

handikapp

forskning

Pågått

nummer 3 2004 årg 13



Genus och
funktionshinder

Det vore roligt att ses som kvinna

Hur ser utvecklingsstörda kvinnor på sin egen identitet? Hur är det att vara man och funktionshindrad? Det är frågor som upptar sociologen och genusforskaren Karin Barron. Hon är kritisk till att genusforskningen har bidragit till att osynliggöra funktionshindrade kvinnor och män.

För närvarande forskar Karin Barron om hur utvecklingsstörda kvinnor skapar eller rekonstruerar sin identitet. Hon har dessutom planer på att undersöka hur funktionshindrade män ser på sin manlighet och sitt funktionshinder. Nyligen kom boken *Genus och funktionshinder* där hon är redaktör.

Vem är jag? När är jag mig själv? Vem avgör när jag är mig själv? Det finns en föreställning om att identitet är något ensartat, att vi är naturliga när vi är på ett visst sätt.

– Jag har länge varit fascinerad av vilka föreställningar som döljs bakom uttrycken ”en vanlig människa” och ”att vara sig själv”.

Identitet och makt

– Identitet är för mig något som vi skapar i samspelet med omgivningen, menar Karin Barron. Vi betar oss olika tillsammans med våra föräldrar, med barnen, vår käresta, på jobbet och med vännerna. Vad är det som säger att det ena är sannare än det andra?

Sociologen Manuel Castells skiljer mellan människors identitet(er) och sociala roller. Identitet handlar om en process där vi konstruerar oss själva, skapar vår egen självbild. Man kan säga att identitet är relaterat till vem jag är i en djupare mening än sociala roller. Identitet handlar mer om att vara, medan sociala roller mer betonar ”att göra”.

Castells understryker också att den egna identiteten alltid konstrueras inom ramen för en maktrelation.

Behöver hjälp förstås

Karin Barron har intervjuat tjugo utvecklingsstörda kvinnor om hur de ser på sig själva som kvinnor, sexuella varselser och funktionshindrade. Den yngsta var 21 år och den äldsta drygt 70. Samtliga bor i gruppboheter och några kan bara tala i korta meningar.

– De har mycket olika bakgrund, berättar Karin Barron. De äldsta har bott på institution nästan sedan de föddes medan de yngre vuxit

upp i sin egen familj, ofta med syskon.

– Äldre är påfallande försiktiga och vill vara till lags. De är tacksamma för allt och betonar gärna att flickorna, dvs. personalen, har det jobbigt. Att se sig själva som något annat än utvecklingsstörda, är svårt.

– Vissa yngre har en mer ambivalent självbild. ”Jag är djurälskare”, presenterade sig en 30-årig kvinna. Visserligen kunde hon inte läsa och skriva, men hon identifierade sig inte som utvecklingsstörd. ”Jag bor här för att jag behöver hjälp förstås”, svarade hon på frågan om varför hon bor på en gruppbohet. Så var det inte mer med det.

Spöka inte ut dig!

De är inte vana tala om sig själva som kvinnor, dvs. i termer av kön. Vad betyder det att vara kvinna? Hur är en bra kvinna? Hur ser de på sin sexualitet? Den senare frågan (som formulerades på ett annat sätt) väckte obehag hos några av de äldre.

Även här märks att de yngre är mer vana att be-

stämma själva och känner att de kan säga nej till sådant som de inte tycker om. De äldre däremot vill inte vara till besvär, kanske för att bli omtyckta av personalen.

Personal, anhöriga och andra bär på sina föreställningar. Vi har lätt för att se dem som ”utvecklingsstörda” och svårare att se dem som unika individer. Därför har vi också lätt att tillskriva oss rollen som eviga fostrare.

– Hur ska man annars tolka orden ”Spöka inte ut dig!” som en medelålders kvinna fick höra av en boendeassistent när hon hade gjort sig fin för att gå på dans. Hon hade satt sex hårspännen i håret, när det är ”lagom” med högst två.

– Men varför inte fundera på varför det är viktigt för henne att pynta sig på det sättet. Omgivningen har oerhört lätt att undervisa i stället för att låta sig inspireras av utvecklingsstördas ”icke-lagoma beteende” och kreativitet.

– Forskare löper risken att ta och få rollen som den goda

Karin Barron har länge varit fascinerad av uttrycken "en vanlig människa" och "att vara sig själv". Vår identitet har många ansikten, den formas i samspel med omgivningen. Vi betar oss olika beroende på vem eller vilka vi umgås med. Trots det är vi oss själva vid dessa olika tillfällen.



samariten. Det är något som Karin Barron tar avstånd från. Kvinnor och män med funktionsnedsättningar har inte bett om den forskning de flesta av oss utför. De gör oss en tjänst då de går med på att besvara våra frågor.

Påfallande ointresserad

Genusaspekten finns alltid med när Karin Barron undersöker människors livsvillkor. Gängse sociala föreställningar om hur man ska vara (och inte vara) som kvinna och man påverkar oss starkt. "Man föds inte till kvinna, man blir det", har författaren och filosofen Simone de Beauvoir sagt.

Genusforskning innefattar enligt Karin Barron ofta tre huvudpunkter:

- begreppet kön (eller genus) är centralt för att förstå alla sociala maktrelationer, institutioner och processer
- könsrelationerna är problematiska eftersom de karakteriseras av dominans och underordning, brist på jämställdhet, för-

tryck och motsättningar

- könsrelationerna betraktas som sociala konstruktioner, dvs. processer där människor formar och formas av sin omgivning och samhället.

