



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om funktionshinder pågår

NR 1/2020

**Kognitiv tillgänglighet  
ett eftersatt område 4**



Bättre ibland med  
fysioterapeut än läkare

3

Patienter vill bli partners  
i sin egen behandling

8

Medborgarskap,  
inte assistanstimmar

12



**Kognitiv tillgänglighet  
ett eftersatt område** 4



**Patienter vill bli partners  
i sin egen behandling** 8



**Det handlar om medborgarskap,  
inte assistanstimmar** 12

## Innehåll

ADHD och autism vanligt hos barn med långvarig smärta.....	2
Bättre ibland med fysioterapeut än läkare.....	3
Kognitiv tillgänglighet ett eftersatt område.....	4
Patienter vill bli partners i sin egen behandling.....	8
Lästips.....	10
Att förstå verksamheter som ger stöd enligt LSS.....	10
Hallå där!.....	11
Det handlar om medborgarskap, inte assistanstimmar.....	12
Samband mellan självförtroende och engagemang i skolämnet idrott och hälsa för ungdomar med funktionsnedsättning.....	15
Kalender.....	16

## ADHD och autism vanligt hos barn med långvarig smärta

► Om barn har långvarig smärta kan det leda till funktionsnedsättning som påverkar såväl barnet som familjen i stor utsträckning. Nu visar en avhandling av Camilla Wiwe Lipsker från Karolinska institutet att mer än vart fjärde barn som söker vård för långvarig smärta också har neuropsykiatriska symtom som tyder på ADHD eller autism. I en av studierna i hennes avhandling har hon använt en enkät om neuropsykiatriska symtom och beteenden som 146 föräldrar till barn med långvarig smärta fått fylla i. Resultaten visar att 26 procent av barnen uppfyllde kriterierna för någon eller båda av de neuropsykiatriska diagnoserna.

Föräldrarnas oro och föräldrabetende är kopplat till barnets smärtupplevelse. I en annan av studierna i avhandlingen prövade Camilla Wiwe Lipsker ett program där föräldrarna fick lära sig nya sätt att hantera barnens smärta på, med goda resultat. En av slutsatserna är att program som ökar psykologisk flexibilitet och höjer livskvalité i stället för att fokusera på att få bort smärtsamma upplevelser kan hjälpa föräldrar i sin relation med sitt barn som har kronisk smärta. Samtidigt



Program som ökar den psykologiska flexibiliteten och höjer livskvalitén kan hjälpa föräldrar till barn som har kronisk smärta.

konstaterar författaren att det behövs mer forskning om hur barnen påverkas när föräldrarna lärt sig nya sätt att hantera barnens smärta.

Hennes avhandling heter ”Children and Adolescents with Chronic Pain: Parental Factors, Functioning, and Neurodevelopmental Comorbidity”. \*

Du kan ladda ner Camilla Wiwe Lipskers avhandling på [openarchive.ki.se](https://openarchive.ki.se)

Foto: Ronn Lipsker



# Bättre ibland med fysioterapeut än läkare

Det är bättre för vissa patienter att få träffa en fysioterapeut än en läkare. Patienterna får minst lika bra vård av en fysioterapeut. Dessutom får läkarna mer tid till andra patienter.

**P**atienter med besvär i muskler och leder får ofta minst lika bra hjälp om de först kommer till en fysioterapeut istället för en läkare. Det visar den avhandling som fysioterapeuten Lena Bornhöft lade fram 3 maj 2019 vid Sahlgrenska akademien.

Syftet med avhandlingen var att undersöka effekterna av att sortera patienter som söker till vårdcentraler med muskuloskeletala besvär, så att vissa patientkategorier fick besöka en fysioterapeut först istället för som i vanliga fall en läkare. Resultaten visar att tillgängligheten till lämplig behandlare ökade, vården blev effektivare och patienterna behövde i snitt inte komma tillbaka till vården i samma utsträckning.

Avhandlingen heter: ”Direct triaging to physiotherapist in primary care – Development and evaluation of a triage model.”

## Fysioterapeuter ser andra saker

Lena Bornhöft berättar att de började arbeta på det här sättet på den vårdcentral hon jobbade på som ett sätt att använda personalresurserna mer effektivt.

– Det var svårt att hitta läkartider för patienterna, men det fanns andra professionella som var mer tillgängliga. Vi såg också att vissa typer av patienter ofta ändå hamnade hos en fysioterapeut.

Så de började sortera patienterna.

– Ofta vill patienten av gammal vana träffa en doktor. Så ibland kan det behövas lite övertalning från sköterskan för att patienten ska acceptera att en fysioterapeut är bäst på att ta hand om åkomman.

## Vinst för patienten och samhället

Men när patienterna väl träffat fysioterapeuten är de allra flesta väldigt nöjda.

