

AKTUEL SKANDINAVISK OG BRITISK HANDICAP- FORSKNING

EN KORTLÆGNING AF MILJØER



11:44

STEEN BENGTSSON
DORTE LAURSEN STIGAARD

11:44

AKTUEL SKANDINAVISK OG BRITISK HANDICAPFORSKNING

EN KORTLÆGNING AF MILJØER

STEEN BENGTSSON
DORTE LAURSEN STIGAARD

KØBENHAVN 2011
SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

AKTUEL SKANDINAVISK OG BRITISK HANDICAPFORSKNING.
EN KORTLÆGNING AF MILJØER
Afdelingsleder: Mette Deding
Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelser

Undersøgelsens følgegruppe:
Anne Skov, Den Sociale Servicestyrelse
Jette Jacobsen, Socialministeriet
Kirsten Brøndum, Socialministeriet
Kurt Møller, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS)

ISSN: 1396-1810
ISBN: 978-87-7119-067-0
e-ISBN: 978-87-7119-068-7

Layout: Hedda Bank
Forsidefoto: Nicolaj Perjesi/Polfoto
Oplag: 500
Tryk: Rosendahls – Schultz Grafisk A/S

© 2011 SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11
1052 København K
Tlf. 33 48 08 00
sfi@sfi.dk
www.sfi.dk

SFI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.
Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver SFI's
publikationer, bedes sendt til centret.

INDHOLD

	FORORD	7
	RESUMÉ	9
1	DEFINITIONER OG HOVEDRESULTATER	17
	Hvad er handicapforskning?	17
	Hovedresultater	23
	Den faglige afgrænsning – og deafhood	26
2	METODE	29
	Definitioner	29
	Identificering og beskrivelse af miljøer	31
3	HANDICAPFORSKNING I DANMARK	35
	Handicapforskningsmiljøer i Danmark	39

Funktionshinder, ohälsa och socialt arbete, Göteborgs Universitet	173
Funktionshinder och habilitering, Uppsalas Universitet	177
Centrum för handikappvetenskap, Umeås universitet	180
Institutet för Handikappvetenskap (IHV)	184
Funktionshinderforskning ved Malmø högskola	188
Högskolan Väst i Trollhättan	193
Pedagogik og specialpedagogik, Göteborgs Universitet	198

6 HANDICAPFORSKNING I STORBRITANNIEN 201

Britisk handicapforskning	201
Storbritanniens miljøer for handicapforskning	205
CIDDRG, University of Cambridge	205
Centre for Citizen Participation (CCP), Brunel University	208
Critical Disability Studies (CDS), Manchester Metropolitan University	211
IDRIS, Dundee University	215
LCDIDC, University College London	218
Social Policy Research Unit (SPRU), York University	222
Strathclyde Centre for Disability Research, Glasgow University	226
Centre For Disability Studies (CDS), University of Leeds	229
Norah Fry research Centre, University of Bristol	234
SHLD, The Open University	238
DISN, University of Birmingham	241
Disability and Long Term Conditions, Northumbria University	245
Centre of Disability Research (CeDR), Lancaster University	247

7 NETVÆRK OG FORENINGER 251

Rehabiliteringsforum	251
Forsa Norden samt i Danmark	252
Nordic Network on Disability Research (NNDR)	253
Network N-CORP ved Umeås Universitet, Sverige	253
Nationalt netværk for handicapforskning, Sverige	254
HAREC – Centrum for handicap- og rehabiliteringsforskning	255
Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsalas Universitet	256
Handicappforskning i Väst	256
ANED	257

8	TIDSSKRIFTER	259
	Tidsskrifter, som benyttes	259
	Liste over tidsskrifter	260
	de tre generelle tidsskrifter	265
9	LITTERATUROVERSIGT	269
	Temaer i handicapforskningen	269
	FORKORTELSER OG TERMER	273
	LITTERATUR	275
	SFI-RAPPORTER SIDEN 2010	311

FORORD

Denne oversigt over forskning og forskningsmiljøer på handicapområdet er bestilt af Socialministeriet (nu Social- og Integrationsministeriet). Oversigten skal danne grundlag for ministeriets beslutning om, hvor tre nye ph.d.-stillinger på området skal placeres. SFI har valgt selv at finansiere trykning af rapporten, da den har værdi for alle forskere på handicapområdet i Skandinavien. SFI udgiver samtidig en litteraturliste med publiceringer fra de omtalte forskningssteder i form af reference manager-filer.

Til løsning af opgaven har medvirket videnskabelig assistent Dorte Stigaard Larsen, journalist Mirjam Røgeskov, praktikant Lena Bech Larsen, student Nanna Wurr, student Ditte Weimann Harder samt i startfasen studenterne Sine Kirkegaard Nielsen, Sofie Dencker Larsen og Sanne Wagner. Mirjam Røgeskov har bidraget til at gøre hele teksten læselig. Seniorforsker Steen Bengtsson har ledet projektet.

Under udarbejdelsen af rapporten har vi fået mange gode oplysninger fra en stor del af de nævnte forskningssteder samt spurgt Eggert Carstens og andre fra ViHS om den britiske forskning. Redaktør af *Scandinavian Journal of Disability Research* John Eriksen har læst manuskriptet og bidraget med værdifulde kommentarer. Rapportens indhold og vurderinger står imidlertid alene for forfatternes regning.

København, november 2011

JØRGEN SØNDERGAARD

RESUMÉ

Rapporten giver en oversigt over miljøer for social – dvs. ikke-biologisk – handicapforskning i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien. Den finder tre forskningsmiljøer i Danmark, ni i Norge, otte i Sverige og 12 i Storbritannien, og den finder 64 forskere og 19 ph.d.-studerende i Danmark, 51 forskere og 29 ph.d.-studerende i Norge, 124 forskere og 77 ph.d.-studerende i Sverige, 153 forskere og 204 ph.d.-studerende i Storbritannien. Det skal tages i betragtning, at forskningen i Danmark er betydelig lettere for os at finde end forskningen i de andre lande. Vi har inden for de givne rammer forsøgt at få alle miljøer i de fire lande nævnt i rapporten, men uden for Danmark er der institutter og endda miljøer, vi ikke har fået med.

Social handicapforskning er blevet et vigtigt område, efter at Danmark i 2009 tilsluttede sig FN's konvention om rettigheder til mennesker med handicap. Tidligere har dansk handicappolitik lagt mere vægt på at sikre forsørgelse til denne gruppe, samt sørge for hjælpemidler og den nødvendige personlige assistance for at kompensere for handicap. Med konventionen forskydes vægten over i retning af at opnå det mål, at mennesker med handicap deltager i samfundslivet på linje med andre mennesker. Det kan man kun nå, hvis man ved meget mere om, hvordan de forskellige hjælpeforanstaltninger virker. Der ses eksempler på, at de kan virke i retning af mindre deltagelse. Der er derfor al mulig grund til at øge den sociale forskning i handicap.

Handicapforskningen fordeler sig over mange discipliner, men anvendelsen i praksis motiverer forskere og brugere af forskningen til at forene den i tværfaglige områder. Der er flere sådanne områder bestemt af de forskellige former for anvendelse. En specialpædagogisk forskning, en kommunikationsforskning, en tilgængelighedsforskning, en socialpolitisk forskning og en beskæftigelsespolitisk forskning. Man bør også nævne folkesundhedsforskningen, som har sit udspring på det medicinske område. De tre danske miljøer findes på områderne specialpædagogik, folkesundhed og kommunikation.

Forskellen mellem Danmark og de andre skandinaviske lande er dog langt større, end det fremgår af de ovenfor anførte tal. De tre miljøer i Danmark er så forskellige, at de ikke har nogen videre indbyrdes kontakt. Kun det specialpædagogiske miljø er synligt i netværk for handicapforskning. De andre to miljøer synes at have større kontaktflader på deres respektive faglige områder end på handicapområdet. De danske forskningsinstitutioner på området tilgængelighed og universelt design, på området socialpolitik og på området beskæftigelse har ikke tilstrækkelig aktivitet på handicapområdet til at kunne betegnes som miljøer for handicapforskning.

Specifikt viser en sammenligning med Sverige, at de har langt flere forskere i gang på handicapområdet og både flere og langt større miljøer for handicapforskning, end vi har. Det er resultatet af tre årtiers målrettet støtte af dette område. Men en sammenligning med Norge er nok så interessant. Der er nogenlunde samme antal forskere og ph.d.-studerende i Danmark og Norge (nok lidt flere i Norge, fordi de norske tal er undervurderet), men Norge har langt flere miljøer for handicapforskning end Danmark, og ser man på indholdet, er der foregået en udvikling, som også har ført til teoretiske bidrag. Bag dette ligger femten års indsats fra Norges Forskningsråd.

I Norge og Sverige kommer forskningen ud på en helt anden måde end i Danmark. Her er meget få lejligheder til at høre om ny dansk handicapforskning, den vigtigste er det danske netværk NNDR.dk's konferencedag hvert andet år, som samler omkring 80 deltagere fra hele landet. På den anden side af Øresund kan netværket HAREC hvert år samle 200 deltagere bare fra Skåne til en tilsvarende endagskonference, hvor der især præsenteres ny lokal handicapforskning.

Blandt de fagdiscipliner, som handicapforskning breder sig over, har denne oversigt samlet bidrag fra sociologi, økonomi, politologi, fol-

kesundhedsvidenskab, psykologi, specialpædagogik, universel design og tilgængelighed, men ikke fra humanistiske fag. Mange forskere vil være imod, at man således udgrænser humaniora, og mene, at kultur, identitet og etik er uundværlige sider af sagen. En del kommunikationsfag trækker på humaniora. Det danske forskningsmiljø Sopracon, som er medtaget her, er et grænsetilfælde. Et særligt problem udgør døvegruppen, som defineres ved sit sprog. Problematikken er taget op sidst i kapitel 1.

Nogle vil omvendt spørge, om de medtagne fag med rimelighed kan gøres til ét forskningsområde. Har socialmedicin, pædagogik, kommunikation og socialpolitik så meget med hinanden at gøre, at der kan defineres ét område for handicapforskning? Afgrænsningen har været defineret i opdraget for denne kortlægning, så den har vi ikke sat under debat. Men materialet kan godt give det indtryk, at det ikke er et felt, der forener sig af sig selv. Der er god mening i at etablere en handicapforskning, men det vil kun ske med en målrettet indsats: støtte fra forskningsmidler, etablering af flere tidsskrifter og lignende. Det er erfaringen fra Norge og Sverige.

I Norge og Sverige betyder det større antal miljøer for handicapforskning, at der også er opstået nationale miljøer for handicapforskning. Det betyder, at forskerne på de to norske og tre svenske forskningssteder, der ikke lever op til vores definition af miljø, og forskere på andre institutioner, som beskæftiger sig med handicap, har et nationalt miljø for handicapforskning at relatere sig til. I begge lande finder man ph.d.-programmer for unge forskere på handicapområdet. I Danmark har den danske gren af NNDR netop søgt at finde ph.d.-studerende på området og har fundet frem til en lille snes, hvoraf en stor del samtidig med udgivelsen af denne rapport er bragt sammen for at fremlægge deres projekter på netværkets konference.

Forskningen i Norge og Sverige sker i et vist omfang ved steder, hvor personalet på området uddannes. Men det store omfang har den primært fået på grund af tre årtiers massiv statslig støtte. Forskningen hænger ofte sammen med udvikling af terapeutiske og pædagogiske metoder. Det gør den imidlertid også i Danmark. Forskning med socialpolitisk sigte er sjældnere. Det gælder både for forskning, der skaber evidens for forskellige metoder, og for organisationssociologisk og politologisk forskning om betydningen af de administrative strukturer. Grundlæggende kortlægning af grupper og levekår ses også sjældent.

Rapporten viser endvidere, at handicapforskning er lidt anderledes i de skandinaviske lande end i Storbritannien. Hvor en toneangivende og meget synlig del af den britiske forskning er normativ, politisk og langt fra at være neutral, er den skandinaviske handicapforskning mere præget af kritisk realisme og interesserer sig mere for, hvordan den sociale virkelighed *er*, end for, hvordan vi taler og tænker om den. Hvor den britiske handicapforskning distancerer sig fra medicinsk sociologi, oplever den skandinaviske ikke, at der er den store kløft der. Disse forskelle fandt vi i hvert fald for nogle år siden, i dag er de i vidt omfang blødt op, idet den skandinaviske forskning har påvirket den britiske, og den britiske forskning har påvirket den skandinaviske.

Der har i det hele taget udviklet sig en vis sammenhæng mellem den skandinaviske og den britiske handicapforskning i løbet af det seneste tiår. Skandinaviske – især norske og svenske – handicapforskere har deltaget i de britiske konferencer, og flere og flere briter deltager i NNDR's konferencer om handicapforskning. De to traditioner påvirker fortsat hinanden, og det er ved at gå op for briterne, at organisationerne af mennesker med handicap havde politisk indflydelse i de skandinaviske lande årtier før noget tilsvarende blev tilfældet hos dem.

Samtidig har EU tiltaget sig en stadig større rolle på det handicappolitiske område, og i den forbindelse også på området handicapforskning. Siden begyndelsen af 1990'erne har EU været aktivt på dette område, og gennem en serie af EU forskningsprojekter er der ved at danne sig et netværk af forskere også i de kontinentale europæiske lande, som har interesse i at kommunikere med hinanden, og som i stigende grad publicerer på engelsk. I 2007 etableredes tidsskriftet *Alter, the European Journal of Disability Research*, som publicerer både på engelsk og fransk, som supplement til de to andre tidsskrifter på feltet, det britiske *Disability and Society* og det nordiske *Scandinavian Journal of Disability Research*. Det vil nok betyde, at kontinental tankegang i fremtiden vil komme til at supplere den angelsaksiske.

Rapporten tegner et billede af forskningen ved de vigtigste skandinaviske og britiske institutter i dag. Den er hovedsagelig baseret på igangværende og netop afsluttet forskning, mens fem-ti år gammel og ældre forskning er repræsenteret i mindre grad. Vi har mere søgt at tegne et billede af situationen i dag end af traditionen på de forskellige forskningssteder, vi beskriver. Vi giver et indtryk af de forskellige emner, der studeres, og af de resultater, der er nået. Derimod har det ikke været

vores ambition at redegøre for den teoretiske udvikling, der har fundet sted på området. Det ville kræve en helt anderledes intensiv beskæftigelse med stoffet, end denne opgave har givet os mulighed for.

Opgaven har været at give et overblik over institutioner, hvor man forsker i sociale sider af handicap. For det enkelte forskningssted et billede svarende til, hvad man kunne få ved at komme på et endagsseminar, hvor de præsenterede aktuel forskning. Den giver således ikke et billede af, hvad de enkelte forskningssteder har præsteret, ikke engang gennem det seneste tiår. Det kunne vi godt have tænkt os at give, men det ville have kostet fem gange større arbejde, end der var allokeret. Det har heller ikke været muligt inden for kortlægningens rammer at give en oversigt over den teori, der er udviklet på området i de senere år.

Rapporten indeholder først et kapitel med definitioner og hovedresultater. Dernæst følger et kapitel, der kort redegør for de metoder, vi har benyttet til at stille forskningsoversigten sammen. De følgende fire kapitler redegør for forskningsmiljøer i henholdsvis Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien. De er alle bygget op på samme måde: først nogle få sider om udviklingen af forskningen gennem de seneste 2-3 årtier og dernæst en beskrivelse af en række forskningssteder.

