

handikapp

forskning

*Pågått*

nummer 2 2005 årg 14

När unga  
flyttar  
hemifrån s. 2

Kulturkrock i  
klassrummet s. 6

# Självbestämmande med villkor när unga flyttar hemifrån

Sara vill helst vara i det gemensamma vardagsrummet när hon är ledig, men personalen tycker att hon istället ska vara i sin lägenhet. För unga med utvecklingsstörning innebär det första egna boendet självbestämmande med villkor. Det konstaterar Elisabeth Olin, som har följt en grupp ungdomar på vägen mot vuxenvärlden.

– I takt med att institutionerna har utvecklats ser vi nu den första generationen av ungdomar med utvecklingsstörning som har vuxit upp i sina familjer. Precis som andra ungdomar förväntas de lämna föräldrahemmet och flytta till en egen bostad. Tanken är att de ska ges möjligheter till att leva ett så självständigt och vuxet liv som möjligt. Men dessa möjligheter blir annorlunda eftersom ungdomarna har ett stort behov av stöd och hjälp i vardagen. Närvaron av personal kan skapa förutsättningar för ökad självständighet, men kan också bidra till en känsla av kontroll, säger Elisabeth Olin, forskare vid institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet.

I sin avhandling har hon följt och beskrivit en grupp ungdomar med utvecklingsstörning som flyttade hemifrån till en personalbemannad boendeverksamhet. Boendeformen var nyetablerad och betecknas som en bostad med särskild service för vuxna. I fastigheten fanns, förutom lägenheter även personalkontor och gemensamma utrymmen; allrum med vidhängande kök, hobbyrum och tvättstuga. Personal fanns tillgänglig dygnet runt.

## Glada över egen lägenhet

Att flytta hemifrån innebär en stor omställning för de unga och deras familjer. Ungdomarna var glada över att ha

en egen lägenhet och såg flytten som en chans till frigörelse, berättar Elisabeth.

– De visade stor uppfinningsrikedom för att värna om bostadens privata karaktär bland annat genom att kontrollera vilka människor som ska få vistas där. Ungdomarna fick också större möjligheter att umgås med jämnåriga kamrater än tidigare, vilket i de flesta fall upplevdes som positivt.

Men att leva i en boendeform med personal är inte samma sak som att ha sin egen lägenhet. I och med att personal fanns på boendet dygnet runt, blev ungdomarna utsatta för reglerande krav, som inte brukar associeras till unga människors begynnande vuxenliv.

Det fordrades av dem att de noggrant skulle sköta sina lägenheter och olika hushållsgöromål, och att de inte slarvade med maten. Det kunde också vara svårt att få umgås med kamrater på det sätt man önskade i vardagen.

– Flera av ungdomarna ville gärna hänga i de gemensamma lokalerna, men personalen ville att dessa utrymmen bara skulle användas till organiserade gemensamma aktiviteter. Personalen försökte därför på olika sätt styra ungdomarnas inbördes umgänge i de gemensamma utrymmena och därmed "tvinga in" det privata i lägenheterna. Det uppstod en situation där personalen hittade sätt att begränsa ungdomarnas

tid i de gemensamma utrymmena, berättar Elisabeth.

## Fest ökade handlingsutrymmet

Men det fanns tillfällen då handlingsutrymmet för ungdomarna ökade. Det var när det ordnades en fest eller en resa för både personal och ungdomar.

– Vid dessa tillfällen kom personal och boende varandra närmare. Då tog personalen ofta ungdomarnas vilja att förverkliga sig själva på allvar. Men när de var tillbaka i vardagen återfann de snabbt sina roller.

Personalens roll gentemot ungdomarna var något som ofta diskuterades i personalgruppen. Enligt serviceideologin är det meningen att personalen ska hjälpa ungdomarna först när de själva ber om hjälp. Men detta visade sig vara svårt att omsätta i praktiken.

Elisabeth Olin konstaterar att ungdomarnas möjligheter att få bestämma själv över sin vardagssituation var förknippade med vissa svårigheter. Det fanns en myt om individuellt självbestämmande som upprätthölls på boendet, trots att ungdomarna utsattes för kollektivt disciplinerande strukturer. Dessa strukturer reglerade hur ungdomarna skulle sköta sina lägenheter, vilken typ av hjälpinsatser som var möjliga att få och hur ungdomarna uppmanades att umgås i allrummet.

– Det fanns klara inslag av uppfost-  
ran i personalens förhållningssätt. Men  
jag tror att de sällan var medvetna om  
det, det skedde omedvetet, säger hon.

### Rutiner splittrade vardagslivet

Skillnaderna mellan hur vardagslivet or-  
ganiserades i familjen och i boendet fick  
konsekvenser för ungdomarna. I famil-  
jen fungerade relationerna mellan famil-  
jemedlemmarna som ett kitt, som fogade  
in ungdomarnas behov av hjälp i en var-  
daglig struktur. Men i boendet ersattes re-  
lationens roll av olika administrativa ru-  
tiner initierade av personalen. Rutinerna  
splittrade upp ungdomarnas vardagsliv.