– Vi såg att det fungerade väldigt bra och gav patienterna det de behövde. Vi uppfattade också



Många personer med problem i muskler eller skelettet som träffar en fysioterapeut istället för en läkare behöver färre vårdbesök.

att fysioterapeuterna behandlade andra aspekter av hälsoproblemet än vad läkarna brukade göra.

De såg också att de som börjar hos fysioterapeuter behövde färre besök, remisser och recept.

– Vi såg också att färre i den gruppen var borta från jobbet. Det är ju både bra för patienten och en vinst för samhället. ✨



Du kan ladda ner Lena Bornhöfts avhandling på [gupea.ub.gu.se](https://gupea.ub.gu.se)

Foto: Thomas Harrysson AB

# Kognitiv tillgänglighet ett eftersatt område

Många saker och system i samhället blir mer komplicerade.

Det gör att saker och system blir svårare att använda för personer med kognitiva eller psykiska funktionsnedsättningar.

Det borde de som designar saker och system tänka mer på.

**S**amhället blir allt mer digitaliserat, och vi interagerar i allt större utsträckning med hjälp av olika digitala prylar, gränssnitt eller tjänster. Vad medför det för personer med kognitiva och psykiska funktionsnedsättningar?

Stefan Johansson forskar just om kognitiv och psykisk tillgänglighet i digitala sammanhang. Han lade 22 november 2019 fram sin avhandling ”Design for Participation and Inclusion will Follow. Disabled People and the Digital Society.” vid Mediateknik och interaktionsdesign, Kungliga tekniska högskolan.

## De individuella behoven varierar enormt

Ett av de viktigaste fynden från hans forskning är att gruppen personer med kognitiva och psykiska funktionsnedsättningar är så heterogen.

– Jag har tittat på 40 olika grupper. Alla har gemensamt att många i gruppen känner sig delaktiga och tycker att de har stor nytta av de digitala verktygen. Men det finns också en märkbar minoritet i alla grupper som har jättestora problem, och en mellangrupp som säger att det går men egentligen inte så bra.

Proportionerna är också väldigt olika i grupperna.

– Därför blir det problematiskt när samhället har en uppfattning av hur personer med psykiska

eller kognitiva funktionsnedsättningar fungerar. Konsekvensen blir att den uppfattningen egentligen inte stämmer på någon.

## Pekskärmar inte så bra för blinda

Det finns många exempel där varken de som beställt eller de som designat digitala system verkar ha haft en tanke på att personer utanför funktionsnormen ska använda dem, säger han.

– De installerar nu incheckningsautomater på ögonkliniker, där man på en pekskärm ska knappa in sitt personnummer. Det funkar ju inte för blinda, eller kanske ens för personer med en grav synnedsättning. På ögonkliniker. Ett enda användartest hade sänkt den upphandlingen. Ett annat exempel är den gradvisa digitaliseringen av systemen kring resor, säger han.

– Förr räckte det om man hade pengar i fickan och betalade för en biljett, som man fick i handen. Snart måste man ha en smart telefon för att kunna köpa en biljett. Eller parkera bilen för den delen. De digitala lösningarna gör det kognitivt mycket svårare att resa.

## Tekniken blir en förtryckare

Det här är en utveckling som bara sker, påpekar han.

– Vem har bestämt att det ska vara så här? Ingen. Det bara blir så. Men det leder till att hela grupper i samhället inte vet om de kommer fixa att göra en resa. Det gör att deras liv blir mer kringskuret och begränsat.

Ett tredje exempel han lyfter är tv och internetkanaler som Youtube.

– Den här gruppen tittar en hel del på sånt. De tittar också ofta om och om igen på samma sak. Många tolkar då det som att de gillar repetitionen. Men när vi introducerade möjligheten att prata in sökord istället för att skriva så började de kolla på massor av olika filmer och klipp. När tekniken

”**Det finns många exempel där varken de som beställt eller de som designat digitala system verkar ha haft en tanke på att personer utanför funktionsnormen ska använda dem**”





Många vardagsgöromål blir kognitivt mer krävande. För räckte det med att man hade pengar i fickan som man kunde köpa en konkret pappersbiljett med. Nu går det mot att man måste ha en smart telefon, rätt app och kunna hantera dem. Denna utveckling gör vardagen allt svårare för personer med kognitiva eller psykiatriska funktionsnedsättningar.





Personer med kognitiva och psykiska funktionsnedsättningar tittar ofta på samma sak om och om igen, på exempelvis youtube eller tv. Men det beror inte på att de gillar uppreningen, utan på att det är för svårt att söka i appen eller på tv:n.

ändrades frigjorde det ett behov de haft hela tiden. Så man kan säga att tekniken har förtycktt den här gruppen länge, utan att någon har fattat det.

### **Mycket funktionalitet men dålig användbarhet**

Allra sämst tycker han de interna systemen på våra arbetsplatser är.