For Danmark har vi taget meget mere med end egentlige miljøer for handicapforskning. Grunden er, at det også har interesse at se på forskningssteder, som kan udvikle sig til miljøer ved en mindre styrkelse. For de øvrige lande har vi søgt at dække alle miljøer (noget, der næppe er lykkedes for Storbritannien) og har blot taget få ekstra steder med som vi vurderer kan have en vis interesse.

Tabellen nedenfor viser de forskningssteder, der omtales nærmere i rapporten. Første tal-kolonne viser, hvor mange forskere ved det enkelte sted der primært forsker i handicap. Tal i parentes angiver det samlede antal forskere inklusive dem med andre emner. Anden tal-kolonne angiver antal ph.d.-studerende med handicaprelateret emne. I tredje kolonne er angivet et +, hvis forskningsstedet lever op til vores definition af et forskningsmiljø.

TABEL 0.1

Oversigt over forskningssteder i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien og antallet af forskere og ph.d.-studerende, som er tilknyttet og beskæftiger sig med handicapforskning. Endvidere angives, om der er tale om et forskningsmiljø (i rapporten defineret ved, at der har været tre forskningsårsværk på området i nogle år, og mindst en ph.d. er uddannet på forskningsstedet).

	For- skere	Ph.d.- stude- rende	Forsk- nings- miljø
<i>Danmark</i>			
Anvendt Kommunalforskning (AKF)	3	1	
SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd	3	0	
Statens Institut for Folkesundhed (SIF), ved Syddansk Universitet	8	4	+
Center for Social Practices and Cognition (SoPraCon), ved SDU	8	2	+
Center for Handicap og Bevægelsesfremme (CHB), ved SDU	2	0	
Center for Hjerneskade (CfH)	2	2	
Institut for uddannelse og pædagogik (DPU), Aarhus Universitet	11	2	+
Center for Folkesundhed og Kvalitet (CFK)	5	4	
FoSo ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, AAU	9	3	
Statens byggeforskningsinstitut (SBI), Aalborg Universitet	8	0	
Hjælpemiddelinstitutet (HMI)	3	0	
Professionshøjskolen Metropol	2	1	
Danmark (3 forskningsmiljøer)	64	19	
<i>Norge</i>			
Senter for funksjonshemning og samfunn, NTNU	9	8	+
Uni Rokkansenteret, Universitet i Bergen	3	1	+
Arbeidsforskningsinstitutet (AFI)	5	1	+
Norsk institutt for Forskning om opvekst, velferd og aldring (NOVA)	10	5	+
FAFO, Institutt for Arbeidslivs- og Velferdsforskning AS (AVF)	3	1	+
Høgskolen i Sør-Trøndelag, kompetansemiljø om utviklingshemning	3	1	+
Nordlandsforskning, Gruppen for velferd, arbeid og oppvekst	6	2	+
Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Bergen (HIB)	3	6	+
Helse- og sosialfag ved Høgskolen i Lillehammer	1	0	
Østlandsforskning			
Fakultetet for samfunnsvitenskap, Universitet i Nordland	6	2	+
Fakultet for helsefag, Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA)	2	2	
Norge (9 forskningsmiljøer)	51	29	

(Fortsættes)

TABEL 0.1 (FORTSAT)

	For- skere	Ph.d.- stude- rende	Forsk- nings miljø
<i>Sverige</i>			
Socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms Universitet	5	2	+
Specialpedagogiska institutionen, Stockholms Universitet	6	9	+
CERTEC, Lunds Universitet	11	4	+
Wigforss-gruppen, CVHI, Högskolan i Halmstad	13	5	+
Funktionshinder, ohälsa och socialt arbete, Göteborgs Universitet	5	0	
Funktionshinder och habilitering, Uppsalas Universitet	9	3	+
Centrum för handikappvetenskap, Umeås Universitet	14	9	+
Institutet för Handikappvetenskap (IHV)	47	42	+
Funktionshinderforskning ved Malmö Högskola	2	1	
Högskolan Väst, Trollhättan	8	0	
Pedagogik og specialpedagogik, Göteborgs Universitet	4	2	+
Sverige (8 forskningsmiljöer)	120	75	
<i>Storbritannien</i>			
Cambridge intellectual & Development Disabilities research group	13	5	+
Centre for citizen participation (CCP), Brunel University	3	0	
Critical disability studies (CDS), Manchester Metropolitan University	14	11	+
Interdisciplinary disability research institute, Dundee University	4	6	+
Leonard Cheshire (LCDIDC), University college London	4	0	+
Social Policy Research Unit (SPRU), York University	4	2	+
Strathclyde Centre for disability research, Glasgow University	6	4	+
Centre for disability studies (CDS), University of Leeds	30	25	+
Norah Fryresearch, University of Bristol	9	4	+
Social History of Learning Disability Research, The Open University	17	2	+
Disability inclusion and special needs, University of Birmingham	30	130	+
Disability and long term conditions research, Northumbria University	15	15	+
Centre for Disability Research (CeDR), Lancaster	4		+
Storbritannien (12 forskningsmiljöer)	161	204	

DEFINITIONER OG HOVEDRESULTATER

HVAD ER HANDICAPFORSKNING?

Det korte svar på spørgsmålet er, at det er forskning om handicap, som foregår uden for det biomedicinske område, og som derfor handler om handicap fra andre synsvinkler end den biologiske eller medicinske. Det er forskning, som belyser den situation, hvori mennesker med handicap befinder sig i samfundet, og som derfor har relevans for den politik og for den indsats, der har til formål at påvirke betingelser og vilkår for mennesker med handicap.

Sagt lidt mere præcist er handicapforskning indhentning af kundskab og udvikling af forståelse med videnskabelige metoder om sociale sider af livet for mennesker med handicap. Som udgangspunkt kan mennesker med handicap defineres som personer, der oplever sociale begrænsninger på grund af langvarig sygdom, skade eller anden form for funktionsnedsættelse. Problemet er imidlertid, at gruppen af mennesker med handicap netop bestemmes gennem den samme handicapforskning. I praksis løser man dette problem ved at tage udgangspunkt i mennesker med funktionsnedsættelse, uanset om disse oplever begrænsninger eller ej. Forskningen kan derefter klarlægge, i hvilken udstrækning disse mennesker oplever begrænsninger i samfundet.

I de seneste fem årtier har der været en sådan form for handicapforskning. Denne rapport giver et rids af en del af denne forskning i Skandinavien og Storbritannien, som den ser ud i dag. Rapporten dækker i overensstemmelse med opdraget forskning inden for fagene sociologi, økonomi, politologi, folkesundhedsvidenskab, psykologi, specialpædagogik, universel design og tilgængelighed (i det omfang forskningen ikke er teknisk). Der foregår også handicapforskning inden for fag som teknologi, historie, antropologi, jura, filosofi, etik og humaniora i øvrigt, men det har ikke været opgaven at dække disse former for handicapforskning her, selvom dele er relevant for den forskning, vi omtaler. Desuden findes en omfattende forskning, som fokuserer på de sociale sider af livet med en psykisk sygdom. Dele af denne forskning er opstået og udvikles i andre miljøer end dem vi har medtaget i denne rapport.

Udelukkelsen af de nævnte fag bunder formentlig i, at de er langt fra det samfundspolitiske område, og for de flestes vedkommende har en mere kulturel karakter. Handicaphistorie er fx interessant, men hvad er nytten af at studere den? Det viser sig imidlertid, at der er et grænseområde mellem psykologi, kybernetik og humaniora, hvor man studerer kommunikation. Der er også en lingvistisk forskning om tegnsprog, som er vanskelig at komme uden om, når man beskæftiger sig med gruppen af døve. Ved afgrænsningen af kortlægningen har vi ikke været opmærksomme på dette forhold, så dette felt er knap så godt dækket, specielt uden for Danmark.

I virkeligheden er begrebet handicapforskning dog lidt mere kompliceret, end det fremgår af det korte svar, vi netop har givet. Indholdet af begrebet afhænger både af tid og sted. Det var noget andet for 10 og 20 år siden end i dag, og begrebet er noget andet i Storbritannien end i Skandinavien; noget tredje i Nordamerika og noget fjerde i det kontinentale Europa, som vi ikke dækker i denne rapport. Indholdet af begrebet hænger sammen med såvel den akademiske som den politiske baggrund, som handicapforskningen er etableret på, og på hvilken den har udviklet sig de forskellige steder.

Det er også i det lys at det skal forstås, hvorfor store dele af forskningen på det område, vi i dag kalder 'psykosociale handicaps' ikke er en del af den handicapforskning vi har kortlagt her. Det skyldes at det først var med handicapkonventionens ratificering at psykisk sygdom blev anerkendt som noget der kan medføre funktionsnedsættelser. Derfor

overlapper forskningen på dette felt kun delvis med handicapforskningen i øvrigt, selv om dele af de overordnede temaer er parallelle.

Den britiske handicapforskning har tidligere været politiseret. En del af den har sit udgangspunkt i en britisk organisation af mennesker med motoriske handicap, UPIAS, som i 1976 udsendte et manifest, hvor den lancerede begreberne ”impairment” og ”disability”. Begreberne står for henholdsvis det biomedicinske og samfundsmæssige aspekt af handicap, og begreberne kom senere til at indgå i WHO’s definition af handicap. Meningen med at introducere disse begreber var at sige, at der ikke er nogen nødvendig sammenhæng mellem nedsat funktion og det handicap, en person kan have i forhold til at deltage i samfundet. Hvis der er sammenhæng, er denne – ifølge UPIAS – udtryk for, at mennesker med handicap undertrykkes af samfundet.

I Norge har dette begrebsmæssige skel givet anledning til at skelne mellem ”funktionsnedsettelse” og ”funktionshemming” og i Sverige mellem ”funktionsnedsättning” og ”funktionshinder”. I Danmark skelner vi mellem ”funktionsnedsættelse” og ”handicap”, og har således fastholdt ordet handicap, selvom det ikke længere bruges på engelsk. Ordet benyttes imidlertid af paraplyorganisationen på området, som hedder Danske Handicaporganisationer, ligesom det benyttes på forskellige andre europæiske sprog.

Den britiske handicapforskning har haft indflydelse både på den amerikanske handicapforskning og udviklingen af WHO’s begreber og på lovgivning om anti-diskrimination i mange lande. Briternes handicapforskning har også haft indvirkning på FN’s konvention om rettigheder for mennesker med handicap, som Danmark tilsluttede sig i 2009, og den har i det hele taget haft en vis betydning i Skandinavien.

Den britiske handicapforskning har udviklet det, man kalder den sociale model for handicap. I den sociale model ligger, at ”impairment” kun fører til en ringere grad af deltagelse for personen, hvis samfundet opstiller barrierer for mennesker med funktionsnedsættelser. I de seneste år er britisk handicapforskning dog begyndt at kritisere den sociale model for at være for ensidig og inddrage funktionsnedsættelsers betydning for aktivitet og samfundsdeltagelse, blandt andet under påvirkning af den relationelle handicapforståelse i Skandinavien.

Britiske handicapforskning har ofte benyttet kvalitativ metode. I dag vil mange imidlertid have den opfattelse, at der er brug for hårde data for at forandre verden. Handicaporganisationerne ser ud til at dele

denne opfattelse. Priestley m.fl. (2010) viser således ved en undersøgelse af organisationer i 25 lande, at organisationerne går mere ind for kvantitative metoder, de lægger vægt på hvad der virker og ønsker mere evidensbaseret af politikken.

I de skandinaviske lande er baggrunden for handicapforskningens oprindelse en anden. Her er forskningen opstået i forbindelse med udviklingen af velfærden i 1960'erne og 1970'erne. Den skandinaviske forskning er derefter blevet påvirket af den britiske og amerikanske forskning som af sproglige grunde dominerer det, man kalder international forskning. Men selvom den skandinaviske forskning ofte henviser mere til angelsaksiske end til skandinaviske rødder, er den kun blevet lidt påvirket; det er der to grunde til.

For det første har de skandinaviske sociale videnskaber ikke interesseret sig så meget for holdninger som britisk og amerikansk sociologi og politologi. I de skandinaviske lande har realismen domineret, og den kritiske realisme er eksplicit blevet gjort til udgangspunkt i det største skandinaviske miljø for handicapforskning, som findes ved universiteterne i Örebro og Linköping (Buch-Hansen & Nielsen, 2005). Man har ikke, sådan som flere britiske forskere, set holdninger til mennesker med handicap som den vigtigste årsag til, at de ikke havde samme muligheder i samfundet som andre.

For det andet har der været betydelig forskel på, hvordan handicaporganisationerne har været inddraget og den betydning, de har haft for politikken, i Storbritannien og de skandinaviske lande. I Storbritannien har handicaporganisationerne haft lille indflydelse, indtil de begyndte at blive politisk aktive i 1970'erne, og derefter har de anlagt en aktivistisk linje i kampen for rettigheder og anti-diskrimination. I de skandinaviske lande har handicaporganisationerne fra starten været inddraget i udviklingen af velfærdsstaten og har lige fra 1930'erne opnået positioner i denne. Organisationerne er derfor ikke kommet i den samme aktivistiske oppositionsrolle som de britiske, men har i højere grad satset på at deltage i udviklingen af velfærdsstaten.

Selvom den skandinaviske handicapforskning har overtaget dele af den britiske (og dermed internationale) handicapforsknings sprog og fx også taler om "barrierer", hører man sjældent om "undertrykkelse". Forskerne går i reglen ud fra, at samfundet *ønsker* at skabe lige muligheder, og spørger, hvordan funktionsnedsættelse *i praksis kan* kompenseres. Der tales mindre om hvad der er galt ved samfundet, mere om hvad

dette indeholder af mekanismer, og hvordan disse mekanismer måske kan påvirkes. Skandinaverne er mindre tilbøjelige til at se stigmatisering af mennesker med handicap som årsag til, at deres deltagelse begrænses, men leder efter mere materielle årsager, som måske også kan ligge bag eventuel stigmatisering.

Den skandinaviske handicapforskning arbejder ofte i stedet med en relationel model (Tøssebro, 2010, 2009). I denne ligger der noget af det samme som i den sociale model i den forstand, at handicap ikke alene skal ses som en egenskab ved det enkelte individ, men derimod som en egenskab ved relationen mellem person og omgivelser. Man siger i denne terminologi, at handicap er noget, der opstår, når omgivelserne er indrettet sådan, at mennesker med funktionsnedsættelser møder barrierer, når de forsøger at deltage i det almindelige sociale liv. Den relationelle model ligger bag WHO's begreber og FN's konvention mod diskrimination af mennesker med handicap.

En ting er, at der findes et antal videnskabelige fag, hvor man kan beskæftige sig med emner, der har med handicap at gøre; en helt anden ting er at forbinde disse forskellige emner til et område og kalde det handicapforskning. Det kan der være der to grunde til. Den ene grund ligger i anvendelsen af forskningen. Det forhold, at forskningen sigter på anvendelse på velfærdsområder – som fx undervisning af børn og voksne med handicap, støtte til beskæftigelse af mennesker med handicap, støtte til at leve et uafhængigt liv og forsørgelsesydelser til gruppen – gør det i nogle tilfælde naturligt, at forskningsområderne forbindes. Det samme gælder, hvis forskning bruges politisk, fx af handicaporganisationer. Brugerne af forskningen har interesse i, at der er kommunikation mellem områderne.

