

handikapp

forskning

Pågår

nummer 3 2007 årg 16



Utanförskap

— vid psoriasis, sid 6

Oönskad – etiska problem med fosterdiagnostik
sid 2

På väg mot den perfekta människan?

Det är familjen, inte samhället, som ska bestämma om ett barn med en allvarig, ärftlig sjukdom ska få komma till världen eller inte. Det menar filosofen Christian Munthe, som forskar om den etiska aspekten av fosterdiagnostik.

Vem ska bestämma vilka barn som ska få födas? Är det samhället som ska dra gränsen för vilka sjukdomar eller handikapp som ska få finnas? Eller är det upp till var och en?

Sedan det för ett tjugotal år sedan blev möjligt att göra diagnostik på foster, har frågan varit i hetluften många gånger. Inte minst handikapprörelsen har många gånger ifrågasatt fosterdiagnostikens motiv och argument.

Framsteg inom provrörsbefrukningsteknik och genetisk testning har på senare år gjort frågorna högaktuella igen. Sedan 1994 används så kallad PGD, preimplantatorisk genetisk diagnostik, i Sverige för att få veta om ett embryo bär på en livshotande, medfödd sjukdom. Och före sommaren trädde en ny lag, som tillåter preimplantatorisk diagnostik med HLA-typning, (Human Leucyte Antigen) i kraft. PGD/HLA är en ny typ av diagnostik som innebär att man sorterar och väljer ut ett visst embryo, så att barnet kan donera vävnader till ett sjukt syskon.

Debatt kring människovärde

Christian Munthe, som forskar och undervisar i praktisk filosofi vid Göteborgs universitet, har gjort flera djupdykningar i den etiska aspekten av fosterdiagnostik. Sedan han skrev sin avhandling om abortetik medverkar han ofta i den offentliga debatten kring människovärde.

– Det finns en etisk problematik kring fosterdiagnostik, oavsett om det handlar om fostervattensprov eller PGD. Det har funnits en allmän uppfattning om att ingen vill ha ett barn med ett gravt funktionshinder. Men många menar att samhället inte ska bestämma om vilka som är ”livsdugliga” och vilka som vi kan avvara, säger Christian Munthe.

Diskussionen landar i ett resonemang kring handikappbegreppet – vad är egentligen ett funktionshinder. Den relativistiska synen på begreppet är viktig att ha i bakhuvudet, menar Christian Munthe, men den innebär problem på ett teoretiskt plan.

– Om handikapp ska vara ett relativt begrepp blir det svårt att formulera problemen på individplanet. Samhället

måste hantera grupper av människor, det är oundvikligt. Däremot är det viktigt att inte haka upp sig på vissa diagnoser – synen på ett visst funktionshinder kan ändras med tiden.

Han tar diagnosen Downs syndrom som ett exempel på ett funktionshinder som har genomgått ett skifte av synsätt. Idag kan barn som föds med Downs syndrom förvänta sig en längre livslängd än



Foto: Privat

Filosofen Christian Munthe leder just nu ett tvärvetenskapligt projekt om etiska frågor i samband med genetisk testning samt medverkar i ett stort europeiskt projekt om etiska problem inom folkhälsoarbete och -politik.

de som föddes för 20, 30 år sedan. Då var den allmänna policyn att inte operera de hjärtfel som ofta är en följd av diagnosen. Idag opereras barnen tidigt och kan därmed leva ett längre liv som vuxna.

Ovanliga syndrom

Numera betraktar sjukvården och samhället alltmer personer med Downs syndrom som vanliga människor med ovanliga syndrom. Med andra ord: det som

är något positivt. Så länge den används klokt.

– Gränsen för hur långt den nya tekniken kan användas har att göra med hur mycket information vi människor kan ta in. En för stor mängd komplex information kommer troligen att förvirra mer än den kan upplysa, säger han.

Ny lag om genetisk integritet

Christian Munthe har varit med om att utforma den nya lagen om genetisk in-

– Samhället ska inte göra några sådana begränsningar. Det ska familjerna göra utifrån sina egna förutsättningar. Det som ses som ett svårt funktionshinder i en familj kanske inte gör det i en annan. Eller tvärtom. Det är upp till paret som planerar sin familj, avslutar Christian Munthe.

Christian Munthe kan nås per e-post christian.munthe@phil.gu.se

”Gränsen för hur långt den nya tekniken kan användas har att göra med hur mycket information vi människor kan ta in.”

är ett svårt handikapp idag kanske inte är det om 30 år.

Downs syndrom är den genetiska avvikelse som testas idag, helt enkelt eftersom det är den vanligaste kromosomavvikelsen. Det är idag rutin att föreslå fosterdiagnostik för äldre mammor. Då tittar man framför allt på riskerna att få ett barn med Downs syndrom. Denna rutinisering kan vara ett problem, menar Christian Munthe. När något sker rutinmässigt finns det alltid risk för att ingen riktigt har tid att i lugn och ro fatta beslut utifrån faktaunderlag.