Den feministiska forskningen har varit påfallande ointresserad av funktionshindrade kvinnor. Att vara omhändertagande moder beskrivs ofta som en traditionell kvinnoroll. Men inte för alla. Funktionshindrade (och inte minst utvecklingsstörda) kvinnor uppfattas som olämpliga som mödrar.

Ändå är de osynliga

Karin Barrons kommande projekt, där hon tänker intervjua funktionshindrade män startade delvis utifrån en

paradox som hon funderat på. Mannen är, den ofta uttalade, normen i funktionshinderforskningen, samtidigt som sociala föreställningar om män och manlighet inte analyseras.

– Det finns mycket lite forskning om detta. Unga män med rörelsehinder som jag intervjuat tidigare tillskriver sig själva en helt annan identitet än den som funktionshindrad. Här finns inte ett spår av att hindret är sorgligt eller tragiskt. Flera av dem tar kraftigt avstånd från handikapporganisationer och omsorgsmentalitet.

– Jag vill relatera funktionshindrade mäns beskrivningar till vad dagens mansforskning säger om män och manlighet, fortsätter Karin

Barron. Mitt intryck är att den utesluter funktionshindrade män på samma sätt som den feministiska forskningen gör med funktionshindrade kvinnor.

Karin Barron finns vid sociologiska institutionen i Uppsala. Hon ingår i forskargruppen GenDis (Gender and Disability) med genus- och funktionshinderforskare från Sverige, Norge, Finland och Island. Boken *Genus och funktionshinder* är ett resultat av gruppens arbete och den första av detta slag som ges ut på svenska. ■

Karin Barron kan nås per e-post karin.barron@soc.uu.se

Tjejerna tar mer initiativ

Det finns en fördel som slår ut allt annat. ”Vi får i alla fall vara med”, säger en av de intervjuade i Lotta Löfgren-Mårtensons bok om hur lindrigt utvecklingsstörda tjejer och killar använder internet för att knyta kärlekskontakter – och kan göra det på sina egna villkor.



”Man får nog sänka sina ideal”, menar en artonårig kille. Han vill så gärna träffa en tjej, och hans letande efter den rätta pågår på webbsajten Lunarstorm. Längtan samsas med rädslan att bli ratad.

Socionomen Lotta Löfgren-Mårtenson har intervjuat honom i *K@rlek.com* – om internet och unga med utvecklingsstörning. Det är en bok om längtan efter kärlek (och sex) hos unga människor. De definierar sig inte som utvecklingsstörda, men de går på gymnasiesärskola eller särsvux.

Utan övervakande ögon

Att ha en utvecklingsstörning är att ha en begränsning i sitt abstrakta tänkande, en ned-satt funktion i korttidsminnet och en verklighetsuppfattning som är mycket konkret.

– Internet känns som en befriande chans att få vara som alla andra, betonar Lotta Löfgren-Mårtenson. Ungdom-

arna ser möjligheter att själva knyta kontakter, utan vuxnas övervakning.

– Samtidigt är de ytterst medvetna om omgivningens oro. Personalen på deras skolor menar att ungdomarna inte uppfattar koder och signaler som kan leda till sexuella övergrepp och andra kränkningar. Jag har en bestämd känsla att många bland personalen helst skulle förbjuda dem från att använda Internet.

Det handlar om kärlek

Lotta Löfgren-Mårtenson har djupintervjuat dels tolv tjejer och killar i åldrarna 18–28 år, dels tolv anställda på gymnasiesärskolor, Sär-Vux och omsorgens fritidsverksamheter. Boken är en avknoppning av ett större forskningsprojekt tillsammans med Sven-Axel Månsson, Kristian Daneback och Ronny Tikkanen. Där har 1 800 ”normalstörda” per-

soner besvarat enkäter om hur de använder internet i ämnet.

Ordet ”normalstörd” är hennes sätt att ifrågasätta schablonuppdelningen mellan vi och dom. En första rapport från det stora projektet har publicerats (*Kärlek och sex på internet. Nätsexprojektet: 2003:1*).

Lindrigt utvecklingsstörda ungdomar är främst på spaning efter kärlek, men i mycket liten omfattning efter porr. Det är en ganska entydig bild som växer fram i *K@rlek.com* och det finns ingen större skillnad mellan killar och tjejer.

– I den stora undersökningen med 1 800 personer var männen generellt mer inriktade på porr och kvinnorna mer relationsinriktade. Ungefär som väntat. Bland de yngre fanns inte lika stora skillnader mellan kvinnor och män.

Lotta Löfgren-Mårtenson betonar att det är möjligt att

de tolv djupintervjuade lindrigt utvecklingsstörda ungdomarna serverade ”rätt” svar därför att de kände viss press från omgivningen. En kille kommenterade till exempel: ”Du kanske är en sån där feminist så det gäller att jag säger rätt.”

Ett jättestort kafé

Fenomenet Lunarstorm är högtintressant, och ingår i en parallell ungdomsvärld där det nästan inte finns några vuxna. Det är en sajt för främst åldrarna 12–25 år. Sajten är extremt populär. Fyra ungdomar av fem använder Lunarstorm mer eller mindre regelbundet.

