



UPPSALA
UNIVERSITET

Verksamhetsberättelse för verksamhetsåret 2010

**Centrum för forskning om funktionshinder
vid Uppsala universitet**

Karin Jöreskog
Verksamhetsberättelse för
Centrum för forskning om funktionshinder,
Uppsala universitet
2010

Organisation och finansiering

Enligt tidigare beslut från 2006-06-27 (UFV 2004/1826) har den medicinska och farmaceutiska fakultetsnämnden fått i uppdrag

- att utse styrelse efter samråd med universitetets övriga vetenskapsområden, den utbildningsvetenskapliga fakultetsnämnden, Landstinget, kommunerna och handikapporganisationerna i Uppsala län,
- att utse föreståndaren efter samråd med Universitetets övriga vetenskapsområden och den utbildningsvetenskapliga fakultetsnämnden,

Den medicinska och farmaceutiska fakultetsnämndens har fattat beslut om en ny instruktion för Centrum för handikappforskning (CHF) (UFV 2005/1947). Denna instruktion styr det fortsatta arbetet.

En delegation från vicerektor till föreståndaren för CHF har upprättats av Ulf Pettersson (UFV 2007/1164).

CHF finansieras av lika delar bidrag från de tre vetenskapsområdena och ett mindre bidrag från den utbildningsvetenskapliga fakulteten.

Styrelsen för Centrum för handikappforskning har anhållit om att få ändra namn till Centrum för forskning om funktionshinder (CFF). Rektor beslutade att genomföra ändringen enligt det framlagda förslaget. (UFV 2008:2161). Namnändringen genomfördes under 2009.

En utökning av föreståndaruppdraget avseende arbetsmiljöarbetet har skett: Uppgiftsfördelning i det systematiska arbetsmiljöarbetet vid Uppsala Universitet” (UFV 2010/323)

Styrelsen

Professor Karin Sonnander, (med-fak) ordförande
Forskarassistent Pernilla Åsenlöf t.o.m. 2010-06-30 (med-fak)
Med Dr Åsa Myrelid fr.o.m. 2010-07-01 (med fak)
Professor Håkan Lanshammar (tekn nat-fak)
Professor Anders Rydberg (tekn nat-fak)
Universitetslektor Denise Malmberg t.o.m. 2010-06-30 (hum-fak)
Professor Åke Viberg fr.o.m. 2010-07-01 (hum-fak)
Professor Mårten Söder t o m 2010-06-30 (sam-fak), vice ordförande
Universitetslektor Karin Barron fr.o.m. 2010-07-01 (sam-fak)
Universitetsadjunkt Annie Åkerstedt-Berg t.o.m. 2010-06-30 (utb.-fak)
Universitetslektor Margareta Sandström fr.o.m. 2010-07-01(utb.-fak)
Forskarstuderande Päivi Adolfsson (forskarstud. repr.)
Forskarstuderande Gunilla Sandberg (forskarstud. repr.)
Studerande Cecilia Bohlin fr.o.m. 2010-07-01(grundutbildningsrepresentant)
Fd Universitetslektor Sonja Calais van Stokkom (Handikappföreningarnas samarbetsorganisation)
Utvecklingschef Mia Pless (Landstinget i Uppsala län)
Direktör Roger Jo Linder t.o.m. 2010-06-30 (Kommunerna i Uppsala län)
Chef Marie Palmgren fr.o.m. (2010-07-01) (Kommunerna i Uppsala län)

Styrelsemöten

VT 2010: 15 februari, 22 mars

HT 2010: 8 september, 29 oktober, 1 december.
Styrelseinternat Krusenberg 1-2 december.

Personal

Päivi Adolfsson, administrativ assistent, 40%.
Karin Jöreskog, föreståndare, 50%.
Karin Sonnander, ordförande i styrelsen 20 %.

År 2010 i korthet

Under 2010 arrangerade CFF – tillsammans med Regionförbundet, Uppsala län – konferensen ”Forskning Pågår...om funktionshinder: Miljö, människa eller mitt emellan?” Sådana konferenser har tidigare ägt rum inom områden som ”Äldre och åldrande” och ”Barn och unga”. Den 20 april 2010 arrangerades alltså den första ”Forskning pågår”-konferensen med inriktning på forskning om funktionshinder. Till konferensen kom ett drygt hundratal personer och utvärderingarna visade genomgående att deltagarna var mycket nöjda med seminarierna och föreläsningarna.

