



UPPSALA  
UNIVERSITET

# forskning om funktionshinder pågår

NR 4/2022

**Tillgänglighet – rätten  
alla inte har rätt till** 6



**TEMA:**  
Tillgänglighet

Smärta kan vara en  
sjukdom i sig

3

Tillgänglighet stort  
problem på Göteborgs  
spårvagnar

8

Rättighetsreformen  
som kom av sig

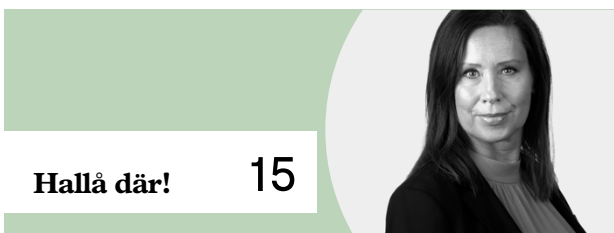
10



Smärta kan vara  
en sjukdom i sig **3**



Rättighetsreformen  
som kom av sig **10**



Hallå där! **15**

## Frakturer bland äldre kan upptäckas med enkel röntgen

► Kotkompressioner är mycket vanliga bland äldre. Kotkompression innebär att ryggraden pressats samman så att det uppstått en fraktur i en av kotorna. Det leder ofta till värk i ryggen. Forskning visar att 25 procent av äldre kvinnor mellan 75 och 80 år har kotkompressioner.

Men de flesta vet inte om att det är kotkompressioner som orsakar deras ryggvärk. Sannolikt är det minst 40 000 äldre kvinnor som inte vet att de har en kotkompression. Det är också stor risk att den som har en sådan fraktur drabbas av nya frakturer.

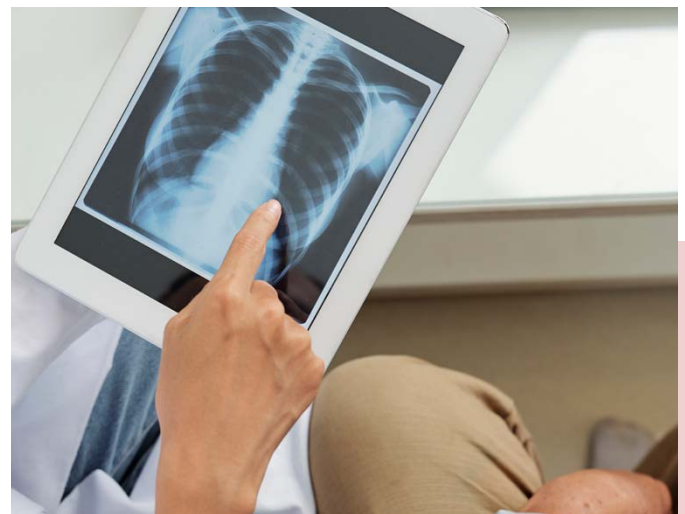
### Borde vara rutin i hela landet

Enligt resultaten i Lisa Johanssons avhandling från Göteborgs universitet är en enkel röntgenmetod som kallas VFA (vertebral fracture assessment) effektiv för att diagnostisera kotkompressioner. Metoden gör det också betydligt lättare att bedöma risken för frakturer, framför allt hos äldre kvinnor. Metoden ger en mycket låg stråldos, är snabb, billig och enkel att genomföra.

Lisa Johansson menar att metoden borde införas som rutin inom sjukvården i hela Sverige. Då skulle fler äldre kunna diagnostiseras och få den mest

## Innehåll

Frakturer bland äldre kan upptäckas med enkel röntgen .....	2
Smärta kan vara en sjukdom i sig .....	3
Tillgänglighet – rätten alla inte har rätt till .....	6
Tillgänglighet stort problem på Göteborgs spårvagnar .....	8
Rättighetsreformen som kom av sig .....	10
Familjeliv har inte alltid varit självklart för personer med funktionsnedsättning .....	13
Lästips .....	13
Bättre kunskaper om hur hjärnan hanterar antal kan ge bättre matematikundervisning .....	14
Hallå där! .....	15
Kalendern 2022 .....	16



Kotkompressioner är en vanlig orsak till värk bland äldre. Det gäller särskilt äldre kvinnor.

effektiva medicinska hjälpen. Det skulle förbättra livskvaliteten för många äldre och förebygga höga vårdkostnader senare i livet.

Avhandlingens titel är ”Defining the clinical usefulness of vertebral fracture assessment”. \*



Du kan ladda ned  
Lisa Johanssons avhandling på  
[gupea.ub.gu.se](http://gupea.ub.gu.se)

Foto: Petter Johansson



# Smärta kan vara en sjukdom i sig

Många personer lider av långvarig smärta. Ibland beror smärtan på fel i kroppens smärtsystem. För de personerna blir smärtan i sig en sjukdom. Tyvärr är det svårt att få bra vård för långvarig smärta.

**T**raditionellt har smärta setts som ett symptom på något som är fel i kroppen. Det kan till exempel ha varit skador i muskler, leder som ömmar, nerver som kommit i kläm.

Men för patienter med så kallad nociplastisk smärta är det själva smärtsystemet i sig som råkat i olag. Den som drabbats känner smärta, ibland intensiv smärta. Men smärtan beror inte på en skada eller inflammation, utan på fel i smärtregleringen – smärtan är en sjukdom i sig.

– Jag brukar jämföra med högt blodtryck, säger Eva Kosek, överläkare och professor i

klinisk smärtforskning vid Uppsala universitet och Karolinska institutet. En person kan ha högt blodtryck på grund av en underliggande sjukdom. Men många har också bara högt blodtryck, utan att det går att hitta någon underliggande orsak. Ungefär så är det med den nociplastiska smärtan.

## **Smärta kan ge riktigt dåligt livskvalitet**

Cirka tio procent av befolkningen i Europa lider av någon form av långvarig smärta. Smärta är också den näst vanligaste orsaken till sjukskrivning i Sverige, efter psykisk ohälsa. Fibromyalgi är det kanske mest



Smärta är en av de vanligast orsakerna till sjukskrivningar i Sverige. För ganska många av dessa är själva smärtan i sig sjukdomen. Tyvärr har personer ofta svårt att få bra vård för sin smärta.

kända nociplastiska smärtsyndromet. De flesta studier pekar på att 2–4 procent av befolkningen lider av fibromyalgi.