För att få bli medlem måste man först skriva en självpresentation, dvs. berätta om sig själv och sina intressen. De ansvariga för Lunarstorm ställer höga krav. Den som svär upppepade gånger kan stängas av och om någon misstänks förfölja eller trakassera and-

Det är viktigt att betona fördelarna, understryker Lotta Löfgren-Mårtenson. Internet ger lätt de utvecklingsstörda ungdomarna spännande möjligheter att träffa någon att älska, och är ett förträffligt instrument för inläring och social träning.



ra blir det också avstängning. Hejdlöst flörtande är okej, men det gäller att hålla en trevlig ton.

– Lunarstorm är som ett jättestort kafé, menar Lotta. Det gäller att göra sig intressant. Man måste också hantera risker. Törs jag lägga ut foto på mig själv? Jag bör nog inte tala om exakt var jag bor.

Tjejerna tar ledningen

Internet kräver en viss intellektuell förmåga hos användaren. Lunarstorm-medlemmen kan själv välja vilken umgängesform som passar bäst. Man kan lägga ut sin dagbok, chatta och skriva e-post.

– Mina intervjupersoner väljer främst e-post. Det ger mer lugn och ro, de hinner samla ihop tankarna ordentligt innan de besvarar brev.

– Det är befriande att man inte behöver stava så bra på nätet, samtidigt som man får

god skrivträning. Det är en inläringssituation där människors motivation är extremt hög.

Tjejerna är mer initiativtagande än killarna. Det visar både andra studier om ungdomars användning av internet och Lotta Löfgren-Mårtensons egna djupintervjuer med utvecklingsstörda. När två personer blivit intresserade av varandra på Lunarstorms allmänna mötesplats, är det nästan alltid tjejen som tar kommandet: ”Kom till mitt krypin så får vi prata enskilt! Är det inte dags att träffas? Säg en tid och plats!”

Intrycket bekräftas av att två av de djupintervjuade tjejerna har mött en partner via nätet. Men ingen kille har träffat någon tjej.

– Hon blev nog besviken när hon såg fotot, sade en kille. Vilket aktualiserar den svåra frågan om vilken strategi som är bäst för att träffa någon. Hur hantera slitning-

en mellan sina egna ideal och mötet med verkliga människor? Vilka partner är möjliga?

Självförtroende stärks

Internet känns som en frizon där man får uttrycka sig själv. Det är ännu ett sätt att mötas. Man hinner lära känna varandra innan man bestämmer sig för att träffas IRL (in real life), vilket är en stor fördel.

– Självförtroendet stärks av känslan att människans insida är viktigast, betonar Lotta. Men tjejer och killar drar sig ändå inte för att uttrycka krav: motparten ska helst inte vara för tjock, för kortväxt eller något annat.

Många är rädda att bli besvikna. Men det finns en positiv faktor som nog slår ut allt annat. ”Vi får i alla fall vara med”, som en intervjuad uttryckte det.

– Jag vill betona möjligheterna med internet, avslutar Lotta Löfgren-Mårtenson.

son. Erfarenheterna säger att det inte är så många lätt utvecklingsstörda som råkar illa ut som omgivningen tror. Risken finns förstås, men det är viktigt att betona fördelarna: chansen att få träffa någon att älska, internet som instrument för inläring och social träning.

Hög motivation gör det mycket lättare att lära sig nya saker. Det är en enkel sanning som gäller oss alla.

Till vardags är Lotta Löfgren-Mårtenson forskare vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Dessutom har hon företaget BRUS-byrån, där hon bedriver utbildning, handledning, rådgivning och publicerar skrifter om sexologi och utvecklingsstörning. ■

*Lotta Löfgren-Mårtenson
nås på adressen:
lotta.lofgrenmartenson
@telia.com.*

De osynliga brottsoffren

Könet, funktionshindret och kroppen – det är tre nyckelord för Denise Malmberg vid Centrum för genusvetenskap, Uppsala universitet. Hon och kollegan Kerstin Färm har startat ett nytt projekt om funktionshindrade som utsätts för brott. Tidigare har hon intervjuat vuxna funktionshindrade kvinnor om deras sexualitet och kroppsuppfattning.

Statistiskt siffermaterial döljer ibland betydande skillnader mellan delpopulationer, som man säger på fackspråk.

Statistik om färdtjänst är ett exempel. De senaste årens ekonomiska nedskärningar har skenbart drabbat alla lika. Undersökningar visar dock att kvinnor behöver färdtjänst främst för att stärka sitt sociala liv, medan män mest har den som stöd för sitt professionella liv. Under ytan bor alltså en mer komplicerad verklighet.

Internationellt finns en hel del forskning om brott och våld riktat mot personer med funktionshinder. Anglo-saxiska undersökningar har visat att de löper större risk än andra utsatta grupper,

som icke funktionshindrade kvinnor och barn.

Bristfällig statistik

Brott som riktas mot funktionshindrade syns oftast inte i svensk statistik. I Statistiska centralbyråns levnadsförhållandeundersökningar (ULF), som innefattar offerstatistik, förekommer varken funktionshinder eller handikapp som kod.

Undantag finns dock. I den kodning av brott som Brottsförebyggande rådet (BRÅ) sammanställer noteras de faktiskt vid stöld, inbrott och rån.

– Vi tänker helt enkelt sätta oss hos socialtjänsten och polisen, gå igenom deras dokument och intervjua nyckelpersoner, berättar De-

nise Malmberg. Det blir en kartläggning från grunden.

– Eftersom brott mot funktionshindrade inte kodas systematiskt vill vi se om, och hur, det i dokumenten framgår om brottsoffret har funktionshinder, samt vilka åtgärder detta har lett till. Vi ska också undersöka vilka brottstyper som anmäls och hur dessa fördelar sig på olika funktionshinder och kön. Varje enskilt fall följs så långt det går, från anmälan till dom eller nedlagt fall.