I samband med utställningen ”En särskild utställning om särskilda barn. Om hur det är att vara ung och leva med ett funktionshinder som inte syns utanpå men känns inuti” vid Museum Gustavianum ställde CFF ut information om sin verksamhet och om aktuell forskning av relevans. Förutom vid ett antal

föreläsningar i funktionshinderrelaterade kursmoment (vid socionomprogrammet och i kursen handikappkunskap) har föreståndaren också presenterat verksamheten vid CFF vid t ex INTRA-dagar (FUB). CFF har också samarbetat med avdelningen för uppdragsutbildning vid UU när man från avdelningen velat svara på anbud om utbildningar inom funktionshinderområdet.

Inom ramen för den löpande verksamheten har sju föredrag arrangerats i syfte att sprida information om aktuell forskning inom funktionshinderområdet vid Uppsala universitet. Föreståndaren har liksom tidigare år fungerat som koordinator för det nationella nätverket för handikappforskning. Fyra nummer av tidskriften Forskning om funktionshinder har givits ut. Tidningen representerar svensk forskning om funktionshinder och når 3400 prenumeranter. Under året har fler prenumerationer styrts över från papperskopior till pdf-prenumerationer. Förutom tidskriften skickar kansliet ut nyhetsbrev till e-postnätverk som når 800 adresser.

Undervisning

Handikappkunskap 7,5 Hp

Handikappkunskap 7,5 Hp

Kursen Handikappkunskap administrerades av Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap och gavs både under vårterminen och höstterminen. Ett mål med kursen är att studenterna ska tillägna sig grundläggande kunskaper om funktionsnedsättning och funktionshinder samt om samhällets insatser för att ge stöd och service åt personer med funktionsnedsättningar. Ett annat mål är att studenterna ska kunna diskutera och reflektera över funktionshindrade personers situation i samhället utifrån olika perspektiv. Kursen examineras med obligatorisk närvaro vid undervisning, gruppövning, litteraturseminarier och hemtentamen. Totalt 29 studenter var registrerade under läsåret (5+24).

Magisterutbildning i habiliteringskunskap 40 poäng.

Sammanlagt fyra studenter arbetade med D-uppsats varav två examinerades under året.

Centrumarrangemang

Föredrag

Centrum för forskning om funktionshinder arrangerar varje termin ett antal föredrag som syftar till att sprida information om och göra aktuell forskning tillgänglig för såväl personer inom Uppsala Universitet som i det omgivande samhället. Sedan 2008 har alla föredragen förlagts till Gustavianums lokaler vilket fallit väl ut.

11 februari kl 14-16

Mia Pless, Sjukgymnast, MD, associerad forskare, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap.

ICF – ett gemensamt språk många vill lära sig, men går det och i så fall hur?

18 mars kl 13-16

Sonja Calais van Stokkom, Sekreterare i Handikapphistoriska föreningen, Ordförande i HSO, Uppsala, F.d universitetslektor i sociologi.

Mårten Söder, Professor, Sociologiska institutionen.

Handikapphistoria: Varför och för vem? Om handikapprörelse, politik och forskning.
(Medarrangör: Handikapphistoriska föreningen (hhf))

20 maj kl 14-16

Karin Jöreskog, FD, Föreståndare, Centrum för forskning om funktionshinder.

Stöd till familjer där en eller båda föräldrarna har intellektuella begränsningar. Checklistor, tålmod och gemenskap: Om barnens, föräldrarnas och personalens erfarenheter av gruppverksamhet och stöd i hemmet.

7 oktober kl 14-16

Agneta Hugemark, FD, Sociologiska institutionen.

Mellan enighet och splittring: Handikapprörelsens inre utmaningar.

14 oktober kl 14-16

Finn Hjelmblick, MD, associerad forskare, institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap.

Livet efter stroke: Från insjuknande till ett år senare. Sjukdomens och rehabiliteringens mening för nitton personer som har haft stroke.

4 november kl 14-16

Håkan Lanshammar, Professor, institutionen för informationsteknologi.

Gånganalys ur ett Uppsalaperspektiv – från elitidrott och benproteser till neurologiska sjukdomar och barnhabilitering.

18 november kl 14-16

Carina Carlhed, FD, Forskarassistent, institutionen för utbildning, kultur och medier.

Habiliteringen växer fram – i medicinens lyskraft och skuggor.