Den anden grund er at handicapforskningen ifølge mange samfundsvidenskabelige forskere har haft en medicinsk slagside, hvor man har fokuseret for ensidigt på den enkelte persons individuelle funktionsnedsættelser. Lægevidenskaben beskæftiger sig med behandlingen af sygdomme og individuelle funktionsnedsættelser, mens den samfundsvidenskabelige handicapforskning lægger sit fokus på relationen mellem funktionsnedsættelserne og omgivelserne. Der er således tale om to forskellige genstandsfelter, hvor de sociale dimensioner af handicap har stået lidt i skyggen af mere individuelle forskningsperspektiver. Denne udvidede tilgang til handicapforskning har samtidig åbnet området for nye tværvideenskabelige samarbejder og analyser.

Der er fordele både ved en tværvidenskabelig handicapforskning og ved forskning inden for de enkelte fagdiscipliner. Vægt på fagdisciplinerne og deres netværk giver mere videnskabelighed og seriøsitet, idet forskerne kommer med i den nyeste udvikling i metoder og teori. Ulemper er, at de har mindre generel viden om gruppen og tværgående perspektiv. Viden om gruppen, også fra andre sider, er fordelen ved den tværvidenskabelige forskning.

Løsningen på dette dilemma må være at kombinere fagdiscipliner og tværvidenskab. Det kan man gøre ved at etablere et miljø, hvor man fastholder fagvidenskabelig kvalifikation gennem krav om publicering i fagtidsskrifter, samtidig med at man forbinder forskellige fagvidenskabelige discipliner. De følgende sider vil bringe flere eksempler på forskningssteder, der forsøger at gøre dette.

Selvom der er tale om tværvidenskabelighed, er der dog sjældent tale om, at *mange* forskellige fag forbindes. I reglen vil der være et tyngdepunkt, som i de fleste tilfælde vil være på et af følgende områder: en samfundsvidenskab med vægten på kvalitativ eller kvantitativ metode, socialpolitik og beskæftigelse, specialpædagogik og socialpædagogik, eller funktionsevne.

Efter denne ret omfattende definition af handicapforskning vil vi lidt kortere definere miljø. Udgangspunktet for opgaven var at beskrive *miljøer* for handicapforskning, og vi har derfor fundet det nødvendigt at give en definition af miljø. For det første må et miljø være mere end blot en mængde. Det er altså ikke kun et spørgsmål om, hvorvidt et universitet rummer et antal projekter, der skal også være en struktur, så forskerne kender hinanden og arbejder sammen. Konkret har vi sagt, at et institut eller center til stadighed skal forske i handicap for at være et miljø. Da det skal være et forskningsmiljø, har vi endvidere sagt, at der løbende skal foregå uddannelse af ph.d.er.

Den sidste del af definitionen har den fordel, at det er muligt at gøre den operationel. Mens det er ret vanskeligt at afgøre, hvor mange forskere der egentlig beskæftiger sig med handicapemner, især hvis man skal gå nogle år tilbage i tiden, og om emnet hele tiden har været på programmet på et forskningssted, er det noget enklere at finde ud af, hvor der foregår uddannelse af ph.d.er.

Vi skal dog åbent indrømme, at det har været svært at trække grænsen især i Danmark, hvor flere forskningssteder er ganske tæt på at komme med. Men de kan være helt nyetablerede, eller de kan måske nok

beskæftige sig med handicap, men deres forskere og phd-studerende kan have synsvinklen et andet sted, som helbred eller socialt arbejde, eller de kan beskæftige sig mere med udvikling end med forskning. Ved at være restriktive i definitionen af miljø mener vi desuden, at vi har givet det mest rigtige billede af forholdet mellem handicapforskningen i Danmark og i de øvrige skandinaviske lande.

HOVEDRESULTATER

Oversigten omfatter en halv snes forskningssteder i hvert af de skandinaviske lande og lidt flere i Storbritannien. Langtfra alle disse kan dog betegnes som forskningsmiljøer efter den definition, vi har opstillet. Ifølge vores definition findes der tre forskningsmiljøer i Danmark, ni i Norge, otte i Sverige og 12 i Storbritannien. Som ventet er der færrest forskningsmiljøer i Danmark, og omfanget af handicapforskning på disse steder er også betydeligt mindre, end den man finder på forskningsstederne i de andre skandinaviske lande. Det hænger sammen med, at handicapforskningen endnu ikke er kommet rigtigt i gang i Danmark.

Ved de 12 danske forskningssteder, vi omtaler, er 64 forskere og 19 ph.d.-studerende beskæftiget med at forske i handicap, ved de 12 norske forskningssteder er 51 forskere og 29 ph.d.-studerende, ved de 10 svenske er 124 forskere og 77 ph.d.-studerende og ved de 13 britiske steder, vi omtaler, er 153 forskere og 204 ph.d.-studerende i gang. Det har naturligvis været lettest at dække Danmark, lidt sværere at dække Norge og Sverige og sværest at dække Storbritannien. Derfor er vores tal for Norge og Sverige for små, og vores tal for Storbritannien er alt for små. Der er ingen tvivl om, at Danmark har betydelig mindre forskning på handicapområdet end Sverige. Formentlig også en del mindre end i Norge, idet vi i Danmark har taget mere bredt med.

Der kom ganske vist socialpolitisk forskning i gang i Danmark, da velfærdssamfundet ekspanderede i højkonjunkturen for 50 år siden, ligesom der gjorde i Sverige. I Danmark handlede den om beskæftigelse af mennesker med fysisk handicap og i Sverige om afviklingen af institutioner for mennesker med udviklingshæmning. Der var også et initiativ fra forskningsrådene i Danmark i 1980'erne, ligesom der var i Sverige på samme tid og i Norge et årti senere. Men mens denne ekstraordinære

forskningsrådsindsats varede ved i årtier i vores to nabolande, hørte den her i landet op efter 2 år og efterlod sig derfor ikke varige spor.

Det er svært at sige, hvorfor de danske initiativer døde ud, men det kan have spillet en rolle, at handicaporganisationerne ikke gav dem den samme aktive støtte, som det var tilfældet i de andre skandinaviske lande. Det spiller givetvis også en rolle, at de danske forskningsråd ikke støtter anvendt forskning på det samfundsvidenskabelige område, sådan som forskningsrådene i Sverige og Norge gør. I Danmark skal samfundsforskningen være fagvidenskabeligt nyskabende og værdig til optagelse i et højtrangerende fagvidenskabeligt tidsskrift for at kunne opnå støtte. Endelig er uddannelsen af professionerne blevet knyttet til universitetsverdenen og forskningen lidt tidligere i Norge og Sverige, end det har været tilfældet i Danmark.

Rapporten tegner billedet af 28 egentlige handicapforskningsmiljøer og desuden af 18 forskningssteder, som ikke helt lever op til vores definition på et ”miljø”. Ud over disse og de forskningssteder og miljøer, vi ikke har fået øje på i tide, til at de har kunnet komme med, er der imidlertid mange flere steder i disse lande, hvor forskere arbejder med emner med relation til handicap. Mange gør det uden at opfatte det som handicapforskning og uden kontakt til forskere i andre fagdiscipliner, der også beskæftiger sig med handicaprelaterede emner. Mange kan ikke se ideen i at have sådanne kontakter. De arbejder inden for deres egen fagdisciplin og fremlægger deres resultater på fagkonferencer.

Det, der binder de forskellige forskningsgrene sammen til handicapforskning, er hverken fag, metoder eller teorier, men den sammenhæng, hvori resultaterne af forskningen anvendes. Man kan da også iagttagende, at handicapforskningen grupperer sig om de sammenhænge, hvor forskningen i praksis bliver brugt.

Der er en forskning i specialpædagogik, som sigter på anvendelse i skolen og på andre undervisningssteder. Den trækker på fag som pædagogik, psykologi og sociologi, og forskerne her er også ofte optaget af historie, filosofi og etik og har en identitet som handicapforskere. Der er endvidere forskning i kommunikation, mobilitet, tilgængelighed, rehabilitering, design og andre emner, der har forbindelse med, hvordan mennesker med handicap klarer forskellige funktioner, og hvordan omgivelserne indrettes sådan, at de kan klare sig. På nogle af disse områder finder man også hos forskerne en identitet som handicapforskere.

Der er derudover en forskning i socialpolitiske emner, der har med handicap at gøre, og i den forbindelse finder man også ofte en mere generel forskning i levevilkår og samfundsdeltagelse hos mennesker med handicap. Denne forskning findes i de fleste tilfælde ved forskningssteder, som også beskæftiger sig med andre socialpolitiske emner og med levevilkår for andre grupper af mennesker som fx børn, unge eller ældre. Det betyder, at forskerne på disse felter ofte har mere identitet efter deres fagdisciplin eller som socialforskere, end de har identitet som handicapforskere.

Det samme gælder i endnu højere grad for de forskere, der interesserer sig for beskæftigelse af mennesker med handicap. Beskæftigelse af mennesker med handicap kædes naturligt sammen med beskæftigelse af andre grupper, der står marginalt på arbejdsmarkedet, og her er et stort og veletableret, især økonomisk, forskningsområde, som kan byde på mere for forskeren, end handicapforskningsmiljøet kan.

Der er både en britisk og en skandinavisk handicapforskning. Der er også i en anden forstand mere end én handicapforskning, for de forskellige anvendelsesområder – det sociale, det pædagogiske, det terapeutiske osv. – samler hver deres forskning i klynger. Rationalet for at tale om handicapforskning ligger i, at den benyttes i den politik, der har til formål at forbedre vilkårene for gruppen. Videnskabeliggørelsen af politikområder – interessen for at studere, under hvilke betingelser politikken virker – er baggrunden for, at det giver mening at tale om begrebet handicappolitik.

Samme emne kan behandles i pædagogisk og socialpolitisk sammenhæng, fx socialpædagogik på botilbud for mennesker med handicap eller sindslidelse. Vi ser således på DPU (se kapitel 3) en forskning i pædagogiske metoder, som bl.a. tager emnerne neuropædagogiske metoder og afinstitutionalisering op. Vi har ikke en tilsvarende socialpolitisk forskning, men hvis vi havde, ville den se helt anderledes ud. Hvor DPU-projektet viser, hvordan pædagoger oversætter de neuropædagogiske metoder ind i de metoder, de allerede kender, ville en socialpolitisk forskning interessere sig for at teste metodernes evidens. Og hvor DPU viser, hvordan pædagoger bærer sig ad med at styre beboerne, selv om det efter afskaffelsen af institutionsbegrebet med den Sociale Servicelov i 1998 skal udtrykkes på en anden måde, ville en socialpolitisk forskning interessere sig for, hvordan beboerne reelt kan få et selvstændigt liv.

Forskning i emner, der har med handicap at gøre, tiltrækker af indlysende grunde forskere, der selv har handicap, og forskere, der har børn eller andre nære slægtninge med handicap. Disse forskere vil ofte have lettere ved at forstå meningen med at skabe en samling omkring forskning i handicaprelaterede emner. Specielt i britisk forskning har man set fordelene ved, at institutionerne har et antal forskere med handicap på dette område, eller at mennesker med handicap i det mindste skal deltage aktivt i forskningen. Det har vist sig ved kortlægningen, at der som ventet er en del forskere med handicap i landene, men i praksis gør man ikke meget for at få mennesker med handicap til at deltage aktivt i forskningen.

En stor del af handicapforskningen er som nævnt spredt, og det er der gode grunde til. Der er ikke mange *forskningsmæssige* grunde til at samle denne forskning til et område. Ønsket om en samlet handicapforskning kommer primært fra dem, der skal *anvende* denne forskning. Det vil først og fremmest sige offentlige myndigheder og i nogen grad også organisationer af mennesker med handicap. I Norge og Sverige har forskningsrådene ved en massiv indsats gennem årtier skabt en samlet handicapforskning, og i Storbritannien har handicaporganisationerne spillet en stor rolle i denne forbindelse.

I Danmark er initiativet til at samle den ikke-medicinske forskning i handicap udelukkende kommet fra forskerne selv. Brugerne af forskningen har hidtil gjort meget mindre for at få den i gang, end vi har set i vore nabolande. Der er ellers gode grunde til at vi får en handicapforskning på niveau med den norske og svenske. Vi har en offentlig indsats på området på niveau med Norge og Sverige, vi har de forskere og uddannelser, der skal til, og vi har en omfattende registrering af ydelser og personer, som kan danne basis for en forskning.

DEN FAGLIGE AFGRÆNSNING – OG DEAFHOOD

Denne oversigt dækker det skandinaviske sprogområde og en lille del af det britiske. Der er imidlertid et tredje sprog, det er vanskeligt at komme uden om i denne forbindelse. Det er tegnsprog. Et centralt punkt i forståelsen af gruppen af døve er, at det er mennesker med tegnsprog som modersmål. Dansk eller et eventuelt andet nationalsprog er andetsprog for denne gruppe. Døvhed er det eneste handicap, som ikke *kun* er et

handicap, nogen vil sige, det slet ikke er et handicap. Lydbaseret kommunikation er umulig for denne gruppe, men tegnbaseret kommunikation er mulig, og der findes et tegnsprogssamfund, hvor den døve har alle muligheder for at deltage – mens andre mennesker ikke har. Derfor er der en afgørende forskel mellem døve og mennesker, der ikke kan høre og heller ikke har lært tegnsprog. De danske handicapundersøgelser finder, at mens der er omkring 3.000 døve mellem 16 og 64 år, er der måske 8.000 mere i denne aldersgruppe, som slet ikke kan høre. Dette tal er dog meget usikkert og nok for stort.

Forskningen om døve er taget med i oversigten på samme måde som forskningen om andre handicapgrupper. De særlige forhold omkring tegnsprog gør imidlertid, at en væsentlig del af denne forskning er skåret fra. Døvegruppen er jo i høj grad defineret ved sit sprog, sin identitet og kultur, men vi har arbejdet med en fagafgrænsning, som har udelukket humanistiske fag som filologi og lingvistik, samt handicapkultur og handicaphistorie. Selv om en stor gruppe handicapforskere vil synes, at dette er en alvorlig mangel i udgangspunktet, lader den sig forsvare i forhold til stort set alle handicapgrupper. Men det gælder ikke døve. Derfor skal vi her nævne nogle få steder, hvor døves forhold er genstand for studier, der bygger på de sproglige og kulturelle sider.

I Danmark må man først og fremmest nævne Julie Hansen ved Institut for Æstetik og Kommunikation, Lingvistik ved Aarhus Universitet, som studerer dansk døvekultur på basis af dansk tegnsprog, på samme måde som studier af landes kultur ofte tager udgangspunkt i sprog-fag. I Sverige kan man nævne Krister Schönström ved Institutionen för lingvistik ved Stockholms Universitet, som studerer tosproglighed hos døve elever, døve børns sprogudvikling, læring af skriftsprog på baggrund af tegnsprogets struktur, i Storbritannien Centre for Deaf Studies ved Bristol Universitet og Deafness Cognition And Language Research Centre (DCAL) i London.