Samtalsgrupper som avdramatiserar

Denise Malmberg och Kerstin Färm vill dessutom kartlägga hur socialtjänsten agerar.

– Tendensen är att ju mer ”normal” en funktionshindrad är, desto större respekt möts han eller hon med. Psykiskt funktionshindrade kvinnor behandlas allra sämst, visar erfarenheten. Nästan ingen tycks ta dem på allvar.

Forskarna kommer även att föra samtal med funktionshindrade människor i samtalsgrupper.

– Här måste vi vara försiktiga, understryker Denise Malmberg. Vi kommer att

styra det till allmänna samtal om brott. Det blir ett sätt att avdramatisera det hela och ger människor chans att tala om sig själv i tredje person.

Hur ska jag veta?

Förövarna finns för det mesta i offrens omedelbara närhet – någon i familjen, assistenten eller taxichauffören. Ofta blir det mycket svårt att ens anmäla det som skett, till exempel därför att den funktionshindrade är så beroende av denna person för sitt dagliga liv. Omgivningen måste ibland vara mycket observant för att upptäcka oegentligheter.

– Jag känner till en utvecklingsstörd kille som började isolera sig mer och mer. Han blev allt svårare att kommunicera med, märkte hans assistenter. Något måste göras. Alltså såg man till att han fick ännu mer färdtjänst för att komma ut och träffa andra.

– Det var välment, men gjorde bara saken värre. Till slut uppdagades sanningen. Busschauffören som han åkt med hade förgripit sig på honom gång på gång.

Utvecklingsstörda som utsätts för sexuella övergrepp

FAKTARUTA

Brottsrubriker enligt BRÅ

0858 Stöld utan inbrott i bostad hos handikappad.....	3 779
0892 Rån utan skjutvapen mot handikappad, utomhus ..	41
0893 Rån utan skjutvapen mot handikappad, inomhus ..	36
0896 Rån med skjutvapen mot handikappad, utomhus	2
0897 Rån med skjutvapen mot handikappad, inomhus	6
0905 Bedrägeri mot handikappad	675

Brottsförövarna finns ofta i offrens omedelbara närhet. "Jag har hört talas om en rullstolsbunden man som blev av med hela sitt relativt stora arv efter föräldrarna," berättar Denise Malmberg. Det var hans egen bror som var den skyldige, förstod mannen så småningom. Men han vågade inte anmäla brodern. Nu rullades fallet upp ändå tack vare andra omständigheter.

är ofta inte ens medvetna om att de varit med om något som är väldigt fel. Vad är övergrepp? Var går gränserna för när något blir övergrepp i mänsklig och juridisk mening? När trampar man över en människas integritetsgräns?

Studier från främst England och USA visar att funktionshindrade kvinnor och utvecklingsstörda pojkar är överrepresenterade bland samtliga fall.

I Örebro län

Forskarnas materialinsamling startar hösten 2004. De går igenom en försvarlig mängd akter hos polisen och socialtjänsten för åren 2003–2004.

Denise Malmberg och Kerstin Färm kommer också att intervjua ansvariga för kommunens handikappomsorg, LSS-handläggare, ansvariga för socialpsykiatri och boendeföreståndare, samt poliser i ledande befattning.

Undersökningen görs i Örebro län: kommunen Örebro, den mellanstora kommunen Lindesberg och den mindre kommunen Degerfors.

I Örebro län har man nämligen lång erfarenhet av att arbeta med personer med

funktionshinder. Här finns även en av landets ledande handikapputbildningar, där man intresserar sig för samma problematik som forskarna gör.

Kunskap och handlingsvilja

– En långsiktig poäng med vårt arbete är om man kan hitta nya arbetsformer för polis och socialtjänst, understryker Denise Malmberg. Men först måste man ställa frågan vad de vet om sitt ansvar och hur de uppfyller ansvaret.

– Ibland måste polisen förlita sig på andras kunskaper. Det går till exempel att skapa nya kontaktnät och utnyttja värdefull kompetens hos andra.

Sexuellt överväld är något som även handikapporganisationer visat sig ovilliga att ta i. Det är komplicerade frågor som kräver stor social kompetens och fingertoppskänsla.

Svenskt rättsväsen visar stora brister. Fram till i år har till exempel ställts krav på att den som utsatts för våldtäkt ska ha sagt nej först. Annars blir det mildare brottsrubriceringar. Men hur ska en psykiskt funktionshindrad kvinna som inte är



medveten om vad hon utsatts för, och som är oförmögen att formulera sig, kunna säga nej?

Malmö är ett bra exempel

Hos polisen är det absolut vanligast att arten av brott får styra hur brotten behandlas. Det innebär stora risker för att en funktionshindrad får fel bemötande, många gånger av ren okunskap.

Det blir inte mindre komplicerat av att flera lagrum kan vara tillämpliga för varje kategori funktionshinder. Det är inte alltid lätt att avgöra vilken lag som gäller och vilket stöd det enskilda brottsoffret har rätt till.

Hos polisen i Malmö pågår ett utvecklingsarbete med särskild inriktning på funktionshindrade. Via utbildningar och diskussionsgrupper ventileras till exempel vad det betyder att få ett funktionshinder och vilka svårigheter som finns med att prata via tolk.