Forsknings-samverkan

Nationella nätverket för handikappforskning

Karin Jöreskog fungerar som koordinator för nätverket. E-postkommunikationen sköts från CFF, liksom uppdatering av adresserna i e-postlistan. För närvarande finns ca 380 adresser i listan. Ekonomiska resurser har erhållits från FAS för att driva arbetet med nätverket och för att bekosta kontaktpersonernas resor till möten. Sedan 2009 sköts också det nationella nätverkets hemsida (www.snhf.se) av CFF.

Nätverket arbetar genom arbetsgrupper kring olika områden och håller två årliga träffar. I övrigt sker kommunikation genom e-post. Den 26 april ägde en av de årliga nätverksträffarna rum i Stockholm med Bozena Hautaniemi som värd. Ett 20-tal handikappforskare deltog. Den 27 oktober ägde det andra nätverksmötet rum i Umeå med Jens Ineland, Karin Ljuslinder och Lennart Sauer som värdar. Ett tjugotal handikappforskare från hela Sverige deltog även då i mötet.

Karin Sonnander ingår i en av det nationella nätverkets arbetsgrupper, som också utgör redaktionskommitte' för tidningen "Forskning om funktionshinder pågår" (se *sid 7*).

Konferenser

Karin Jöreskog: SUF-Konferens (SUF: Samverkan kring Föräldrar med Utvecklingsstörning) den 6 maj. Temat var "När är föräldraförmågan "good enough"? KJ föreläste om en utvärdering av stöd till familjer där en eller båda föräldrarna har en intellektuell begränsning.

Karin Jöreskog: Intradagar 27-28 september, 2010. Om stöd och service till personer med intellektuella funktionshinder. Intra i samarbete med FUB och stiftelsen ala. Vid konferensen redovisades resultaten från en utvärdering om stöd till familjer där en eller båda föräldrarna har en intellektuell begränsning. Dessutom berättade KJ om verksamheten vid CFF.

Karin Jöreskog: Kunskap som förändrar: Nationell konferensen om brukarmedverkan i det sociala arbetets utbildning, forskning och samhällsutvecklande roller, Linneuniversitetet (Växjö) 19 - 20 oktober 2010.

Medverkan i anordnande av konferenser



Under 2010 arrangerade CFF – tillsammans med Regionförbundet, Uppsala län – konferensen ”Forskning Pågår...om funktionshinder: Miljö, människa eller mitt emellan?” Styrelsen i sin helhet fungerade som arbetsgrupp.

Forskning pågår-konferenser har tidigare ägt rum inom områden som ”Äldre och åldrande” och ”Barn och unga” med flera. 2010 arrangerades alltså den första ”Forskning pågår”-konferensen med inriktning på forskning om funktionshinder. Cirka 140 personer deltog i konferensen (inklusive föreläsare och arrangörer) och utvärderingarna visade genomgående att deltagarna var mycket nöjda med seminarierna och föreläsningarna.

Det huvudsakliga syftet med ”Forskning pågår”-konferenserna är att bidra till kunskapsutvecklingen och fortbildningen för personal inom olika yrkesområden. Ett annat syfte är att väcka de yrkesverksammas intresse för forskning samt att erbjuda en mötesplats för forskare och praktiker. Ambitionen med ”FORSKNING PÅGÅR...om funktionshinder: Miljö, människa eller mitt emellan” den 20 april 2010 var att visa upp en stor del av den forskning som bedrivs om funktionsnedsättningar och funktionshinder inom Uppsala Universitets olika vetenskapsområden. Inbjudan att lämna in abstracts gick ut till universitets olika vetenskapsområden och 26 abstracts skickades in. Programmet omfattade parallella seminarier (26 stycken) som visade den bredd av forskning som bedrivs vid UU inom området. Dessutom bestod programmet av tre plenarföreläsningar samt av musikunderhållning (av studenter från institutionen för musikvetenskap vid UU).