Alla typer av smärta påverkar livskvaliteten och personens möjligheter att göra saker.

– För de som har väldigt ont så påverkar det exempelvis sömnen, koncentrationsförmågan och kognitiva förmågor, säger Eva Kosek. Det påverkar också humöret och kan leda till depression och ångest.

Det är inte ovanligt att smärtan ökar i samband med fysisk ansträngning. Det kan göra att personerna blir stillasittande och begränsar sina sociala kontakter.

– Så de med allvarlig smärta har riktigt dålig livskvalitet. Man kan jämföra deras livskvalitet med patienter i slutstadiet av cancer.

### Länge en ifrågasatt diagnos

Det har länge varit känt att störningar i smärtregleringen är högst reella, även om begreppet nociplastisk smärta är relativt nytt. Men kunskapen om detta är fortfarande inte särskilt utbredd i samhället. Personer som lider av nociplastisk smärta kan därför ha svårt att få gehör för sina problem.



För personer med så kallad nociplastisk smärta är det nervsystemets smärtreglering i sig som råkat i olag. Det finns ingen bakomliggande orsak till smärtan.

”**Så de med allvarlig smärta har riktigt dålig livskvalitet. Man kan jämföra deras livskvalitet med patienter i slutstadiet av cancer.**”

– Vi har haft patienter på smärtkliniken som gråtit av tacksamhet för att det äntligen är någon som tagit deras smärta på allvar, säger Eva Kosek.

Men hon påpekar att det här inte bara gäller nociplastisk smärta.

– Även när det gäller till exempel smärta som beror på vävnadsskador så står smärtans intensitet sällan i proportion till graden av vävnadsskada. Det kan se bra ut på röntgen, och då kan tyvärr patienter fortfarande få höra att hen ”inte borde ha ont”.

Men hon och andra läkare måste ta smärtan på allvar, säger Eva Kosek.

– Vi kan jämföra med depression. Där finns sällan mätbara indikatorer. Men vi vet att det är ett allvarligt tillstånd. Jag som läkare kan inte säga att depression inte finns, och jag bör inte heller ifrågasätta patientens upplevelse av sin smärta.

### Smärtsystemet bryts ner

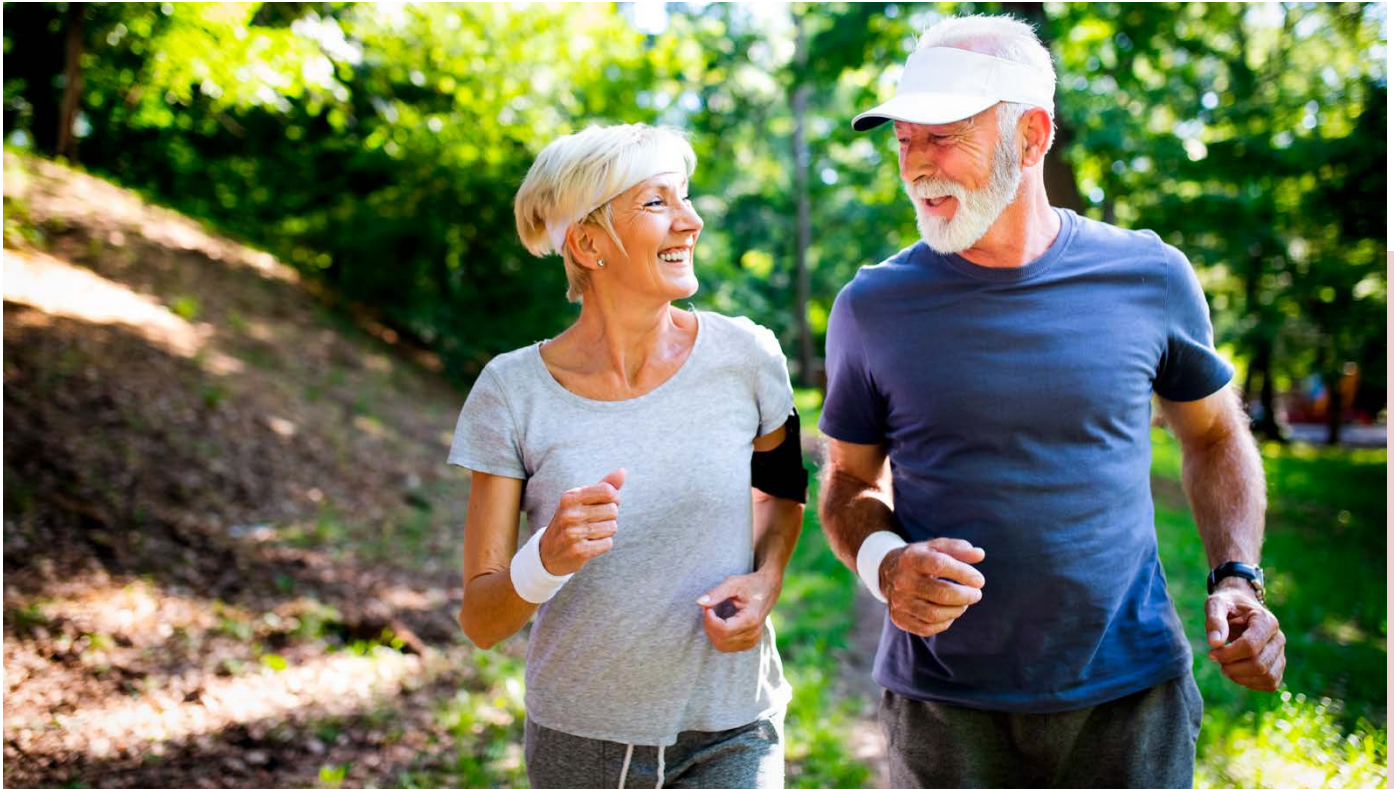
Med hjälp av bland annat magnetkameror går det att se att det centrala nervsystemet inte hanterar smärtsignaler på ett normalt sätt. I många fall går det inte att förstå varför nervsystemet fungerar på ett avvikande sätt. Men i andra fall kan forskarna ana samband.