– Allt handlar om hur information hanteras. Får föräldrarna hjälp att tolka provresultaten, då är det bra. Men om tiden är knapp och beslut måste fattas snabbt, kan problem uppstå.

Information är ett nyckelord för Christian Munthe. Om vi väljer att betrakta människor som myndiga och förmögna att fatta egna beslut, då medför genetisk testning inga etiska problem. Men då gäller det att de som bistår med informationen från ett test kan hjälpa så långt det bara går. Därför blir hans slutsats att den nya tekniken, som PGD,

tegritet som började gälla år 2006. En av de stora förändringarna mot den tidigare lagen är att den inte bestämmer vilka sjukdomar som kan ligga till grund för att utföra en PGD. Tidigare sade lagen att PGD endast fick utföras i de fall föräldrarna riskerade att få ett barn med en ärftlig, svår sjukdom som ledde till en för tidig död. Denna formulering var problematisk, menar Christian Munthe.

– Rent krasst så innebar lagen att samhället gjorde en avgränsning mellan vilka som var godkända och dem som inte var önskvärda: de som hade tillräckligt svåra sjukdomar. Ett samhälle som redan på förhand vill sortera ut vissa individer är inte önskvärt.

I den nya lagen finns inga sådana begränsningar. Istället trycker lagtexten mycket på att det måste finnas en klart definierad ärftlighetsmekanism. Rent konkret innebär den nya lagen att det nu går att göra PDG om det finns en ärftlighet för till exempel Fragile X eller Cystisk fibros, den ena en allvarlig men ej dödlig sjukdom och den andra en sjukdom man idag kan leva cirka 40 år med tack vare behandling.

FAKTA

PGD, preimplantatorisk genetisk diagnostik, har använts i Sverige sedan 1994. Metoden utförs i samband med provrörsbefruktningar och innebär att befruktade embryon diagnostiseras för att se om de bär på risken för en allvarlig genetisk sjukdom, innan de eventuellt återinplanteras i den blivande mammans livmoder. De blivande föräldrarna har möjlighet att välja bort embryon med risk för allvarlig genetisk sjukdom.

Ny rapport:

Mer stöd åt funktionshindrade i vänsterkommuner

Det spelar roll var du bor. Det är slutsatsen från en forskargrupp som har granskat hur Sveriges kommuner skiljer sig åt när det gäller stöd till funktionshindrade.

– LSS är en bra lag, men uppenbarligen fungerar den inte fullt ut, säger Barbro Lewin vid Uppsala universitet.

LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, kom till 1993 som ett sätt att motverka den regionala variationen inom handikappolitiken. Alla funktionshindrade, oavsett var i Sverige de bodde, skulle ha samma rätt till stöd. Nu kommer en rapport som visar att lagen inte håller vad den en gång lovade.

– Det är ingen hemlighet att det finns stora skillnader mellan hur mycket LSS-stöd kommunerna beviljar. Detta har skapat en intensiv debatt inom handikappolitiken, eftersom det så uppenbart verkar strida mot likabehandlingsprincipen. Men hittills har vi inte haft så mycket kunskap om varför det är så, säger Barbro Lewin vid statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet.

Hon ingår i en forskargrupp tillsammans med Leif Lewin, professor i statsvetenskap samt forskarna Lina Westin och Hanna Bäck. Forskningsprojektet stöds av Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS).

De har studerat data från Sveriges samtliga kommuner för att få svar på varför LSS-stödet varierar så kraftigt mellan olika kommuner.

Exploderande kostnader

I vissa kommuner är kostnaderna för stöd till de funktionshindrade tio gånger högre per 10 000 invånare än i andra. Kostnaderna för LSS-stöd har exploderat de senaste åren, och inte minst kostnaderna för personlig assistans har debatterats flitigt.

– Mot denna bakgrund kändes det viktigt att försöka ringa in hur skillnaderna ser ut, och om de kan förklaras. LSS är en lag med stor potential som ger en av samhällets svagaste grupper många viktiga rättigheter, säger Barbro Lewin.

hypotesen inte stämmer.

– Ekonomiska resurser tycks inte ha någon betydelse, vilket är lite överraskande. Rika kommuner ger inte fler funktionshindrade stöd, men däremot är stödet per person något högre, berättar Barbro Lewin.

”LSS är en lag med stor potential som ger en av samhällets svagaste grupper många viktiga rättigheter.”

Man måste ansöka om LSS-stöd, men alla som är berättigade till stöd har inte förmåga att göra detta. Socialtjänsten har därför en viktig roll att hjälpa och stimulera de som är i behov av stöd. Handikapputredningen hade beräknat att ungefär 100 000 personer är berättigade till stöd, men antalet beviljade stödinsatser är bara drygt hälften (55 000, siffrorna är från 2006).