– Att flytta hemifrån är startskottet  
till en process, som innebär att den unge  
får möjligheter att utforska sig själv och  
förhållandet till familj och omvärld.  
Men ungdomarnas handlingsutrymme  
riskerar att begränsas på grund av att  
andra människor har förutfattade me-  
ningar om hur vardagslivet ska gestalta  
sig, säger Elisabeth Olin.

Någon enkel lösning på problemet  
om självbestämmande för ungdomarna  
har hon inte. Personalen på liknande bo-  
ende har en mycket speciell yrkesroll,  
som det egentligen inte finns någon ut-  
bildning för. Ofta hämtar de sina idéer  
från psykodynamiskt utbildade psyko-  
loger, men det perspektivet kan vara  
svårt att tillämpa i praktiken. Elisabeth



Foto: Privat

*Elisabeth Olin drar slutsatsen att utvecklingsstörda ungdomar, som flyttat  
hemifrån, har begränsade möjligheter att bestämma över sin vardag.*

Olin tror att kontinuerliga diskussioner i  
personalgruppen om den speciella yr-  
kesrollen kan göra minst lika stor nytta.

Nu har hon inlett ett nytt forsknings-  
projekt där hon inriktar sig på en annan  
grupp ungdomar, de som helt eller del-  
vis finns utanför samhällets stödsystem.  
Det handlar om en grupp med skiftande  
bakgrund: personer med psykiska funk-  
tionshinder, lindrig utvecklingsstörning  
och/eller social problematik. Ungdo-  
marna inom denna kategori har inga el-  
ler mycket tillfälliga insatser från sam-  
hället när det gäller boende, arbete, fritid  
eller behandling. Ofta beror detta på att  
de själva gör motstånd mot att få hjälp.

– De vill tillhöra samhället, men kla-

rar inte av det. Det finns en grupp  
ungdomar som vistas ofta på offentliga  
platser, som även attraherar vuxna  
människor med sociala problem av  
allehanda slag. Flera är flitiga besökare  
på olika frivillighetsorganisationers  
”lågtröskel”-verksamheter. Det finns  
tecken på att denna ”dolda” grupp ökar  
i samhället. Frågan är hur vi ska ta hand  
om dessa gränslandsungdomar, säger  
Elisabeth Olin. ■

*Avhandlingen heter ”Uppbrott och för-  
ändring – när ungdomar med utveck-  
lingsstörning flyttar hemifrån”.*

*Elisabeth Olin nås på  
elisabeth.olin@socwork.gu.se*

# Barns samtalssvårigheter kan förstärkas av vuxna

Barn med rörelsehinder har ofta problem med samtal i sociala sammanhang, trots att de kanske inte har svårt att prata. Pernille Holck ska undersöka på vilket sätt vi vuxna påverkar barnens kommunikativa utveckling genom vårt sätt att samtala.

Eftersom det är litet svårt att förstå vad Anna säger, försöker hennes sjukgymnast att underlätta samtalet för henne genom att fylla i ord. Och när Anna ibland säger något som verkar ”konstigt” låter

de vuxna bli att reagera på detta. Så är situationen ofta för barn med rörelsehinder.

– Den vuxna omgivningen kring ett rörelsehindrat barn uppför sig ofta på

ett speciellt sätt. Vi försöker att underlätta för barnet genom att ta på oss hela det kommunikativa ansvaret. Men på detta sätt hjälper vi knappast barnen, vi snarare förstärker problemen, berättar Pernille Holck.

Hon har en bakgrund som logoped och har arbetat länge med barn och ungdomar med funktionshinder. Under åren har hon hunnit träffa många barn, som har problem med sin kommunikationsförmåga i det sociala samspelet. Med en fackterm kallas detta för ”pragmatisk förmåga”, och denna kan sägas utgöra en del av den sociala kompetensen. Nu arbetar hon på en avhandling om just detta vid avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi vid Lunds universitet.

Problem med den pragmatiska förmågan hos barn med funktionshinder uppmärksammades redan på 1930–1940-talet, då man såg detta hos barn med autism. Men det har inte funnits så mycket forskning på området. Nu har pragmatik blivit ett högaktuellt område, och bara vid Lunds universitet finns det flera forskare som sysslar med pragmatiska problem.

## Vuxna styr diskussionen

I en första studie ska Pernille Holck göra en analys av samtal mellan barn med rörelsehinder och vuxen personal, logopedier och sjukgymnaster. Sedan ska hon även fråga de vuxna hur de uppfattade samtalet.

– Vi vuxna är sällan medvetna om hur vi pratar med barnen. Vårt förhållningssätt sker i ren välmening, vi vill



Foto: Catharina Göransson

– När vi vuxna talar med barn med rörelsehinder blir samtalen ofta tillrättalagda utan att vi tänker på det, säger Pernille Holck.

bara vara snälla och underlätta för barnet. Kanske känner vi oss också osäkra i situationen, till exempel om barnet är svårt att förstå, och vågar inte låta barnet ta mer plats. Samtalen blir tillrättalagda, säger hon.

Genom att barnen inte får någon träning i hur ett "vanligt" samtal går till, inte minst med jämnåriga, kan de få problem när de ska kommunicera med världen utanför habiliteringen. De får inte lära sig de oskrivna regler, som ordinära samtal följer, till exempel hur man gör för att ta ordet. På sikt tror Pernille Holck att detta kan leda till att barnen får svårare att bli delaktiga i samhället.