– Bara att redovisa tid kan vara oerhört krångligt. Det måste det givetvis inte vara. Men av olika skäl prioriterar man funktionalitet och ignorerar användbarheten nästan helt. Tyvärr är även Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens system väldigt krångliga. Det är extra illa eftersom de här grupperna ofta har mycket kontakter med just dem.

### **Den ekonomiska och sociala situationen förvärrar problemen**

Ekonomi är en annan faktor som begränsar möjligheten för många personer med psykiska

” **Men av olika skäl prioriterar man funktionalitet och ignorerar användbarheten nästan helt.**

eller kognitiva funktionsnedsättningar att ta del av digitaliseringen.

– De som hör till de här grupperna har ofta låg inkomst. Att köpa en smart telefon och betala för ett abonnemang kostar pengar. Alla kan inte prioritera den kostnaden. De kanske måste välja mellan att köpa en telefon och att laga sina tänder. De kanske inte ens kan prioritera att köpa en kopp kaffe på ett kafé för att komma åt kaféets wifi.

Många i dessa grupper har också ett snävare socialt nätverk, och jobbar kanske inte. Det får också konsekvenser som sällan är uppenbara utanför gruppen.

– Arbetet är ett ekosystem där man får tillgång till stöd av olika slag. En kollega kan ofta hjälpa en om man kört fast. Man kanske har en arbetsgivare som förser en med support.

Har man inte tillgång till ett sådant ekosystem så kan en systemuppdatering som går fel bli en katastrof som man inte hämtar sig ifrån, säger han.

– Och fundera själv på hur länge det dröjer innan du går in i panikläge när dina digitala prylar eller din uppkoppling inte funkar. Tänk att det är så jämt.

### De som utbildar måste bli bättre

Han säger att det här är ett område som är ganska lite utforskat.

– Man vet rätt väl hur man ska bygga gränssnitt så synskadade kan använda dem. Där handlar det mer om att tillämpa kunskaperna. Men när det gäller den kognitiva tillgängligheten saknas det kunskaper. Där finns det en hel del att göra för forskningen.

Och även för utbildningen, påpekar han.

– Det är få högskoleutbildningar som har med detta i ordinarie program. Så det går ut en massa designers och utvecklare därifrån med bristfälliga kunskaper.

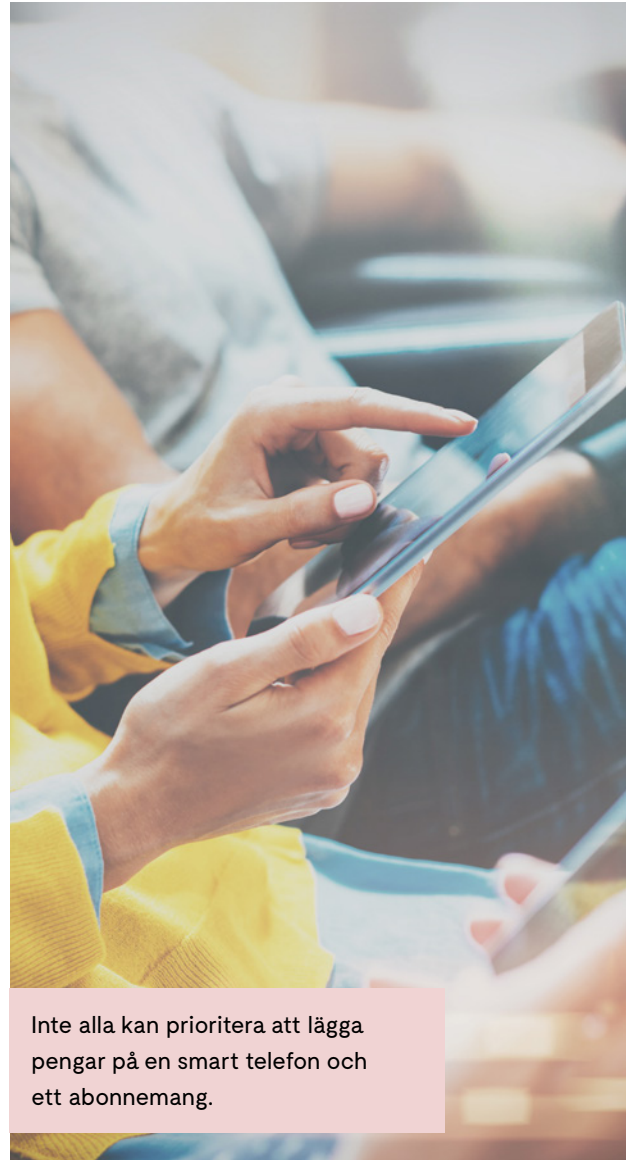
Men han ser också tydliga ljusningar. Bland annat blir det vanligare att man pratar med sitt gränssnitt. Han ser även att det är betydligt fler som kommer på olika informationsträffar kring tillgänglighet.

– För några år sedan kom det tiotals människor på de här mötena. Nu kommer det hundratals. Så det är fler som vill lära sig om det här. Jag tror också att det här är en kompetens som kommer att efterfrågas. Förhoppningsvis inser även högskolorna det.