En hypotes till varför skillnaderna mellan kommunerna är så stor är helt enkelt att fattiga kommuner ger mindre än rika. Har man en snålt tilltagen budget så kanske det är svårare att få stöd beviljat. Men resultaten från studien visar att

Forskargruppen har gått igenom flera olika faktorer som antas ha betydelse för hur den kommunala handikappomsorgen ser ut. Det starkaste sambandet som gruppen hittade var mellan givet stöd och om det tidigare har funnits vårdhem för utvecklingsstörda i kommunen. Vårdhemmen är numera stängda, men många av dem som bodde där finns kvar i sin kommun. Det bor alltså fler funktionshindrade i kommuner, där det tidigare har funnits vårdhem.

Men det finns fler förklaringar till de kommunala variationerna. Kommuner som är små till ytan ger mer stöd än stora.

– I en till ytan vidsträckt kommun finns ”de som bestämmer” – det vill säga socialkontor, kommunledning osv sällan nära. Det kan vara långt till samhällets instanser, vilket kan tänkas påverka antalet ansökningar om stöd.

Barbro Lewin pekar ut en annan, intressant skillnad mellan olika kommuner. I kommuner där man har en regional efterfrågekultur när det gäller till exempel sjukskrivning och förtidspensioneringar, tenderar antalet LSS-ansökningar också vara högre. I forskarkretsar talar man om att det sociala kapitalet är sämre utvecklat i sådana kommuner.

Politisk färg spelar roll

Det visade sig också att politiska ideologier spelade roll för antalet LSS-ansökningar.

– Vi kunde se att vänsterstyrda kommuner är mer generösa med stöd till funktionshindrade. Och ju längre vänstern har suttit vid makten, desto starkare är sambandet, säger Barbro Lewin.

Vad detta beror på är betydligt svårare att svara på. Har vänsterpolitiker större engagemang och sympatier för gruppen funktionshindrade? Eller är vänsterväljare mer benägna att söka stöd? Grundproblemet är att vi faktiskt inte vet hur stort behovet av stöd är, vi kan bara se hur många som faktiskt får stöd beviljat, menar Barbro Lewin.

– Jag skulle vilja tränga ännu djupare i problemet och titta på några enskilda kommuner. Har kommunens organisation och kultur någon inverkan på hur mycket LSS-stöd man ger?

Att bostadsadressen inverkar på hur mycket stöd en person med svåra funktionshinder får är inte acceptabelt, tycker hon.

– Det handlar inte bara om att vissa får mer och vissa mindre, utan om att överhuvudtaget få eller inte få LSS. Det kan vara en avgörande skillnad i livet, både för individen och för familj och närstående.

*Barbro Lewin kan nås per e-post
barbro.lewin@statsvet.uu.se*



Foto: Helena Kämpfe Fredén

Barbro Lewin har kartlagt hur LSS-stödet varierar mellan olika kommuner.

– Att bostadsadressen inverkar på hur mycket stöd en person med svåra funktionshinder får är inte acceptabelt, säger hon.

FAKTA LSS

Alla personer med funktionshinder har vid behov möjlighet till stöd enligt hälso- och sjukvårdslagen och/eller socialtjänstlagen. För en mindre del av dessa personer - de med stora funktionshinder, betydande svårigheter i vardagen och omfattande stödbehov - finns LSS med ett antal specificerade stödinsatser.

LSS är en rättighetslag som ger rätt till vissa särskilda insatser, till exempel personlig assistans, korttidsvistelse utanför hemmet, boende i familjehem eller bostad med särskild service och daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder. 80 procent av LSS-stöden går till utvecklingsstörda personer.

Syftet med LSS är att stärka den enskilde funktionshindrades ställning som samhällsmedborgare och tillförsäkra dem goda levnadsvillkor.

Just nu pågår en översyn av LSS-lagen, bland annat för att se över vem som ska stå för finansieringen. Idag är det kommunerna som betalar LSS-stöd.

”Det värsta är att det syns”

Synliga hudutslag är svåra att dölja, framför allt i sommartid.

Få funktionshinder är så iögonfallande som psoriasis.

– Det svåraste med sjukdomen är dess synlighet, säger Margaretha Uttjek, som har skrivit en avhandling om hur det är att leva med psoriasis.

Stigmatisering – det är den vetenskapliga termen för den känsla av utanförskap som många funktionshindrade upplever. Redan under antiken talade man om ”stigma”, som då var ett sätt att märka ut personer som skulle undvikas, till exempel kriminella.

Flera personer som Margaretha Uttjek har intervjuat i sin forskning talar om just stigma, när de berättar om sin sjukdom psoriasis. För trots att kunskapen om psoriasis idag är relativt utbredd, är det många som känner sig både nedvärderade och diskriminerade på grund av sin sjukdom.