– De kan bli ego-centrerade eftersom de ofta står i centrum för de vuxnas uppmärksamhet och inte ställs inför

kommunikativa utmaningar som andra barn och ungdomar.

### Sjukgymnaster har friare samtal

I sina studier hoppas Pernille Holck kunna beskriva hur samtalen mellan barnen och de vuxna ser ut. Hon är också intresserad av om det finns någon skillnad på hur logopedier och sjukgymnaster samtalade med barnen.

– Kanske är det inte logopeden som är bäst på att "träna samtal" i detta fall. Hos logopeden ligger fokus på kommunikationsträning, medan sjukgymnasten fokuserar på kroppen, de kanske ger fler tillfällen till friare samtal med barnen. Det finns flera sätt att hjälpa barn med pragmatiska svårigheter. Man kan

ge barnet flera chanser att själv få styra samtalet – även om det går långsamt och kanske blir fel ibland. Det kan vara bra för barnet att själv försöka ta ansvar för att reda upp eventuella missförstånd. Ett annat sätt är att låta barn kommunicera med andra barn i grupp.

– Jag har arbetat i sådana kommunikationsgrupper tidigare och sett att det är utvecklande för barnen. Andra barn stöttar ju inte som vi vuxna gör, utan säger rakt ut om de inte förstår. Jag tror att många samtal med andra barn kan hjälpa de barn som har problem med den pragmatiska förmågan, säger Pernille Holck. ■

*Pernille Holck kan nås på [pernille.holck@skane.se](mailto:pernille.holck@skane.se)*

## HALLÅ DÄR!

*Hallå där Carl Leczinsky, ny direktör på Hjälpmedelsinstitutet sedan årsskiftet. Han kommer närmast från socialdepartementet, där han var chef för enheten för sociala tjänster.*

*Vad hoppas du med din bakgrund kunna bidra med på Hjälpmedelsinstitutet?*

– Jag har en ganska bred erfarenhet av att arbeta med handikappfrågor. Jag har arbetat både i omsorgsverksamheten och hos Riksförbundet FUB. Under många år arbetade jag med handikappfrågor vid socialstyrelsen och vid Sisus. Som departementsråd i socialdepartementet ledde jag en enhet, som har ansvar för bl.a. handikappfrågorna i departementet. Under åren har jag fått ett ganska stort kontaktnät och jag räknar med att mina kunskaper och tidigare erfarenheter ska komma till nytta i arbetet på Hjälpmedelsinstitutet.

*– Kan du nämna en fråga som du tycker är extra viktig?*

– Hjälpmedelsinstitutet är en viktig resurs i genomförandet av den nationella hand-

lingsplanen för handikappolitiken. Det finns en stark koppling mellan hjälpmedel och handlingsplanens inriktning mot delaktighet och tillgänglighet. En väl fungerande hjälpmedelsverksamhet och en god tillgänglighet är för många en förutsättning för att vara aktiva i samhället och kunna leva ett tryggt och självständigt liv. Det är särskilt viktigt att ta tillvara den nya tekniken. Utvecklingen av informations- och kommunikationstekniken är exempel på områden, som skapar helt nya möjligheter till delaktighet. Hjälpmedelsinstitutet ska medverka aktivt och stödja sådant utvecklingsarbete. Det finns så mycket kompetens och erfarenheter kring dessa frågor i institutet som måste tas tillvara.

*Vilken roll spelar handikappforskningen för att få fram nya hjälpmedel? Finns det något speciellt område som du tycker bör beforeskas?*

– Självklart betyder forskningen mycket både för att få fram nya produkter och nya och förbättrade metoder. Hjälpmedelsinstitutet initierar och stimulerar utvecklingsarbete om teknik och funktionshinder. Men området behöver bli mer forskningsanknutet. De produkter och de metoder som används behöver verifieras och utvecklas genom forskning. Utvecklingen på teknikområdet skapar hela tiden nya möjligheter.

– Det finns många områden som behöver beforeskas. Teknikens stora betydelse för äldre med funktionshinder bör tydligare än i dag återspeglas i forskningen. En viktig fråga i sammanhanget är forskning kring hjälpmedlens betydelse för kvarboende,



Carl Leczinsky

där hjälpmedel också kan vara ett stöd för anhöriga och personal. Likaså behövs mer kunskaper om hjälpmedels betydelse för barns utveckling.

– Forskning om hur teknik kan användas för att ge stöd åt personer med kognitiva funktionshinder är också angeläget. Det behövs också mer forskning på IT-området. Utvecklingen på det området går väldigt snabbt och därför behövs ständig ny kunskap för att förstå vilka möjligheter IT-utvecklingen skapar för personer med funktionshinder. Det behöver också göras studier kring nyttan och kostnader av hjälpmedel. Det talas ofta om att hjälpmedel är kostnadseffektivt och det behöver prövas av forskningen. ■

# Barnet i kläm när två världar krockar i klassrummet

För att barn med rörelsehinder ska kunna gå i vanlig skola krävs ett samarbete mellan habiliteringspersonal och lärare. Men det samarbetet fungerar många gånger dåligt, konstaterar Helena Hemmingsson, forskare vid sektionen för arbetsterapi vid Karolinska institutet i Stockholm.