METODE

I dette kapitel beskriver vi, hvordan kortlægningen af forskningsmiljøer i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien er tilrettelagt og gennemført, herunder vores forståelse af forskningsmiljøer og definition af handicapbegrebet. Desuden vil vi fremlægge, hvordan vi har identificeret de enkelte miljøer i landene, og hvilke udfordringer der har været forbundet hermed.

DEFINITIONER

DEFINITION AF FORSKNINGSMILJØ

For at kunne foretage en kortlægning af forskningsmiljøer i Skandinavien og Storbritannien må vi definere begrebet forskningsmiljø. Vi definerer et forskningsmiljø til at bestå af mindst tre aktive forskere, hvoraf mindst en skal være på lektor- eller seniorforskerniveau. Derudover skal de tre forskere have forsket på det pågældende forskningssted med handicapområdet som hovedfelt igennem de seneste 2 år. Endelig kræver vi for at tale om et forskningsmiljø, at der er etableret uddannelse af ph.d'er, og at der er mindst en færdiguddannet ph.d.

Med denne afgrænsning lægger vi vægt på kontinuiteten i forskningen og uddannelsen af unge forskere. En anden egenskab ved af-

grænsningen er, at den er operationel. Det er muligt med de oplysninger, vi kan få, at afgøre, om et forskningssted er et miljø eller ej. Til gengæld er den måske lidt snævrere, end vi egentlig kunne ønske. Det råder vi bod på ved at medtage en del forskningssteder, der ikke lever helt op til kriterierne, men som alligevel er i nærheden af at gøre det.

Vi har lavet denne afgrænsning af handicapforskningsmiljøer vel vidende, at der i Danmark næppe findes mange handicapforskningsmiljøer, når disse kriterier bliver anlagt. Vi vurderer imidlertid, at der i Danmark findes forskningssteder, som er væsentlige bidragsydere til handicapforskningen her i landet, som det derfor vil være helt rimeligt at medtage i kortlægningen. Formålet med kortlægningen er jo netop at pege på steder, hvor et handicapforskningsmiljø kan udvikles.

For Norge og Sverige har vi ligeledes medtaget en del forskningssteder, der ikke helt lever op til de kriterier, vi har angivet for et miljø. Det er sket ud fra den vurdering, at de alligevel har interesse for danske handicapforskere, idet det er forskningssteder, som mange danske forskningssteder har kontakt med. For Storbritannien, hvor det har været vanskeligere at få alt med, har vi kun stræbt efter at få dækket alle miljøer.

HANDICAPBEGREBET

Vi anvender FN's Handicapkonventions definition af handicap, som bygger på en relationel forståelse af begrebet handicap. Definitionen omfatter ”personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.” Definitionen understreger, at personer med langvarig funktionsnedsættelse har ret til fuld og effektiv deltagelse i samfundslivet, samt at deres deltagelse og inklusion afhænger af både forhold ved det enkelte individ og forhold i det omgivende samfund.

Denne definition af begrebet handicap betyder, at forskning, der beskæftiger sig med mennesker med funktionsnedsættelse, og som handler om disse menneskers mulighed for deltagelse i samfundslivet, kan karakteriseres som handicapforskning. Der er mange emner inden for denne problematik. Det kan være personernes deltagelse generelt eller deltagelse på et specielt felt som undervisning eller beskæftigelse. Det kan handle om menneskers faktiske deltagelse eller deres muligheder for deltagelse, som fx kan være bestemt af andres holdninger til mennesker

med funktionsnedsættelse, deres muligheder for kommunikation, design af omgivelserne, og det kan handle om mange andre ting.

Som det fremgår af definitionen, omfatter den problemstillinger for en bred gruppe af mennesker, herunder personer med psykiatriske problemstillinger. I udgangspunktet var socialpsykiatri dog ikke defineret som en del af problemstillingen. Det kom imidlertid ind, da vi var noget inde i processen. Derfor har vi ikke været i stand til at medtage forskningsmiljøer, som udelukkende har et socialpsykiatrisk fokus; ligeledes vil vi heller ikke udfolde temaer inden for det socialpsykiatriske område under miljøbeskrivelserne. Såfremt et miljø i større omfang beskæftiger sig med det socialpsykiatriske område, vil vi dog nævne dette under miljøbeskrivelsen.

Handicapforskningen spænder over mange forskellige videnskabelige discipliner. Der findes handicapforskning i sociologi, økonomi, politologi, folkesundhedsvidenskab, psykologi, pædagogik samt universelt design og tilgængelighed. Endvidere findes der handicapforskning i historie, antropologi, filologi, filosofi, etik, teknologi, trafik og naturligvis i biologi og medicin. I oplægget til kortlægningen er der foretaget en faglig afgrænsning, således at det kun er den førstnævnte gruppe faglige tilgange, vi medtager. Nogle af de forskningssteder, vi nævner, griber imidlertid også ind i nogle af de sidstnævnte områder.

IDENTIFICERING OG BESKRIVELSE AF MILJØER

Fremgangsmåden for identificering af handicapforskningsmiljøer har været følgende:

For det første har vi taget kontakt til forskere med viden om handicapområdet i hvert af landene Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien og bedt dem om at pege på forskningssteder med fokus på handicapområdet. I Danmark, Norge og Sverige havde vi selv viden om, hvilke forskere som det var relevant at tage kontakt til. I forhold til Storbritannien havde vi lidt færre kontakter, men her bidrog Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) med at udpege relevante forskere, som vi kunne tage kontakt til.

For det andet har vi i den efterfølgende proces, hvor forskningsstederne skulle kortlægges, og hvor vi herunder skulle udarbejde beskrivelser af dem, fundet relevant information på det enkelte forskningssteds

hjemmeside. På baggrund af information på hjemmesiden har vi skabt os overblik over relevante forskere, publiceringer, teori- og metodetilgang samt forskningstemaer for handicapforskningen ved det enkelte forskningssted.

For det tredje identificerede vi mindst én kontaktperson ved hvert forskningssted, som vi sendte spørgsmål om følgende egenskaber ved forskningsstedet til:

- Organisering i forhold til handicapforskning
- Teoretisk tilgang
- Metodisk tilgang
- Primære temaområder inden for handicapforskningen
- Relevante publiceringer
- Hvilke videnshuller de oplever i forhold til handicapforskningen i deres land.

I de fleste tilfælde har vi været nødt til at gå i gang med beskrivelsen af det enkelte forskningssted, inden de forskellige forskere meldte tilbage på ovenstående spørgsmål.

For det fjerde har vi defineret forskningsstedernes forskningstemaer ved at granske deres hjemmeside samt deres publikationslister. Defineringen af forskningstemaer samt søgning af publikationer har været en sideløbende proces, hvor vi har sorteret og kategoriseret på baggrund af bl.a. abstracts. Søgningerne er foretaget inden for bl.a. søgemaskiner på forskningsstedernes hjemmeside, kernetidsskrifter, Google scholar, EBSCO, worldcat, diva, PubMed samt CSA. Vi har søgt på de specifikke universiteter eller forskningssteder, specifikke forskere, specifikke undersøgelser/titler samt ord, der karakteriserer emnet, som; handicap, handicapforskning, funktionsnedsættelse, udviklingsforstyrrelse og indlæringsvanskeligheder.

I søgningsprocessen har vi vurderet undersøgelserne; først ud fra titel (og forsker), dernæst ud fra resumé og i nogle tilfælde fuldt tekst på baggrund af forskning på handicapområde samt på målgruppe. Vi har medtaget forskningsundersøgelser, som vedrører alle aldersgrupper med fysiske funktionsnedsættelser samt funktionsnedsættelser i form af ADHD, autisme eller lignende (jf. ovenstående definition af handicap). Endelig har vi frasorteret forskning med overvejende historiske, antropologiske, filologiske, filosofiske, etiske, teknologiske, trafikforsknings-

mæssige, biologiske og medicinske perspektiver. I den største del af processen med at sammenstille forskningsoversigt og litteraturliste har vi endvidere frasorteret litteratur, der beskæftigede sig med mennesker med sindslidelser, fordi denne gruppe først sent i arbejdet med rapporten blev del af problemstillingen.

For det femte og som afslutning på beskrivelse af forskningsstederne har vi sendt udkast af beskrivelsen af det enkelte forskningsmiljø til mindst én nøgleperson fra hvert af forskningsstederne. Dog med undtagelse af forskningsstederne i Storbritannien, da det ville kræve en engelsk oversættelse. Forskningsstederne i Danmark, Norge og Sverige har således haft mulighed for at kommentere og tilføje på beskrivelserne.

UDFORDRINGER VED BESKRIVELSE AF FORSKNINGSSTEDERNE

For at kunne beskrive forskningsstederne har vi været afhængige af de enkelte forskningssteders tilgængelighed på internettet, herunder deres hjemmeside. Der har været stor variation i, hvor meget relevant information som var tilgængeligt hos det enkelte forskningsmiljø. Vi har været interesseret i information om antal medarbejdere, deres faglige baggrund, deres organisering, igangværende og afsluttede projekter samt publikationslister m.m. Derudover har vi været afhængige af, hvorvidt forskere fra forskningsstederne vendte tilbage med informationer om deres forskningssted. Her har der ligeledes været variation i, om der er meldt tilbage, og hvor uddybende respons vi har fået.

Hele denne proces er foregået i løbet af tre måneder, hvoraf den første halvdel lå i ferieperioden. Derefter har der i en måned været en vis begrænset mulighed for at korrigere. Det betyder, at vi har været meget afhængige af forholdene. Hvor der har været lettilgængelige og informative hjemmesider, og hvor vores kontakter har givet fyldestgørende information inden for den korte frist, vi kunne give, dækker vi godt. Hvor vi ikke har kunnet finde informationerne hurtigt, og hvor vi ikke har været heldige at finde de personer, der kunne afse tid til at gøre noget af arbejdet, dækker vi mindre godt.

De endelige beskrivelser af forskningsstederne er dermed et resultat af, hvilken type af informationer der har været tilgængelige på forskningsstedernes hjemmeside, samt hvilke tilbagemeldinger vi har fået fra forskerne fra forskningsstederne.

Ambitionen har været at finde alle forskningsmiljøer – dvs. alle forskningssteder, der lever op til vores definition af miljø. Desuden ville

vi gerne finde alle andre vigtige steder, hvor der drives handicapforskning i Danmark, og de vigtigste i de andre lande. Der vil derimod være en del forskere på området, som er alene på området, hvor de er, og som vi ikke har gjort forsøg på at finde frem til. For forskningsstederne har vi søgt at bestemme de vigtigste temaer for forskningen. Vi har desuden givet en række eksempler, men her er udvalget mere tilfældigt. Der har ikke været mulighed for at udvælge det vigtigste. Dertil har vi ikke kunnet få tilstrækkelig bredt kendskab til forskningen. Vi kan tilbyde et vue, ligesom hvis man kom til et seminar på stedet og hørte om nogle projekter, men uden sikkerhed for, at det er det vigtigste.

FREM GANGSMÅDE FOR OVERSIGTERNE FOR DET ENKELTE LAND

Ud over forskningsstedbeskrivelserne har vi udarbejdet beskrivelser, som har til formål at give et overblik over status for handicapforskningen i de enkelte lande, og skitseret udviklingen af denne gennem de seneste årtier. Disse "landskabsbeskrivelser" er udarbejdet på baggrund af forskellig litteratur, som giver overblik over handicapfeltet i de respektive lande.

Da vi havde udarbejdet beskrivelserne af de fire lande, sendte vi et udkast til toneangivende forskere inden for feltet i Danmark, Norge og Sverige. Disse forskere har alle bidraget til, at landebeskrivelserne er blevet mere præcise og fyldestgørende. I forhold til Storbritannien var det ikke muligt at sende et udkast, da dette ville kræve en oversættelse. I stedet valgte vi at trække på ViHS's ekspertise inden for dette område.

HANDICAPFORSKNING I DANMARK

Forskningen i handicap uden for det medicinske område kom ret tidligt i gang i Danmark. I 1950'erne var der i handicapkredse bestræbelser på at styrke den erhvervsmæssige rehabilitering og beskæftigelsen af mennesker med handicap, og samtidig blev Socialforskningsinstituttet – nu SFI – etableret. Det indgik i de forberedende drøftelser, at et af de første forskningsprojekter skulle være en undersøgelse af mennesker med fysisk handicap (Andersen, 1964). Undersøgelsen ”Fysisk handicappede i Danmark” blev en survey baseret på et tilfældigt udvalg af 10.000 husholdninger, som blev interviewet i 1961-1962.

”Fysisk handicappede i Danmark” gav en bred beskrivelse af levekår for mennesker med fysisk handicap, herunder forhold om tilgængelighed og uddannelse. Arbejdet med undersøgelsen foregik samtidig med, at forskeren (Bent Rold Andersen) havde et nært samarbejde med formanden for handicaporganisationerne, H.C. Seierup, i socialreformkommissionen, hvor sidstnævnte også var formand, og der var ligeledes et nært samarbejde med professionelle på feltet. Man må derfor sige, at dansk handicapforskning i denne startfase var nært forbundet med den politiske proces, handicaporganisationerne og den offentlige service.

Den centrale problemstilling om beskæftigelse blev besvaret på den måde, at personer med en bestemt arbejdshæmningsgrad (et begreb, der kan opfattes som måling af ”impairment” i forhold til arbejde) havde

større chancer for at være i beskæftigelse, hvis de havde højere uddannelse, og hvis de havde højere selvtillid. Dette resultat var i en vis forstand politisk, da det stemte overens med traditionen fra pastor Hans Knudsen, som på den tid stadig havde betydelig indflydelse.

I de følgende årtier havde handicaporganisationernes ledelse ikke den samme interesse i forskning på området. Flere af SFI's projekter havde dog med handicap at gøre; de fleste handlede om forsørgelsesydelser til mennesker med handicap, og enkelte undersøgte socialreformens betydning for bestemte grupper af mennesker med handicap. Først i det nye årtusinde har SFI dog løbende haft projekter i gang på handicapområdet, og instituttet har dermed fået en højere grad af kontinuitet i forskningen.

Den første danske oversigt over handicapforskning (Melchior, 1982) har 760 titler, hvoraf 76 pct. blev grupperet efter handicaptype og 24 pct. efter en tværgående problematik. Det fremgår af lister over, hvor projekterne foregår, at de er spredt ud over en lang række mindre enheder, hvoraf de fleste er handicapinstituttet og institutioner, sygehuse og klinikker, kommuner, amter og styrelser samt seminarier, mens kun enkelte er at finde ved universiteter og forskningssteder.

Melchior (1982) anbefalede, at alle forskningsrådene foretog et fælles initiativ for at fremme handicapforskning fra 1983 og 3-5 år frem. 1980'erne var jo FN's handicaptår, hvor forskning var en af de ting, der blev opfordret til, og Sverige havde et forskningsrådsprogram på handicapområdet, mens Norge fik det lidt senere; dette forslag blev imidlertid ikke gennemført. Vi er ikke klar over, hvorfor handicapforskningen ikke kom i gang her i landet, men kan blot konstatere, at opbakningen i forskningsråd, det politiske system og handicaporganisationer ikke synes at have været tilstrækkelig stor.

