



Dokumentation: Forskning pågår ... om funktionshinder

28 september 2016

Tema: Konvention och verklighet



UPPSALA
UNIVERSITET

REGIONFÖRBUNDET
Uppsala län

Hela programmet för FP 28 september

Stafettschema:

Stafettpass före lunch

10:20-10:30	Viveca Selander	Familjeliv med personlig assistans ur ett långtidsperspektiv
10:30-10:40	Lena Talman	Om delaktighet för vuxna som har grav intellektuell funktionsnedsättning
10:40-10:50	Mikael M Karlsson	Om sexualitet och genus för personer med funktionsnedsättning
10:50-11:00	Helena Taubner	Om identitetsfrågor vid afasi efter stroke
11:00-11:10	Åsa Borgström	Om unga med intellektuell funktionsnedsättning och sociala medier

Stafettpass efter lunch

12:45-12:55	Sanna Gudmundsson	Om orsaker till genetiskt betingad utvecklingsstörning – grundforskning med ett kliniskt perspektiv.
12:55-13:05	Maria Wickström	Om sexuell och reproduktiv hälsa för personer med utvecklingsstörning
13:05-13:15	Marie Sépulchre	Om att blogga för att kräva rättigheter för personer med funktionsnedsättning
13:15-13:25	Lill Hultman	Om ungdomar med personlig assistans
13:25-13:35	Camilla Ramsten	Om möjliggörande och användning av informations- och kommunikationsteknik för unga vuxna med utvecklingsstörning
13:35-13:45	Helene von Granitz	Att styra rättigheter rättssäkert. Exemplet personlig assistans.

Familjeliv med personlig assistans ur ett långtidsperspektiv

Viveca Selander, Stockholms universitet

FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning slår fast att de ska ges samma möjligheter att bilda familj som andra. Personlig assistans infördes 1994 för att öka möjligheten för personer med omfattande funktionsnedsättningar att få inflytande över sin dagliga hjälp. Kunskapen om vad personlig assistans betyder i vardagen för möjligheten leva familjeliv är begränsad. Den kommande studien avser att jämföra assistansanvändares, familjemedlemmars och personliga assistenters perspektiv på att leva och arbeta med personlig assistans samt att göra en longitudinell analys av assistansanvändares erfarenheter av att ha levt med personlig assistans i upp till tjugo års tid. Det är en kvalitativ studie baserad på intervjuer om parternas erfarenheter av att leva och arbeta med personlig assistans. Projektet är en fristående fortsättning på licentiatavhandlingen "Familjeliv med personlig assistans" (Selander, 2015).

Delaktighet för vuxna som har grav intellektuell funktionsnedsättning

Lena Talman, Mälardalens högskola

Vuxna som har grav intellektuell funktionsnedsättning är i behov av samhällets stöd. Stödet som ges ska möjliggöra den funktionshinderspolitiska visionen om full delaktighet i samhället och jämlikhet i levnadsvillkor. För att möjliggöra visionen ska vuxna personer som har grav intellektuell funktionsnedsättning vara delaktiga i beslut som rör vardagslivet. Hur delaktigheten i vardagslivet ser ut är ett utforskat område och därför behövs kunskap om hur delaktiga de är i sitt vardagsliv.

Syfte

Belysa och problematisera uppfattningar av delaktighet och hur delaktigheten gestaltar sig i vardagslivet samt i genomförandeplaner för vuxna som har grav intellektuell funktionsnedsättning.

Metod

Delstudie 1) kvantitativ innehållsanalys av genomförandeplaner utifrån ICF, fokus på delaktighet. Delstudie 2 och 4) intervjustudier med tjänstemän, personal och anhöriga, uppfattningar av delaktighet. Delstudie 3) observationsstudie av hur delaktighet äger rum i interaktion med andra.

Förväntat resultat

Ökad kunskap om förutsättningar och barriärer för delaktighet. Projektet kan därmed ge möjlighet till ökad delaktighet i vardagslivet för vuxna som har grav intellektuell funktionsnedsättning.

Om sexualitet och genus för personer med funktionsnedsättning.

Mikael M Karlsson, Lunds universitet

Gå eller rulla – Alla vill knulla.

Om aktivism och förändringsarbete kring normer om sexualitet och funktionsvariationer

Sexualitet och funktionsvariationer är ett tabubelagt område. Traditionellt har det varken lyfts av forskare eller av funktionshindersrörelsen. När frågan har diskuterats har det ofta handlat om ett fokus på sexualitetens negativa sidor, som till exempel övergrepp. Men detta håller på att förändras. Fler och fler aktörer börjar lyfta sexualitetens möjligheter. Ett flertal organisationer i funktionshindersrörelsen har haft eller har projekt som syftar till att förändra normer kring sexualitet, genus och funktionsvariationer. I sociala medier finner aktivister nya arenor för motstånd. Aktörer utanför funktionshindersrörelsen, så som RFSL och RFSU lyfter frågorna på sitt sätt. Jag vill titta närmare på den aktivism och det förändringsarbete som pågår. Vilka normer och strukturer utmanas? Vilka möjligheter och hinder finns? Vilka nya normer skapas i förändringsarbetet?