– Barnen kommer i kläm när de vuxna inte kan samarbeta.

Vem har nytta av en dörröppnare till klassrummet när alla andra barn alltid använder en helt annan dörr för att komma ut på rast? Och vad gör det att Kalle har fått en ny fin dator av habiliteringen, när han inte kan använda den i klassrummet, utan måste gå undan till ett eget rum?

Det är liknande misstag som begås när samarbetet mellan habiliteringspersonal och lärare inte fungerar, menar Helena Hemmingsson.

– Det finns ett glapp mellan habiliteringspersonalens åsikter om hur skolmiljön ska anpassas och verkligheten i klassrummet. Och ingen frågar barnen vad de tycker och vad de behöver.

Efter många år som arbetsterapeut kunde Helena Hemmingsson konstatera att visst fanns de goda intentionerna, men det var inte alltid de gav det väntade resultatet. Iakttagelserna resulterade i ett forskningsprojekt som presenterades i en doktorsavhandling för tre år sedan. I sitt pågående post doc-projekt har hon observerat elever i klassrummet, intervjuat lärare och habiliteringspersonal. Sammanlagt 16 barn i alla skolåldrar och med olika slags rörelsehinder har ingått i studien.

Numera går de allra flesta barn med rörelsehinder i vanlig skola; det ingår i den svenska modellen att alla barn ska integreras. För att detta ska fungera arbetar barnhabiliteringen med att göra skolmiljön mer tillgänglig för barnet. En viktig punkt är att habiliteringen ska ske i barnens vardag.

Lärarna har också en viktig roll i att ge alla barn samma förutsättningar och möjligheter i klassrummet.

Det låter kanske enkelt, men Helena Hemmingssons resultat visar att dessa två viktiga aktörer knappt samarbetar alls. I bästa fall var det ett obligatoriskt planeringsmöte en gång om året, utöver det hade lärare och habiliteringspersonal liten eller ingen kontakt alls.

## Aktörer utan samarbete

– Detta förvånade mig, jag utgick ifrån att det fanns någon form av samarbete. Om de samarbetade så var det nästan alltid ett resultat av att föräldrarna tryckte på och krävde det, berättar Helena.

Hennes samtal med de bägge yrkesgrupperna avslöjade att det fanns olika uppfattningar om hur samarbetet skulle se ut. Habiliteringspersonalen såg planeringsmötet som en viktig träff, då det

kommande skolåret skulle diskuteras och eventuella nya åtgärder skulle sättas in. Lärarna var av en annan uppfattning. De uppfattade planeringsmötet snarare som en slags kontroll från habiliteringens sida och inte som ett möte för samarbete.

## Kunskap om klassrummet ovärderlig

– Lärarna var ganska tydliga med att de inte såg samarbete med habiliteringen som sin uppgift. De skulle lära ut och allt som hade med funktionshindret att göra var habiliteringspersonalens, eller assistentens, jobb. Detta är olyckligt eftersom lärarna sitter inne med ovärderlig kunskap om hur klassrumsmiljön ser ut och hur barnet fungerar i just den miljön. Denna kunskap behöver habiliteringspersonal få tillgång till för att kunna göra ett fullgott jobb.

Men Helena Hemmingsson tror inte att det är bristande intresse för barnen, som är bakgrunden. Snarare handlar det om att lärarna helt enkelt inte har tid att ägna barnen någon extra uppmärksamhet.

– Mindre klasser på grund av barn med skiftande etniskt ursprung är vanligt. Men att ett barn har ett funktions-



Foto: Helena Kämpfe Fredén

hinder anses inte kräva extra tid från läraren. Jag tycker att det är fel, säger Helena Hemmingsson.

### Inga besök i klassrummet

Hos ser också problem med habiliteringens sätt att arbeta. Deras uppgift är att underlätta för barnet i barnets egen vardag, i detta fall klassrummet. Men många gånger fattades beslut om olika hjälpmedel utan att habiliteringspersonalen hade tillräcklig kunskap om situationen i klassrummet.

Det fanns inga regler eller rutiner för hur personalen skulle få mer kunskap om hur barnets vardag egentligen såg ut. Istället förväntade de sig att lärarna skulle engagera sig mer och blev följaktligen besvikna när så inte skedde.

– Som jag ser det är det en krock mellan två kulturer, den ena från kommunen och den andra från landstinget. Bägge sidor vill väl, men når inte ända fram, eftersom de inte samarbetar.

Men barnet då? Helena Hemmingsson skissar en schematisk bild, där barnet befinner sig i mitten av två världar som aldrig riktigt möts. I sin studie har hon även intervjuat barnen, något som är ovanligt i liknande forskning. Och barnen berättade olika historier om

*Helena Hemmingsson har intervjuat rörelsehindrade barn om hur de tycker att habiliteringens insatser i skolan fungerar.*

hjälpmedel som inte fungerade, eller som upplevdes som så utpekande eller klumpiga att de hellre lät dem vara. De berättade också om hjälpmedel som de ville ha, men inte hade möjlighet att använda för att läraren inte räknade med dem i undervisningen.

Det är lätt att känna sig utpekad som annorlunda, om man tvingas använda ett speciellt stå-bord istället för att sitta vid sin bänk som alla andra. Att ha en specialanpassade dusch på gympan hjälper inte mycket om du alltid måste sitta på bänken och titta på för att läraren aldrig planerar så du kan vara med.