### Den enskilda designern måste ta ett ansvar

Den grupp han anser har både störst ansvar och störst möjlighet att förbättra situationen är de som designar digitala system.

– I varje ögonblick i designprocessen tar man som designer en massa beslut. Ska systemen verkligen fungera för alla måste tillgängligheten finnas levande i medvetandet på den som designar. Och då måste de som upplever de här svårigheterna vara med i processen! \*



Inte alla kan prioritera att lägga pengar på en smart telefon och ett abonnemang.



Du kan ladda ner Stefan Johanssons avhandling på [kth.diva-portal.org](http://kth.diva-portal.org)

Foto: Mia Larsdotter

## Spara pengar och på miljön, läs oss på webben!

Vill du hellre läsa Forskning om funktionshinder pågår på webben, och därmed både spara både på pengar och miljön? E-posta din anmälan till [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) så får du tidningen i PDF-format istället.



# Patienter vill bli partners i sin egen behandling

Patienter vet ofta väldigt mycket om sin egen sjukdom.

Därför är det bra om patienter får vara med och välja sin vård.

Patienterna vill också vara med och utvärdera hur vården gått.

Om patienterna tillåts bli genuint delaktiga i sin egen vård kan det både leda till bättre vård och mer nöjda patienter. Det säger Katarina Grim som nyligen disputerat i vårdvetenskap vid Högskolan i Dalarna.

## **Patienten är ofta expert på sin egen sjukdom**

Särskilt när det gäller psykiatriska problem så är ohälsan ofta sammanvävd med olika livsaspekter hos patienten.

– Detta mönster skiljer sig delvis från den somatiska vården. Där kan man ofta peka på en medicinsk diagnos, något i kroppen som inte fungerar som det ska. Men när det gäller psykiatrisk ohälsa går det inte att se eller mäta på det sättet. Det är mycket svårare att veta vad som orsakar problemen, eller ens säkert veta vilka problem personen har. Eller vad personen faktiskt vill uppnå med sin behandling.

## **Delaktigheten börjar innan första mötet**

Delat beslutsfattande innebär mycket mer än att vårdpersonalen ska vara lyhörda för vad patienten säger när de träffas, konstaterar Katarina Grim.

– Många patienter vill kunna påverka agendan för mötet när de blir kallade till ett möte med en professionell, så de kan tillföra information redan från start i problemanalysen.

Patienterna har ofta mycket egen kunskap och erfarenhet om sin sjukdom. Det kan handla om att känna igen tidiga tecken, ha lärt sig strategier eller på olika sätt skaffat kunskap om just de problem personen har.

– Det här är kunskap och information som kan vara väldigt viktigt att ta hänsyn till när man i en vårdsituation väljer mellan olika behandlingsalternativ. Därför måste det också finnas en process som låter patienten på bästa sätt bidra med de kunskaper och erfarenheter hen har.



### Viktigt med en uppföljningsfas

Ett annat tydligt resultat i Katarina Grims avhandling är att patienterna även vill ha en uppföljningsfas.

– De vill kunna få kontakt med sin läkare för att följa upp de beslut som tagits och eventuellt omvärdera dem.

Den professionelle och patienten kan då tillsammans analysera hur det gått, titta på olika alternativ och väga de olika alternativens för och nackdelar mot personens egna preferenser och mål.

– Utan den återkopplingen kanske en patient bara slutar ta sin medicin eller slutar följa sin behandling om de får biverkningar.

### Det handlar inte om att patienten ska få bestämma

Hon är noga med att påpeka att delat beslutsfattande inte innebär att patienten ska få bestämma över behandlingen.

– Det handlar om att dela besluten och ansvaret för besluten med den professionelle. Det gäller att komma förbi nivån att man som professionell konsulterar patienten. Målet är ett genuint partnerskap, där patienten både får bidra med information och har ett reellt inflytande över besluten.

Vad det innebär är inte alltid så lätt för vårdpersonalen att se, säger hon.

– Ett hinder för reell patientdelaktighet är att personal ofta tror att de redan uppnår denna delaktighet. Det var något som ganska tydligt kom fram i min forskning. Det finns till och med ett namn på det, säger hon och skrattar: ”We already do that syndrome”. Men visar man delaktighetstrappan så kan de för det mesta själva inse att de inte är på de övre stegen.

### Vägen framåt

Tidigare forskning visar att farhågorna att patienten ska ”ta över” eller den professionelle tappa kontrollen över vårdprocessen mycket sällan besannas, säger hon.

– Patienterna vill generellt bara bli betraktade som fullvärdiga samtalspartners, som kompetent att delta i analysen och att ställa frågor, och att besluten fattas en gemensam process.

Hon säger att det här kan vara extra problematiskt inom psykiatri, där många patienter upplever att de blir behandlade som mindre vetande för att de just är psykiatripatienter, och att de därför inte har tillräcklig beslutskapacitet.