Samtidig indledtes en afinstitutionisering på området udviklingshæmning (Bylov, 2011), som på mange måder må ses som et resultat af en indsats fra Niels Erik Bank-Mikkelsen, som indtil Særforsorgens Udlægning i 1980 havde været forsorgschef for denne. Denne proces blev i Sverige og Norge, hvor den kom lidt senere, udgangspunkt for en del af den tidligste socialt orienterede forskning på handicapområdet. Det sker imidlertid ikke i Danmark. Det hænger måske sammen med, at Bank-Mikkelsen selv var meget tilbageholdende med at formulere sig skriftligt. Hans indsats er imidlertid blevet beskrevet af Birgit Kirkebæk (2001).

SFI's forskningsoversigt (Olsen, 1999) anfører, at der i Danmark ikke findes centre, institutter eller lignende, hvor man driver handicap-forskning. Oversigten er imidlertid foretaget med en metode, som ikke sigter til at indfange miljøer. Hvis man i stedet for leder efter forskning på handicapområdet, hvor der er sammenhæng over tid på det samme sted, vil man i tiden før 2000 – foruden på SFI – også få øje på Danmarks Pædagogiske Universitet (DPU). DPU blev dannet i 2000 ved en fusion af Danmarks Lærerhøjskole, Danmarks Pædagogiske Institut og Danmarks Pædagoghøjskole. Der udvikledes i løbet af 1990'erne en socialpædagogisk forskning på børneområdet i Danmark, og denne foregik primært de tre nævnte steder; det konstaterer Baltzer og Tetler (2003) på grundlag af en kortlægning, de har foretaget af denne forskning. Det var også forskerne på DPU, der etablerede den danske del af netværket NNDR (se kapitel 7).

Den specialpædagogiske forskning i 1990'erne bestod fx i en række store læseundersøgelser, hvoraf to var henholdsvis nordisk og international, som skabte grundlag for udviklingen i læseundervisningen. Der var desuden yderligere forskning i læse- og sprogproblemer. Man kan også nævne deltagelsen i en WHO-undersøgelse af skolebørns sundhed samt forskning om risikobørn og mulighederne for at gøre noget for at forbedre deres situation. Der blev endvidere foretaget en landsdækkende undersøgelse af forstyrrende adfærd i danske skoler med lærere som informanter, der gav anledning til et 3-årigt ministerielt udviklingsarbejde kaldet uro-nettet. Endelig gav Salamanca-erklæringen fra 1994 om alle børns ret til uddannelse anledning til flere undersøgelser med det formål at belyse mulighederne for at gøre skolen mere inkluderende.

Vi vil i dette kapitel nærmere omtale en halv snes forskningssteder i Danmark. Kun tre af dem kan betegnes som miljøer, således som ordet defineres her, altså med tre heltidsforskere til stadighed og med uddannelse af ph.d'er. Miljøerne er meget forskellige, men skal man sige noget fælles om dem, må det være, at ingen af dem er præget af en politisk holdning på den måde, britiske forskere kan være; og de relaterer sig alle først og fremmest til velfærdssamfundet og beskæftiger sig med emner, der har med udviklingen af velfærdssamfundet at gøre. Med hensyn til teori er der derfor stor diversitet, idet forskningen er mere empirisk end teoretisk orienteret, og der benyttes både kvantitative og kvalitative metoder. Kun enkelte forskningssteder er begyndt at benytte det rige registermateriale, der findes i landet.

De vigtigste forskningssteder for handicapforskning i Danmark er Syddansk Universitet (SDU), Statens Institut for Folkesundhedsvidenskab ved SDU (SIF), Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU) ved Aarhus Universitet, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI), Anvendt Kommunal Forskning (AKF) og Forskning i Socialt Arbejde (Foso) ved Aalborg Universitetscenter (AUC). Derudover nævner vi Statens Byggeforskningsinstitut ved AUC (SBI), Marselisborgcentret, Center for Hjerneskade og Professionshøjskolen Metropol. Vi nævner således en række forskningssteder, som klart ikke er miljøer; man kunne have nævnt flere steder, fx andre professionshøjskoler og hjernecentre eller Hjælpemiddelinstitutet i Aarhus, men snittet må jo lægges et sted.

SDU angriber problemstillingen fra en funktionsevne-vinkel. Centre for Social Practices and Cognition (SoPraCon) ved Institut for Sprog og Kommunikation beskæftiger sig med sprog og kommunikation hos mennesker med afasi, udviklingshæmning og andre former for funktionsnedsættelser, mens det helt nye Center for Handicap og Bevægelsesfremme (CHB) skal beskæftige sig med de kropslig-sociale sider af handicap. SDU er således det eneste egentlige forskningsmiljø, som sætter funktionsevne i centrum. I den retning minder SDU om SBI's handicapforskere, Marselisborgcentret og hjerneskadecentrene. SIF, som også er knyttet til SDU om end geografisk placeret i København, arbejder i en tradition, der ligger tæt op ad medicinsk sociologi og epidemiologi. Centre og institutter med tilknytning til SDU har det til fælles, at de arbejder mere kvantitativt end kvalitativt, og SIF benytter sig en del af registerforskning.

Funktionsevne er en vinkel på forskning i handicap, som de fleste nok vil mene ligger lige for. En anden vinkel er den pædagogiske, og når det handler om handicap, siger man specialpædagogik. Denne tilgang til handicapforskning finder man først og fremmest på DPU. Selvom der foregår specialpædagogisk forskning flere steder, drejer det sig mest om spredte projekter på skoler, i kommuner og ved institutioner, så DPU er det eneste miljø. Den specialpædagogiske forskning er mere kvalitativ end kvantitativ, og den orienterer sig i retning af fag som pædagogik, psykologi og sociologi. Tilgangen til handicapforskning på professionshøjskoler har dog også et vist pædagogisk præg.

En tredje vinkel på handicapforskning er den, der knytter an til samfundsplanlægning og velfærdsstat. Den finder man repræsenteret på SFI og AKF i København samt Foso i Aalborg. Mens SFI og AKF i høj

grad tager kvantitative metoder i brug, benytter sig af avanceret statistik og registeranalyser og er orienteret i retning af evidens, benytter Fosø i højere grad kvalitative metoder. Her beskæftiger man sig en del med diskursen på det handicap politiske område.

Ud over de forskningssteder, vi nævner i det følgende, foregår der handicapforskning på mange universitetsinstitutter, professionshøjskoler, i regioner og kommuner og ved mange institutioner på handicapområdet. Man kan nævne RUC med et center for socialt iværksætteri og med Kim Rasmussens forskning om specialskoler, de psykologiske institutter med bl.a. Ask Elklit i Aarhus, professionshøjskolen Lillebælt, projektenheden for psykiatrisk rehabilitering ved Region Hovedstaden med Lene Falgaard Epløv, NVIE – Nationalt videncenter for inklusion og eksklusion (som dog først og fremmest er et videnscenter, kompetencecenter og udviklingsenhed), Hammel Neurocenter, Forskningscenter Ballerup og mange flere.

HANDICAPFORSKNINGSMILJØER I DANMARK

I Danmark har vi set på:

- Anvendt Kommunal Forskning
- SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd
- Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet
- Center for Social Practices and Cognition (SoPraCon), Syddansk Universitet
- Center for Handicap og Bevægelsesfremme (CHB), Syddansk Universitet
- Center for Hjerneskade (CFH)
- Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU), Aarhus Universitet
- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling
- Forskning i Socialt arbejde (FoSo), Institut for Sociologi og Socialt arbejde, Aalborg Universitet
- Statens Byggeforskningsinstitut (SIB) ved Aalborg Universitet
- Hjælpemiddelinstitutet (HMI)
- Professionshøjskolen Metropol

ANVENDT KOMMUNALFORSKNING (AKF)

KORT OM AKF

AKF er en selvejende institution under Indenrigs- og Sundhedsministeriet. På AKF indgår handicapområdet som et fokusområde under forskningsområdet ”levestandard og social indsats”, som er et af de i alt ni forsknings- og sektorområder, hvor AKF forsker. AKF har siden 1998 forsket inden for handicapområdet med et tværvideenskabeligt og ofte anvendelsesorienteret sigte; således er der overvejende tale om anvendt forskning. Forskningen på handicapområdet er undersøgelser, som evaluerer forskellige sociale indsatsområder. Forskningen er dermed centreret omkring, hvordan indsatserne kan kvalificeres og effektiviseres, samt hvordan praksis i kommuner og regioner kan udvikles, så det offentlige ressourcer udnyttes optimalt, samtidig med at mennesker med nedsat funktionsevne støttes på bedst mulig vis.

Der er i alt omkring 70 ansatte på AKF, hvoraf tre-fire forskere i forskellig grad beskæftiger sig med handicapområdet, afhængigt af hvilke projekter der er bevilling til. Endelig har en ph.d.-studerende fokus på sammenhængen mellem forståelser af afvigende adfærd som ADHD/autisme og rehabilitering i det sociale arbejde i danske fængsler. Forskerne hos AKF er sociologer og kandidater inden for humaniora.

- AKF’s nøgleforsker på handicapområdet er seniorforsker Leif Olsen, cand.scient.soc., ph.d. og repræsentant i den nordiske bestyrelse for NNDR.

Cirka en tredjedel af AKF’s forskning finansieres via bidrag til konkrete forskningsprojekter fra rekvirenter som kommuner, ministerier, styrelser og organisationer. En tredjedel finansieres via en grundbevilling på finansloven, og endelig finansieres en tredjedel via forskningsprogrammer og forskningsråd.

TEORI OG METODE

Qua AKF’s anvendelsesorienterede fokus i forskningen på handicapområdet spiller teori en mindre væsentlig rolle og er i sin natur oftest tværvideenskabelig i den forstand, at de konkrete problemstillinger som ud-

gangspunkt er komplekse og derfor ikke lader sig afgrænse til traditionelle enkeltstående discipliner.

Metodisk er AKF's forskning inden for handicapområdet overvejende kvalitativ, hvor interview med den/de respektive målgrupper er en ofte anvendt metode (dataindsamlingssteknik). Af andre oftest anvendte kvalitative metoder kan nævnes casestudier, observation og dokumentanalyse. I enkelte studier indgår kvantitative elementer såsom spørgeskemaundersøgelser og økonomiske modeller.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med nedsat funktionsevne indgår oftest gennem interview og observationer i undersøgelserne, som ofte anlægger et brugerperspektiv. Derudover indgår personalegrupperne: medarbejdere og ledere på specialtilbud samt ansatte ved kommuner og regioner, i en række undersøgelser.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Overordnet kan AKF's forskning på handicapområdet afgrænses til temaerne:

- Handicapydelse i et brugerperspektiv
- Handicappolitik – herunder handicapydelse i et institutionelt perspektiv.

HANDICAPYDELSER I ET BRUGERPERSPEKTIV

Det overordnede tema "handicapydelse i et brugerperspektiv" forekommer i 7 af de 11 store færdiggjorte projekter, som handler om handicapområdet, fra 2001 og op til 2010. I projektet "Hvordan skulle vi klare os uden? – mennesker fortæller om deres brug af amtslig rådgivning på handicapområdet" undersøger Olsen m.fl. (2001) kvalitativt, hvordan mennesker oplever det at skulle leve med deres handicap. Både i forhold til omverdenens krav og barrierer og i forhold til deres afhængighed af tilbud og rådgivning. Herved sættes spot på livsverden og livssituation hos mennesker med handicap set i forhold til det offentlige system, som konkret i dette tilfælde er den amtslige rådgivning. Rapporten konkluderer, at mennesker med svære handicap klarer sig dårligt uden den relevante støtte og specialiserede samt koordinerede rådgivning.

Samme fokus har Høgsbro (2002) i ”Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia”, hvor AKF i samarbejde med Kolonien Filadelfia i perioden 1999-2002 fulgte 29 mennesker med traumatiske hjerneskader, fra de ankom til Filadelfias Rehabiliteringscenter, til de omkring 1 år efter havde forladt stedet. Et formål med undersøgelsen var at pege på justeringer og udviklingsmuligheder og samtidig imødekomme klientens specifikke individuelle problemstillinger. Høgsbro konkluderer, at det til en vis grad lykkedes rehabiliteringscentret at skabe et tilbud, hvor udgangspunktet er klienternes egne perspektiver, men der er fortsat vanskeligheder i forhold til at øge og forbedre rehabiliteringsmulighederne.

I 2006 gennemførte AKF i samarbejde med Videnscenter for Epilepsi projektet ”Børn med epilepsi i folkeskolen” (Olsen, 2006). Her er fokus på handicapdelser i et brugerperspektiv, hvor målgruppen er børn med epilepsi, som gøres til genstand i det kvalitative projekt. Formålet er at øge vidensgrundlaget om de praktiske, pædagogiske og sociale rammer, som skabes for børn med epilepsi i folkeskolen. Dernæst vil undersøgelsen udbrede kendskabet til relevante personer med ønsket om at forbedre forholdene for børn med epilepsi, det forebyggende arbejde med epilepsi samt arbejdet med at inkludere alle i folkeskolerne.

Senest forefindes temaet i den 5-årige kvalitative undersøgelse, hvor projektets samlede resultater belyses i en afsluttende rapport (Bonfils & Berger, 2010). Projektet undersøger, hvilken effekt brugerne af de specialiserede tilbud har oplevet som følge af kommunalreformen. Derudover undersøges med afsæt i et hverdagslivsperspektiv, hvorledes medarbejderne har oplevet ændringerne. Brugerne af de specialiserede tilbud har ikke oplevet nævneværdige forandringer, mens lederne af institutionerne derimod har oplevet, at deres arbejdsliv er blevet stærkt påvirket (Rieper m.fl., 2008).

HANDICAPPOLITIK – HERUNDER HANDICAPYDELSER I ET INSTITUTIONELT PERSPEKTIV

Temaet bliver undersøgt i 6 af de 11 store færdiggjorte projekter, som handler om handicapområdet fra 2001 og op til 2010. I 2001 gennemfører AKF en forundersøgelse om kommunernes brug af specialrådgivning på handicapområdet fra amterne, lands- og landsdelsdækkende institutioner, videnscentre og specialkonsulentordningen. Formålet er at kortlægge kommunernes brug af specialrådgivningen, at få deres vurdering af

denne samt indsamle deres forslag til forbedringer, hvorfor medarbejdergruppen er målgruppe. Undersøgelsen viser, at de kommunale medarbejdere på handicapområdet vurderer amtslig rådgivning positivt, men at de også har kritik og forslag til forbedringer. Generelt oplever medarbejderne, at der stilles store videnskrav til dem fra borgernes side (mennesker med handicap), men også fra dem selv. Det er med til at forstærke et vidensbehov i kommunerne; her mener 40 pct., at de kun i nogen grad er i stand til at indfri dette vidensbehov (Rieper m.fl., 2001, s. 7).

I 2003 udgives rapporten ”Kvalitet og omkostninger ved den vidtgående specialundervisning i Ribe Amt”. Den viser, at der både er styrker og svagheder ved organisering af specialundervisningscentre knyttet til den almindelige folkeskole i Ribe Amt. Centermodellen må konkluderes at være et godt tilbud til elever med behov for vidtgående specialundervisning såvel kvalitativt som økonomisk. Modellen giver mulighed for udvikling af højt specialiserede enheder med høj grad af faglighed, hvor eksempelvis det tværfaglige arbejde mellem pædagoger og lærere om mindre grupper af børn med handicap giver mulighed for en forskellig faglig tilgang til arbejdet. Økonomisk er den gennemsnitlige bruttoudgift pr. elev ved Ribe Amts centermodel lavere end den gennemsnitlige bruttoudgift pr. elev i specialklasser og specialskoler i de to amter, der sammenlignes med (AKF NYT 2/2003, s. 33-34).