– Relativt ofta kan vi se att smärtan börjar som en vävnadsskadesmärta. När nervsystemet bombarderas med smärtsignaler tillräckligt länge så förändras smärtsystemet. De smärthämmande systemen försvagas och de smärtförstärkande blir starkare, vilket leder till en långvarig smärta som även kan öka i intensitet.

### Information viktig del av stödet

Vanlig smärtlindring hjälper sällan mot nociplastisk smärta. Men det finns numera annan hjälp att få.

– Information är en viktig del. Många med exempelvis fibromyalgi blir väldigt oroliga. De kan tro att de har cancer eller någon annan allvarlig sjukdom. Personer kan också bli rädda för att röra



Det är viktigt att personer med nociplastisk smärta får veta att det inte är skadligt för dem att vara fysiskt aktiva. Fysisk aktivitet kan också på sikt både minska smärtan och allmänt förbättra måendet.

på sig, för de tror att det ska förvärra deras sjukdom eftersom det gör ont att vara fysiskt aktiv.

Så det är väldigt viktigt att personer med nociplastisk smärta får reda på att det är smärtsignaleringen som det är fel på, påpekar Eva Kosek.

– Det gör att de inte behöver vara rädda för fysisk träning, som kan förbättra det allmänna måendet och minska smärtan på sikt.

Det finns även läkemedel som kan fungera, och psykologiska interventioner som kognitiv beteendeterapi, kbt, och olika typer av rehabilitering. Det finns också särskilda program för de som behöver hjälp att komma tillbaka till arbetsmarknaden.

### Regionerna måste ta ett större ansvar

Ett av de stora problemen för personer med smärtproblematik i Sverige, säger Eva Kosek, är att de ofta inte har någonstans att vända sig.

– Sveriges kommuner och regioner, SKR, gjorde för några år sedan en genomgång och intervjuade bland annat patienter. Patienterna var överlag väldigt missnöjda, de berättade om att smärtvården var väldigt ojämlig och hade stora brister. Tillgången

till specialistvård uppfattades som otillräcklig, och kunskapen i primärvården var inte heller tillräcklig.

Ytterst är det här regionernas ansvar, säger hon.

– De måste prioritera att ha fler smärtkliniker.

Smärta är ett stort och väldigt vanligt problem, som allvarligt påverkar många människors livskvalitet över lång tid. Så det är allvarligt att så många som behöver specialistvård och specialistrehabilitering inte får det.

### Någon måste utbilda framtidens smärtläkare

Det är också specialister på smärtkliniker som ska vidareutbilda allmänläkare och erbjuda handledning till de läkare som vill vidareutbilda sig inom smärta.

– Medelåldern bland våra smärtläkare är väldigt hög. När de går i pension så kommer det inte finnas några som kan utbilda och vidareutbilda smärtläkare. Så regionerna måste ta ett större ansvar och bekosta smärtkliniker, och göra det nu. \*



Eva Kosek, överläkare och professor i klinisk smärtforskning vid Uppsala universitet och Karolinska institutet.

Foto: Mikael Wallerstedt



# Tillgänglighet – rätten alla inte har rätt till

Det finns fortfarande många hinder i samhället för personer med funktionsnedsättning.

Varför är det så?

Det försöker 18 forskare svara på i en ny bok.

”Tillgänglighetens motstånd” är ett treårigt projekt som drivits av forskare från Lunds och Malmö universitet. Nu har projektet även resulterat i en antologi med 18 medverkande forskare, ”Accessibility Denied: Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities”.

Hanna Egard har deltagit i projektet, och är tillsammans med Kristofer Hansson och David Wästerfors redaktör för antologin.

– Både projektet och boken försöker förstå och förklara varför det fortfarande finns så många hinder och barriärer för ett fullvärdigt medborgarskap för personer med funktionsnedsättningar, säger hon. Vi har konventionstexter där det står att tillgänglighet är grunden för mänskliga rättigheter, diskrimineringslagar både på EU-nivå och nationellt, rättigheter till olika typer av stöd. Varför är det då fortfarande så trögt?

## Blir ofta halvmesyrrer

Forskarna konstaterar att det alldeles för ofta blir halvmesyrrer av tillgängligheten.

– De som arbetar med tillgänglighet bär ofta med sig omedvetna föreställningar om vad människor kan, som skapar otillgänglighet. Inom den högre utbildningen förutsätter man exempelvis att lärarna ska kunna bära med sig böcker och kunna förflytta sig mellan lokaler.

Andra exempel från antologin är bristen på textning och på teckentolkar inom den högre utbildningen.

– När utbildningar skulle digitaliseras under pandemin så var det inte alls självklart att filmerna textades. Man tänkte inte på att personer med funktionsnedsättning skulle ta del av materialet.

## Digitala hinder vanliga

Den pågående digitaliseringen i samhället skapar också nya hinder.

– Titta på alla pekskärmar, på restauranger, banker, gymmet, affärer, på vårdcentralen. Istället för taktila knappar så möts personen av skärmar som inte ger någon vägledning alls om man inte ser.

Hanna Egard berättar om ett exempel som hamnade på nationell tv.

– En person skulle besöka synkliniken i Lund, och förväntades registrera sig via en pekskärm utan talsyntes. Det fanns ingen personal tillgänglig. Ingen hade tänkt på att personer med allvarlig synnedsättning skulle komma dit, till synkliniken.

”**Ingen hade tänkt på att personer med allvarlig synnedsättning skulle komma dit, till synkliniken.**”

## Tillräckligt bra ett stort problem

Ett resultat av forskningsprojektet som antologin lyfter fram är att det ofta skapas normer om vad som är tillräckligt bra.

– Man kan mena att det är tillräckligt bra om varannan spårvagn är tillgänglig. Det är tillräckligt bra om du med rullstol kan ta dig in i affären eller gå på konsert om personalen hjälper dig.

Men det är inte förenligt med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, säger hon.

– Vi har åtagit oss att följa den. Den säger att det ska vara full tillgänglighet. Inte tillräckligt bra tillgänglighet.

## Jämför med annan rättighetslagstiftning

Det här är heller inget särintresse, påpekar hon.