– Att leva med psoriasis ger konsekvenser för både livssituationen och livskvaliteten. Många talar om känslan att vara nedvärderad och uttittad, berättar Margaretha Uttjek.

Hon disputerade vid Umeå universitet för nära ett år sedan med avhandlingen ”Konsumtion av psoriasisvård och konsekvenser av att leva med psoriasis i vardagen”. Till grund för forskningen ligger intervjuer och en enkätundersökning bland personer med psoriasis i Västerbottens län. Hon har även intervjuat politiker, vårdgivare och tjänstemän i länet. Syftet med studien är att den ska bidra till en förbättrad psoriasisvård i länet.

En stigmatiserande sjukdom

Ett av studiens viktigaste resultat är hur stigmatiserande psoriasis är för dem som är drabbade. Många av de intervjuade berättar om hur psoriasis innebär olika slags begränsningar i vardagen. Att dölja utslag genom att klä på sig mycket är ett sätt. Ett annat är att undvika situationer som känns obehagliga.



Att ha en sjukdom som syns utanpå leder till utanförskap. Många som lider av psoriasis känner sig exkluderade.

Flera av personerna som Margaretha Uttjek har intervjuat berättar om traumatiska händelser i barndomen. Skolgymnastiken blev en källa till ångest för en kvinna, liksom skolavslutningarna då alla satte på sig sina finaste sommarkläder. Som unga var många av intervjupersonerna rädda för att sjukdomen skulle hindra dem från att hitta en livspartner eller från att få ett jobb.

Men även för vuxna kan sjukdomen kännas som ett stort handikapp. Eftersom sjukdomen är så synlig, känner många ett tvång att upplysa den närmaste omgivningen om sjukdomen. Att byta jobb kan därför kännas som en stor svårighet, eftersom man då får nya arbetskamrater som ska informeras.

Strategier för att klara utanförskap

Margaretha Uttjek kunde se hur intervjupersonerna använde sig av olika strategier för att klara av utanförskapet

och begränsningarna som sjukdomen medför.

– Sjukdomen finns med dem hela tiden som en skugga. Till slut lär man sig att leva med den genom att göra rutin av stigmatiseringsprocessen, berättar hon.

Ett sätt att göra det är att begränsa sitt rörelseutrymme genom att undvika situationer där man riskerar att bli utsatt för andra människors blickar och frågor. Ett annat sätt är att göra rutin av att ständigt informera sin omvärld om sjukdomen. På forskarspråk kallas dessa strategier för ”copingstrategier”. Forskning har tidigare visat att en vanlig copingstrategi är att i slutändan se något positivt i sitt funktionshinder. Det kan handla om att en svår sjukdom har gett en ny livsinsikt eller nya värderingar av tillvaron. Men när det gäller psoriasis finns inget sådant samband.

– De flesta av intervjupersonerna tycker att de har ett bra liv, trots sjukdomen. Men de kan inte se något positivt

med psoriasis, säger Margaretha Uttjek. Hon har även jämfört kvinnor och män inom psoriasisvården. Hennes resultat visar å ena sidan att män har högre sammanlagd vårdkonsumtion och besöker hudspecialist oftare än kvinnor. Kvinnor å andra sidan besöker distriktsläkare oftare och behandlar sig själva i hemmet i större utsträckning än män.

– En anledning till detta kan vara att kvinnor och män prioriterar olika. För kvinnor kommer ofta familjen i första hand. Då kan det vara svårt att få tid och pengar över till sina egna behov, menar Margaretha Uttjek.

Inkomst spelar roll för vårdkonsumtion

Förutom patientens kön, påverkar även andra faktorer hur mycket vård patienten konsumerar, exempelvis patientens ålder, inkomst, ledbesvär och hälsorelaterad livskvalitet.

Avståndet till närmaste vårdinrättning har också betydelse. De som bor nära en inrättning söker oftare vård än de som bor längre ifrån. De som har längre än 30 kilometer besöker sin vårdinrättning betydligt mer sällan.

Margaretha Uttjeks intervjuer med beslutsfattare visar på olika dilemman i ett gap mellan intentioner och praktik, när det gäller psoriasisvården. Ett exempel är remisskravets för- och nackdelar. För att få söka vård för psoriasis krävs en remiss. En del av beslutsfattarna ser remisskravet som ett bra sätt att öka vårdens tillgänglighet och ett effektivt sätt att använda resurser, medan andra ser remisskravet som ett onödigt moment som ökar patienternas kostnader och tid i samband med behandling.

– En huvudsats är att det är viktigt att utjämna eventuella könsskillnader inom specialiserad hudsjukvård och inom distriktsvård. Det är också viktigt att beslutsfattare och personal inom vården beaktar att personer med psoriasis kan vara utsatta för nedvärdering och diskriminering, säger Margaretha Uttjek.

Margaretha Uttjek kan nås per e-post margaretha.uttjek@dermven.umu.se



Foto: Privat

Psoriasis ger stora konsekvenser för både livssituationen och livskvaliteten, konstaterar Margaretha Uttjek i sin avhandling.

