsas leva, och speciellt utrustade sovsalar där de faktiskt är bosatta, andra märkliga

”Det var väldigt roligt att se samarbeten mellan världarna som blommade upp under konferensen.”

med Stockholms universitet, Uppsala universitet och Myndigheten för delaktighet som arrangörer.

Under konferensens två dagar presenterade nästan hundratalet forskare sina resultat, som spann över ett enormt område, från den paradoxala situationen inom handikappidrotten till en liten stad för kortvuxna som en del av en nöjespark och hur viktigt det är att funktionshinderforskningen uppfattas som relevant av även de som inte direkt berörs.

Anders Gustavsson, professor i pedagogik, särskilt socialpedagogik och handikappforskning vid Stockholms universitet var en av organisatörerna. Han är särskild nöjd över konferensens roll som just mötesplats.

– Jag tycker det riktigt stora är mötet mellan forskarnätverk som annars inte träffas. Alter är en möjlighet för vårt skandinaviska forskarnätverk och för

Idrottens gränsdragningar ett sociologiskt laboratorium

Anne Marcellini från Université de Lausanne inledde konferensen med att prata om idrott, och den delvis paradoxala utvecklingen inom handikappidrotten.

– På 1990-talet utvecklades handikappidrotten till elitnivå. Det har bland annat medfört att det finns intrikata system för att klassificera funktionsnedsättningar för att tävlingarna ska vara så rättvisa som möjligt.

Det kan ibland göra att vissa idrottare vill bli klassificerade som att de har en funktionsnedsättning, för att få tillgång till handikappidrotten. Det finns också idag personer med funktionsnedsättningar som presterar på en sådan nivå att de kan tävla på elitnivå i idrott för funktionsfullständiga. Den sydafrikanske löparen Oscar Pistorius hade när han satte sitt personbästa på 100 meter hamnat



Alter-konferenserna erbjuder en unik möjlighet för Europas olika miljöer för forskning om funktionshinder att träffas. Där möts forskare från de nordiska, anglosaxiska och latinska forskarmiljöerna, knyter nya kontakter, startar nya samarbeten och korsbefruktar varandras forskning. Under konferensens två dagar presenterade allt från internationella spjutspetsforskare till doktorander sina rön.

konstruktioner och en scen formad som en enorm stubbe där kortvuxna framför dans- och sångnummer och teaterföreställningar för den publik som betalat inträde till nöjesparken. I anslutning till ”staden” finns en dinosauriepark och en fjärlsträdgård.

Från ett svenskt perspektiv kan anläggningen verka smått bisarr. Men den ger också en bild av att debatten och arbetet kring funktionshinderfrågor ser väldigt olika ut på olika ställen.

– Kritiker säger att det i bästa fall är missriktat att på detta sätt visa upp kortvuxna, och i värsta fall djupt omoraliskt. Organisationen Little People of America tycker det är en freakshow, och liknar det vid ett zoo.

Men det finns en annan sida också, säger Patrick Devlieger.

– De kortvuxna är anställda. De har ett jobb. Många säger att de trivs med sina jobb, att de ser att publiken är uppskattande och blir imponerade av föreställningarna. De kan umgås med andra i samma situation som de själva, vilket många av dem tycker är väldigt positivt.

De kan när som helst sluta och flytta någon annanstans, och anläggningen får in mycket fler jobbfrågor än det finns platser. Alternativet hade varit en knaper existens med få möjligheter till jobb.

– Anhängarna och kritikerna är överens om en sak. Parken pekar på de stora problem som finns kvar att lösa i Kina när det gäller de ca 83 miljoner personer med funktionsnedsättningar som finns i landet.

Han avslutade med en utmanande reflektion om vilket perspektiv vi använder: Är det okej med underhållning med homosexuella eller personer med Downs syndrom som artister, men inte med kortvuxna?

Utveckla möjligheterna till möten

Anders Gustavsson skulle vilja att konferensen får en kontinuitet även mellan konferenstillfällena.

– Vi får en jättebra helhetsbild av vad som händer inom forskningen på Alter-konferensen. Men jag och många jag talade med tycker att man

tappar kontakten med det nya man hört mellan konferenstillfällena. Därför vore det bra med någon form av träffar mellan konferenserna, kanske i form av möten med forskare inom samma specialområde. Många känner det behovet, så jag tror det finns en bra chans att det kommer att bli av, även om vi inte vet exakt i vilken form.