– Sådant skulle jag vilja se mer av, poängterar Denise Malmberg. Förhoppningsvis kan vår forskning också ge ett bidrag i rätt riktning. ■

Denise Malmberg kan kontaktas på adress: denise.malmberg@gender.uu.se

Känslans språk hos gravt funktionshindrade barn

Det är inte funktionshindret som är problematiskt. Det är att inte bli förstådd för att man inte kan tala. Bozena Hautaniemi har undersökt hur gravt funktionshindrade barn som inte kan tala ändå lyckas kommunicera med sin omgivning.

Människor skapar mening i livet och blir bekräftade som subjekt genom att föra dialog med familj, vänner och andra.

Funktionshindrade barn utan tal kan faktiskt göra sig förstådda genom att uttrycka känslor, under förutsättning att omgivningen är observant. Det är utgångspunkten för Bozena Hautaniemis avhandling *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld*. Hon är forskare vid pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, och arbetar även som psykolog inom barn- och ungdomspsykiatri.

– Vi är ofta uppfostrade att tro att sådana barn inte kan tolka sin omvärld och kommunicera. Många samhällsinstitutioner lever tyvärr efter den principen.

Föräldrarna gläds med sina barn och kommunicerar ändå med dem. Men ibland konfronteras föräldrar med vetenskaplig kunskap som påstår att förståelse hör ihop med utvecklat tal och symboliseringsförmåga. Sådana påståenden kan göra dem osäkra, och dessutom ned-

värderas barnens faktiska kompetens därigenom.

Sinnligt språk

Bozena Hautaniemi har analyserat sex gravt funktionshindrade barn, nio månader till sex år gamla. Barnen filmades under sin vistelse i Händelseriket – där det finns speciell apparatur som skapar en rik sinnesstimulerande miljö. Det blev fyrtio timmar film där varje minut är fylld med viktig forskningsinformation. Händelseriket drivs i Stockholms läns landstings regi.

– Jag upptäckte ganska tidigt att känslorna kunde användas som ett slags språk för att förstå barnens meningsskapande arbete.

För att fördjupa denna upptäckt sökte Bozena Hautaniemi stöd i den franske filosofen, barnpsykologen och fenomenologen Maurice Merleau-Pontys skrifter. Hans begrepp vara-till-världen handlar om våra omedelbara, oreflekterade reaktioner på intryck utifrån.

– Dessa reaktioner är inte språkligt orienterade, poängterar Bozena. Man kan bli

glad, rädd, avvaktande eller irriterad; det är människors känsla som är meningsgivande. Utan känsla skapas ingen mening.

Kroppsligt medvetande

Bozena Hautaniemi menar att känslor alltid finns med i våra oreflekterade intryck och handlingar.

– Barnen i min undersökning visade sig ha en rik känslorepertoar som de uttryckte med ansiktet och med andra kroppsdelar. Hos några kunde vissa delar av ansiktet eller kroppen vara stela medan andra delar förmedlade känslan.

– Merleau-Ponty har lärt mig att det finns ett medvetande på kroppslig nivå som kommer före språket, säger Bozena Hautaniemi. Vi uppfinnar bokstavligen världen genom vår varseblivning. Ett barn kan till exempel bli medvetet om sin kropp och kroppens placering i rummet när det sitter på en stol. Varseblivningen sker även om några sinnen är skadade.

– Barn lyckas uppfatta

det som de vuxna förmedlar i sina känslouttryck. Därmed uppträder de också som egna subjekt som orienterar sig i världen och oavbrutet tolkar den.

Växer i samspelet

Men denna icke-verbala, känslomässiga kompetens är beroende av att föräldrarna är uppmärksamma och utvecklar ett sätt att kommunicera med barnen. Bozena Hautaniemi understryker att denna kompetens fördjupas i samspelet.

Gravt funktionshindrade försöker, precis som andra barn, utvidga sina horisonter. De vuxna blir en förlängning av barnens kroppar genom att flytta dem till nya, spännande ställen eller ge dem saker. När en mamma glatt ropar ”Hej, Micke, ska du komma”, vänder sig pojken genast om och börjar krypa till henne. För att förstå den vuxnas tal och uttryck, måste pojken också känna att han har blivit förstådd.

I situationer som förknippas med obehag har barnen olika strategier för att aktivt

påverka skeendet. Om strategin inte fungerar, eller de inte får hjälp, skärmar de av sig från omgivningen.

Synliggör likheterna

Att betrakta alla människor som meningsskapande och aktiva, är en bra grund för att synliggöra våra likheter. Det är särskilt viktigt när det gäller gravt funktionshindrade som alltid löper risken att berövas sin mänsklighet av oss andra.

– Alla människor förhåller sig känslomässigt till sin omvärld, och gör det förmodligen i mycket högre grad än vi vågar erkänna. För gravt funktionshindrade blir känslorna det viktigaste redskapet, eftersom de är utestängda från att tala.

– Ett förståelseinriktat sätt att se på de gravt funktionshindrade barnen ligger också nära föräldrarnas hållning. Jag vill poängtera hur viktigt det är att de professio-

nellas teorier kommer närmare föräldrarnas perspektiv.

Klyftan mellan ord och känslor

Språket ligger som en övergripande struktur, ovanför våra känslor. Orden är ändå oerhört viktiga som instrument för fördjupad förståelse och vetenskaplig och konstnärlig kunskap ger ytterligare skärpa.

– Men när det blir för stort avstånd mellan ord och känslor, uppstår konflikter. Ibland av traumatisk art. Det märker jag dagligen, säger Bozena Hautaniemi, i mitt jobb med barn och ungdomar som har diagnoserna autism, Aspergers syndrom, ADHD och annat.