Om identitetsfrågor vid afasi efter stroke

Helena Taubner, Högskolan i Halmstad

Doktorandprojektet syftar till att undersöka identitetsfrågor hos personer som lever med afasi efter stroke, med ett särskilt fokus på hur de hanterar sin identitet på nätet.

Afasi är de språkliga problem som orsakas av hjärnskador. Varje år drabbas omkring 10.000 personer i Sverige av afasi, och den vanligast orsaken är stroke. Att delvis eller fullständigt förlora sina språkliga förmågor medför ofta en identitetskris.

En överväldigande majoritet av den svenska befolkningen är flitiga användare av internet och olika digitala kommunikationsformer. På nätet kan vi skapa alternativa identiteter. Vi väljer hur vi framställer oss, genom vilka bilder vi laddar upp och hur vi uttrycker oss. Vilken roll spelar den här typen av kommunikation för personer som lever med afasi och deras identiteter?

Hittills ingår nio personer (mellan 26 och 61 år) i studien. Intervjuer med dem kombineras med innehåll som de har skapat i olika sociala medier. De använder nätet på olika sätt och med olika syften, men gemensamt är att nätet ger dem större makt över sina identiteter, eftersom de där i högre grad kan kommunicera på ett sätt som inte stigmatiserar dem.

Unga med intellektuell funktionsnedsättning och sociala medier

Åsa Borgström, Högskolan Väst/Göteborgs universitet

Tidigare forskning har belyst såväl ungas som vuxnas uppfattningar och attityder till ett ökat internetanvändande. En kunskapslucka har emellertid identifierats avseende vad unga med intellektuell funktionsnedsättning faktiskt gör på internet samt hur gemenskaper på internet kan möjliggöra alternativa kategoritillhörigheter. Avhandlingsstudien syftar till att undersöka hur internet och sociala medier skapar förutsättningar för identitetsskapande processer och olika former för delaktighet hos unga med intellektuell funktionsnedsättning. Med en hermeneutisk ansats och med inspiration av etnografiska metoder på internet avser studien att beskriva, analysera och tolka hur ungdomarna presenterar sig själva, hur de interagerar med andra, hur de använder sociala medier i sitt identitetsskapande samt i vilken mån sociala medier skapar förutsättningar för att uttrycka "alternativa identiteter".

Studien är en del av forskningsprojektet Del@ktig på nätet? Särskoleelevers identitetsskapande aktiviteter på nätet vid Högskolan Väst. Projektet syftar till att utifrån elev-, personal- och föräldraperspektiv studera särskoleelevers identitetsskapande aktiviteter och möjligheter till delaktighet på internet.

Om orsaker till genetiskt betingad utvecklingsstörning - grundforskning med ett kliniskt perspektiv

Sanna Gudmundsson, Uppsala universitet

Varje år föds över 1000 barn i Sverige som är drabbade av en utvecklingsstörning. Sjukdomen karaktäriseras av en betydande kognitiv funktionsnedsättning, definierad som $IQ < 70$. Ofta uppkommer utvecklingsstörning i syndrom tillsammans med andra sjukdomar som exempelvis autism, epilepsi och hjärtfel. Down syndrom är ett sådant utvecklingsstörningssyndrom där den genetiska orsaken är välkänd vilket underlättar diagnostisering och korrekt behandling. Men varje år föds barn där orsaken till deras utvecklingsstörning är okänd.

Avhandlingsarbete syftar till att förbättra diagnostik och behandling av patienter med genetisk betingad utvecklingsstörning. Mina forskarstudier fokuserar på att identifiera okända genetiska avvikelser, samt studera de molekylära processer som ger upphov till utvecklingsstörning. En genetisk analys som säkerställer en diagnos är viktig för att föräldrarna ska (1) få korrekt information om prognosen för sjukdomen, (2) erhålla bästa behandling för sitt barn, (3) få korrekt information om upprepningsrisken samt (4) kunna erbjudas fosterdiagnostik inför framtida graviditeter.

Sexuell och reproduktiv hälsa bland unga/vuxna med utvecklingsstörning samt risker för ohälsa bland barn födda av kvinnor med utvecklingsstörning.