FAKTA

Psoriasis är en ärftlig kronisk sjukdom som kan drabba både hud och leder. Det finns 250-300 000 personer med någon form av psoriasis i Sverige. Hos drygt hälften av dessa debuterar sjukdomen före 25 års ålder. Psoriasis kommer från det grekiska ordet psora som betyder skorv, klåda eller utslag.

Psoriasis i huden karakteriseras av en kraftig nybildning av hudceller. Detta syns som fjällande rodande torra fläckar på hud och i hårbotten. Psoriasis går i skov och varierar mycket i intensitet och utbredning mellan olika individer.

Ärftliga faktorer i kombination med yttre faktorer är sannolikt den vanligaste förklaringen till att psoriasis uppträder. Yttre faktorer som kan utlösa sjukdomen är infektioner eller någon form av livskris.

Psoriasis kan även uppträda i leder, så kallade psoriasisartrit. Psoriasisartrit är en kronisk, inflammatorisk ledsjukdom som orsakar smärta, rörelsehinder och ofta även trötthet. Nära 40 procent av alla psoriasis sjuka får också ledsjukdomen. Man behöver inte ha några synliga hudutslag för att få psoriasisartrit. De flesta får sin "hudpsoriasis" före ledsjukdomen.

Psoriasis har länge setts som en hudsjukdom, men sjukdomen har visat sig vara mer omfattande än så. I dag vet vi att psoriasis är en systemsjukdom och att det kan finnas kopplingar mellan psoriasis och ledbesvär, mag- och tarmbesvär, ögonsjukdomar samt hjärt- och kärlsjukdomar.

(Källa: Psoriasisförbundet, www.pso.se)

Konferens bjöd på högklassig forskning

Nära 300 deltagare inom 12 forskningsområden vallfärdade till Göteborg, när Nordic Network on Disability Research (NNDR) höll sin konferens i maj. Och världskände Anthony Giddens dök också upp och höll ett bejublat anförande – trots att det in i det sista såg mörkt ut.

Ett tvärsnitt av den nutida internationella handikappforskningen – det var vad som bjöds under de tre dagar som NNDR höll sin forskningskonferens, som ges vartannat år i ett nordiskt land. Denna gång var det Göteborg som stod värd för konferensen, som i år hade temat ”Participation for all” (delaktighet för alla).

Sammanlagt lockade evenemanget 298 deltagare från 14 länder över hela världen. En av deltagarna, den brittiske sociologiprofessorn Anthony Giddens, som är en av samtidens mest inflytelserika samhällsteoretiker, var lite extra välkommen. Men ett tag såg det ut som om giganten inom sociologi inte skulle komma, berättar Anders Möller, en av arrangörerna till konferensen.



Giddens är nämligen rådgivare till Tony Blair, och när Blair något oväntat planerade sin avgång, kallades Giddens in. Problemet var bara att han under samma tidpunkt skulle hålla sitt anförande i Göteborg.



Foto: Göran Olofsson/GU

Det stora dragglåstret på NNDR:s konferens i maj var den brittiske sociologen Anthony Giddens.

– Vi hade kontaktat Giddens i god tid och var överlyckliga över att han tackade ja. Så får vi ett mail där han beklagar att han inte kan komma. Då blev vi lite nervösa, säger Anders Möller.

Höll strålande föreläsning

Lösningen blev till slut att Giddens kom en dag senare än planerat och höll en strålande föreläsning som landade i vad positivt som kan komma ur ett funktionshinder.

Bland föreläsarna märktes också Tomas Brante, vetenskapsteoretiker och sociolog, som talade om den stora ökning av diagnoser och diagnostisering i stort som vi har sett den senaste tiden. Brante var kritisk till ökningen och menade att den egentligen inte har någon grund. Från Finland kom professor Simo Vehmas, som diskuterade skillnaden mellan handikappforskning och den framför allt brittiska företeelsen Disability Studies.

Den största punkten på programmet var de symposier, som pågick under de tre dagarna. Tolv ämnesområden visade ett brett spektra av forskning inom till exempel föräldraskap, kön och funktionshinder, kommunikation, intervention, design för alla och empowerment.

– Handikappforskning är så oerhört mångfacetterat och det försökte vi att fånga i konferensen. Den var ett utmärkt sätt att få en bred bild av var handikappforskningen står idag och vad den kan erbjuda.

– Andra viktiga vinster med att vara med på en sådan här konferens är att få chansen att under tre dagar vara helt fokuserad på ett och samma ämne. Det händer sällan annars. Jag har fått många bra idéer under dessa dagar, säger Anders Möller.

FAKTA

NNDR är ett multidisciplinärt nätverk av handikappforskare. Syftet med NNDR är att främja forskning och utveckling inom handikappområdet. NNDR är ett forum där forskare, främst från de nordiska länderna, kan mötas, presentera och diskutera sin forskning.