– De finns i årskurserna 1–9 i specialklasser och behöver långvarig hjälp. Lärare kan genom regelbunden konsultation förstå bättre hur barnen uppfattar sin omvärld och därigenom hjälpa dem.



Bozena Hautaniemi anlitas även av socialförvaltningen för att reparera relationer mellan svårt traumatiserade barn och deras föräldrar. En sak är helt säker: hennes forskning väcker

många spännande funderingar hos läsaren. ■

*Bozena Hautaniemi
nås per e-post: bozena.hautaniemi@ped.su.se eller bozenahautaniemi@chello.se*

HALLÅ DÄR!

Hallå där Ola Balke, som är informatör vid Sibus, Statens institut för särskilt utbildningsstöd.

Vad är Sibus?

– Vi ska dels ge unga och vuxna med funktionshinder bättre utbildningsmöjligheter, dels bidra till att funktionshindrade bemöts bättre i samhället.

– Utbildningsstödet gäller folkhögskolor, universitet och högskolor samt riksgymnasieverksamhet i

Stockholm, Göteborg, Umeå och Kristianstad.

– Bemötande handlar om att göra samhället tillgängligt för alla. Många som har funktionshinder upplever sig dåligt bemötta av myndigheter. Regelverk, behovsprövning och annat tolkas ofta olika beroende på vem man pratar med.

Bemötande låter som ett jättejobb. Vad gör ni konkret?

– Sibus har utarbetat ett nationellt program för kompetensutveckling, riktat till alla offentligtanställda, vad gäller bemötandet av människor med funktionshinder.

– Vi har i tre år fördelat 42 miljoner kronor i stimulanbidrag för modellprojekt kring kompetensutveckling. Nu följer vi upp att projekten omsätts i praktisk vardag.

Samarbetar ni med forskning?

– Det är en förutsättning för att utveckla Sibus. Vi har inte egna, öronmärkta forskningspengar att dela ut, men vi har till exempel stött avhandlingar som haft betydelse för riksgymnasieverksamheten.

– Det krävs gedigen kunskap för att förstå behovet att arbeta med bemötande, och där är forskningsstödet omistligt för oss. Just nu utvärderar vi modellprojekten för kompetensutveckling i samarbete med Centrum för handikappforskning i Uppsala.

Hur är det med genusperspektivet?

– Sibus arbete handlar om funktionshinder och kön. Könsperspektivet öppnar både kvinnors och mäns möj-

ligheter att bli subjekt i sina egna liv, i stället för att betraktas som "funktionshindrade" objekt.

En statlig utredning har nyligen lagt ett förslag om hela den svenska handikappolitiken och dess myndigheter. Arbetet med att handikappanpassa vårt samhälle måste gå fortare framåt, är syftet. Förslaget är ute på remissbehandling i skrivande stund. ■

Faktaruta

Sibus har en informativ hemsida som rekommenderas:
www.sibus.se.

AVHANDLINGAR

Tidigt födda som drabbas av ögonproblem

Barn som föds för tidigt löper större risk än andra att råka ut för ögonkomplikationer. Under nyföddhetsperioden kan de drabbas av näthinnesjukdom, så kallad prematuritetsretinopati (ROP). Behandling finns att få i form av laser- eller frysbehandling av näthinnan. Därför undersöks ögonen hos för tidigt födda sedan drygt tio år tillbaka. Barnen har också ökad risk för synnedsättning, skelning och brytningsfel (närsynthet, översynthet och astigmatism).

Eva Larsson, institutionen för klinisk neurovetenskap, enheten för oftalmiatrik vid Uppsala universitet, visar i sin avhandling att ROP förekommer hos en dryg tredjedel av barnen som väger högst 1 500 gram när de föds. Det har stor betydelse hur "omogot" barnet är när det föds. Bland barn födda i graviditetsvecka 32 eller tidigare hade 25 procent ROP.

Eva Larsson har också genomfört en uppföljning av ögonfunktionen hos drygt 200 för tidigt födda barn som hunnit fylla tio år. De jämfördes med ett lika stort antal barn födda i normal tid. Flest brytningsfel hade barn som fått frysbehandling som spädbarn. Synskärpan hos dem som fötts för tidigt var sämre än hos andra barn. Knappt 2 procent av de för

tidigt födda hade en synnedsättning eller var synskadade på grund av näthinnesjukdom eller neurologiska komplikationer.

Avhandlingen visar att för tidigt födda barn har fler ögonproblem vid tio års ålder än barn födda i normal tid, oavsett om de under nyföddhetsperioden hade ROP eller inte.

Eva Larssons avhandling heter Short- and long-term follow-up of ophthalmological findings in preterm infants and children. Den kan beställas från Eva.Larsson@ogon.uu.se

Döva barn och det skrivna språket

Hur uppfattar döva barn det skrivna språket? Det har Carin Roos, institutionen för pedagogik och metodik vid Göteborgs universitet studerat. Avhandlingens resultat bygger på två års observationer och videoinspelningar av sex barn i åldrarna tre till sex år i en teckenspråk klass.

Pedagoger underskattar ofta döva barns förmåga att förstå det skrivna språket – det är en slutsats som Carin Roos drar. Fram till fem och sex års ålder finns ingen skillnad mellan döva och hörande barn. Men därefter börjar de hörande barnen försöka finna egna sätt att skriva. Det gör inte de döva barnen; de försöker i samtal med andra förstå hur skriftspråket är konstruerat. Att lyssna på talat språk och härma det är ju inte möjligt.