Maria Wickström, Uppsala universitet

Det första delen i doktorandprojektet syftar till att ge ökad kunskap om erfarenheter och uppfattningar rörande sexuella och reproduktiva hälsa bland unga/vuxna med utvecklingsstörning. Projektet innebär kvalitativ intervjustudier med personal (fokusgrupper) och föräldrar (enskilda) som finns nära unga/vuxna med lätt till måttlig utvecklingsstörning samt intervjustudie med individer med lätt utvecklingsstörning (enskilda). Intervjuer utgår från specifika diskussionsämnen alternativt en semistrukturerad intervjuguide med frågor om exempelvis sexualitet, sexuell hälsa/ohälsa, reproduktion/föräldraskap och preventivmedelsanvändning samt utbildning i ämnet. Vid analys används kvalitativ innehållsanalys.

Projektet syftar även till att ge ökad kunskap kring risker för ohälsa bland barn till kvinnor med utvecklingsstörning. Den är kvantitativ registerstudie som utgår från tre olika nationella register. Registeruttag rör alla barn födda i Sverige mellan 1999 – 2005 fram till sju års ålder.

Om att blogga för att kräva rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Marie Sépulchre, Uppsala universitet

Studien analyserar en blogg som grundades av personer inom funktionshinderrörelsen i Sverige med syftet att uppmärksamma funktionshinderfrågor innanför valet i 2010. Skribenterna belyser olika former av diskriminering, beskriver egna erfarenheter och kräver rätten för personer med funktionsnedsättning till full delaktighet i samhället enligt den svenska lagstiftningen och FN-konventionen. En kvantitativ innehållsanalys genomfördes för att undersöka vad bloggen handlar om, vilka ämnen skribenterna tar upp och hur dessa förändrar över tiden. På så sätt bidrar studien till att visa hur personer inom funktionshinderrörelsen engagerar sig för att kräva och försvara sina rättigheter men också hur de arbetar proaktivt för att främja ett 'inkluderande medborgarskap' som tar hänsyn till funktionsvariationer.

Om ungdomar med personlig assistans

Lill Hultman, Karolinska institutet

Mitt avhandlingsprojekt har fokus på ungdomar med personlig assistans, deras upplevelser av att leva med assistans i vardagen och deras möten med handläggare som bedömer och beviljar deras möjlighet att få tillgång till insatsen personlig assistans. I vardagsupplevelserna synliggörs både de hinder och möjligheter som ungdomarna ställs inför när de behöver hantera samarbetet med olika assistenter i skilda miljöer och situationer. I mötena med handläggarna synliggör deras möjlighet till agerande inom de befintliga strukturerna, där det visat sig att begreppen barnperspektiv och delaktighet varit svåra att omsätta i mötena med LSS-handläggarna. Den tredje och avslutande studien handlar om de kommunala LSS-handläggarnas syn på barn och ungdomars faktiska och möjliga delaktighet i de möten som handlar om ansökningar av olika typer av LSS-insatser.

Om möjliggörande och användning av informations- och kommunikationsteknik för unga vuxna med utvecklingsstörning

Camilla Ramsten, Mälardalens Högskola

Den teknologiska utvecklingen har förändrat möjligheten och förutsättningarna kring hur unga vuxna interagerar och är socialt delaktiga. Personer med utvecklingsstörning har en generellt lägre social delaktighet än övriga befolkningen och även sämre tillgänglighet till informations- och kommunikationsteknik (IKT). Projektet syftar till att undersöka möjliggörande för, och användning av IKT inom kommunal funktionshinderomsorg för unga vuxna med lindrig till måttlig utvecklingsstörning ur ett socialt delaktighetsperspektiv. Möjliggörande för användning av IKT innefattar både kommunnivå och personal i den praktiska verksamheten såväl som det faktiska användandet ur de unga vuxnas med lindrig till måttlig utvecklingsstörnings egna perspektiv. Kunskapen om på vilket sätt IKT kan användas varierar men IKT används för såväl sociala interaktioner som tidsfördriv och stöd. Arbetet med möjliggörande av tillgänglighet av IKT på kommunnivå inom funktionshinderomsorgen sker sporadiskt och ansvaret verkar till stor del hamna på specifika personers intresse.

Att styra rättigheter rättsäkert. Exemplet personlig assistans

Helene von Granitz, Uppsala universitet

Fokus för min avhandling är implementering av funktionshindrades rättigheter, genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387). Avhandlingens studieobjekt är socialförsäkringens förvaltning av personlig assistans. De två första studierna undersöker utfallet för olika grupper av assistansanvändare baserat på analyser utifrån enkät/registerdata och hur utfallet står i relation till lagstiftningens målsättning om att uppnå delaktighet och jämlikhet.