Det finns många anledningar till att ett barn inte använder sig av sitt hjälpmedel. Men gemensamt är att det är de vuxnas ansvar att skapa så goda förutsättningar som möjligt för barnet.

– Min slutsats är att barnen inte fick rätta förutsättningar av de vuxna för att bli integrerade i skolan. Vi har lagar och visioner om hur barn med funktionshinder ska bli integrerade, men i verklighe-

ten finns det många hinder på vägen, konstaterar Helena Hemmingsson.

### Projekt om sömnproblem

Nu är Helena Hemmingsson engagerad i projektet Laggdax, som Handikappforskning Pågår har skrivit om tidigare (nr 1/2003). Projektet, som är initierat av Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU), studerar hur barn med rörelsehinder – och deras föräldrar – sover. Laggdaxprojektet ska presenteras på en konferens den 17 juni och resulterar bland annat i en handbok till föräldrar och andra som arbetar med barn med rörelsehinder.

– Sömn hos barn med rörelsehinder har varit ett i princip helt outforskat område. Nu vet vi att sömn ofta är ett jätteproblem, inte minst för föräldrarna och resten av familjen. Och så vet vi att det väldigt ofta är mammorna som drar det tyngsta lasset. ■

*Helena Hemmingsson kan nås på [helena.hemmingsson@neurotec.ki.se](mailto:helena.hemmingsson@neurotec.ki.se)*

# Så ska forskare och journalister mötas på halva vägen

Forskning om människors liv är extra viktigt att få ut till allmänheten. Och det är inte bara forskarna som behöver bli bättre på att informera. Många journalister borde fördjupa sig i forskningens villkor, menar Lena Levin, som skrivit en rapport om samspelet mellan forskning och allmänhet.



Det var på uppdrag av föreningen Vetenskap & Allmänhet som Lena Levin, Linköpings universitet, samlade 24 forskare till diskussioner om den så kallade tredje uppgiften – att föra ut forskningen till allmänheten. Diskussionerna finns nu samlade i en slutrapport.

– Genomgående finns en önskan hos forskarna att få mer respons från allmänheten och att nå ut med sina resultat. Men samtidigt är många misstänksamma mot journalister och deras sätt att hantera information. Här finns en klivenhet, berättar Lena Levin.

Hon berättar om en forskare som grundligt hade försökt beskriva sitt projekt på tio minuter i en intervju. Besvikelsen blev stor när han såg sitt bidrag bli nedkortat till 20 sekunder i ett kort radioinslag. Den forskaren tänker sig nog för en extra gång, innan han tackar ja till nästa intervjutillfälle.

En anledning till att det kan bli så fel är det faktum att forskningen och journalistiken har olika språk, menar Lena Levin. Journalister förenklar och sovrar i ett stort informationsflöde. Forskare, är ofta försiktiga med att dra slutsatser. Detta är något som de är medvetna om:

”...vi är lite skyldiga själva i det här med forskningskommunikationen, vi är väldigt, väldigt försiktiga. Oavsett om vi jobbar på privatägt bolag eller inom akademien eller vilken annan institution som helst. Forskare är alltid väldigt försiktiga, man har fått dom

resultaten men man måste bekräfta det sexhundra gånger, innan man vågar säga någonting och ännu längre innan man går ut och säger det här kan ge möjligheter till det och det. Vi är väldigt självkritiska.”

## Negativa vinklar

Framför allt tyckte forskare inom läkemedelsindustrin i fokusgruppen att journalisternas förenklningar stjälpde mer än de hjälpte. Flera menade att det bara vinklades på negativa nyheter och att ingen intresserade sig för själva forskningsprocessen, som kunde vara nog så intressant enligt dem själva.

– Att forska fram ett läkemedel tar tio år och det händer att man får negativa resultat. Så går ju forskning till. Och inom grundforskningen kan man lägga ner många år på att enbart beskriva en viss företeelse. Flera i gruppen tyckte att journalister var dåligt insatta i hur forskningens villkor ser ut.

För att forskare och journalister ska förstå varandra bättre krävs att de får insyn i varandras yrkesuppgifter, menar Lena Levin. Forskare bör till exempel tänka på att allt de säger under en intervju kan användas. Ett knep kan därför vara att bara säga det man vill ska citeras. En annan enkel åtgärd är att be om att få läsa intervjun innan den publiceras.

Och för journalister som skriver om forskning rekommenderar hon att de

sätter sig in i forskningens villor och logik.

– Det kanske kan vara bra med ett studiebesök på en institution, att följa med en forskare under en vanlig arbetsdag. Vice versa skulle även kunna fungera för forskare.

## Extra viktigt att föra ut handikappforskning

Bland forskarna i gruppen fanns några som sysslade med handikapprelaterad forskning inom samhällsvetenskap. Lena Levin menar att det för dem kanske är än mer viktigt att föra ut sina resultat till allmänheten, och då i synnerhet till den eller de grupper som forskningen handlar om.

Men det är inte alltid som forskningsresultaten når fram till rätt grupp, trots informationsinsatser från forskarna. Ett forskningsresultat som visar att barn med ADHD mår bäst i mindre barngrupper föll till exempel inte i god jord hos de styrande.