Informations- och övrig nätverksverksamhet

Forskning om funktionshinder pågår

Tidningen presenterar svensk forskning om funktionshinder och ges ut med fyra nummer per år sedan 1992. Man kan prenumerera på tidningen antingen i pappersformat eller som en pdf-fil. Den är gratis och prenumerantstocken ökar stadigt. För närvarande skickas ca 3 400 papperstidningar ut till prenumeranter och pdf-filen skickas ut till ca 400 prenumeranter. Finansiering har sökts och erhållits för åren 2010 – 2012. Finansiärer är Norrbacka-Eugeniastiftelsen, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Sävstaholm samt Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS). Lennart Köhler och Karin Sonnander är redaktörer. Denise Malmberg (nummer 1-2 2010), Karin Jöreskog (Nummer 3 2010) och Päivi Adolfsson (nummer 4 2010) har varit ansvarig utgivare. I redaktionskommittén ingår Stig Larsson, Lund, Anders Gustafsson, Stockholm, Jerker Rönnerberg, Linköping, och Rafael Lindquist, Göteborg. Tidningen publiceras i pappersformat samt är tillgänglig i pdf-format på Centrums hemsida (www.cff.uu.se).

Information och nyhetsbrev

Kansliet skickar ut nyhetsbrev till de två e-postnätverk som utvecklats. Mellan nyhetsbrev skickar kansliet också ut information om enstaka händelser (t ex konferenser eller disputationer). Mottagare är forskare men även verksamhetsföreträdare i vård och social omsorg, medlemmar i handikapporganisationer, personal inom handikappomsorg, anhöriga till personer med funktionsnedsättningar, tjänstemän i landstings-, kommunal eller statlig förvaltning och andra intresserad. Information som når CFF vidarebefordras fortlöpande till e-postnätverken. E-post-nätverken omfattar ca 800 medlemmar. Centrums kansli kontaktas per telefon i informationsärenden som personalen löser och hanterar. Vid alla aktiviteter som CFF arrangerar informerar kansliets personal om möjligheten att fortlöpande få information via nyhetsbrev och e-postmeddelanden.

Hemsida

Centrums hemsida (www.cff.uu.se) uppdateras regelbundet. Där finns information om Centrum, styrelseledamöter, föredrags- och kursprogram med mera. Tidskriften "Forskning om funktionshinder pågår" ligger på hemsidan i tillgängligt pdf-format. Under 2010 har äldre nummer av tidskriften som inte tidigare funnits tillgängliga på nätet fotograferats och lags ut på hemsidan. Under året har äldre nummer av tidskriften "Forskning om funktionshinder pågår", som inte sedan tidigare funnits tillgängliga på hemsidan, skannats och gjorts tillgängliga på CFF:s hemsida. Där finns nu alla nummer sedan starten (1992) tillgängliga på hemsidan.

Samverkan Centrum – omgivande samhället

Samverkan CFF – kommunerna i länet.

Karin Sonnander ingår i Beredningsgruppen för FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län.

Karin Jöreskog är anställd som vetenskaplig handledare, 50%, vid FoU-stöd, Regionförbundet Uppsala län.

Samverkan CFF – Landstinget i Uppsala län

Mia Pless representerar Landstinget i Uppsala län i Centrums styrelse. Karin Sonnander informerar om verksamheten vid CFF vid Uppsala universitet i sina regelbundna kontakter med verksamheter inom

Centrum för funktionshinder inom Uppsala läns landsting och som adjungerad till styrgruppen för denna landstingskommunala centrumbildning.

Samverkan CFF – brukarorganisationer

HSO representeras i styrelsen av Sonja Calais van Stokkom. Härigenom möjliggörs aktiva kontakter mellan CFF och många brukarorganisationer. Det utgår t ex inbjudan till alla handikapporganisationerna till alla seminarier och man öppnar möjligheten för organisationerna att uttrycka önskemål om medverkan på olika sätt. Den information som CFF förmedlar via e-post, sprids vidare till berörda föreningar.

Samverkan CFF – övrigt

Under 2010 samarrangerade CFF och Handikapphistoriska föreningen (hhf) ett föredrag om ”Handikapphistoria: Varför och för vem? Om handikapprehabilitering, politik och forskning.”

Karin Jöreskog och Karin Sonnander ingår i forskarnätverket vid SUF (Samverkan kring Föräldrar med Utvecklingsstörning).

Försäkringskassans statistikråd bjöd in CFF att ingå i rådet. Karin Jöreskog deltog i det första mötet. Utifrån information vid mötet föreslog sedan CFF Agneta Hugemark från sociologiska institutionen, Uppsala Universitet att fortsättningsvis ingå i rådet.

Avdelningen för Uppdragsutbildning vid UU har bjudit in CFF för ett samarbete kring kurser inom funktionshinderområdet. En utbildningsmodell utvecklades och färdigställdes strax före midsommar (”Personer med funktionshinder – en viktig men försummad resurs i arbetslivet”).