NNDR bildades 1997 i Danmark. På bara några år har det vuxit till att bli ett stort nätverk av handikappforskare i de nordiska länderna.

HALLÅ DÄR!

Hallå där Lars-Olov Lundqvist, forskningschef vid habiliteringens forskningscentrum, Örebro läns landsting.



Vad händer på den 11:e forsknings- och utvecklingskonferensen?

– Liksom tidigare år bjuder vi in både forskare och praktiker till två dagars konferens. Förutom ett antal föreläsningar presenteras ett stort antal forsknings- och utvecklingsprojekt i parallella sessioner. Det hela avslutas med ett runda-bordssamtal. Till förra konferensen kom ungefär 300 personer och vi hoppas att ännu fler kommer denna gång.

Vad är nytt för 2008?

– En hel del! Den största nyheten är att vi från och med i år även vänder oss till brukare och finansiärer. Handikappförbunden deltar som medarrangör och vid varje session ger någon från handikappförbunden sitt perspektiv på det som tagits upp. Detta hoppas vi ska lyfta intresset för forskning och utveckling till en ny nivå.

– Det är viktigt att ha en god dialog mellan forskare, praktiker, brukare och finansiärer. Vi forskare behöver veta vad som efterfrågas bland dem som lever och arbetar med funktionshin-

der. Och brukare och praktiker kan ha stor nytta av nya rön och den senaste utvecklingen inom handikappforskningen. Det här blir en unik konferens, där alla dessa aktörer får möjlighet att träffas samtidigt.

– En annan nyhet är att vi utökar konferensen med en halvdag. Vi startar med en serie workshops den 8 april. Sammanlagt blir det fyra olika workshops. Bland annat bjuder vi in forsknings- och utvecklingsfinansiärer till dialog. Dessutom kommer vi att diskutera vad som händer med objektiviteten när kopplingen mellan forskare och brukare är väldigt nära och hur ICF kan vara ett redskap för forskning och praktik.

Hur har konferensen utvecklats under åren sedan starten 1989?

– Andelen forskningsprojekt har ökat och utvecklingsprojekten har minskat med åren. Det beror främst på ett ökat intresse för handikappforskning och att handikappvetenskap blivit ett akademiskt ämne. Vårt samarbete med institutet för handikappvetenskap vid Örebro och Linköpings universitet har också bidragit till att höja den vetenskapliga kvalitén på konferensen. Men forskning och utveckling går hand i hand, så bidrag från både forsknings- och utvecklingsprojekt är lika varmt välkomna.

Vad är viktigast med konferensen?

– Först och främst är den en viktig mötesplats – många av våra deltagare återkommer år efter år. Konferensen är också ett väldigt bra sätt att snabbt sprida forskningsresultat. I vanliga fall kan det ta lång tid innan forskningsresultat publiceras i form av artiklar eller avhandlingar. Här kommer resultaten ut direkt, helt färska.

Fotnot:

Forsknings- och utvecklingskonferensen äger rum i Örebro den 8-10 april 2008. Mer information och anmälan till konferensen finns på www.orebroll.se/orebrokonferensen2008

Lars-Olov Lundqvist nås per e-post lars-olov.lundqvist@orebroll.se

NOTISER

Talande busstrafik

För den som är synskadad kan en vanlig bussfärd vara krånglig. Bussterminaler är svårnavigerade miljöer, eftersom där finns stora öppna ytor med få kanter att följa och hög ljudnivå. Genom att märka bussar och hållplatser med en speciell identifikation som sänds ut trådlöst och avläses med en talande mobiltelefon skulle bussfärder bli betydligt enklare, både för synskadade och personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Företaget Polar Print AB har fått utvecklingsbidrag från Hjälpmedelinstitutet för att göra en förstudie om talande busstrafik. Förstudien visar att Bluetooth är bäst lämpat att använda för märkning av bussar och hållplatser.

Störst fördel ger systemet i större städer, där det finns mer omfattande busstrafik och oftast en stor bussterminal. På mindre orter där endast ett fåtal bussar trafikerar märks systemets fördelar inte lika tydligt.

Rent tekniskt går det att integrera lösningen i befintliga fordonsdatorsystem. Det svåra är finansieringen. För att komma vidare kan en begränsad del av lösningen utvecklas, t.ex. hållplatsutrop via mobiltelefonen.

(källa: Hjälpmedelsinstitutet)

Avhandling görs tillgänglig för synskadade och dyslektiker

Lars Grönviks avhandling *Definitions of Disability in Social Sciences* är den första vid Uppsala universitet som anpassas för att ges ut som talbok.

Så småningom hoppas samhällsvetenskapliga fakulteten att samtliga avhandlingar ska kunna ges ut i så kallat DAISY-format för synskadade och dyslektiker. Därmed kan Uppsala universitet bli den första statliga myndigheten som tillhandahåller delar av sina publikationer direkt för personer med funktionshinder.