– Forskaren ifråga upplevde att en av de viktigaste målgrupperna – skolpolitikerna – inte brydde sig om resultaten. Så det hjälper inte att föra ut sina resultat till allmänheten, om allmänheten inte vill lyssna.

Lena Levin konstaterar att det finns flera hinder på vägen mot att föra ut forskning till allmänheten. En av de viktigaste är att forskningsinformation inte är något som är meriterande och



därför inte finns inbyggt i forskartjänsterna. Administrativa uppgifter som till exempel prefektskap är en forskarmerit. Men att vara extra duktig på att popularisera sin forskning belönas inte.

– Flera av forskarna menade att de helt enkelt inte hade tid att ägna sig åt forskningskommunikation. De har väldigt lite resurser avdelade för den tredje uppgiften vid universitet och högskolor och de privatanställda forskarna säger att deras närmaste chefer helst ser att de ägnar sig åt forskningen på heltid.

Hon konstaterar också att forskningskommunikation har låg status hos de organisationer, som finansierar forskning. Det är bara ett fåtal forskningsfinansierare som kräver att forskarna planerar för planering för forskningskommunikation i samband med ansökningsförfarandet. Ett fåtal har någon form av uppföljning för att se att kommunikationen verkligen kommer till stånd.

Nu har bland andra Vetenskapsrådet uppmärksammat detta och de jobbar nu med frågan om kommunikationsplaner.

Lena Levin forskar nu om äldres villkor i samhället. Hennes erfarenhet är att många samhällsvetenskapliga forskare är duktiga på att föra ut sin forskning till allmänheten. Men hon poängterar att det ibland kan vara bättre att ta professionell hjälp av forskningsinformatörer, än att lägga ner egen tid och möda.



Foto: Anders Härnbro

*Lena Levin menar att forskare och journalister måste få insyn i varandras arbetsuppgifter om de ska kunna förstå varandra bättre.*

– Att göra forskning begriplig kan vara svårt och det är lätt att bli hemmablind. Kanske kan man inte kräva av forskarna att de ska klara av även detta. Därför ska man inte vara rädd att be andra om hjälp, säger hon.

Lena Levin har en bakgrund som nyhetsjournalist. Nu forskar hon bland

annat om massmedier och nyhetsjournalistik. Från 2005 arbetar hon med ett forskningsprojekt om kategorisering av ålder och åldrande. ■

*Lena Levin nås på  
lena.levin@ituf.liu.se*

## AVHANDLINGAR

### Samarbete mellan socialtjänst och psykiatri livsviktigt för personer med psykiska funktionshinder

Den 1 januari 1995 infördes den så kallade psykiatrireformen i Sverige. Den hade föregåtts av en successiv avveckling alltsedan 1980-talet av de psykiatriska sjukhusen, där psykiskt sjuka fick behandling i slutenvård. Psykiatrireformen syftade till att förbättra livsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder, vilka behövde ett förstärkt stöd i det dagliga livet utanför sjukhuset.

Lennart Jansson, institutionen för neurovetenskap, psykiatri Ulleråker vid Uppsala universitet har i sin avhandling studerat de psykiskt funktionshindrade i ett landstingsområde. Författaren har syftat till att identifiera psykiskt långtidssjuka personer i Uppsala län och beskriva deras livssituation och behov av stöd och service från samhällets vård- och stödsystem. Han har också studerat om personers behov förändrats under en 3,5 år lång period.

– Livssituationen för personer med en psykisk funktionsnedsättning är fortfarande inte bra. De flesta lever ensamma och många saknar sysselsättning. Endast elva procent har lön eller någon form av rehabiliteringsersättning, säger Lennart Jansson.

Avhandlingens resultat visar att det behövs personal från både landstingets psykiatri och kommunernas socialtjänst för att kunna identifiera dessa personer och deras behov effektivt. Idag identifieras endast en mindre del som gemensamma klienter av båda organisationerna.

– Utan samarbete blir det lätt som tidigare att psykiatrin har ansvaret för patienter, snarare än att kommunen har ansvaret för sina medborgare – om än ibland med stöd av psykiatrin, menar författaren.

Den psykiatriska vården identifierar också fler behov än kommunernas socialtjänst och gör regelbundna uppföljningar. Uppföljningar är viktiga, eftersom individernas behov förändras över

tid, vilket avhandlingen visar. Inom socialtjänsten finns brister när det gäller detta, trots att kommunerna enligt socialtjänstlagen har ansvar för boende och sysselsättning.

Samtidigt visar uppföljningen att de insatser som gjorts i Uppsala, efter det att psykiatrireformen införts inneburit att behov som tidigare inte var tillgodosedda hade tillgodosetts.

Avhandlingen är ett resultat av ett samarbete mellan institutionen för neurovetenskap vid Uppsala universitet, psykiatridivisionen vid Akademiska sjukhuset och kommunerna i Uppsala län.

*Avhandlingen har titeln Needs of Support and Service in Mentally Disabled Clients. Population-Based Studies in a Swedish County. Den är skriven av Lennart Jansson och kan beställas från Uppsala universitet, institutionen för neurovetenskap, Box 593, 751 24 Uppsala eller från författaren lennart.jansson@neuro.uu.se*

### Skydd mot diskriminering

Rätten till diskrimineringskydd är en grundläggande rättighet för alla människor både på det internationella och det nationella planet. På senare tid har diskrimineringsproblem för personer med funktionshinder rönt större uppmärksamhet inom folkrådet, EG-rätten och svensk rätt.