– Och så kan det kanske vara! Men forskningen visar att det ändå är bättre att utgå ifrån att personen har beslutskapacitet och vill delta, och ge patienten stöd utifrån det.

### Socialstyrelsens kunskapsammanställning

Socialstyrelsen har givit ut en kunskapsammanställning om delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård: ”Shared decision making – en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård.” Den finns att ladda ner på [socialstyrelsen.se](http://socialstyrelsen.se).

”**Det gäller att komma förbi nivån att man som professionell konsulterar patienten. Målet är ett genuint partnerskap.**”

### Digitalt beslutsstöd

Katarina Grim håller även på att utveckla ett digitalt beslutsstöd. Det ska fungera som en plattform för kommunikation mellan brukare och personal.

– Det är i princip ett program där båda möts av likadana gränssnitt och har varsin inloggning. Båda parter kan när som helst logga in och skriva i beslutsstödet, och båda har tillgång till allt som skrivits.

Brukaren kan skriva vad hen tycker är viktigast att prata om just nu, de kan diskutera olika alternativ, hur de ska röra sig mot ett beslut, om det behövs mer information.

Hon påpekar att det inte är meningen att den här digitala processen ska ersätta fysiska möten.

– Stödet ska göra att det blir en bra beslutsprocess, något som är väldigt svårt att få till under några få korta möten.

Katarina Grim försvarade sin avhandling ”Legitimizing user knowledge in shared decision-making – a study on how to support mental health service users in having a relevant and valid role in decision-making processes” den 13 september 2019. \*



Du kan ladda ner Katarina Grims avhandling på [du.diva-portal.org](http://du.diva-portal.org)

Foto: Martin Lindkvist, Karlstads universitet.

## LÄSTIPS



## Rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada

► En traumatisk hjärnskada orsakas av yttre våld mot huvudet och uppstår oftast genom fall- eller trafikolyckor. Varje år vårdas 10 000 personer för en traumatisk hjärnskada. Skadorna är en av de vanligaste orsakerna till neurologisk funktionsnedsättning, som kan få stora konsekvenser för den skadade och för närstående.

### Sammanställning av kunskap

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har nu sammanställt både kvantitativ och kvalitativ forskning inom området rehabilitering för vuxna efter en traumatisk hjärnskada.

Rapporten utvärderar kunskap från forskning om rehabilitering efter en lätt, en medelsvår och en svår traumatisk hjärnskada. Rapporten sammanställer också kunskap om upplevelser och erfarenheter av rehabilitering från personer med traumatisk hjärnskada. Syftet med rapporten är också att identifiera områden där det behövs mer forskning. \*

Rapporten heter Rehabilitering för vuxna med traumatisk hjärnskada. Du kan ladda ner den på [www.sbu.se](http://www.sbu.se)



## Att förstå verksamheter som ger stöd enligt LSS

► Välfärdsstatens verksamheter har utvecklats till institutioner som har stort inflytande över människors livsvillkor. Per Arvidsson har i sin licentiatavhandling ”Från policy till praktik – En studie om organisering inom LSS-området” från Malmö universitet studerat vad som händer när policyn i Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) omsätts till praktik.

Per Arvidsson presenterar forskning som behandlar frågor om funktionshinder och funktionsnedsättning som verksamheter inom LSS-området måste hantera, liksom forskning om organisationer som behandlar människor. Författaren konstaterar att det finns kunskapsluckor kring vad som händer inne i sådana organisationer.

### Hur policy omsätts till handling

Licentiatavhandlingen belyser till exempel hur aktörer tolkar begrepp som delaktighet som utmanar de professionella aktörerna och skapar svårigheter för dem. Men den handlar också om hur policy omsätts till praktiska handlingar. Ett exempel är hur chefer för verksamheter fördelar sin arbetstid mellan att lösa administrativa uppgifter och att vara där stödinsatserna genomförs. Det pekar på att chefen befinner sig i en korseld mellan olika delar av sitt chefsuppdrag.

Materialet är insamlat i tre svenska kommuner och består av dokument, intervjuer, deltagande observationer, en fallstudie samt fokusgrupper. Studien är tänkt att ligga till grund för fortsatta undersökningar av välfärdsorganisationer, men också att stimulera till reflektion och inspirera till verksamhetsutveckling inom LSS-området. \*

Du kan ladda ner Per Arvidssons avhandling på [muep.mau.se](http://muep.mau.se)

Foto: Annika Björk



# Hallå där!

Samverkansprojektet ”Barn med flerfunktionsnedsättning – samspel och social inkludering” har nyligen avslutats med en rapport med samma namn. Projektet startades 2015, och var ett samarbete mellan Årstaskolan i Uppsala och forskare vid Uppsala universitet. Nina Klang är en av forskarna. Hon är lektor i pedagogik och har tidigare arbetat som lärare.