– Att exkludera personer med funktionsnedsättningar är fortfarande socialt accepterat. Det är ok om de kan komma in bakvägen. Tänk om man skulle säga det på grund av personens hudfärg eller sexualitet. ”Du kan ju ta bakvägen”.

Motsvarande när det gäller andra rättighetslagstiftningar skulle leda till orimliga situationer. Det skulle exempelvis aldrig gå att neka någon att få ut en offentlig handling med motiveringen att den som frågar inte har behov av den.

## Måste prata mer om problem och normer!

Hanna Egard menar att de som beslutar och de som handlägger behöver bli bättre på att reflektera över de faktiska problem människor har och stöter på.

–Vi måste bli mycket bättre på att synliggöra normerna kring funktionsförmåga, normer som skapas kring good enough-tänket.

Hon skulle vilja se mycket tydligare och öppnare diskussioner kring hur rättigheterna i lagar och konventionstexter kan genomföras.

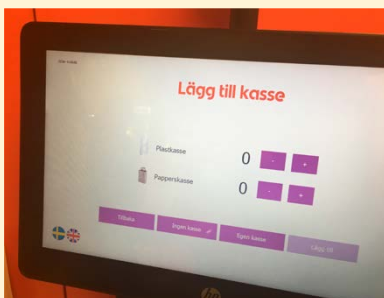
–Vi måste börja prata om bristande tillgänglighet. Ha det som en självklar del, för designers, arkitekter, läkare, socionomer. Det här är en del av den sociala hållbarheten, som det pratas så mycket om. ✱

Du kan ladda ner eller köpa antologin på [www.taylorfrancis.com](http://www.taylorfrancis.com).

Foto: Privat

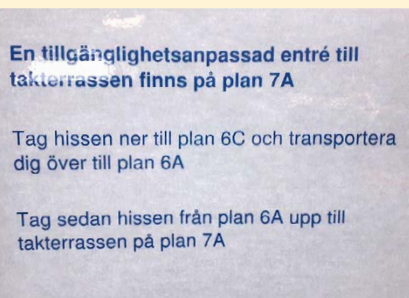


## Vardagen kan vara full av tillgänglighetshinder



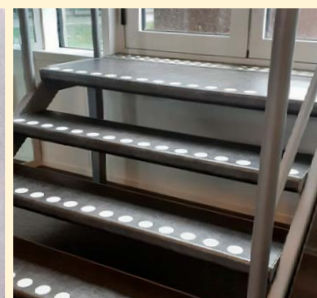
### Pekskärmar

Pekskärmar som gör det omöjligt för personer med synnedsättning att känna sig fram.



### Krängliga omvägar

Personer med funktionsnedsättning kan tvingas ta långa omvägar.



### Trappor

Trappor kan vara svåra eller omöjliga att ta sig förbi.



### Trasiga hissar

Hissar kan vara trasiga eller små. Ibland fungerar inte lamporna i dem.



### Svåra ramper

Även när det finns ramper kan de vara omöjliga att använda för personer med nedsatt rörelseförmåga.



### Ojämn gatusten

Ojämna ytor och dålig beläggning kan göra det svårt för många att ta sig fram.



### Höga kanter

Nivåskillnader både i vägar och inomhus kan göra det både svårt och farligt för många att ta sig fram.



# Tillgänglighet stort problem på Göteborgs spårvagnar

Det kan vara svårt att åka spårvagn i Göteborg för den som har en funktionsnedsättning. Långt ifrån alla spårvagnar är tillgängliga. Ibland är det också väldigt svårt att ta sig till hållplatsen.

**A**tt åka kollektivt för den som är rullstolsburen innebär ofta helt andra utmaningar än för de flesta andra. Vissa utmaningar är kopplade till fordonet, som ramper eller platser reserverade för rullstolar och rollatorer. Men många av utmaningarna finns också utanför fordonen.

En forskargrupp från Förbundet Unga Rörelsehindrade, Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet i Göteborg (DHR), Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet, och Chalmers industriteknik har undersökt hinder och risker, men också möjligheter, som en person

som använder rullstol möter när hen ska resa med spårvagn i Göteborg. Arbetet har utmynnat i rapporten ”Risker, säkerhet och inkluderande spårvagnar ur ett funktionshinderperspektiv – rapport från ett forskningsprojekt”.

## Under en resa måste mycket fungera

För de flesta är en resa med kollektivtrafiken enkel. Men för en person med rullstol är det mycket som ska fungera.

På vägen till hållplatsen kan branta backar, trottoarkanter eller andra nivåskillnader, vägarbeten



och snöiga trottoarer ställa till problem. Väl framme vid hållplatsen kanske det inte går att komma på just den spårvagnen.

– Det finns fortfarande många vagnar som rullar i Göteborg som bara har trappor, trots att de skulle ha varit borta 2010, säger Robert Kindberg från DHR, som varit med och gjort studien.

### Går det att åka på just den här vagnen?

Är den vagn som kommer tillgänglighetsanpassad ska det finnas en ledig handikapplats på spårvagnen.

– Gör det inte det måste personen vänta på nästa vagn, och är det dåligt väder ute är det inte så kul, säger han. Många med nedsatt rörelseförmåga är dessutom extra känsliga för väder och vind.

Ibland sitter eller står det andra resenärer på handikapplatsen, det kan stå resenärer i vägen, och då måste den rullstolsburne be dem flytta sig. Är det trångt kan det vara svårt att manövrera utan att komma åt någon.

### Färdtjänst särlösning som begränsar

Det leder i sin tur till att personer med rullstol blir hänvisade till färdtjänst, vilket medför andra problem och begränsningar.

– Den som har färdtjänst kan till exempel inte åka med kompisar. De får åka ensamma, och får sen stämma träff och hoppas att det funkar.

Ett annat orosmoment är att personerna riskerar att bli av med färdtjänsten om de åker kollektivt för ofta.

– Det kan leda till den lätt absurda situationen att de inte vill bli för duktiga på att åka kollektivt. Så ska det ju inte behöva vara.



Det är mycket som ska fungera för att en rullstolsburne person ska kunna göra en resa med en spårvagn.

Många rullstolsburna tycker det är väldigt stressande att åka kollektivt. Det gäller inte minst osäkerheten inför resan.