Richard Sahlin, Juridicum vid Stockholms universitet har i sin avhandling studerat i vilken utsträckning lagstiftaren tillförsäkrar personer med funktionshinder ett fullgott diskrimineringskydd inom utbildningsområdet. Eller förhåller det sig istället tvärtom så att skyddet är undermåligt? Kanske begränsas det till en mängd till intet förpliktigande ”vackra fraser” i olika normativa styrinstrument eller dokument?

Richard Sahlin fokuserar särskilt sådana instrument som statsamfundet (FN, UNESCO, Europarådet och EU), Sverige och USA har utfärdat. Författaren undersöker instrumentens bakgrund och karaktär samt inriktar sig på några bestämmelser, närmare bestämt handikappbegrepp, negativa och positiva åtgärder, stödinsatser och hjälpmedel. Det är framför allt den svenska rätten som studeras – konstitutionella

bestämmelser, likabehandlingslagen, skollagen, högskolelagen med mera. Vidare diskuterar Richard Sahlin i sin avhandling den svenska rättens tjänster och brister. Han anger också på vilket sätt rätten kan förbättras i syfte att tillförsäkra studerande med funktionshinder ett fullgott diskrimineringskydd.

*Avhandlingen har titeln Diskrimineringskydd för personer med funktionshinder inom utbildningsområdet: en offentligrettslig studie. Den är skriven av Richard Sahlin och kan beställas från Jure bokhandel, Artillerigatan 67, 114 45 Stockholm, tel. 08-662 00 80, fax 08-662 00 86, e-post order@jure.se, Internetbokhandel www.jure.se*

## LÄSVÄRT



### Att vara dubbelt utsatt

I ett flerårigt projekt har den dubbla problematiken i att ha ett funktionshinder och dessutom komma från ett annat land lyfts fram. Huvudman för projektet har varit Sveriges Kristna Råd i samarbete med Sveriges Muslimska Råd, Stockholms katolska stift och den Syrisk ortodoxa Kyrkan. I samarbetet har också ingått Specialpedagogiska Institutet, Handikapprörelsens Samarbetsorganisation samt särskolan och habiliteringen i Botkyrka och Södertälje kommun. Projektet är nu sammanfattat i en bok,

som speglar olika aspekter av invandrar- och funktionshinder: kulturella, religiösa, pedagogiska, etiska, medicinska och sociala.

*Boken heter Dubbelt utsatt och redaktörer är Margareta Murray-Nyman och Gun Källstigen. Den kan beställas från Sveriges Kristna Råd, 172 99 Sundbyberg, tel. 08-453 68 00, e-post info@skr.org*

### Att lära sig livet – en gång till

*Jag kände genast att något var fel. Vågen tornade upp sig högt över mig och jag sögs ner i en grotta innan nästa våg lyfte upp mig högre än den första. Jag försökte hålla emot för att inte falla framåt. Men det gick inte att vända. Det var en otäck känsla att falla rakt igenom vågen, fritt fall några svindlande meter, men med flera ton vatten över mig. Allt dånade och skakade när jag tappade luft. Jag fick tillbaka andan men då började allt om igen. Det kändes knappast när jag slog i botten trots att den hårt packade sanden var som ett betonggolv. En dov hård duns och allt var över. Tre sekunder som förändrade mitt liv.*

Så inleder Peter Brusén boken om sin kamp mot smärtan, sorgen och hur en svår kris kunde vändas till ett nytt oberoende liv. Som chef för Socialstyrelsens handikappenheter har författaren före olyckan bland annat utvärderat handikappreformen. Olyckan har gett honom ett unikt "dubbelseende" som expert och idag också som en person med ett svårt funktionshinder. Han skildrar möten med vården, rehabiliteringen, handikappomsorgen och försäkringskassan. Boken ger kunskaper om bland annat behovsbedömning, handläggning och hur attityder påverkar dina handlingar.

Han beskriver utsatthet, men även hur egenmakt kan stärkas. En lärorik bok om att tvingas att lära sig livet – en gång till.

Boken vänder sig till alla som arbetar inom vård, rehabilitering, handikappomsorg eller som i sin egenskap av politiker, handläggare eller chef möter människor med svåra funktionshinder. Men boken vänder sig i lika hög grad till alla som själva har ett funktionshinder eller är anhörig.

*Boken heter Livet en gång till – En ryggmärgsskadad möter svensk handikappolitik. Författare är Peter Brusén och den kan beställas från Egalité, Box 5158, 200 17 Malmö.*

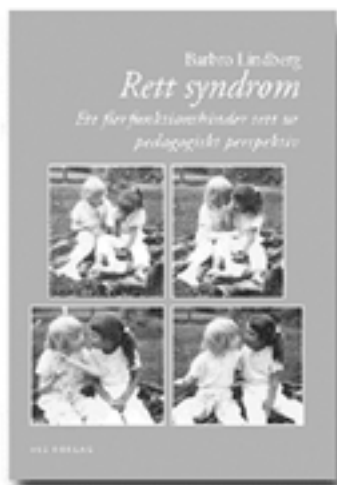
### Om Rett syndrom

*– Det var som om hon inte ville, säger en mamma, – och så kunde hon inte och kunde inte och till slut har hon gett upp och nu försöker hon knappast alls.*

Detta är den tredje, omarbetade upplagan av Barbro Lindbergs bok om Rett syndrom. Det är framför allt avsnitten om förståelse, inläring och kommunikation, som har gjorts tydligare och fördjupats.