Foto: Stockholms universitet.

Du når Anders Gustavsson på anders.gustavsson@edu.su.se Fler nedslag bland allt intressant som sades på Alter-konferensen kommer i nästa nummer. Du hittar Alter på www.alter-asso.org

Personligt fokus ger större delaktighet

Livet är ansträngande för invandrare som också har en funktionsnedsättning.

Det är extra jobbigt för kvinnorna.

Det måste vi alla tänka på när vi hjälper dem.

Personer med funktionsnedsättningar stöter ofta på olika typer av problem i vardagen, som på olika sätt påverkar deras möjlighet att vara delaktiga i samhället och leva sina liv. Personer med utländsk bakgrund stöter också på olika problem. Arbetsterapeuten Iolanda Santos Tavares Silva har studerat delaktighet hos personer med utländsk bakgrund och funktionsnedsättning, i första hand med funktionsnedsättning efter polio.

– I den här gruppen finns det både framtidstro och hopplöshet. Men det är inte så enkelt att en person känner det ena eller det andra. Det kan vara olika i olika situationer, och det skiljer från person till person. Känslan av delaktighet är mer komplex än vi kanske trott.

Avhandlingen är baserad på 12 intervjuer med män och kvinnor från östra Afrika, samt statistiska analyser av data från 89 personer ur en svensk polioidatabas. Avhandlingen heter *The dynamic nature of participation – Experiences, strategies and conditions for occupations in daily life amongst persons with late effects of polio*, och Iolanda Santos Tavares Silva lade tidigare i år fram den vid Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Familjelivet stort problem för kvinnorna

Genomgående för personerna i undersökningen var att de tycker att vardagen är ansträngande och uttröttande.

– Deltagarna i studien kämpar för en normalitet och för att vara delaktiga. Därför försöker de att inte visa att de behöver hjälp eller behöver anpassningar.

Det gör att de får tänja på gränserna för vad de klarar av, och kanske tar tabletter mot smärtan varje dag för att de har så ont. De vill kunna följa samma livsrytm som andra. De vill vara en person som kan bidra, försörja sig själv och sin familj. Men det är ofta en kamp.

Ett resultat av Iolanda Santos Tavares Silvas forskning är att kvinnor och män i den undersökta gruppen har delvis olika uppfattningar och erfarenheter av vad de kan förvänta sig när det gäller framtid och familj.

– Kvinnor kände mer hopplöshet när det gäller familjelivet. Kvinnorna var ofta ensamma, medan männen ofta var gifta och bodde med sin familj.

Kvinnorna säger att de inte vågar skaffa barn och är osäkra på om deras kapacitet räcker till. Ska de jobba så orkar de inte ta hand om barn också, och de tror inte att det finns någon partner som vill ha barn med dem. Samtidigt har alla andra barn och pratar om barn.

Men de intervjuade delade också med sig av positiva erfarenheter.

– Vissa var väldigt överraskade när de fick respekt trots att de hade en funktionsnedsättning! De tyckte också att demokratin och idén om allas lika värde är väldigt positiv. ”Livet började när jag fick sätta mig på en skolbänk”, sa en kvinna. Den möjligheten hade hon inte haft tidigare.

Vi måste vara lyhörda – både myndigheter och individer

Iolanda Santos Tavares Silva säger att delaktighet kan vara tillgång till platser, tillgång till kommunikationer, att kunna röra sig i samhället. Det kan också vara tillhörighet i grupper, och att ha ett

arbete. En svenskfödd finns i ett socialt sammanhang, har tillgång till föräldrar, andra släktingar, gamla bekanta och språket. Ändå stöter svenskfödda med funktionsnedsättning på begränsningar. För de som inte är svenskfödda och alltså saknar de förutsättningarna så blir givetvis begränsningarna mycket mer omfattande.

– Delaktighet är en känsla och en process, som är olika för olika personer, och olika situationer. Därför måste vi fokusera på att hjälpa dessa personer skapa en känsla av delaktighet genom meningsfulla aktiviteter. Aktiviteter i sig skapar inte nödvändigtvis delaktighet.

Hon konstaterar att vi måste se över de strukturer som reglerar tillgången till olika samhällsresurser, på individnivå, på politisk nivå och när det gäller institutioner som exempelvis Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, vården och habiliteringen.