– Kommer det funka? Kommer jag behöva sitta och frysa? Hinner jag fram till jobbet, lunchen, tandläkartiden, i tid?

” Kommer det funka?  
Kommer jag behöva sitta  
och frysa? Hinner jag  
fram till jobbet, lunchen,  
tandläkartiden, i tid?”

### Bättre väg och bättre information

Vägen till hållplatsen är nog det största förbättringsområdet, säger Robert Kindberg.

– Det handlar till exempel om tillgängligare väg, bättre väderskydd och kanske uppvärmda platser vid hållplatsen som föraren av vagnen kan passa in så det bli lättare att komma upp på rampen när det är snö.

Det vore också väldigt bra om det fanns realtidsinformation om vägen att tillgå, säger han. Då skulle personerna kunna se var det exempelvis är vägarbeten redan när de är hemma, och då välja en annan väg.

– Det finns vägkameror och liknande uppsatta som borde gå att koppla till en app eller en tjänst. Bara beslutsfattarna kopplar in rörelsehinderperspektivet.

### Krävs tydliga prioriteringar från politiken

Tågvärdar är ett annat förslag. De skulle kunna hjälpa till med att komma på och av, och vara ett stöd på vagnen.

– Det skulle öka tillgängligheten och tryggheten mycket, och därmed minska stressen kring spårvagnsåkandet, säger han.

Det praktiska ansvaret för att genomföra förändringar ligger på de som utför kollektivtrafiken. Men i slutändan är det politiker som bestämmer prioriteringarna.

– Så det krävs nog politiska beslut för att Västtrafik ska prioritera att deras spårvagnar faktiskt blir tillgängliga för alla. ✱



Du kan ladda ner rapporten på [gupea.ub.gu.se](http://gupea.ub.gu.se)

Foto: Emelie Lager



LSS och assistansersättningen var tänkt att ge personer med funktionsnedsättning samma tillgång till samhället som andra, utifrån individens egna bedömningar. Men det har mer och mer kommit att handla om assistans till vård, stöd och assistans utifrån medicinska kriterier, menar forskaren Heléne von Granitz.

# Rättighetsreformen som kom av sig

Enligt lagen LSS ska personer med funktionsnedsättning ha samma rättigheter och möjligheter som andra.

Men så har det inte blivit.

Allt mer vård har också börjat ingå i LSS.

Det orsakar flera problem, bland annat för patientsäkerheten.

**L**SS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, skulle garantera personer med funktionsnedsättning samma rättigheter och möjligheter att kunna ta tillvara samhället och vad det erbjuder som personer utan funktionsnedsättning. Men det här rättighetsperspektivet har gradvis tunnats ut, menar forskaren Heléne von Granitz.

– Den rättighetsreform som LSS var tänkt att bli har istället mer och mer blivit en sorts vård. Idag handlar det mycket om att ge stöd och assistans utifrån uppsatta omsorgskriterier istället för utifrån vad som gör att individen kan känna sig som en fullvärdig medlem av samhället.

Heléne von Granitz har en mångårig bakgrund inom statsförvaltningen, där hon bland annat arbetade med att analysera assistansersättningen. I sin avhandling ”Enabling disability rights in practise – Understanding how the governance of state-funded personal assistance is fulfilling the Swedish LSS Act” från Uppsala universitet undersöker hon vad som hänt med den personliga assistansen sedan den infördes som en del av LSS.

## LSS handlade om rättigheter

Heléne von Granitz menar att LSS var en unik reform, både när det gäller innehåll och form. En



av de unika utgångspunkterna hon lyfter fram är att assistansersättningen skulle ge den enskilde ett eget ansvar att själv bedöma om insatserna hen fick var ändamålsenliga eller inte.

– Eftersom det då inte går att ha normer kring vad som är goda levnadsvillkor så finns heller inga objektiva kriterier i lagstiftningen. Däremot finns intentioner. Insatserna ska leda till ökad självständighet, delaktighet och ökat medbestämmande.

### Rättighetsperspektivet har tunnats ut

Snart efter reformen skapades en ekonomisk modell för att fördela kostnaderna för den personliga assistansen mellan staten och kommunerna.

– Plötsligt sattes då kriterier upp, som inte fanns i den ursprungliga lagen. En person behövde komma över ett behov av 20 timmars assistans för att få det mer omfattande stödet som ersattes av staten.

Det medförde att mål om assistansen ofta hamnade i domstolar.

– Då handlade diskussionen om grundläggande behov, inte om goda levnadsvillkor. Det snedvred tillämpningen av lagstiftningen, så fokus hamnade på omsorgsbehoven istället på den personliga autonomin.

### Barnens behov bestäms av jurister

LSS var ursprungligen även tänkt att vara ett stöd till familjer, säger Heléne von Granitz.

– Nu har det landat i att man på juridisk basis ska definiera vad som är en normal utveckling för barn utifrån olika åldersgrupper. Detta har fastslagits utifrån rättsfall, inte utifrån expertis på barns utveckling.

Resultatet har blivit att familjers möjlighet till assistansersättning minskat.

### Från kommunal till statlig

Assistansen var ursprungligen tänkt att utgå från kommunala förutsättningar.

– Men istället rullade det in i socialförsäkringen, som ligger på nationell nivå. Där tänker och utformar man styrning på annat sätt än på kommunal nivå. Kommuner kan agera på andra signaler, kan växla mellan olika insatspaletter, samverka med andra för att erbjuda flexibla stödinsatser, där assistans är en.

Det kan inte socialförsäkringen på samma sätt.

– LSS styr assistansen indirekt, via lagstiftningen på socialförsäkringsområdet som finns samlad i socialförsäkringsbalken och som har en mer teknisk funktion. Där finns inga mål och intentioner för ökad självständighet, delaktighet och ökat medbestämmande.

”**Då handlade diskussionen om grundläggande behov, inte om goda levnadsvillkor. Det snedvred tillämpningen av lagstiftningen, så fokus hamnade på omsorgsbehoven istället för om den personliga autonomin.**”

### Mer stöd men mindre frihet

LSS har på detta sätt drivit mot en hybrid av en hälso- och sjukvårdsreform.