Foto: Gunnlaugur Magnusson



## Vad var syftet med projektet?

Vi ville utveckla lekaktiviteter där barn med och utan funktionsnedsättning kan samspela. Vi ville även undersöka hinder och möjligheter i de aktiviteterna, vad som gör att aktiviteterna fungerar bra och vad som gör att de fungerar mindre bra.

## Hur startade projektet?

Det kom två förskolelärare från en grundsärskola på en AIMday som Uppsala universitet ordnade. De ställde en fråga just om hur man arbetar med inkludering med barn med flerfunktionsnedsättningar. Särskolan hade ett utrymme på skolan, men lärarna tyckte inte riktigt att det kändes som om den hörde till skolan. De andra eleverna hälsade inte på deras elever och så. De levde ett slags parallellt liv, tyckte de, och undrade hur de skulle kunna arbeta med det.

Forskning visar också att många särskollärare upplever samma sak, att det uppstår nästan vattentäta skott mellan särskolan och skolan. Det är synd både eftersom kontakten är viktig för barnens utveckling och välbefinnande och för att barn utan funktionsnedsättning går miste om en möjlighet att se att människor är olika.

## Så vad gjorde ni?

Lärarna valde ut olika lekar och vi filmade hur det gick, vad barnen gjorde. Vi intervjuade också barnen efteråt. I aktiviteterna fanns olika möjligheter till delaktighet och till samspel. I aktiviteterna ingick att elever utan funktionsnedsättningar skulle hjälpa

elever med funktionsnedsättningar, som att hålla i hjälpmedel för att kunna kasta en boll.

## Vad såg ni för resultat?

Lärarna tyckte det blev fler spontana möten mellan eleverna. Nu hände det att barn från andra klasser kom och sa hej i lekparken. Det hände att någon elev från särskolan blev inbjuden att leka bollekar och så. Det blev mer samspel.

När vi hade mer strukturerade lekar hjälpte det barnen att ha ögonkontakt för att se och förstå vad särskolebarnet vill. Det kan vara svårt att utläsa ibland. Barn med flerfunktionsnedsättningar kan ha svårt att visa och ge uttryck för vad hen vill.

Därför skulle jag också rekommendera att man har en del strukturerade aktiviteter, som just uppmuntrar till samspel på det här sättet. Barnen utan funktionsnedsättning uppmärksammade ofta inte beteende från barnen med flerfunktionsnedsättningar. Det var svårt för dem att förstå vad det betyder att ett annat barn bara ler eller tittar på bollen. Så lärarna måste hjälpa barnen att tolka uttrycken, och uppmärksamma barnen på hur barn med flerfunktionsnedsättningar kan uttrycka glädje. Titta! Kalle var glad! Det är därför han gör så där! ✨

Rapporten finns att ladda ner från

[www.forumforsamverkan.uu.se](http://www.forumforsamverkan.uu.se)

Den som är intresserad kan också kontakta

Nina Klang, på [nina.klang@edu.uu.se](mailto:nina.klang@edu.uu.se)

# Det handlar om medborgarskap, inte assistanstimmar

Personer med funktionsnedsättning är inte medborgare på samma villkor som andra människor. Det säger forskaren Marie S epulchre. Vill vi ha ett samh elle d ar det  r s a?

**F**unktionshinderr relsen  r en medborgarr ttsr relse. Det menar sociologen Marie S epulchre. Hon har studerat vad funktionshinderr relsen vill, genom att analysera n stan 500 argumenterande texter skrivna av aktivister och f retr dare f r funktionshinderr relsen. Hon presenterar sina resultat i avhandlingen ”This is not Citizenship: Analysing the Claims of Disability activists in Sweden.”, som hon f rsvarade 31 maj 2019.

– Det de egentligen vill  r att bli fullv rdiga medlemmar i samh ellet. De h vdar att personer med funktionsneds ttning idag inte har samma m jligheter att delta i samh ellet som andra grupper. Trots att de p  papperet har samma r ttigheter.



## Om kvinnor m tte samma motst nd ...

Marie S epulchre menar att vi som samh elle m ste lyfta blicken fr n att se de sv righeter som funktionshindersaktivisterna pekar p  som problem som bara ang r personer med funktionsneds ttning.

– De diskussioner som nu blir runt st det till personer med funktionsneds ttningar skulle vara ot nkbara f r andra grupper. N gra aktivister argumenterar s  h r: f rs k byta ”personer med funktionsneds ttning” mot ”kvinnor” eller ”invandrare”. Att det kostar f r mycket att ge kvinnor samma m jligheter som m n? Det skulle aldrig g  att argumentera s .

## Vilket samh elle vill vi bygga?

De aktivister som har skrivit texterna som Marie S epulchre studerat pekar p  att personer med funktionsneds ttning som grupp inte har samma livsvillkor som andra grupper. De anser ocks  att livsvillkoren f rs mras f r stora grupper.