– Vi måste vara lyhörda och fråga oss vad det är som spelar roll i den här situationen för den här personen. Hur påverkar de strukturer vi har förutsättningarna för olika grupper att vara delaktiga?



Foto: Privat

Du når Iolanda Santos Tavares Silva på iolanda.tavares-silva@neuro.gu.se. Du kan ladda ner avhandlingen från gupea.ub.gu.se.



Hallå där!

MegaMind är Tekniska museets största satsning någonsin. Den låter besökaren utforska hur hjärnan fungerar – hur idéer uppkommer, hur hjärnan kopplar ihop idéer, upplevelser och erfarenheter och hur skapandeprocessen föds ur detta. MegaMind vänder sig till i första hand till barn och ungdomar. Anna Velander Gisslén arbetar med kommunikationen för tillgänglighetsarbetet.

Vad har ni gjort för att tillgänglighetsanpassa MegaMind?

Det är en unik satsning genom att tillgänglighet och inkludering har varit ledord genom hela processen med att skapa utställningen. Hela utställningen ska vara tillgänglig för alla, oavsett funktionsförutsättningar. Alla 43 installationerna har en egen informationsenhet där besökaren kan få information om vad utställningen är och vad man kan göra där. Informationen finns på svenska, engelska, lättläst, med olika kontrast, teckentolkat, uppläst, och med symbolstöd för de med kognitiva funktionsnedsättningar. Installationerna går också att uppleva på olika sätt, exempelvis med hjälp av visuella intryck, ljud, värme och vibrationer. Alla besökare ska kunna få med sig en

upplevelse från installationen, även om man saknar ett eller flera sinnen. Det finns utrymme för rullande hjälpmedel, och alla installationer är anpassade för korta personer.

Hur gjorde ni under planeringen för att MegaMind skulle bli tillgänglighetsanpassat?

Vi har skapat utställningen tillsammans med ca 200 barn med olika funktionsförutsättningar samt pedagoger från ett stort antal skolor. Vi har testat de olika delarna av utställningen tillsammans med ca 500 barn med olika funktionsförutsättningar. Vi har också en onsdag i månaden då barn med särskilda behov har förtur. Vissa skolor och barn vill ha mer tid på sig, mer lugn och ro och vi

erbjuder en mer inkluderande undervisning som ser till elevens särskilda behov.

Varför har ni satsat så stort på tillgänglighet och inkludering?

Det är en demokratifråga att kulturutbudet ska vara tillgängligt för alla. Målet är att just MegaMind ska finnas många år. Men innehållet kommer säkert att utvecklas när tekniken utvecklas. Det här tillgänglighetsarbetet kommer att fortsätta med andra delar av museet. Alla ska kunna tillgodogöra sig museets utställningar.

Du når Anna Velander Gisslén på anna.gisslen@tekniskamuseet.se. Information om MegaMind finns på www.megamind.se.

Läsvärt

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, i historisk belysning

Personer med utvecklingsstörning ingår idag i Sveriges enda rättighetslag. De är de enda medborgare som idag har rätten till en fullvärdig bostad fastställd i lag. Karl Grunewald presenterar i sin bok "Omsorgsrevolutionen" en bred bakgrund till på vilket sätt det stöd

enligt LSS som finns i Sverige idag vuxit fram. Lagen kan, enligt författaren, tolkas som en upprättelse för tidigare generationers övergrepp. I boken behandlar författaren situationen för personer med utvecklingsstörning rikt illustrerad med bilder och hur den

belystes i media och debatt under de avgörande åren 1950–2000.

Boken heter **OMSORGSREVOLUTIONEN** och är skriven av Karl Grunewald, som gick ur tiden i juni 2016. Den kan beställas från www.tidskriftenintra.se.

Avhandling

Social färdighetsträning för barn med autismspektrumtillstånd

Behovet av evidensbaserade insatser riktade till barn med autismspektrumtillstånd är stort. Nora Choque Olsson har i sin avhandling vid institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet utvärderat ett program för social färdighetsträning i grupp för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd. I studien deltog 269 barn och ungdomar i åldrarna 8 till 17 år vid tretton barn- och ungdomspsykiatriska mottagningar främst i Stockholmsområdet. Barnen som deltog hade diagnosen

autismspektrumtillstånd och psykiatrisk samsjuklighet (komorbiditet). I denna kontrollerade studie genomfördes sådant som kvantitativa bedömningar av symptom, social kognition, adaptiva förmågor och vardagsfunktion av såväl kliniker som föräldrar och lärare. Det genomfördes även kvalitativa intervjuer med de deltagande barnen och ungdomarna och deras föräldrar.