– Det har blivit mer fokus på medicinska underlag. Inom socialförsäkringen är det grundläggande att man ska ha väl underbyggda medicinska argument för att få denna typ av försäkring.

Så har det även blivit för assistansersättningen, menar hon.

– Det har också skiftat från att den enskilde skulle styra till att hen i ökad grad blir styrd. Övervakad andning, sondmatning, övervakning i form av tillsyn.

### Vem ansvarar när assistans blir vård

Hon menar att det finns problem med att assistansen allt mer fått karaktär av vård, problem som har med ansvar och säkerhet att göra.

– Inom vården finns patientombudsmän och statlig tillsyn. Det går även att anmäla assistansanordnare till IVO, men det finns skillnader. LSS är inte kopplad till någon patientsäkerhetslagstiftning. För assistansmottagarna skulle ju inte vara patienter.

Det här situationen förvärras av en intention inom LSS att avprofessionalisera den personliga assistansen.

– LSS bygger på att utförarna ska ha ”låg professionalitetsgrad”, för att brukarna inte ska känna sig underordnade utförarna. Men idag delegerar sjukvården i hög grad vårdande insatser. Det finns till och med exempel på respiratorvård. Hur blir då säkerheten med den låga professionalitetsgrad som LSS säger att vi ska eftersträva?

### Bryt loss assistansen för barn

Heléne von Granitz inser att det är ogörligt att börja om och följa de ursprungliga intentionerna i LSS. Men det finns åtgärder som hon tror skulle göra en verklig skillnad för de som behöver personlig assistans. En sådan åtgärd är att bryta ut assistansen till barn.



Heléne von Granitz skulle väldigt gärna se att barn fick en egen LSS-lag. Hon tycker inte det är värdigt att ha samma lag för barn och vuxna. Ett "barn-LSS" skulle kunna fokusera på andra insatser, på skolan och på barnens utvecklingsfaser.

– Det är inte värdigt att ha en så komplex reform där barn och vuxna blandas. Ett "barn-LSS" skulle kunna förtydliga och renodla stödet till barn, ha fokus på mer nyanserade insatser och på skola och barnens utvecklingsfaser.

### Patientsäkerhet även inom assistansen

Eftersom den personliga assistansen befinner sig i en skärslinje mellan kommuner, regionen och staten skulle hon också gärna se att förändringar i lagstiftningen görs i nära samverkan med bland annat Sveriges kommuner och regioner, SKR.

Hon skulle också gärna se att lagstiftarna tar konsekvensen av att de medikaliserat den personliga assistansen, utreder behovet av att förbättra

patientsäkerheten och prövar om den vårdliknande assistansen kan hanteras som hemsjukvård.

Hon vill också återföra mer fokus på de sociala insatserna.

– De har med tiden blivit färre, och de är väldigt viktiga att lyfta upp! LSS var trots allt en reform för ett socialt medborgarskap. Det är förverkligande av de sociala rättigheterna som bygger den målsättningen. Här har inte minst kommunen en roll att återta. ✨

Du kan ladda ner  
Heléne von Granitz avhandling  
på [uu.diva-portal.org](https://uu.diva-portal.org)

Foto: Privat



## Annons ▼

### STIFTELSEN SÄVSTAHOLM

Stiftelsen Sävestaholm stödjer forsknings- och utvecklingsprojekt kring barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning. Bidrag ges till vetenskaplig forskning som är nyskapande och bedrivs med hög kvalitet, samt till utvecklingsarbete som kan komma denna grupp till godo.

Ansökan om projektbidrag ska vara stiftelsen tillhanda senast den 1 februari 2023. Ansökan skickas digitalt via e-post

(inklusive bilagor) till [stiftelsen.savstaholm@telia.com](mailto:stiftelsen.savstaholm@telia.com), samt ett exemplar per post till **Stiftelsen Sävestaholm, Bangårdsgatan 13, 3 tr, 753 20 Uppsala.**

Ytterligare information finns på stiftelsens webbplats [www.stiftelsensavstaholm.se](https://www.stiftelsensavstaholm.se).

Telefon: 018-10 33 20.



# Familjeliv har inte alltid varit självklart för personer med funktionsnedsättning

► Relationer och familjeliv för personer med funktionsnedsättning har i olika tider varit både omöjligt och möjligt. I en ny avhandling från Umeå universitet har Christine Bylund undersökt hur personer med olika typer av funktionsnedsättningar upplevt detta från sent 1940-tal fram till nutid.

Hon visar att möjligheterna att skaffa familj har skiftat kraftigt, från att vara något som ansågs som både oönskat och omöjligt till att bli något som både blev möjligt och stöttades.

## Det har blivit svårare igen

Men hon ser också en försämring från de ideal som fanns på 1990-talet. Då var den politiska ambitionen att personer med funktionsnedsättningar skulle kunna leva som andra. Personer med särskilda behov

kunde i princip lita på att de skulle få det stöd de behövde.

Men Christine Bylund menar att det de senaste decennierna har blivit allt svårare att få rätt till stöd- och serviceinsatser. Den som behöver stöd blir i allt högre utsträckning beroende av familj och vänner, och kan inte längre arbeta eller vara en aktiv förälder på samma sätt som tidigare. En av hennes slutsatser är att det fanns och finns en funktionsmaksordning i samhället, och att personer med funktionsnedsättningar ges sämre levnadsvillkor än andra.

Avhandlingen heter ”Anakrona livsvillkor – En studie av funktionalitet, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten”. \*



Du kan ladda ned  
Christine Bylunds avhandling på  
[umu.diva-portal.org](http://umu.diva-portal.org)

Foto: Per Melander

## LÄSTIPS

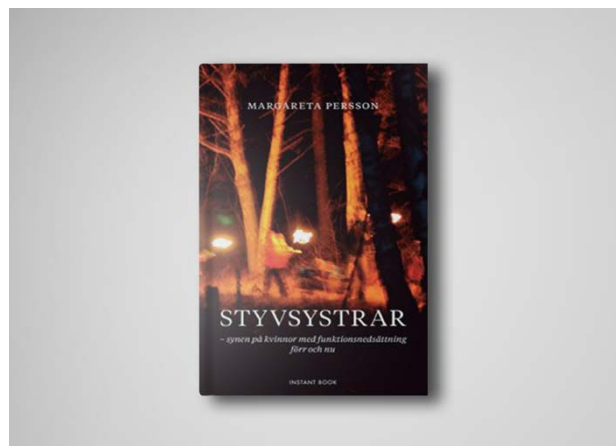
### Fortfarande svårare att vara kvinna med funktionsnedsättning

► Kvinnor och män med funktionsnedsättning behandlas olika, och så har det i princip alltid varit. Kvinnor har i många fall också fortfarande det sämre än män med samma funktionsnedsättning.