Boken är skriven för föräldrar och personal, som i sitt arbete möter flickor och kvinnor med Rett syndrom. Men boken är också avsedd för dem som vill öka sin förståelse för personer med andra svåra flerfunktionshinder. Författaren vill förmedla ett förhållningssätt som leder till att mötet mellan människor – med eller utan funktionshinder – blir ömsesidigt berikande. Boken är översatt till engelska, tyska och flera andra språk.

*Boken har titeln Rett syndrom – ett flerfunktionshinder sett ur ett pedagogiskt perspektiv. Den är skriven av Barbro Lindberg och kan beställas från HLS Förlag, Box 34103, 100 26 Stockholm, tel. 08-737 56 62, fax 08- 656 11 53, e-post hls-forlag@hls.se*



## NOTISER

### Stiftelsen Cecilia Falkmans minnesfond

Har till ändamål att främja vetenskaplig, klinisk och social forskning samt annan verksamhet rörande cystisk fibros genom att i första hand bidra till utbildning, information och erfarenhetsutbyte av såväl medicinsk personal som andra personer verksamma med att bekämpa cystisk fibros.

*Ansökan till fonden ska göras före 15 augusti 2005.*

*Kontakta Riksförbundet Cystisk fibros, Box 1827, 751 48 Uppsala, tel. 018-151622, e-post info@rfcf.se*

### Hjälpmedelinstitutets specialbibliotek för funktionshinder och hjälpmedel

Hjälpmedelinstitutet har Nordens största samling av litteratur om funktionshinder, hjälpmedel och tillgänglighet. Biblioteket är öppet för alla och att låna är kostnadsfritt. Man kan enkelt söka och se vilka böcker, filmer m.m. som finns och även låna direkt via Internet, [www.hi.se/hicat](http://www.hi.se/hicat). De skickar då hem det du vill låna till dig utan kostnad. Returportot betalar du själv.

*Har du frågor om biblioteket, kontakta antingen förste bibliotekarie Anne-Marie Tärnström, tel. 08-620 17 61, [anne-marie.tarnstrom@hi.se](mailto:anne-marie.tarnstrom@hi.se) eller chefen för informationsavdelningen Lisa Ledin, tel. 08-620 17 68, e-post [lisa.ledin@hi.se](mailto:lisa.ledin@hi.se)*

### Rättelse

I Handikappforskning pågår 1/2005 blev e-postadressen till Rita Ehrenfors fel. Hennes adress ska vara: [rita.ehrenfors@rehabstation.se](mailto:rita.ehrenfors@rehabstation.se)

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING**

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

**KALENDERN**

**2005**

**juni**

13–14 juni i Sandhamn  
**Imagining the Work of the  
Brain – Neuroethics**  
Information: josephine.  
fernaw@bioethics.uu.se  
www.bioethics.se/  
symposium/2005.html

**augusti**

1–4 augusti i Glasgow,  
Skottland  
**ISEC 2005, International  
Special Education Con-  
gress – Inclusion: Celebra-  
ting Diversity, Glasgow**  
Information:  
www.isec2005.org.uk

24–28 augusti i La Laguna,  
Teneriffa, Kanarieöarna,  
Spanien  
**The XII European  
Conference on Develop-  
mental Psychology**  
Information: www.magna-  
congresos.com/xiiecon

**september**

22–23 september i Västerås  
**Nationell vuxenhabilitere-  
ringskonferens på temat  
Ung med funktionshinder**  
Information: www.ltv.se/  
habkonferens2005

**oktober**

28 oktober i Uppsala  
**Visioner och verklighet i  
ett nytt årtusende  
– konferens om funktions-  
hinder i Uppsala**  
Information:  
jerry.fahlgren@lul.se

**2006**

**januari**

12–14 januari i Stockholm  
**The 9th Nordic Youth  
Research Information  
Symposium: Landscapes  
of Youth**  
Information:  
www.sh.se/nyris9 eller  
fredrik.stiernstedt@sh.se

**maj**

11–12 maj i Västerås  
**Kvalitetsdagar för svensk  
barn- och ungdoms-  
habilitering**  
Information: www.ltv.se/  
kvalitetsdagar2006

Nästa nummer av  
Handikappforskning  
Pågår  
kommer i v. 39.  
Manusstopp 19/8.

**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

**Redaktion:** Redaktör Helena Kämpfe Fredén,  
tel. 08-22 26 20, vetenskapsjournalist@hotmail.com

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

**Tidningsärenden:** Kajsa Adolfsson, tel. 018-611 35 77,  
kajsa.adolfsson@pubcare.uu.se

**Grafisk produktion:** Ord&Form AB, Uppsala

**Omslagsfoto:** Pressens bild

**Tryck:** Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956