Resultaten visade att de barn och unga som deltog i den sociala färdighetsträningen i grupp fick bättre kunskap om

hur de skulle handla i sociala situationer och de kunde också lättare känna igen andras ansiktsuttryck och kroppsspråk. Även de som enligt den kvantitativa delen av studien förbättrats i mindre omfattning upplevde enligt intervjuerna att de haft nytta av den sociala färdighetsträningen.

Avhandlingen heter **SOCIAL SKILLS GROUP TRAINING FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS**. Den är skriven av Nora Choque Olsson och kan hämtas från openarchive.ki.se.

Långvarigt stöd viktigt för barn med autismspektrumtillstånd

Hur går det för de barn med autismspektrumtillstånd som fått tidiga insatser från en specialiserad habiliteringsverksamhet? Vilka symptom kvarstår, finns andra utvecklingsavvikelse, och vilka svårigheter med ätande, sömn och skrikighet (så kallade regleringssvårigheter) kan man konstatera? Dessa frågor har Martina Barnevik Olsson sökt besvara i sin avhandling vid institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet. Drygt 100 förskolebarn som i åldrarna 2,5 till 4,5 år fått diagnosen autismspektrumtillstånd följdes upp åtta år senare. Föräldrarna till barnen med autismspektrumtillstånd fick i en telefonintervju besvara en uppsättning frågeformulär

kring utvecklingsavvikelse och beteendeproblem av olika slag. Martina Barnevik Olsson gick igenom barnens barnhälsovårdsjournaler för att kartlägga hur ofta deras föräldrar sökt för regleringssvårigheter och jämförde med föräldrarna till barn i samma område som inte diagnosticerats.

Avhandlingens resultat visade att flertalet barn hade kvarstående tecken på autism, men också andra utvecklingsneurologiska svårigheter. Många av barnen hade också svårigheter med uppmärksamhet, aktivitetsreglering, tal- och språksvårigheter och utåtagerande beteenden. De flesta föräldrar menade att barnen inte fick tillräckliga insatser i skolan. I jämförelse med andra barns

föräldrar så hade föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd sökt barnavårdscentralen fler gånger för problem med mat, sömn eller skrikighet. Martina Barnevik Olsson konstaterar att långvarigt stöd är viktigt för barn som tidigt får diagnosen autism. Även de barn vars svårigheter minskar med ökad ålder behöver få fortsatt uppföljning och stöd över längre tid, eftersom de flesta hade kvarstående utvecklingsrelaterade svårigheter.

Avhandlingen heter **AUTISM SPECTRUM DISORDER – FIRST INDICATORS AND SCHOOL AGE OUTCOME**. Den är skriven av Martina Barnevik Olsson och kan hämtas från gupea.ub.gu.se.

Skolans stöd i övergången till arbetslivet för elever med ADHD och Aspergers syndrom

Övergången mellan skola och arbetsliv är en problematisk tid för de flesta elever och särskilt för elever med funktionsnedsättning. Vedrana Bolic Baric har i sin avhandling vid institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Linköpings universitet särskilt studerat vilket stöd i skolan elever med ADHD och Aspergers syndrom själva beskriver som viktigt för vidare studier och arbetsliv. Författaren har också studerat elevernas dator- och internetanvändning i skolan och på fritiden. Avhandlingens underlag samlades in med hjälp av enkäter till

både elever med ADHD och Aspergers syndrom, elever med rörelsenedsättning och elever utan funktionsnedsättningar samt genom intervjuer av elever med ADHD och Aspergers syndrom.

Resultaten visar att eleverna själva upplevde att skolans stöd inför vidare studier och arbetsliv var otillräckligt och inte var anpassat efter deras behov. Avhandlingens resultat visade också att elever med ADHD till skillnad mot elever med rörelsehinder och andra elever i mindre omfattning använde datorn för skolaktiviteter. Detta trots att de menade att de hade stor nytta av

dator och internet för att läsa, skriva, kommunicera med andra, och för att planera. Eleverna menade att möjlighet att använda dator ibland kunde saknas. Författaren konstaterar att dessa elever i skolan behöver få tillgång till ett kombinerat pedagogiskt och psykosocialt stöd.