Margareta Persson beskriver i sin bok ”Styvsystrar – synen på kvinnor med funktionsnedsättning förr och nu” hur människor med funktionsnedsättningar betraktats och behandlats genom tiderna. Boken beskriver hur kvinnorörelsens tidningar skrivit om dessa kvinnor, ibland som likar, ibland har de varit nedvärderade och ibland osynliggjorda.

### ”Defekta människor”

Boken ger historiska exempel, som Ellen Keys åsikter att människor i framtiden kommer ”med samma avsky betrakta defekta människors giftermål, som man nu betraktar giftermål mellan syskon”, och Elin Wägners önskan att de produktiva medlemmarna av samhället inte skulle behöva släpa på ”så många passiva, endast tyngande”, människor.



Boken beskriver hur kvinnorörelsen på 1950-talet gick i bräsch för att samhället skulle satsa på handikappade och ”handikappade medsysstrar”, och att feministiska tidskrifter införlivat funktionsnedsättning som en naturlig del av sin normkritik. Men boken beskriver också hur många nedvärderande normer och åsikter finns kvar. \*

Du kan köpa boken på [instantbook.se](http://instantbook.se).

# Bättre kunskaper om hur hjärnan hanterar antal kan ge bättre matematikundervisning

► Förmågan att förstå olika typer av representationer av antal, att ha en känsla för antal, är en central egenskap för människor, och även vissa djur. Vi förstår intuitivt att två äpplen kan vara en representation av siffran 2. På samma sätt är även förmågan att kunna uppskatta skillnaden i antal central. Vi inser automatiskt att två äpplen är färre än fyra äpplen utan att behöva räkna ut det.

Det finns olika teorier för hur hjärnan faktiskt gör för att göra den typen av bedömningar. Mikael Skagenholt har i sin avhandling från Linköpings universitet bland annat undersökt hur hjärnan bearbetar olika numeriska representationer och vilka effekterna är av biologisk och kognitiv mognad på den numeriska bearbetningsförmågan.

## Värdefullt även för att utforma interventioner

Bättre kunskaper om hur hjärnan gör ger nya verktyg för de som exempelvis utformar läroplaner i matematik. Det kan även hjälpa de som utformar interventioner



Hur vet hjärnan automatiskt att siffran 2 representerar antalet två? Svaret på den frågan kan vara viktigt för flera områden.

för att stödja individers förmåga att räkna, såväl när de är barn som under hela vuxentiden. Mikael Skagenholts avhandling är ett steg mot detta. Mikael Skagenholt presenterar också förslag på frågor som han anser är viktiga att studera för forskningen på området.

Mikael Skagenholts avhandling heter ”Neurocognitive Foundations of Child and Adult Number Processing – Neural Correlates and Functional Circuits Across Typical Development”. \*

Du kan ladda ned Mikael Skagenholts avhandling på [liu.diva-portal.org](http://liu.diva-portal.org)

Foto: Thor Balkhed



## Annons ▼

### NORRBACKA-EUGENIASTIFTELSEN

#### BEVILJADE FORSKNINGANSLAG 2022

Norrbacka-Eugeniastiftelsen har beviljat anslag på 4 miljoner kronor till 22 projekt som rör personer med fysisk rörelsenedsättning.

Nedanstående forskningsprojekt är ett urval av de som beviljats anslag. På [www.norrbacka-eugenia.se](http://www.norrbacka-eugenia.se) finns information om samtliga.

- **Brogårdh Christina, Professor, Lunds universitet**  
Återhämtning av sensomotorik i nedre extremitet och gångförmåga 1 år efter stroke.  
**150 000 kr**
- **Butler Forslund Emelie, Med dr, Karolinska Institutet**  
Avancerad analys av avgörande faktorer för optimal gångräning hos personer med ryggmärgsskada: datoriserad gånkanalys, styrka och EMG.  
**300 000 kr**
- **Eriksson Westblad Mimmi, MSc, Karolinska Universitetssjukhuset**  
Långtidsuppföljning av barn som hypotermibehandlats i nyföddhetsperioden, utvärdering av motorik, exekutiva funktioner, fysisk aktivitet, livskvalitet och självkänsla.  
**200 000 kr**
- **Ertzgaard Per, Med dr, Universitetssjukhuset i Linköping**  
Upplevelser och erfarenheter från barn- och ungdomstiden av delaktighet i dagliga aktiviteter hos unga vuxna som förvärvat en ryggmärgsskada tidigt i livet.  
**175 000 kr**
- **Holmlund Lisa, Med dr, Karolinska Institutet**  
Leva på lika villkor – perspektiv på vardagligt liv och delaktighet med stöd av personlig assistans efter ryggmärgsskada.  
**200 000 kr**
- **Jarl Johan, Docent, Lunds universitet**  
Hur påverkar psykisk ohälsa arbetsmarknadsdeltagande för personer med cerebral pares i Sverige.  
**200 000 kr**
- **Kapetanovic Meliha, Professor, Lunds universitet**  
Tät uppföljning och intervention vid nydebuterad reumatoid artrit (TINDRA).  
**200 000 kr**
- **Nohlin Sandsjö Anna-Klara, Leg sjukgymnast, Sahlgrenska universitetssjukhuset**  
Analys av rörelser hos barn med neuromuskulära funktionsnedsättningar – vid sittande med och utan korsett.  
**130 000 kr**
- **Sjöberg Lis, Med dr, Örebro universitet**  
Föräldrars roll i beslut om behandling för barn med dysmeli – erfarenheter och information, kunskap och stöd.  
**200 000 kr**
- **Stenberg Gunilla, Docent, Umeå universitet**  
Elrullstolen mer än ett gånghjälpmiddel – kommunikation och social interaktion när man använder elrullstol.  
**200 000 kr**



# Hallå där!

I Norrtälje finns sedan drygt 15 år en unik samverkan mellan omsorg, primärvård och sjukhus. Samarbetet kallas Norrtäljemodellen. Målet med modellen har varit att skapa en vård och en omsorg där medborgarnas behov och önskemål står i fokus.