– Personen med funktionsneds ttning har inte samma m jligheter att transportera sig, f r transportmedlen  r inte anpassade. F rre assistanstimmar kan g ra att livet blir helt annorlunda och mycket mer kringskuret. Det finns allm nna platser de inte kan ta sig till. Till exempel skolor brister i tillg nglighet.

Detta medf r att de blir utest ngda fr n delar av samh ellet som  r sj lvklara f r andra, menar hon.

– En del pratar om hur f r dmjukande det  r att svara p  rader av fr gor f r att kunna leva ett liv som andra. De beskriver det som att de tappar sin v rdighet, att det  r integritetskr nkande.





Tillgänglighet kan vara många saker. Tillgång till fysiska platser är ett av många exempel. Alla arenor som inte är tillgängliga är ett hinder för att alla ska ha samma möjligheter i samhället.

### Jämlikhet får inte bero på välgörenhet

Aktivisterna pekar också på att sättet man ger insatser på fortfarande i ganska stor utsträckning påminner om välgörenhet.

– De hävdar att det finns en bild att välfärdstjänster och anpassningar riktade till personer med funktionsnedsättning är förmåner. En fin grej man ger om det finns pengar. Många aktivister säger att man istället måste börja se dessa tjänster och anpassningar som rättigheter.

Här finns också ett dilemma, påpekar hon.

– Grupper som personer med funktionsnedsättning vill ha lika rättigheter samtidigt som de kräver särskilda typer av stöd. Det dilemma kommer fram i debatten kring personlig assistans. Personlig assistans

är en särskild rättighet som vissa människor behöver för att vara jämlika. Men trycker man för mycket på behovet av stöd smyger det sig in ett element av att tycka synd om, och då glömmer man att assistansbrukarna är likvärdiga medborgare.

### Detaljer kontra helhetsbilden

Hon återkommer till att det är den övergripande frågan om att vara medlem i samhället som egentligen är viktig. Men hon påpekar också att det är lätt att diskussionen i funktionshinderspolitiken handlar om detaljer.

– Assistansdebatten är ett bra exempel. Utifrån det man hör i media är det lätt att tro att det främst handlar om att öka antalet assistanstimmar och



Funktionshinderaktivisterna vill att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på samma villkor som alla andra. Därför kan man se dem som en medborgarrättsrörelse, menar Marie Sépulchre.

att säkerställa att människorna får tillgång till assistansersättning. Det är viktigt såklart, men man ska inte glömma att målet med assistansen först och främst är att erbjuda stöd till de som behöver, så att alla medborgare ska kunna delta i samhället, oavsett funktionsvariation.

Osäkerheten i stödet orsakar andra problem, säger hon.

– Eftersom stöden hela tiden omprövas blir personerna givetvis oroliga. Kan jag fortsätta jobba? Kan jag fortsätta att vara en förälder?

### Allting kostar, inte bara personlig assistans

Kostnader är en fråga som ofta blir central i den här debatten, konstaterar hon. Men hon menar också att diskussionen blir sned.

– En del aktivister argumenterar för att man inte bara kan titta på hur mycket som går till en viss insats. Man måste även titta på allt som kommer efter. Får en person en bra skolgång kanske hen kan jobba sedan, och till exempel betala skatt.

En annan aspekt som vissa aktivister pekar på är att ingen ifrågasätter allas rätt att få gå i skolan.

– Det är väldigt få som tycker att skolan kostar för mycket och att vi måste spara. Men när det gäller stöd för elever med funktionsnedsättning är det helt legitimt att säga att det kostar för mycket.

### Börja respektera lagarna

I grunden är det en politisk, juridisk och social förändring att se personer med funktionsnedsättning som fullvärdiga medborgare, menar hon.

”Det är väldigt få som tycker att skolan kostar för mycket och att vi måste spara. Men när det gäller stöd för elever med funktionsnedsättning är det helt legitimt att säga att det kostar för mycket.”

Funktionshinderrörelsen har också börjat utforska vägen att kräva sina rättigheter via domstolar.

Sverige har ju en diskrimineringslag som förbjuder diskriminering på grund av funktionsnedsättning.

– Detta blir ämnet till min nästa studie. Jag vill titta närmare på hur man förstår diskriminering på grund av funktionsnedsättning i Sverige, och gärna jämföra det med ett annat land. \*



Du kan ladda ner Marie Sépulchres avhandling på [uu.diva-portal.org](http://uu.diva-portal.org)

Foto: Pernilla Ågård



# Samband mellan självförtroende och engagemang i skolämnet idrott och hälsa för ungdomar med funktionsnedsättning

► Högstadiel elever med funktionsnedsättning upplever att de litar mindre på sin kompetens och har sämre förutsättningar att delta i idrottsundervisningen än sina typiskt fungerande klasskamrater. Detta kan påverka såväl skolprestationerna som deras val av livsstil. Karin Bertills från högskolan i Jönköping visar i sin avhandling på problem dessa barn stöter på i idrottsundervisningen, men också på åtgärder läraren kan göra för att även eleverna med funktionsnedsättning ska utvecklas inom ämnet.