AVHANDLINGAR

Mellan konst och terapi

Teater för personer med utvecklingsstörning är en allt vanligare sysselsättning inom ramen för kommunernas dagliga verksamheter. Jens Ineland visar i sin avhandling vid institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, att det konstnärliga arbetet har haft positiva effekter och betydelse för personer med utvecklingsstörning. Samtidigt är verksamhetsformen motsägelsefull och präglas av ett spänningsförhållande mellan konst och terapi.

Arbetet med teater bygger på idéer och arbetsmetoder som i grunden skiljer sig från traditionella dagliga verksamheter och kan i många avseenden betraktas som en innovation inom handikappomsorgen, menar Jens Ineland. Samtidigt måste teaterarbetet anpassas till normer och värderingar inom handikappomsorgen för att få legitimitet för sin verksamhet. Detta är en nödvändighet för att få ett definierat handlingsutrymme.

Jens Ineland har studerat två teaterverksamheter med olika strategier som speglar dessa motsättningar. Den ena ser sig litet mer som en kommunal verksamhet, eftersom personalen i första hand har omsorgskompetens. Arbetet präglas också i hög grad av aktiviteter som är typiska för traditionell handikappomsorg. Den andra teaterverksamheten har i stället sökt personal med konstnärlig kompetens, vilket i sin tur präglar de aktiviteter man ägnar sig åt. Jens Ineland introducerar begreppen konstnärlig och terapeutisk logik för att visa på hur två olika sätt att tänka och handla uppstått i teaterverksamheterna. Denna olikhet har i sin tur bidragit till ett spänningsförhållande som följer av att de i egenskap av

dagliga verksamheter måste förhålla sig till krav och förväntningar i den institutionella miljön.

De teaterverksamheter som författaren studerat har blivit uppmärksammade och fått ett relativt stort utrymme i massmedier, något som bidragit till att utmana allmänhetens bilder av utvecklingsstörning. I det nya sammanhanget kan de skapa nya identiteter, där fokus inte förläggs till utvecklingsstörningen i sig. Detta har gjort det möjligt för dem att ikläda sig rollen som skådespelare.

Organiseringen av teaterverksamheter i kommunal regi kan ses som ett uttryck för att ideologin runt den framväxande rörelsen disability arts införlivats i den svenska handikappomsorgen, menar Jens Ineland.

Avhandlingen har titeln Mellan konst och terapi. Om teater för personer med utvecklingsstörning.

Författare är Jens Ineland, som kan nås per e-post: jens.ineland@socw.umu.se

Kommunikationens nycklar

”Ofta inleds en text som handlar om personer med svåra funktionshinder med att varje år drabbas... Anhöriga vittnar om hur svårt det blev efter skadan eller sjukdomen och det är naturligtvis viktigt att förmedla den bilden. Det är mycket som blir annorlunda, personen är förändrad. Livet blir inte som alla förväntar sig att det ska bli, men det finns även en annan bild att förmedla. Bilden av en gravt hjärnskadad person som en högst levande person som fortfarande har känslor, tankar, vilja, trots att vi har svårt att kommunicera med honom eller henne”.

Detta citat är hämtat ur inledningen till Pia Käckers avhandling vid institu-

tionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings universitet.

Avhandlingen fokuserar kommunikation mellan vuxna personer med gravt förvärvad hjärnskada och deras närstående. Syftet är att med utgångspunkt från de närståendes berättelser beskriva hur kommunikationen tar sig uttryck, samt att ge en teoretisk beskrivning av vilka faktorer som ger stöd för och vilka omständigheter som motverkar kommunikationen. Elva gravt hjärnskadade personer ingår i studien. Orsaken till hjärnskadan är stroke, traumatisk hjärnskada eller syrebristskada. Personernas ålder varierar från 16 till 64 år vid skadetillfället. Samtliga har som en följd av hjärnskadan grava språkstörningar och kognitiva funktionshinder. Avhandlingens datamaterial baseras på intervjuer och videofilm.

Pia Käcker presenterar sina resultat i en empiriskt grundad teoretisk modell för hur kommunikation hos studiens aktörer går till.

Författaren diskuterar resultatet i förhållande till sociala kommunikationsteorier och i förhållande till begreppet kommunikativ kompetens. Hon konstaterar att ambitionen med studien är att resultaten ska vara möjliga att tillämpa i praktiken genom att bidra med kunskap om vad som är viktigt i kontakten med en gravt hjärnskadad och kommunikativt funktionshindrad person. Resultaten förväntas också ge andra vårdgivare och de närstående stöd i hur de förhåller sig i mötet med en person som har ett kommunikativt funktionshinder.

Avhandlingen har titeln Nycklar till kommunikation mellan vuxna personer med gravt förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal.