Foto: Per Groth

► Maria Johansson är förbundsdirektör för Kommunalförbundet Sjukvård och omsorg i Norrtälje (KSON). KSON är en självständig myndighet som ansvarar för att invånarna i Norrtälje kommun får en sammanhållen hälso-, sjukvård och omsorg, inklusive hälsofrämjande och förebyggande insatser.

## Vad är Norrtäljemodellen?

Det unika är att vi samlat verksamhet som normalt är uppdelad mellan kommunen och regionen under samma tak – Kommunalförbundet Sjukvård och omsorg i Norrtälje (KSON). KSON ansvarar för att invånarna i Norrtälje kommun får en sammanhållen omsorg och hälso- och sjukvård. KSON äger också vårdbolaget Tiohundra AB, som driver den verksamhet som tidigare fanns i kommunen respektive regionen.

Norrtäljemodellen gör att vi kan skapa sammanhållna vård- och omsorgskedjor. Våra kunder, patienter och brukare ska inte behöva tänka på vem som är huvudman eller var de ska söka vård eller omsorg. Det är behovet här och nu som är det viktiga. Att ha hela vårdkedjan samlad ger också goda möjligheter till kontinuitet.

## Varför valde Norrtälje att organisera vård och omsorg på det här sättet?

Tanken föddes i samband med ett nedläggningshot mot akutverksamheten vid Norrtälje sjukhus. Hotet om stängning avväjades, och byttes mot ett sparbetning kombinerat med uppdraget att hitta en ny form att bedriva sjukvård och omsorg i norra delen av Stockholms län. Resultatet blev Tiohundraprojektet och det som blev Norrtäljemodellen, som föddes 1 januari 2006 och permanentades tio år senare.

## Vad har det fått för resultat för medborgarna?

De har tillgång till en välfungerande akutsjukvård, vistelsetiden på akutmottagningen är länets kortaste. Hemtjänst och äldreboenden får höga betyg i de nationella brukarundersökningarna, och kan drivas kostnadseffektivt. Samma sak gäller LSS-verksamheterna.

Ett annat gott exempel är psykiatrin. I Fokushuset finns en rad kompetenser samlade, från både öppenvården, beroendevården och socialpsykiatrin. Många av patienterna inom beroendevården lider också av psykisk ohälsa, och hälften av dem som söker hjälp hos psykiatrin har också problem med missbruk. Nu finns all hjälp samlad på ett ställe. Patientenkäter visar att arbetssättet fungerar mycket väl.

## Vad har varit nycklar för att få modellen att fungera?

Det tog många år att sammanfoga de olika delarna – och de olika kulturerna – till en helhet. Tack vare det gemensamma målet att ge kommuninvånarna bästa möjliga sjukvård och omsorg, och ändå arbeta kostnadseffektivt, har det fungerat bra och utvecklats till en framgångsrik modell.

Resan har inte varit enkel. Det krävs tålamod, uthållighet, envishet – och mod att våga utmana befintliga strukturer och tankesätt. Samarbetet och samverkan mellan regioner och kommuner är central när man ska gå ifrån ett hälsosystem som är uppbyggt kring diagnoser och organisation, till ett system som är proaktivt, förebyggande och hälsofrämjande. ✨

## Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder  
pågår utkommer vecka 10.

# Kalendern 2022

## VARJE MÅNAD HELA 2022

IASSIDD erbjuder en virtuell konferens i månaden under hela 2022. Information om ämnen och datum finns här: [iassidd.org/conference2022/](http://iassidd.org/conference2022/)

## 2023

### MAJ

11-12

#### Reykjavik, Island

NNDR 16th Research conference.

Information: [nndr2023.is](http://nndr2023.is)

11-12

#### Stockholm, Sverige

CKVO Konferens: Jämlik hälsa i en osäker värld.

Information: [su.se/institutionen-for-pedagogik-och-didaktik/forskning/konferenser-och-seminarier](http://su.se/institutionen-for-pedagogik-och-didaktik/forskning/konferenser-och-seminarier)

22-26

#### Warszawa, Polen

International Mobility Conference (IMC18). Information Resulting in Mobility and Ability.

Information: [imc18poland.com](http://imc18poland.com)

24-27

#### Ljubljana, Slovenien

35th EACD (European Academy of Childhood disability) annual meeting Smarter Goals for Better Future.

Information: [eacd.org](http://eacd.org)

### JUNI

4-8

#### Caragena, Columbia

17th ISPRM World Congress – ISPRM 2023 (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine). New perspectives in Physical Medicine and Rehabilitation for global health challenges.

Information: [isprm2023.org](http://isprm2023.org)

14-16

#### Halmstad, Sverige

10th Nordic Health Promotion Research Conference.

Sustainability and the impact on health and well-being.

Information: [hh.se/english/about-the-university/events/nordic-health-promotion-research-conference](http://hh.se/english/about-the-university/events/nordic-health-promotion-research-conference)

### JULI

24-27

#### Cancún, Mexico

19th Biennial Conference of ISAAC, (International Society of Augmentative and Alternative communication). Communication Beyond Borders.

Information: [isaac-online.org](http://isaac-online.org)



UPPSALA  
UNIVERSITET

**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** Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,  
[kim.bergstrom@ordvet.se](mailto:kim.bergstrom@ordvet.se) · Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,  
[lennart.kohler@ordvet.se](mailto:lennart.kohler@ordvet.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** iStock och Shutterstock, om inget annat anges.

**Tryck** Exakta.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

På Centrum för forskning om funktionshinders hemsida kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen:  
[www.cff.uu.se/Tidskrift\\_/](http://www.cff.uu.se/Tidskrift_/)

ISSN 1103-1956 (Print)  
ISSN 2004-4984 (Online)