Under hösten samverkade CFF med museum Gustavianum i samband med ”En särskild utställning om särskilda barn. Om hur det är att vara ung och leva med funktionshinder som inte syns utanpå men känns inuti”. CFF ställde ut material från forskning av relevans för utställningen.

Ekonomi och organisation

Från 1 januari 2003 erhålls bidrag från de tre vetenskapsområdena Hum-Sam, Med-Farm och Tekn-Nat samt från Utbildningsvetenskapliga fakulteten. Under 2010 erhöles 242 000 kronor vardera från de tre vetenskapsområdena samt 27 000 kr från den utbildningsvetenskapliga fakulteten.

För tidningen Forskning om funktionshinder pågår har anslag erhållits från Norrbacka-Eugeniastiftelsen, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Sävstaholm, Socialstyrelsen samt Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS) (2010-2012). Bidrag utgår med totalt 590 000 kronor årligen.

Centrum har sedan 1999 ett bidrag från FAS för samordning av det nationella nätverket för handikappforskare. Våren 2008 söktes och erhöles ett treårigt bidrag på 200 000 kr per år för åren 2008-2010, sammanlagt 600 000 kr. Projektledare är Karin Jöreskog.

Organisatoriskt har verksamheten under terminen liksom tidigare administrerats av en föreståndare med administrativ assistans, under ledning av styrelsen. Karin Jöreskog är förordnad som föreståndare, 50%. Päivi Adolfsson är administrativ assistent, 40%.

Dokument från Centrums verksamhet arkivläggs enligt Riksarkivets föreskrifter och allmänna råd om arkiv hos statliga myndigheter.

Styrelsens ledamöters och anställdas forskning och vetenskapliga publikationer

I syfte att sprida kunskap om forskning om funktionshinder som pågår vid Uppsala Universitet presenteras vissa forskningsprojekt och publikationer nedan. Styrelsens ledamöter och anställda står för urvalet av forskningsaktiviteter. De är valda för att visa såväl bredd som djup inom området och illustrerar forskning som centrum på olika sätt och i olika omfattning gynnat. För ytterligare forskningsinformation se www.cff.uu.se.

Forskningsprojekt

Living with aphasia: communication and communication strategies from the perspectives of significant others, speech and language pathologists, and persons with aphasia – a description of experiences, and a trial of intervention

(Monica Blom Johansson, Marianne Carlsson, Karin Sonnander)

The HOME Inventory, Home Observation for Measurement of the Environment - A Swedish Adaptation (Johan Glad, Carina Gustafsson, Ulla Jergeby, Karin Sonnander)

Early identification by parental assessment of children with developmental delay in Colombo, Sri Lanka (Amanthi Bandusena, Karin Sonnander)

Publikationer

Adolfsson M, Granlund M, Björck-Akesson E, Ibragimova N, Pless M. (2010). Exploring changes over time in habilitation professionals' perceptions and applications of the International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth (ICF-CY). *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(7), 670-678.

Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granlund M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: Everyday life situations explored in measures of participation. *Disability and Rehabilitation*, 2010; Early Online, 1–15.

Adolfsson, P. (2010) Food Related Activities and Food Intake in Everyday Life among People with Intellectual Disabilities. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis

Adolfsson, P., Mattsson Sydner, Y., Fjellström C. (2010) Social aspects of eating events among people with intellectual disability in community living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 35; 4:259-267

Barron, K., (2010) "Jag hittar mig själv i musiken". En studie om unga, funktionshindrade mäns delaktighet och identitet. Rapport, RBU, Stockholm.

Björck-Åkesson E, Wilder J, Granlund M, Pless M, Simeonsson R, Adolfsson M, Almqvist L, Augustine L, Klang N, Lillvist A. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention--feasibility and

usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disabil Rehabil.* 2010;32 Suppl 1:S125-38.

Blom Johansson, M., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2010). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability & Rehabilitation, Early on line*, 1-12

Klang Ibragimova N, Pless M, Adolfsson M, Granlund M, Björck-Åkesson E (2010). Using content analysis to link texts of assessment and intervention to the International classification of functioning, disability and health, version for children and youth. (submitted)

Pless, M., Ibragimova, N., Adolfsson, M., Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2010). Parents' use of the ICF and ICF-CY to describe focus in habilitation services (manuscript in preparation)