Avhandlingen heter **SUPPORT IN SCHOOL AND THE OCCUPATIONAL TRANSITION PROCESS. ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH NEUROPSYCHIATRIC DISABILITIES.** Den är skriven av Vedrana Bolic Baric och kan hämtas från www.diva-portal.org.

Barn med lindrig utvecklingsstörning och deras familjer

Vilka behov av stöd har familjer vars barn har en lindrig utvecklingsstörning? Hur använder de det stöd och den service som socialtjänsten och habiliteringsverksamheten kan erbjuda? Vilka erfarenheter har de av det stöd och den service de får? Dessa frågor har Lena Olsson sökt besvara i sin avhandling vid Hälsohögskolan i Jönköping. Genomgång av register, enkäter och intervjuer med föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning har legat till grund för avhandlingens resultat. Avhandlingen omfattade även en jämförelse av stödinsatser över tid mellan barn som gick i grundsärskola och barn som gick i grundskoleklass.

Resultaten visar att drygt hälften av familjerna använde stöd- och serviceinsatser från barn- och ungdomshabiliteringen medan mindre än hälften använde sig av stöd och service från socialtjänstens funktionshinderomsorg inklusive personlig assistans. Många föräldrar önskade mer information om vilket stöd och vilken service som fanns att få. De ville också ha mer kunskap om barnets funktionsnedsättning, om bemötande och om inlärning. Föräldrarna efterfrågade också möjligheter till kontakt med andra föräldrar i samma situation. Nästan en fjärdedel av föräldrarna önskade ekonomiskt stöd för hyra, mat, kläder och medicin.

Familjernas behov av stöd och service påverkades av föräldrarnas utbildningsnivå, deras sysselsättning och tillit till sig själva. Avhandlingens resultat visade också att det var av avgörande betydelse över tid i vilken typ av klass barnen hade sin skolgång. De barn som gick i grundsärskoleklass använde i högre utsträckning stödinsatser från både socialtjänst och habiliteringsverksamhet än de barn som fick sin skolundervisning i grundskoleklass.

Avhandlingen heter **CHILDREN WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITY AND THEIR FAMILIES – NEEDS FOR SUPPORT, SERVICE UTILISATION AND EXPERIENCES OF SUPPORT.** Den är skriven av Lena Olsson och kan hämtas från www.diva-portal.org.

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

2016

OKTOBER

20 Lund
Certec informerar om
rehabiliteringsteknik
och design 2016.
Information:
www.certec.lth.se/index.php?id=136470

NOVEMBER

9–12 Wien, Österrike
EPH: The 9th European
Public Health Conference:
All for Health – Health for All.
Information:
www.ephconference.eu

23 Stockholm
Institutet för
handikappvetenskap:
Nivåöverskridande
handikappvetenskap –
från hjärna till samhälle.
Information:
www.ihv.se

DECEMBER

2 Stockholm
Retts syndrom – en konferens
i samarbete med Rett Center.
Information:
www.karolinska.se/sallsyntadiagnoser
(se temadagar/aktuellt)

7 Malmö
Sydsvenskt centrum
för forskning om
funktionsnedsättning och
funktionshinder. Breddat
deltagande: perspektiv
på högre utbildning och
funktionsnedsättning
Information: www.harec.se

the psychological, social and
family complexities of spinal
cord injuries.
Information:
paul.kennedy@hmc.ox.ac.uk

MAJ

3–5 Örebro
Nordic Network on Disability
Research (NNDR) – 14th
Research Conference.
Information:
www.oru.se/jps/nndr2017

NOVEMBER

1–4 Stockholm
EPH: 10th European
Public Health Conference:
Sustaining Resilient and
Health Communities.
Information:
www.ephconference.eu

2017

APRIL

27–28 Oxford, Storbritannien
European Spinal
Psychologists Association
7th Conference: Managing

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder pågår kommer vecka 48.



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.

Ansvärlig 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.
Omslagsbild Highwaystarz-Photography/iStockphoto.
Tryck TMG Tabergs.

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