Författare är Pia Käcker och avhandlingen kan hämtas från www2.ep.liu.se



AVHANDLINGAR

Om barn med ADHD

Barn med starka symptom på ADHD, som hyperaktivitet, impulsivitet och koncentrationssvårigheter, har svårt att finna sig tillrätta i sociala situationer och ogillas av andra barn. Flickor med ADHD har mer problem med relationerna till kamrater än pojkar med samma diagnos.

Detta visar Sofia Diamantopoulou i sin avhandling vid institutionen för psykologi, Uppsala universitet. Hon har undersökt problematiska kamratrelationer hos representativa grupper av skolbarn i åldern nio till tolv år och kun-

nat konstatera ett samband mellan stark ADHD-problematik och problematiska kamratrelationer. Detta samband förstärks, eftersom dessa barn dessutom har bristande exekutiva funktioner. Detta innebär att de har svårt att planera och kontrollera sina handlingar samt svårt att ge och ta i sociala situationer.

Barns sociala anpassning försvåras inte bara av störande beteende som hyperaktivitet, utan också av oförmågan att uppfatta och tolka social information, menar Sofia Diamantopoulou. Flickor med den här typen av problem möts av mer ogillande och har svårare att få kamrater än pojkar, vilket kan tyda på att dessa beteenden inte passar in i vår kulturella stereotyp för hur flickor ska vara.

Förmågan att skaffa vänner, upprätthålla vänskapsrelationer och tillhöra en kamratgrupp kräver både komplext tänkande och sociala färdigheter, konstaterar författaren.

Avhandlingen har titeln Behavioral and Cognitive Aspects of Poor Peer Relations in Children. Författare är Sofia Diamantopoulou och avhandlingen kan beställas från författaren, nås per e-post: Sofia.Diamantopoulou@psyk.uu.se



Foto: Maartje van Caspel/iStockphoto

LÄSVÄRT

Om att återerövra livet

Det här är en historia om hur en människa återerövrar sitt liv.

Det är en annorlunda berättelse om att, mot alla odds, komma igen och förverkliga sina drömmar. Med självdistans, värme och med en humoristisk underton gör författaren Lars-Göran Selander ett tabubelagt ämne vardagsnära och allmängiltigt. I boken skildras på ett gripande sätt hur författaren upplever och besejrar psykisk sjukdom. Till texten har fogats två kapitel i vilka författarens hustru och hans psykiater ger sina egna perspektiv på berättelsen.

Boken har titeln Det är svårt att sjunga med kluven tunga. En berättelse om att återerövra sitt liv. Författare är Lars-Göran Selander och boken är utgiven av Två Förläggare Bokförlag, www.tvaforlaggare.se



BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen med
nya adressen på baksidan (ej adressidan)

KALENDERN

2007

september

25–30 september i Perth,

Australien

14th Deafblind International World Conference, Perth

Information:

www.dbiconference2007.asn.au

oktober

4–6 oktober i Köpenhamn,

Danmark

Inklusion/rummelighed i Europa med Saerlig opmaerksomhed på Norden

Information: www.admin.nordskol.org/nordspes/nyheter/konference040606/sv

16–20 oktober i Minneapolis, USA

Closing the Gap

Information:

www.closingthegap.com

19 oktober i Uppsala

Visioner och verklighet i ett nytt årtusende – konferens om funk- tionshinder i Uppsala län

Information:

Jerry.Fahlgren@lul.se

2008

april

8–10 april i Örebro

FoU-konferens: Funktionshinder – Aktivitet – Delaktighet

Information:

www.orebroll.se/orebrokonferensen2008

maj

21–23 maj i Nyborg Strand,
Danmark

1ste nordiske konference om stammen og løbsk tale

Information:

www.stammen.dk/nordisk.html

juli

7–10 juli i Montreal, Kanada

9th International Conference on Low Vision

Information: www.opto.umontreal.ca/vision2008

9–11 juli i Linz, Österrike

International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP)

Information: www.icchp.org

augusti

25–30 augusti i Kapstaden,

Sydafrika

The International Association for the Scientific Study of Intellec- tual Disabilities (IASSID) 13th World Congress

Information: www.iassid.org

Nästa nummer av Handikappforskning Pågår
kommer i v. 49, 2007. Manusstopp 27/10, 2007.

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för
handikappforskning, Uppsala universitet

Adress: Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,
Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

Ansvarig utgivare: Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,
denise.malmberg@gender.uu.se

Redaktör Helena Kämpfe Fredén, tel. 08-599 99 701,
vetenskapsjournalist@hotmail.com

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56,
karin.sonnander@pubcare.uu.se

Tidningsärenden: Centrum för handikappforskning,
018-611 35 77, chf@pubcare.uu.se

Grafisk produktion: Matador Kommunikation, Uppsala

Omslagsfoto: Gustaf Brundin/iStockphoto

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforskning hemsida: www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956