Ydermere udarbejder AKF i samarbejde med DPU projektet ”Specialpædagogik i praksis – et felt i bevægelse. En kvalitativ undersøgelse på 11 danske folkeskoler” (Dyssegaard m.fl., 2007). Undersøgelsen sætter fokus på den stigende udbredelse af specialundervisning/pædagogiske indsatser til børn med nedsat funktionsevne. Fokus ligger på disse indsatsers effekt. Projektets første del konkluderer, at der er stor variation i specialundervisningen/de pædagogiske indsatser på de forskellige skoler og dermed i måden, hvorpå elever med særlige behov håndteres (Dyssegaard m.fl., 2007).

I 2009 udarbejdes undersøgelsen ”Integration og nytænkning af den specialiserede sociale indsats”. Den viser, at der ved overtagelsen af de specialiserede sociale opgaver har været, og forsat er, behov for at skabe indsigt og viden blandt kommunalpolitikkerne om de specialiserede, sociale opgaver og brugergruppernes behov. Lederne på de specialiserede tilbud oplever, at kommunerne mangler viden om handicapområdet og de specialiserede tilbud. Målsætningen om at fremtidssikre kommunerne som faglige bæredygtige enheder problematiseres således, når

kommunale sagsbehandlere ikke altid har den fornødne faglige viden til at udrede borgernes sag (Bonfils m.fl., 2009, s. 18).

SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

KORT OM SFI

SFI er et uafhængigt nationalt forskningscenter under Socialministeriet. SFI's mission er at levere viden til velfærd, hvilket gøres ved at levere forskningsbaserede undersøgelser af konkrete politikker og problemstillinger; ved at udøve anvendt samfundsforskning samt via indsamling af data til forskning og analyse.

SFI løser opgaver dels for egne midler, dels på kontrakt for ministerier, kommuner og organisationer. Opgaver på kontrakt udgør ca. halvdelen af SFI's årlige omsætning.

SFI er inddelt i tre faglige afdelinger:

1. Afdeling for socialpolitik og velfærdsydelser
2. Afdeling for beskæftigelse og integration
3. Afdeling for børn og familie.

Alle tre afdelinger forsker inden for handicapområdet – dog i forskellig grad. Størstedelen af handicapforskningen foregår i afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelser med seniorforsker og sociolog Steen Bengtsson som nøgleforsker på området.

På SFI er handicapområdet 1 af 15 policy-områder. SFI har siden 1999 forsket kontinuerligt på handicapområdet, men har også i årene inden foretaget mange og ofte langvarige undersøgelser på området. Forskningen inden for handicap er af tværfaglig karakter og bestemt af missionen om at levere forskning til velfærd; og dermed er der i overvejende grad fokus på anvendt forskning.

SFI har handicappolitik som et policyområde, hvor der sættes fokus på:

- Funktionsnedsættelsers udvikling og fordeling i befolkningen og deres betydning for mænds og kvinders deltagelse i uddannelse, erhverv, civilsamfund med videre.

- Virkninger af politik, ordninger og forvaltning generelt og i forhold til specifikke målgrupper.

TEORI OG METODE

Metodisk er SFI's forskning overvejende kvantitativ. Empirien er ofte surveymaterialer fremkommet ved interview eller spørgeskema, som er suppleret med registermaterialer. Der indgår ofte kvalitative elementer i metodikken, og enkelte undersøgelser er rent kvalitative. Begrebet kausalitet spiller en vigtig rolle, hvilket afspejles dels i en interesse for kontrollerede forsøg, dels i en oprustning i den statistik, der anvendes til at teste kausalitet i registermaterialer og surveyundersøgelser. Her tænkes bl.a. på analyse af naturlige forsøg og multilevel regression. Disse og andre statistiske metoder vil blive vigtige redskaber i takt med, at der kommer flere registermaterialer på det sociale handicap-område.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap indgår som respondenter i undersøgelser, men har ikke en mere aktiv rolle i forskningsprocessen. I forbindelse med kortlægningen af ydelser er det også almindeligt, at personalets forhold indgår, men personalet har ikke været genstand for selvstændig undersøgelse.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaerne for SFI's forskning på handicapområdet falder i fem dele:

- Mennesker med handicap
- Ydelser relateret til handicap
- Handicappolitik
- Beskæftigelse af mennesker med handicap
- Holdninger til mennesker med handicap.

Som grundlag for hele området er spørgsmålet om definition af handicap, som er behandlet flere steder og bl.a. i Bengtsson & Greve (2004).

MENNESKER MED HANDICAP

De store surveys i 1995 og 2006 (Bengtsson, 2008, 1999, 1997 Larsen, Schademan & Høgelund, 2008) viser, at nedsat funktionsevne fører til

begrænsning i samfundsdeltagelse. Det gælder for deltagelse i det store samfund i form af beskæftigelse, for deltagelse i et lidt mere personligt område som foreningsliv, og endelig gælder det for social deltagelse i form af kontakt med børn eller forældre.

De store surveys 1995 og 2006 giver et overblik, og de har desuden vist sig at give et godt udgangspunkt for mere specielle undersøgelser. I kombination med registerdata kan de vise en udvikling over tid. Således er en gruppe mennesker med handicap blevet fulgt fra 1995-undersøgelsen for at se, i hvilken udstrækning de kommer ind på arbejdsmarkedet (Larsen, Jonassen & Høgelund, 2009).

Integrationen af børn med handicap i børneinstitutioner er behandlet af Ottosen & Bengtsson (2002). Potentialet i at benytte en stor survey som ankerpunkt for en specialundersøgelse har også vist sig i SFI's børneforløbsundersøgelse (BFU). Således er børn med handicap belyst i forbindelse med anbringelser (Ottosen & Christensen, 2008), ligesom den første sammenligning af børn med handicap og andre børn netop er blevet gennemført (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011). En undersøgelse af ældre med handicap er ved at blive startet.

Bengtsson, Hansen & Røgeskov (2011) bygger på interview med knap 800 børn, hvor familien modtager dækning af merudgifter, en ydelse, som de fleste børn med handicap modtager. Der blev fundet markante forskelle mellem børn med handicap og andre børn på næsten alle felter. Barnets handicap viste sig også at være en stor belastning for familien, hvor der var mange flere skænderier, som ofte handlede om barnets opdragelse. Én forskel var dog dramatisk: Børn med handicap har kun meget få venner. Det gælder især børn med psykiske handicap, men fysiske handicap har også denne effekt. Børnene med handicap har desuden flere konflikter med kammerater og lærere.

YDELSER RELATERET TIL HANDICAP

SFI har gennemført en række kortlægninger af ydelser, fx kortlægning af beskyttet beskæftigelse (Bengtsson & Mateu, 2009) og kortlægning af ADHD-indsatser (Bengtsson, Alim, Holmskov & Lund, 2011). Desuden har SFI gennemført en evaluering af socialpsykiatriske projekter (Bengtsson & Røgeskov, 2009), og instituttet er i gang med kortlægning af bostøtte og forsøg med integrerede forløb mellem socialpsykiatri og psykiatri. Endelig er SFI i gang med en analyse af modtagere af merudgiftsydelse for børn med handicap i hjemmet.

HANDICAPPOLITIK

SFI har gennemført et projekt om lyttemøder som model for brugerindflydelse for forældre med et barn med handicap (Bengtsson & Middelboe, 2001; Bengtsson, Wiene & Bak, 2003), et projekt om sektoransvarsprincippet (Bengtsson, 2005) og et litteraturstudie om særforborgens udlægning (Bengtsson & Kristensen, 2006). SFI deltager endvidere i en sammenligning af psykiatrireformer i de nordiske lande (Bengtsson, 2011b; Lindqvist m.fl., 2011). Endelig har SFI netop færdiggjort en analyse af vækstfaktorer på det specialiserede socialområde (Bengtsson, 2011a).

De senere års socialpolitiske udvikling på handicapområdet afspejles i to antologier om handicapforskning, som SFI har været medudgiver af (Bengtsson, Bonfils & Olsen, 2003). Bengtsson, Bonfils & Olsen (2008) sætter ligebehandling i fokus i relation til FN's Handicapkonvention.

BESKÆFTIGELSE

På dette felt har SFI siden lanceringen af kampagnen for det rummelige arbejdsmarked midt i 1990'erne gennemført nogle brede kortlægninger af beskæftigelsen for mennesker med handicap (Clausen m.fl., 2004; Larsen, Schademan & Høgelund, 2008). Specielt har en serie af analyser fulgt beskæftigelsen af mennesker med handicap meget nøje siden 2002 (Larsen & Høgelund, 2009; Müller, 2007; Mølgaard, Høgelund & Geerd-sen, 2006; Thomsen & Høgelund, 2011). Regionale forskelle i beskæftigelsen har været emnet for Larsen, Müller & Høgelund (2007).

Endelig forskes der inden for området om førtidspensionister, der er blevet behandlet af flere omgange i bl.a. Bengtsson & Høgelund (1999) og Bengtsson (2004, 2002).

BEFOLKNINGENS HOLDNINGER TIL MENNESKER MED HANDICAP

Dette tema adskiller sig lidt fra de foregående temaer, da temaet retter fokus mod den almindelige befolkning, der er gjort til genstand for undersøgelsen – og altså ikke specielt mennesker med handicap. Dette emne har kun været genstand for to undersøgelser: Henning Olsens (2000), som belyser holdninger til mennesker med handicap bredt, og Jacobsen m.fl. (2010), som belyser stigmatisering af mennesker med psykiske lidelser. Holdninger til at arbejde sammen med mennesker med

handicap har indgået i en handicap-survey fra 2006 samt i nogle af arbejdskraftundersøgelserne, der belyses i Thomsen & Høgelund (2011).

Gennem disse undersøgelser er der givet et billede af holdninger til mennesker med handicap som værende bestemt af to forhold: Dels hvor synligt handicapet er, dels i hvilken grad handicapet betyder uventet, udfordrende eller normbrydende adfærd. Holdninger hænger sammen med kendskab, viden og miljø, hvor man er vokset op. Det er bemærkelsesværdigt, at åbenheden i forhold til at angive, at man lider af en sindssygdom, ser ud til at være betydelig større i Danmark end i fx England.

STATENS INSTITUT FOR FOLKESUNDHED (SIF) VED SDU

KORT OM SIF

SIF er et nationalt forskningsinstitut under Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Syddansk Universitet, som forsker i folkesundhed. Handicap er ikke et selvstændigt policyområde, og instituttet har ikke et særskilt forskningsprogram for handicap. Handicapområdet bliver undersøgt ved, at SIF forsker i langvarige funktionsnedsættelser og en række kroniske sygdomme. SIF udfører både grundforskning, anvendelsesorienteret forskning og monitorering på handicapområdet.

Forskningen er tværfaglig med et stærkt samarbejde mellem epidemiologiske forskere (bl.a. folkesundhedsvidenskabskandidater, læger, statistikere, sociologer og antropologer) og kliniske eksperter (primært læger) på de enkelte sygdomsområder, og samarbejdet er ofte internationalt. Endvidere har SIF inden for de seneste år forsket i forebyggelse og sundhedsfremme primært i en kommunal kontekst.

SIF har 87 videnskabelige medarbejdere, hvoraf 28 er ph.d.-studerende. Cirka 8-10 arbejder inden for området kronisk sygdom og langvarig funktionsnedsættelse, heraf tre ph.d.-studerende. Cerebral Parese Registeret og Sklerose Registeret (se beskrivelse under temaer) har derudover løbende ph.d.-studerende i samarbejde med klinikere (typisk hospitalsafdelinger) eller andre institutioner. Forsker Susan I. Michelsen har i mange år forsket i cerebral parese på SIF og er nøgleperson på dette område, mens forskningsleder Pernille Due og Knud Juel har ansvar for handicapforskningen inden for henholdsvis børne- og voksenområdet.

SIF's forskning i kronisk sygdom og funktionsnedsættelse er fortrinsvis eksternt finansieret via private fonde, patientforeninger, EU-bevillinger eller offentlige midler. Monitoreringsdelen foregår primært ved hjælp af Sundheds- og Sygelighedsundersøgelserne og er delvist finansieret via Rammeaftale med Indenrigs- og Sundhedsministeriet om myndighedsbetjening. Rammeaftalen nævner dog ikke særskilt personer med handicap, kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse.

Forskningen udføres på relevante folkesundhedsvidenskabelige problemstillinger influeret af kliniske behov samt den internationale udvikling inden for de enkelte områder. Forskningsresultaterne publiceres i nationale og internationale videnskabelige tidsskrifter; der udgives dog også rapporter til bl.a. kommuner og skrives artikler i ikke-videnskabelige tidsskrifter med henblik på direkte anvendelse af resultaterne i Danmark.

TEORI OG METODE

Teoretisk anvendes "en international klassifikation for funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand" som primært teoretisk grundlag for forskningen. Der arbejdes ud fra FN's Handicapkonvention.

Metodisk udfører SIF overvejende epidemiologisk forskning og har en mangeårig tradition for registerbaserede undersøgelser. Populationerne dannes således typisk med udgangspunkt i SIF's egne sygdomsregistre og/eller registre fra Danmarks Statistik eller Sundhedsstyrelsen. For nogle diagnoser har SIF registre, der kontinuerligt monitorerer prævalens og trends over tid.

SIF anvender desuden befolkningsbaserede spørgeskemaundersøgelser primært via de gentagne Sundheds- og Sygelighedsundersøgelser. Det tilstræbes at gennemføre forløbsundersøgelser, hvilket sammenlagt med befolkningsbaserede populationer giver optimal mulighed for at fastslå kausale sammenhænge. Ofte vil der til disse undersøgelser kobles en kvalitativ del. Herudover beskæftiger SIF sig med kvalitativt baseret grundforskning, der undersøger den subjektive betydning af sundhed og kronisk sygdom blandt udsatte grupper, herunder etniske minoriteter, og ser på sammenhængen med levevilkår.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

I forskningen indgår børn og voksne med kronisk sygdom eller langvarig funktionsnedsættelse samt deres familier som respondenter. Desuden kan mennesker med handicap være aktive parter i forskningsprojekterne i form af samarbejde med patientforeninger.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Overordnet kan man sige, at SIF's forskning inden for handicapområdet har fokus på kronisk og langvarig funktionsnedsættelse blandt både børn og voksne.

Børn og unge med handicap:

- Cerebral parese (spastisk lammelse)
- Psykisk lidelse
- Øvrige børnetemaer.

Voksne med handicap:

- Cerebral parese
- Sklerose
- Psykisk lidelse
- Øvrige voksentemaer.

BØRN OG UNGE MED HANDICAP

SIF's Børnesundheds- og Sygelighedsundersøgelse er en udløber af Sundheds- og Sygelighedsundersøgelsen blandt voksne (se under "Voksne"). Et repræsentativt udsnit af den voksne befolkning er blevet spurgt om deres 0-15-årige børns helbred, trivsel og sundhedsvaner (Johansen m.fl., 2009).