I de två återstående studierna avser jag att undersöka hur LSS-reformen har implementerats inom Försäkringskassan genom att kartlägga effekten av den statliga styrningen av förmånen personlig assistans. Jag avser att beskriva hur styrningsmekanismer dels utvecklats på central nivå och dels mottagits på lokal handläggarnivå. Datainsamling för dessa artiklar är både kvantitativ och kvalitativ i form av akt-granskningar och intervjuer. Avhandlingsarbetet avser resultera i en bedömning hur Försäkringskassans förvaltning av assistansersättningen, både sett till styrning och utfall, har varit ändamålsenlig för uppfyllandet av målgruppens rättigheter.

Gamla problem, nya lösningar?

Kontinuitet och förändring i handikapprörelsens kamp.

Agneta Hugemark, Uppsala universitet

I januari 2009 trädde FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning i kraft i Sverige. Konventionens syfte är personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. På såväl internationell som nationell nivå har sedan dess ett otal dokument och rapporter publicerats i syfte att definiera hur mer konkret detta arbete ska ske, liksom utvärderingar om hur väl arbetet med konventionen fallit ut.

Att villkoren för personer med funktionsnedsättning adresseras så tydligt på internationell nivå ger naturligtvis frågorna en extra politisk synlighet och tyngd. I sin långtgående betoning av alla människors – med eller utan funktionsnedsättning – rätt att omfattas av de mänskliga rättigheterna är FN-konventionen därför på många sätt revolutionerande. De frågor och problem som konventionen handlar om är dock långt ifrån nya, de har lyfts fram av den svenska handikapprörelsen under nästan ett sekel. Redan under 1900-talets första hälft började de första handikappförbunden formulera krav som tog fasta på hur personer med funktionsnedsättning stängdes ute, isolerades och på olika sätt underordnades i samhället. Krav på eget boende, fysisk tillgänglighet, tillgång till fritidssysselsättning och arbete, är frågor som alltsedan dess har satts högt på handikapprörelsens politiska agenda.

I detta föredrag sätts fokus på den betydelse som handikapprörelsen har haft och fortfarande har när det gäller att driva krav på förändring för personer med funktionsnedsättning. Förutsättningarna och formerna för denna kamp har förändrats under årens gång. För det första har rörelsen med åren kommit att rymma ett allt större antal organisationer, vilka var och en gör anspråk på att företräda intressen hos en viss grupp personer med funktionsnedsättning. Denna förtätning av det handikapppolitiska landskapet har bland annat skärpt konkurrens om medlemmar, ekonomiska bidrag och politikens uppmärksamhet. För det andra verkar det med tiden ha blivit alltmer problematiskt att tala med en samlad röst – som en rörelse. Vid sidan om ett övergripande "vi", finner vi ofta att ett antal olika kollektiva identiteter hörs tala, vilka i sin tur artikulerar olika erfarenheter och reser skilda politiska krav. Inte minst aktualiseras frågor om betydelsen av funktionshindrets art och/eller grad, men också diskussioner om huruvida kön, ålder och andra maktordningar har betydelse för vilka problem som erfars och vilka politiska lösningar som därmed krävs

Om utveckling av kreativa projekt för särskoleelevernas delaktighet

Cajsa Litzell Skogholt, Årsta särskola, Uppsala

Eva Göthberg Hedström, Årsta Särskola, Uppsala

Lars Oestereicher, Uppsala universitet

Nina Klang, Uppsala universitet

Helena Wandin Uppsala universitet

Presentationen berör två samverkansprojekt som syftar till att öka delaktigheten för elever med flerfunktionsnedsättning. Idén till projekten uppkom på AIMday funktionshinder 2014 som arrangerades av Centrum för forskning om funktionshinder och Regionförbundet Uppsala län. Båda projekten utförs på en grundsärskola i samverkan med personal på skolan, som har en aktiv roll i genomförandet, men även i viss mån i utformningen av projekten.

Projekt 1 syftar på längre sikt till att utveckla en pedagogisk modell för användandet av Informationsteknologi för att låta barn med grava funktionsnedsättningar kunna skapa och spela musik. I projektet försöker vi se till barnens möjligheter och hur dessa kan stödjas med hjälp av speciellt utformade instrument och kontroller.

Projekt 2 syftar på lång sikt till att utforma ett interventionsprogram för att främja samspelet mellan elever från grundsärskola och grundskola. Programmet är tänkt att användas på skolan vid introduktion av nya elever under hösttermin. Ett steg på väg mot målet utgörs av ett avgränsat projekt där aktiviteter för elever med och utan funktionsnedsättningar filmas och analyseras utifrån hinder och möjligheter som uppstår i samspelet mellan eleverna. Lärarna får feedback utifrån forskarnas analyser och planerar nya aktiviteter utifrån återkopplingen. Fokus för presentationen är preliminära resultat från videoanalyser och intervjuer med elever samt lärarnas tankar och erfarenheter av arbetet med att stödja samspel genom olika aktiviteter.