Carin Roos kunde också konstatera att de vuxna i hennes undersökning ofta undvek teoretiska samtal med de döva barnen om skriftspråket. Men pedago-

ger som satsade på att lära sig barnens egna strategier för att fungera i barngrupper där ingen hör hade en mycket positiv inverkan på barnen.

– De är seende barn först och främst. Det är därmed svårt att både se vad någon säger och att skriva på samma gång, säger Carin Roos i tidningen *Auris*.

Avhandlingen heter Skriftspråkande döva barn. En studie om skriftspråkligt lärande i förskola och skola. Den kan beställas från Göteborgs universitet, IPD, enheten för barn- och ungdomsvetenskap, Box 300, 405 30 Göteborg, tfn 031-773 10 00.

Screening av ögon lönar sig

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska alla nyfödda barns ögon undersökas. Men det finns inga nationella regler för om undersökningen ska äga rum på BB eller på barnavårdscentralen.

Gunilla Magnusson, oftalmologiska enheten, institutionen för klinisk neurovetenskap, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, har i sin avhandling visat att undersökning på BB är mest effektivt. Ögonundersökning på BB kan rädda både syn och liv på barn som föds med allvarliga men botbara ögonsjukdomar – som grå starr eller retinoblastom, en livshotande form av tumör.

Att bli opererad tidigt har avgörande betydelse. Ju tidigare det sker, desto större chans har barnen till normal syn. Dessvärre ökar också risken för komplikationer när de allra minsta barnen opereras. Det är självklart ett dilemma.

Medfödd grå starr, som drabbar ungefär 40 barn per år i Sverige, är en av de få orsaker till blindhet och synnedsättning som är möjliga att behandla i dag. Gunilla Magnusson visar att det inte är mer kostnadskrävande att införa nationell obligatorisk ögonscreening på BB än vad det kostar att genomföra andra medicinska åtgärder.

Avhandlingen heter On the necessity of screening and national registration of congenital cataracts. Den kan beställas från Göteborgs universitet, institutionen för klinisk neurovetenskap, Sahlgrenska universitetssjukhuset, 413 45 Göteborg, tfn 031-342 10 00.

Kritik av dyslexitest

Vad är dyslexi? Mäter dyslexitesten det som de är avsedda för? I sin avhandling diskuterar Jan Alm, institutionen för psykologi, Uppsala universitet, begreppet och prövar olika testinstrument för att mäta dyslexi.

I vårt land används dyslexi ofta i betydelsen läs- och skrivsvårigheter. Det är missvisande, eftersom svårigheterna ofta inte har med dyslexi att göra.

Förvirringen beror på att man blandar ihop orsaker och symptom. På samma sätt som feber är ett symptom på olika sjukdomar, har läs- och skrivsvårigheter en rad skiftande orsaker. Det kan handla om en människas icke-svenska språkliga bakgrund, bristande skolgång, brist på träning i läsning och skrivning, dåliga sociala och kulturella möjligheter, neuropsykiatrisk störning, allmänna inlärningssvårigheter, psykiska problem, sociala problem,

hjärnskada och syn- och hörselproblem.

En dyslexiutredning består av en strukturerad intervju, en bred utredning av personens kognitiva förmågor och en utredning av färdigheter i att läsa, skriva och räkna.

Jan Alm visar att visuell problemlösning var den kognitiva förmåga som var starkast hos personer med dyslexi, särskilt hos sådana med lägre utbildning. Svagast var förmågan att lära sig utantill och i rätt ordning – när det gällde företeelser som inte har ett logiskt klart samband, som alfabetet, årets månader och veckodagarna.

Jan Alm undersöker även två viktiga diagnostiska testinstrument. Wechsler Adult Intelligence Scale Revised (WAIS-R) är det ledande testet för mätning av intelligens och kognitiva funktioner hos vuxna. WAIS-R visade sig ha god validitet och visade sig mer mångfacetterat och mer användbart än man tidigare ansett.

Ordkedjetestet används ofta i Sverige och har länge rekommenderats av Högskoleverket för utredning av dyslexi inför högskoleprovet. Jan Alm visar att det inte på ett tillfredsställande sätt mäter det som det är avsett för. Ordkedjetestet bör därför inte användas vid dyslexiutredningar, blir rekommendationen.

Avhandlingen heter Dyslexia: relevance of concepts, validity of measurements and cognitive functions. Den kan beställas från Jan.Alm@psyk.uu.se

LÄSVÄRT

Vad innebär delaktighet?

I den handikappolitiska diskussionen har delaktighet förts fram som ett bärande handikappideologiskt begrepp allt oftare den senaste tiden. Betoningen av rätten till delaktighet för människor med funktionshinder har varit central för att utveckla service och insatser på samhällets olika arenor – tillsammans med begrepp som normalisering, integrering och goda livsvillkor.

Men vad står begreppet för? Antologin *Delaktighetens språk*, med Anders Gustavsson som redaktör, visar att delaktighet har olika betydelse i politiskt språkbruk och i vetenskapligt språk. Fjorton forskare analyserar delaktighetens olika språk och sammanfattar aktuella undersökningar av personers med funktionshinder delaktighet.

Antologin ingår i bokserien *Handikapp och samhälle*. Denna serie presenterar dagens socialvetenskapliga perspektiv på funktionshinder och handikapp.