Børnesundheds- og Sygelighedsundersøgelsen fra 2005 viser, at 4 pct. af børnene, ifølge deres forældre, har et handicap eller en funktionsnedsættelse. Der er tale om en lang række handicap eller funktionsnedsættelser, hvoraf de hyppigste er tale-, syns- eller hørehandicap samt udviklingshæmning og spastisk lammelse. Børn med handicap eller funktionsnedsættelse har oftere symptomer som eksempelvis mavepine, forkølelse og ondt i ryggen i dagligdagen sammenlignet med andre børn (Johansen m.fl., 2009). Børnesundheds- og Sygelighedsundersøgelsen fra 2005 viste tillige, at 5 pct. af børnene har en medfødt misdannelse. Mens

mange børn med misdannelser i hjerte, urinveje og arme eller ben ikke er påvirket af dette i hverdagen, er de fleste børn med misdannelse af hjerne/nervesystem eller med en kromosomfejl hæmmet i deres dagligdag.

Flere drenge end piger har et handicap eller en medfødt misdannelse. Der er en tendens til, at børn med forældre uden for arbejdsmarkedet, og som har en kort uddannelse, oftere har et handicap eller en funktionsnedsættelse. Samme tendens ses ikke for misdannelser hos børn (Johansen m.fl., 2009).

Cerebral parese (spastisk lammelse)

Cerebral parese er en oftest medfødt skade på hjernen, der resulterer i en motorisk funktionsnedsættelse, men ofte også andre vanskeligheder, fx med kommunikation, indlæring, syn, hørelse eller epilepsi. Forskningen i cerebral parese for både børn og voksne tager udgangspunkt i SIF's Cerebral Parese Register, der er et af verdens største og ældste, og registret indeholder børn født med cerebral parese fra 1950 og frem til i dag (Uldall m.fl., 2001). Registeret indgår i et mangeårigt europæisk samarbejde med andre cerebral parese-registre i Europa – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE, 2002) – og her følges hyppighed og udvikling i antallet af børn, der fødes med cerebral parese. I det internationale samarbejde forskes der i årsager til cerebral parese, og der studeres i mindre undergrupper af børn med cerebral parese, som der kun findes få af i hvert land.

SIF's forskning i cerebral parese viser bl.a., at fødselsprævalensen i Danmark for cerebral parese i dag er ca. 2 pr. 1.000 levendefødte børn (Ravn m.fl., 2009). Udviklingen fra 1950 har været en først faldende tendens, primært som følge af bedre omsorg i graviditet, og herefter stigende som følge af et øget antal overlevende for tidligt fødte børn og senest igen faldende som følge af en mere skånsom behandling af for tidligt fødte børn (Ravn m.fl., 2009; Topp m.fl., 2001).

SPARCLE er en større europæisk forløbsundersøgelse af børn og unge med cerebral parese, som SIF deltager i. Børnenes livskvalitet og deltagelse i skole, hjemmet og fritidsliv analyseres. Første del om 8-12-årige børn med cerebral parese viser, at disse har samme livskvalitet, men deltager i færre aktiviteter i hverdagen sammenlignet med andre børn på samme alder i befolkningen (Dickinson m.fl., 2007; Michelsen m.fl., 2009). SPARCLE-undersøgelsen viser også stor forskel på, hvor meget børn i de forskellige europæiske lande deltager i aktiviteter i dagligdagen

samt forskelle i deres fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser. Danske børn med cerebral parese har en aktiv dagligdag, men et massivt behov for hjælp både i og uden for hjemmet (Michelsen m.fl., 2010), og forældrene gør et stort arbejde for at give deres børn en god og aktiv hverdag. Undersøgelsen viser også, at børn med cerebral parese oftere har ondt end tidligere antaget, samt at deres forældre oftere er stressede sammenlignet med andre forældre.

Et dansk registerstudie af forældre til børn med cerebral parese viser, at de fleste forældre er på arbejdsmarkedet. Særligt de 2 første år af barnets liv er mødre til børn med cerebral parese dog lidt oftere uden for arbejdsmarkedet, og gennem hele barnets liv er mødrene oftere på deltid. De fleste børn med cerebral parese har søskende, men lidt flere er ene-børn, og nogle forældre venter lidt længere med at få flere børn (Michelsen, 2006a).

Andre projekter om børn

Aktuelt gennemføres et projekt om monitorering af svært intellektuelt handicap blandt børn i Europa. Projektet har til formål at foreslå en mulig model for en sådan monitorering og er et samarbejde mellem SIF og forskellige europæiske centre om registrering af børn med intellektuelt handicap. Projektet er udsprunget af det mangeårige samarbejde omkring monitorering af cerebral parese.

Endvidere gennemfører SIF et projekt, der har til formål at give større indsigt i de processer, der medfører, at flere børn skal udredes for ADHD. Et projekt, der beskriver de eksisterende muligheder for at optimere overvågning af medfødte lidelser og forekomsten af fosterbeskadigende faktorer, skal også nævnes (Helweg-Larsen m.fl., 2006). Det viser, at det er muligt med en overkommelig indsats at forbedre overvågningen, så Danmark kan leve op til de internationale forpligtelser.

VOKSNE

SIF's Sundheds- og Sygelighedsundersøgelser er gennemført regelmæssigt siden 1987. Et repræsentativt udsnit af befolkningen besvarer spørgsmål om deres helbred og trivsel, og prævalenser for selvrapporteret langvarig sygdom beregnes. Undersøgelsen fra 2005 viste, at i alt 40 pct. af den danske befolkning over 16 år angiver at have en langvarig sygdom eller handicap, mens 11 pct. angiver at have en langvarig sygdom eller handicap, der begrænser dem meget i dagligdagen (Ekholm m.fl.,

2005). De lidelser, der hyppigst begrænser personer meget i hverdagen, er muskel-skelet-lidelser, sygdomme i nerve- og sansesystem, psykiske lidelser og skader. Andelen af personer, der føler sig meget begrænset i hverdagen, er stigende med alderen, størst blandt kvinder, enlige, personer med kort uddannelse eller uden for arbejdsmarkedet (Ekholm m.fl., 2005).

Cerebral parese

Som for forskningen om børn med cerebral parese er forskningen om voksne primært baseret på Cerebral Parese Registeret (se tidligere afsnit). De sociale konsekvenser af cerebral parese er undersøgt i en registeropfølgning af 21-35-årige voksne med cerebral parese i Danmark. Mange havde ingen uddannelse, og kun en tredjedel var i arbejde på almindelige vilkår (Michelsen m.fl., 2005). De fleste boede i egen bolig, få boede på institution eller hos deres forældre (Michelsen m.fl., 2006b). Et mindretal boede med en partner og havde fået børn, og få kombinerede familie- og arbejdsliv. Undersøgelsen gennemførtes i 1999, og der planlægges en opfølgende undersøgelse af erhverv blandt voksne med cerebral parese op til 60-års-alderen.

I 2006 gennemførte SIF en undersøgelse af livstidsomkostninger for cerebral parese, der viser, at de ekstra livstidsomkostninger for en mand med cerebral parese i Danmark er 6,9 mio. DKK (6,3 mio. DKK for kvinder) (Kruse m.fl., 2009, 2006). De største udgiftskomponenter er sociale omkostninger og produktivitetstab. Undersøgelsens resultat peger i retning af, at der er en potentiel gevinst ved at øge arbejdsmarkedsdeltagelsen for voksne med cerebral parese (Kruse m.fl., 2009, 2006).

Cerebral Parese Registret anvendes tillige til studier af overlevelse blandt børn med cerebral parese. Et studie fra 2002 viser, at dødeligheden blandt børn med cerebral parese frem til 30-års-alderen er afhængig af sværhedsgraden af handicap i form af intellektuel og motorisk funktion samt epilepsi. Dødeligheden blandt børn med cerebral parese er generelt større sammenlignet med befolkningen i øvrigt, men børn med gangfunktion har ikke forhøjet dødelighed (Nielsen m.fl., 2002).

Sklerose

Forskningen i sklerose på SIF er baseret på Skleroseregistret, som er beliggende på SIF (Koch-Henriksen m.fl., 2011). Forskningen er primært centreret omkring analyser af årsagsfaktorer og udviklingen i forekomst.

Der er dog også projekter omkring konsekvenser af sklerose. Sklerose giver bl.a. en betydeligt øget risiko for selvmord (Brønnum-Hansen m.fl., 2005) samt gennemsnitligt tre gange højere dødelighed og 10 år kortere levetid (Brønnum-Hansen m.fl., 2006). Dødeligheden er dog faldet de senere år (Pfleger m.fl., 2010a). Sklerose har også betydelige økonomiske og sociale omkostninger: Langt flere bliver førtidspensioneret (Pfleger m.fl., 2010b), og færre bliver i et parforhold, især efter mange år med sklerose (Pfleger m.fl., 2010c).

Slidgigt

SIF beskrev i 2007 forekomsten af slidgigt ud fra interviewdata dvs. selvrapporteret slidgigt og ud fra registerdata om sygehuskontakt som følge af slidgigt (Helweg-Larsen m.fl., 2009). Undersøgelsen finder i lighed med tidligere studier, at der er en markant sammenhæng mellem fedme/overvægt (BMI 25-30) og slidgigt, men også at der er en markant sammenhæng mellem at have slidgigt og at udvikle overvægt/fedme. Det er påvist, at vægttab letter symptomer fra slidgigt. Det er derfor bekymrende, at netop denne risikofaktor er øget over de seneste 10-15 år – fra at 6 pct. af den voksne befolkning var svært overvægtige i 1987 til 11 pct. i 2005.

CENTER FOR SOCIAL PRACTICES AND COGNITION (SOPRACON) VED SDU

KORT OM SOPRACON

SoPraCon er en del af Institut for Sprog og Kommunikation ved Syddansk Universitet. Centret fokuserer i forskningen på social interaktion og kognition, og underpunkterne til disse fokusområder er bl.a.:

- Kommunikationsvanskeligheder som følge af funktionsnedsættelse
- Alternativ kommunikation, herunder AAC med fokus på strategier til at assistere ved kommunikative hæmninger
- Tilegnelse af sprog
- Institutionel kommunikation.

Centrets overordnede formål er at udvikle nye måder til at studere og opfatte fænomenet “kognition” på. Et af centrets væsentligste forsk-

ningsretninger er handicapforskning. Centret fokuserer på personer med langvarige intellektuelle, sensoriske og/eller fysiske funktionsnedsættelser med kommunikationsvanskeligheder til følge i interaktionelt/kommunikativt samspil med personer uden sådanne funktionsnedsættelser eller med andre ligestillede. Hensigten med centrets forskning er at bidrage til paletten af interventionsmuligheder i undervisningen af personer med kommunikationsvanskeligheder og i rådgivningen af pårørende. Denne undervisning sigter mod habilitering eller rehabilitering af mennesker med handicap.

SoPraCons personalegruppe består af 11 ansatte, hvoraf de otte har fokus på handicapforskning, og tre er ph.d.-studerende, hvoraf de to har fokus på handicapområdet. Forskerne ved centret har forskellig faglig baggrund, således spænder de fra antropolog over lingvist, kommunikations-/interaktionsforsker (etnometodologer), filolog til logopæd. Fælles for de fleste er fokus på social interaktion.

- Centerleder er lektor Gitte Rasmussen, cand.ling.merc., ph.d., som har særlig fokus på handicapforskningen.

Centrets resultater formidles i formidlingsartikler, men primært i undervisningen af studerende ved Audiologopædi (såvel på BA – som på kandidatniveau) på SDU.

TEORI OG METODE

Forskningen falder inden for (mikro)sociologi eller nærmere betegnet etnometodologi (og den deraf afledte Conversation Analysis), som handler om samspillet mellem mennesker igennem de sociale normer, de skaber, etablerer og reetablerer i interaktion med hinanden. Erkendelsesinteressen går også på, hvordan disse sociale normer skabes, etableres og reetableres.

SoPraCon studerer, hvordan personer, der har langvarige funktionsnedsættelser (kommunikationsvanskeligheder inklusive), opnår en forståelse af deres sociale verden i samspil med andre og med hinanden, og hvordan de skaber, etablerer og reetablerer sociale normer for samspil i interaktion med hinanden og med andre. Centret anvender primært kvalitative metoder, hvor der forskes i kognition i forhold til både hverdags- og formelle situationer med metoder så som etnografi og mikroanalyse.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Gruppen af mennesker med handicap er oftest omdrejningspunktet for SoPraCons problemstillinger i forskningen. Da centret har fokus på udvikling af metoder til at forstå mennesker med kommunikationsvanskeligheder, såsom afasi eller hørenedsættelse, bliver mennesker med handicap i mange tilfælde observeret i fx interaktionen med andre mennesker uden et handicap som eksempelvis lærere, pædagoger, læger eller pårørende.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

I tilknytning til ovennævnte erkendelsesinteresser sigter forskningen ved SoPraCon mod at afdække:

- Hvilke metoder og teknikker der anvendes i samspillet mellem folk (børn, unge og voksne) med kommunikationsvanskeligheder og kommunikationspartnere
- Hvordan kommunikationspartnere (børn, unge og voksne) kategoriserer hinanden som mennesker med handicap (eller ej), og hvordan kommunikationspartneres (børn, unge og voksne med og uden funktionsnedsættelser) forståelse af en given funktionsnedsættelse influerer på samspillet.

Et væsentligt resultat af den hidtidige forskning har været, hvordan ”kroppen” og ”kropslige bevægelser” indgår som en væsentlig ressource, metode og teknik i dette samspil. Derfor er SoPraCon indgået i et samarbejde med Center for Handicap og Bevægelsesfremme (CHB) (jf. efterfølgende miljøbeskrivelse), ligeledes ved Syddansk Universitet. Sammen med CHB udvikles i øjeblikket forskningsprojekter, som ventes igangsat henholdsvis i efteråret 2011 og i løbet af 2012.

Centrets forskningsprojekter falder inden for følgende emneområder:

- Børn og unge med kommunikationsvanskeligheder
- Voksne med kommunikationsvanskeligheder.

BØRN OG UNGE MED KOMMUNIKATIONSVANSKELIGHEDER

Forskning under dette tema er bl.a. et ph.d.-studie af logopæd Maja Sigurd Pilesjö, som anvender Augmentative and Alternative Communica-

tion (AAC) – kommunikation med andre midler end tale – til at undersøge hverdagens interaktion/kommunikation blandt individer med omfattende kommunikative udfordringer (Pilesjö & Rasmussen, 2011). Pilesjö vil besvare spørgsmål som: Hvordan foregår interaktion/samtale via AAC? Hvordan opnår partcipanterne en fælles forståelse? Empirien består af videooptagelser af tre børn, som bruger grafiske kommunikationsmetoder i deres hjem og i skolen. Denne ph.d. forventes afsluttet ultimo 2011/primio 2012.

Et andet studie (Brouwer, Day, Hougaard m.fl., 2011) undersøger, hvilke teknikker forældre til tre 3-6 årige børn med henholdsvis Downs syndrom og autisme anvender for at gøre børnenes ”uforståelige” talehandlinger til relevante kommunikationsbidrag.

Et post-doc.-projekt ved centret har fokus på ”Emotionel kommunikation og gestik blandt udviklingshæmmede børn og unge” ved Thomas Wiben Jensen (Jensen, 2011a; 2011b; 2011c; 2011d). Empirien er videooptagelser af social interaktion. Mennesker med udviklingshæmning kan generelt have vanskeligheder med at udtrykke deres følelser sprogligt. En stor del af den følelsesmæssige kommunikation for målgruppen vil ofte foregå på andre måder end gennem det verbale sprog, hvilket er grunden til, at projektet har et særligt fokus på gestik og andre former for nonverbal kommunikation. Projektet afsluttes i august 2012.