## Studerade tre grupper elever

I avhandlingen jämför hon tre olika elevgruppers självskattade upplevelser. Grupperna var de med diagnostiserade funktionsnedsättningar (fysiska, neuropsykiatriska eller intellektuella) samt de med låga respektive höga betyg i idrott och hälsa när de började högstadiet. Dessutom har idrottslärare besvarat en enkät om hur de arbetar med kursplanen i ämnet. Karin Bertills observerade också hur dessa lärare undervisade och hur elever agerade och samspelade under idrottslektioner.

## Bra att följa kursplanen

Karin Bertills jämförelser har gett insikter om hur olika undervisningssätt påverkar elever som behöver särskilt stöd. En av slutsatserna är att ju mer läraren undervisar i enlighet med kursplanen desto mer positivt påverkar det samtliga elevers engagemang i idrott och hälsa. När det gäller elever



med funktionsnedsättning visar dessutom deras engagemang i idrott och hälsa starka samband med deras självförtroende, vilja att delta i idrott och i slutbetyget.

Avhandlingen heter ”Different is cool! Self-efficacy and participation of students with and without disabilities in school-based Physical Education”. ✱

Du kan ladda ner Karin Bertills avhandling på [hj.diva-portal.org](http://hj.diva-portal.org)

Foto: Patrik Svedberg

## Annons ▼

### Norrbacka-Eugeniastiftelsen utlyser anslag till forskning

Inom området forskning rörande personer med varaktig 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, vuxna med varaktig fysisk rörelsenedsättning och tvärvetenskapliga projekt välkomnas särskilt.

Läs gärna på hemsidan där det finns redovisningar av vilka ansökningar som tidigare beviljats anslag. Anslag ges endast undantagsvis till grundforskning.

Ansökan ska vara stiftelsen tillhanda senast den 30 april 2020. Ansökningsblankett kan hämtas på [www.norrbacka-eugenia.se](http://www.norrbacka-eugenia.se)

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår utkommer vecka 22.

# Kalendern 2020

### 17-20 JUNI

#### Poznan, Polen

32nd European Academy of Childhood Disability  
Annual Meeting  
Information: [www.eacd2020.org](http://www.eacd2020.org)

### 22-25 JUNI

#### Göteborg, Sverige

International Mobility Conference (IMC17):  
Challenges for an Inclusive Society  
Information: [ips.gu.se](http://ips.gu.se)

### 1-6 AUGUSTI

#### Cancún, México

19th Biennial Conference of the International Society  
for Augmentative and Alternative Communication  
(ISAAC): Communication Beyond Borders  
Information: [www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)

### 20-22 AUGUSTI

#### Stockholm, Sverige

Den nionde nordiska kongressen om dyslexipedagogik:  
Bli vän med det skrivna ordet  
Information: [dyslexikongress.se](http://dyslexikongress.se)

### 2-5 SEPTEMBER

#### Hyderabad, Indien

5th IASSIDD (International Association for the  
Scientific Study of Intellectual and  
Developmental Disabilities) Asia Pacific Regional  
Conference:  
A place for us in the sun  
Information: [iassidd2020.com](http://iassidd2020.com)

### 3-5 SEPTEMBER

#### Paris, Frankrike

4th International Conference on Movement: Brain,  
Body and Cognition  
Information: [www.movementis.com](http://www.movementis.com)

### 15-17 SEPTEMBER

#### Lancaster, Storbritanien

The 10th Lancaster Disability Studies Conference  
Information: [wp.lancs.ac.uk/cedr/events/  
disabilityconference/](http://wp.lancs.ac.uk/cedr/events/disabilityconference/)

### 30 SEPTEMBER-2 OKTOBER

#### Lissabon, Portugal

9th European Conference on Mental Health  
Information: [www.ecmh.eu](http://www.ecmh.eu)



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.

Flyttat eller bytt e-postadress? Meddela redaktionen:  
E-post [cff@cff.uu.se](mailto:cff@cff.uu.se) eller telefon 018-471 64 45.

Ansvarig utgivare Päivi Adolfsson, tel. 018-471 64 45,  
[paivi.adolfsson@cff.uu.se](mailto:paivi.adolfsson@cff.uu.se)

Redaktör Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.se) · Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,  
[kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@ordvet.se) · Karin Jöreskog, tel. 018-471 64 45,  
[karin.joreskog@cff.uu.se](mailto:karin.joreskog@cff.uu.se) · Karin Sonnander (konsult),  
tel. 018-471 61 69, [karin.sonnander@pubcare.uu.se](mailto:karin.sonnander@pubcare.uu.se)

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

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala.

Omslagsbild Shutterstock

Bilder Unsplash.com, Pexels.com och Shutterstock

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\\_/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift_/)

ISSN 1103-1956