Delaktighet kan bland annat betyda inflytande, tillhörighet, engagemang och makt. Världshälsoorganisationens (WHO) senaste klassifikation (ICF) av människors delaktighet diskuteras. Forskning presenteras om barns delaktighet i skolan och i leksammanhang. Även annat diskuteras: om delaktighet förutsätter likvärdiga levnadsvillkor, hur man kan

förstå föräldrars inflytande i barnhabilitering och om det är möjligt att skapa delaktighet.

Boken Delaktighetens språk, med Anders Gustavsson som redaktör, är utgiven av Studentlitteratur.

Genus och funktionshinder

Sociala föreställningar om kön påverkar oss, oavsett om vi kallas flickor, kvinnor, pojkar, män, funktionshindrade eller inte. Och vi påverkar föreställningarna.

I dag är vi medvetna om att män är socialt överordnade kvinnor, som grupper betraktade. Den feministiska forskningen har visat på betydelsen av kön samt kvinnors underordning.

Men kvinnor med funktionsnedsättningar har uteslutits även inom en stor del av den feministiska forskningen. Hur kommer det sig? Uppfattas de inte som kvinnor? Vilka föreställningar finns om kvinnor med funktionshinder?

I bokserien *Handikapp och samhälle* har nu antologin *Genus och funktionshinder* kommit ut. Sociologen Karin Barron är redaktör. Sex forskare presenterar tidigare och nyare sociala föreställningar om "sinnesslöa", rörelsehindrade, utvecklingsstörda kvinnor samt kvinnor med psykiska funktionsnedsättningar. Deras livsvillkor förr och nu lyfts fram. Frågor om moderskap, sexualitet, sterilisering, våld, makt, socialisation, identitet och utanförskap tas upp.

Boken Genus och funktionshinder, med Karin Barron som redaktör, är utgiven av Studentlitteratur.

NOTISER

Västra Götaland utlyser forskningsmedel

Handikappkommittén inom Västra Götalandsregionen ger stöd till forskningsprojekt för att förbättra levnadsvillkoren för människor med funktionshinder. För närvarande delar man ut forskningsmedel för 3 miljoner kronor per år till forskare inom Västra Götalandsregionen och i andra delar av Västsverige.

Inom Västra Götaland vill man stimulera forskningsprojekt kring rehabilitering, rehabilitering och hjälpmedel inom den traditionella hälso- och sjukvårdssektorn, men även forskning och utveckling kring sektorerna trafik, turism, kultur, fastigheter och annat.

Dessutom vill Handikappkommittén stimulera tvärsektorieell forskning tillsammans med andra aktörer i regionen och samordna handikappforskning i Västsverige via ett nätverk.

Observera att din ansökan ska finnas hos Handikappkommittén senast den 1 oktober 2004. Adressen är: Handikappkommitténs kansli, Regionens hus, 462 80 Vänersborg.

Mer information finns på www16.vgregion.se. Upplysningar lämnas också av Jan Terneby, tfn 0521-27 53 99, e-post jan.terneby@vgregion.se

BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

KALENDERN

2004

september

24–26 september i
Nynäshamn

**Femte handikapp-
historiska konferensen**

Information: www.hhf.se
eller www.nsh.se

oktober

19–23 oktober i Minnea-
polis, USA

**22nd Closing the
Gap Conference**

Information: www.closingthegap.com

20–21 oktober i Växjö

**Det sociala arbetets pris-
ma – ett mångfacetterat
kunskapsfält**

Information: www.forsa.nu

29 oktober i Uppsala

**Visioner och verklighet.
Femte konferensen om
funktionshinder i Uppsala
län**

Information: Eva Karlsson,
Habilitering och hjälp-
medel, tel 018-611 62 41,
Jerry Fahlgren, Habilitering
och hjälpmedel,
tel 018-611 68 60

november

11–12 november i

Stockholm

**Tactile reading – tactile
understanding, learning
processes, knowledge and
communication**

Information: www.tpb.se/english/Braille_Authority/tactileconference.htm

2005

februari

23–26 februari i Östersund
**International develop-
ments in rehabilitation to
work**

Information: [www.mh.se/
MHTemplates/MHPage_
9759.aspx](http://www.mh.se/MHTTemplates/MHPage_9759.aspx)

april

14–16 april i Oslo, Norge
**8th Nordic Network on
Disability Research
Conference**

Information:
sell.hil.no/nndr2005/

augusti

24–28 augusti i La Laguna,
Teneriffa, Spanien

**XII European Conference
on Developmental Psychol-
ogy**

Information: [www.magna-
congresos.com/xiiecon](http://www.magna-congresos.com/xiiecon)

september

22–23 september i Västerås

**Nationell vuxenhabilit-
eringskonferens på temat
Ung med funktionshinder**

Information: monica.
h.eriksson@ltvastmanland.se

Nästa nummer av
Handikappforskning
Pågår
kommer i v. 50.
Manusstopp 29/10!

Handikappforskning pågår är utgiven av Centrum för
handikappforskning, Uppsala universitet

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

Ansvarig utgivare: Barbro Lewin, statsvetenskapliga in-
stitutionen, Uppsala, barbro.lewin@statsvet.uu.se

Redaktion: Vikarierande redaktör Leif Åberg,
0294-311 25, 070-222 45 54 leif@leifaberg.com

Karin Sonnander, tel 031-773 15 75,
karin.sonnander@socwork.gu.se

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

Grafisk produktion: Ord&Form AB

Omslagsfoto: Steve Vaccariello, Pressens bild

Tryck: Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

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

ISSN 1103-1956