VOKSNE MED KOMMUNIKATIONSVANSKELIGHEDER

Afasikommunikation ved logopæd, adjunkt, ph.d. Ann-Christin Måns-son. Projektet omhandler kommunikation mellem logopæd og afatiker i test- og behandlingssituationer. Projektet fokuserer på nonverbal kommunikation.

Voksne med hørenedsættelser ved henholdsvis lektor, ph.d. Catherine E. Brouwer og lektor, ph.d. Dennis Day (Brouwer & Day, 2011). Projektet fokuserer på audiologiske konsultationer og har som formål at klarlægge, hvordan hørevanskeligheder bliver formidlet og forstået i kommunikation. Der er løbende dataindsamling i projektet. Der foreligger p.t. forskningspublikationer vedrørende projektet, som forventes at løbe over flere år (Day, 2011).

Hanne Pallesen har nylig forsvaret sin ph.d.-afhandling om mennesker med apopleksi (Pallesen, 2011). Hun viser ved hjælp af interview, at mange af de mennesker, der har været ramt af apopleksi, stadig

fem år senere lever et mere hjemmeorienteret liv med færre sociale relationer og mindre aktiv deltagelse i samfundslivet end før sygdommen.

CENTER FOR HANDICAP OG BEVÆGELSESFREMME (CHB) VED SDU

KORT OM CHB

Center for Handicap og Bevægelsesfremme (CHB) blev oprettet 1. januar 2011 ved Institut for Idræt og Biomekanik, Det Sundhedsfaglige Fakultet, Syddansk Universitet. Det generelle formål med centret er dels at skabe vidensgrundlag for udvikling af tilpasset idræts- og fysisk aktivitetsdeltagelse for mennesker med funktionsnedsættelser med særlig henblik på sundhedsfremme, dels at inddrage tilpasset idræt og fysisk aktivitet i uddannelser under Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet.

Etableringen af CHB er muliggjort gennem en basisbevilling fra Bevica-fonden på 5 mio. DKK for perioden 2011-14. Forskningen knytter an til såvel Adapted Physical Activity, der siden 1970'erne har udviklet sig internationalt som et særligt interdisciplinært videnskabs- og professionsområde, som til handicapforskning mere generelt. De enkelte studier i centrets virksomhed er typisk udviklings- og praksisorienterede, samtidig med at forskningsbidragene publiceres internationalt.

Forskningen i CHB er organiseret i centerform med en forskningsledelse bestående af:

- Centerleder, lektor Ejgil Jespersen
- Forskningslederne for de involverede forskningsenheder på instituttet; p.t. er det ”Bevægelse, idræt og samfund” (professor Bjarne Ibsen), ”Exercise epidemiology” (professor Lars Bo Andersen) og ”Muskuloskeletal Funktion og Fysioterapi” (professor Ewa M. Roos).

TEORI OG METODE

Teoretisk bygger centret på en relationel definition af handicap, jf. FN's Handicapkonvention omfattende ”personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil

med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.”

Distinktionen mellem funktionsnedsættelse (impairment) og handicap (disability) i Handicapkonventionen er udtryk for, at der er flere indfaldsvinkler på området. En medicinsk, individorienteret model og en social model med vægt på relationer og kontekster. ICF-klassifikationen er som en bio-psyko-social-model et forsøg på at integrere de to modsatrettede modeller. Centrets forskning har fokus på ICF-klassifikationens muligheder og begrænsninger, samtidig med at der arbejdes med en fænomenologisk forståelse af ”den skrøbelige krop” og et retfærdighedsorienteret verdensbillede med ”the capabilities approach”.

Metodisk anvendes både kvantitative og kvalitative forskningsmetoder alt afhængig af projekternes formål og indhold.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap indgår som respondenter i undersøgelserne.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

En række forskningsprojekter er på forskellige udviklingsstadier; enkelte er ved at iværksættes, mens andre er under planlægning og finansiering med henblik på iværksættelse i den kommende tid. Indtil videre har der udskilt sig to sociale fokusområder, som går under temaerne:

- Børn og unge
- Socialpsykiatri.

Centret beretter, at flere projekter er på vej, og at disse vil høre under temaet:

- Uddannelsestiltag

I det følgende vil to af temaerne blive udfoldet i forhold til forskningsprojekter.

1. Børn og unge

Under dette tema har centret et igangværende forskningsprojekt, som har til formål at studere implementeringen af børn og unge-udgaven af

ICF i børneterapien på det specialiserede sociale og pædagogiske børneområde i Odense Kommune, med særligt henblik på en samordnet, tværfaglig indsats i forhold til børnenes læringsudbytte og habilitering.

Andre forskningsprojekter, som er under opstart, er et projekt, der skal evaluere dels skolesportsprojekter om leg, liv og læring for børn med indlæringsvanskeligheder, dels idrætsaktivitetsprojekter for vanskeligt stillede børn og unge.

2. Uddannelsestiltag

Centret arbejder for, at tilpasset idræt og bevægelse som tema skal indgå i fakultetets uddannelser inden for bl.a. idræt og fysioterapi, ligesom der samarbejdes med universiteter på nordisk og internationalt plan for at styrke uddannelsesmulighederne på alle niveauer.

CENTER FOR HJERNESKADE (CFH)

KORT OM CFH

Center for Hjerneskade er en selvejende institution under Region Hovedstaden. CfH tilbyder intensiv træning til voksne, børn og unge med erhvervet hjerneskade samt udredning af børn og unge med medfødt hjerneskade eller udviklingsbetingede dysfunktioner.

Centret blev etableret i 1985 på Københavns Universitet som det første af sin art i Europa. Siden etableringen har det været visionen at vise, at personer med erhvervet hjerneskade gennem intensiv helhedsorienteret træning kan forbedre deres personlige og erhvervsmæssige evne og vende tilbage til et job og et aktivt liv selv måneder eller år efter en hjerneskade.

Siden 1985 har centret ydet en holistisk orienteret tværfaglig hjerneskaderehabilitering og er foregangssted med hensyn til en forskningsbaseret tilgang til genoptræning og social integration efter hjerneskade. Forskningen er i overvejende grad knyttet til praksis og har til formål at forbedre identifikation og behandling af symptomer, som rammer personer med hjerneskade med henblik på at fremme deres sociale integration. Rehabiliteringens sigte er social og arbejdsmæssig reintegration i samarbejde med kommunale myndigheder.

CfH's personalegruppe består af ca. 50 ansatte, som er psykologer, fysioterapeuter, audiologopæder, socialrådgivere og speciallærere, som tilrettelægger rehabiliteringsforløbet i et tæt samarbejde med den hjerneskadede person og dennes omgivelser. Cirka otte af medarbejderne arbejder ud over deres kliniske funktion også med udviklings- og forskningsprojekter, som er relateret til hjerneskaderehabilitering og dermed til handicapområdet. Centret har desuden to igangværende ph.d.-studerende, som begge har fokus på handicapområdet (se projekter nedenfor).

Forskningsleder er Carla Caetano, ph.d., specialist og supervisor inden for klinisk voksenneuropsykologi, ekstern lektor ved Københavns Universitet. CfH's indtægter stammer fra regionale kvotemidler (sygehuskvote), fra kommunale bevillinger af rehabiliteringsforløb samt fra udredningsforløb rekvireret fra VISO. CfH har desuden en veludbygget kursus- og undervisningsafdeling. Forskningen ved CfH er dels fondsfinansieret, dels (i mindre omfang) selvfinansieret.

TEORI OG METODE

WHO's ICF-model er ramme for CfH's holistiske tværfaglige tilgang til hjerneskaderehabilitering, og forskningen på centret er forankret i en tværvideenskabelig tilgang med vægt på de sociale implikationer af hjerneskaders konsekvenser.

Metodisk er CfH's forskning overvejende kvantitativ. Empirien er ofte testresultater eller survey-resultater fremkommet ved interview eller spørgeskema. Der indgår ofte tillige kvalitative elementer i metodikken, og enkelte undersøgelser er rent kvalitative. Begrebet kausalitet er yderst vigtigt i forhold til temaet outcome, idet CfH ønsker at undersøge rehabiliteringsprogrammets effekt på den hjerneskadedes situation og symptomer. Da forbedringer kan ske spontant eller som følge af andre påvirkninger, må forskningen nødvendigvis inddrage en form for kontrolgruppe, hvilket er omstændeligt, men dog eksisterer i flere publikationer.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

CfH's forskning omfatter børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade samt voksne med erhvervet hjerneskade.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

På nuværende tidspunkt har CfH projekter inden for temaerne:

- Outcome af rehabilitering
- De sociale konsekvenser af hjerneskade
- Selve rehabiliteringsprocessen – terapeutisk alliance, specifikke metoder til fysisk, kognitive og sproglig træning.

OUTCOME AF REHABILITERING

Hovedtemaerne i CfH's selvfinansierede forskning er relateret til outcome med særligt fokus på effekten i forhold til rehabiliteringsforløb på hjerneskadede personers mulighed for at integreres på arbejdsmarkedet – eller på anden vis genetablere og oppebære et socialt aktivt og tilfredsstillende liv. CfH har systematisk senopfølgning på alle tidligere deltagere i rehabiliteringsprogrammet og har påvist den positive effekt på arbejdsintegration af holistisk tværfaglig rehabilitering i studier med en kontrolgruppe.

Et eksempel på et afsluttet projekt omhandler ”Long-term Outcome following post-acute, neuropsychological rehabilitation: A controlled study” (Svendsen, 2006).

DE SOCIALE KONSEKVENSER AF HJERNESKADE

To ph.d.-studerende er finansieret som led i en bevilling fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation til Research Centre for Brain Injury Rehabilitation (ReCBIR) – et forskningssamarbejde mellem fire institutioner, hvori CfH indgår. Formålet med bevillingen er at undersøge ændringer af social kognition og de kognitive aspekter af kommunikation efter hjerneskade; derigennem er formålet at afdække, hvordan mennesket styrer sin sociale adfærd i henhold til den aktuelle kontekst. Ph.d.-projekterne vedrører:

- Undersøgelse af personlighedstræk, som er robuste over for hjerneskade, og disse træks mulige prognostiske værdi i forhold til den hjerneskadede persons muligheder for tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter endt rehabilitering.¹ Den kliniske erfaring er, at ressour-

1. Ph.d.-projektet: *Personlighedsfaktors betydning for udbytte af intensiv genoptræning for voksne med erhvervet hjerneskade* ved Morten Tjørlund med projektperioden fra 2010 til 2013.

cefulde personer ofte er i stand til at overvinde selv omfattende kognitive og fysiske følger efter hjerneskaden, mens andre har svært ved at genetablere et aktivt arbejdsliv, selvom deres symptomer er mere begrænsede. Projektet skal søge at kortlægge sådanne træk med henblik på at forbedre de neuropsykologiske indfaldsvinkler til arbejdsintegration efter hjerneskade.

- Undersøgelse af de sociale følgevirkninger af hjerneskader, som kan medføre en manglende forståelse for andres intentioner, ræsonnementer og handlinger.² Projektet skal sammenholde vurderinger fremkommet ved brug af spørgeskemaer med mere traditionelle psykologiske test af såkaldte ”mentaliseringssevner”. Formålet er at forbedre muligheden for at identificere denne type af følger efter hjerneskade, idet de ofte er svære at opdage med traditionelle test og desværre derfor også unddrager sig behandleres opmærksomhed i rehabiliteringsprocessen.

SELVE REHABILITERINGSPROCESSEN – TERAPEUTISK ALLIANCE,

SPECIFIKKE METODER TIL FYSISK, KOGNITIV OG SPROGLIG TRÆNING

En væsentlig del af CfH’s publikationer vedrører betydningen af holistisk, intensiv genoptræning. Et aspekt heraf er betydningen af en god interpersonel alliance mellem behandleren og den hjerneskadede person. Andre undertemaer vedrører specifikke metoder til genoptræning efter hjerneskade og deres effektivitet og virkemåde.

Et afsluttet projekt omhandler hukommelses- og opmærksomhedstræning af børn med erhvervet hjerneskade (HOT) (Madsen Sjø m.fl., 2007). Projektet undersøger to forskellige måder at støtte skolepersonale i træning af kognitive evner hos børn med erhvervet hjerneskade.

Et andet eksempel, hvor fokus er på rehabiliteringsprocessen, er et afsluttet projekt om oversættelse og afprøvning af den hollandske metode ”BørneRAP” (opbygget ud fra ICF-CY) til systematisering og optimering af den tværfaglige indsats over for børn, unge og deres familier. Projektet var et implementeringsprojekt, som foregik på fem forskellige arbejdspladser, der arbejder med børn med særlige behov under vejledning fra CfH (Verbeek, 2010, 2007).

2. Ph.d.-projektet: *Sammenhængen mellem socialkognition og eksekutive funktioner* ved Klaus Nielsen, afsluttet i 2013.

I et igangværende projekt inden for temaet, som afsluttes i 2013, måles effekten af intensiv træning baseret på programmerne fra IAHP (Institutes for the Achievement of Human Potential) og FHC (Family Hope Center). Projektet tester 7 forsøgsbørn og 7 kontrolbørn, før træningen påbegyndes, efter ½ år, 1 år og efter 2 år. Kontrolgruppen følger et almindeligt offentligt træningsprogram. Derudover indebærer projektet også 30 børn som tidligere/stadig har trænet/træner IAHP og FHC-programmerne, og som kun bliver undersøgt og testet én gang.

INSTITUT FOR UDDANNELSE OG PÆDAGOGIK (DPU) VED AU

KORT OM DPU

DPU's mission er at levere grundforskning, anvendt forskning, forskningsbaseret myndighedsrådgivning og undervisning inden for pædagogik, læring og kompetenceudvikling i samfundet, og forskningen om handicap ligger inden for disse rammer. DPU har ikke noget selvstændigt forskningsfokus på handicap, men projekter inden for forskningsprogrammet "Social- og specialpædagogik i inkluderende perspektiv" har emner inden for handicapområdet, som undersøges ud fra bl.a. en psykologisk, pædagogisk og sociologisk vinkel.

Antallet af forskere på DPU, der beskæftiger sig med handicapforskning, er 13, heraf er der to ph.d.-studerende med fokus på handicapområdet.

- Susan Tetler, professor (inkluderende specialpædagogik) og leder for forskningsprogrammet Social- og specialpædagogik i inkluderende perspektiv, er nøgleforskeren for handicapområdet ved DPU.

DPU modtager tilskud til forskningen fra forskningsrådene, ministerier, private fonde og internationale kilder. Flere projekter består af kortlægning af nuværende praksis inden for et bestemt område eller afdækning af omfanget af en bestemt gruppe af mennesker med handicap. Ligeledes indeholder flere af projekterne en del 2, hvor erfaringerne søges omsat til praktiske udviklingsredskaber. En del projekter har således både evaluerende og udviklende elementer.

TEORI OG METODE

DPU's forskningsresultater baserer sig på teoretisk funderede analyser i samspil med empiriske undersøgelser. Eftersom forskningen på DPU er meget praksisorienteret, er der ikke én gennemgående teoretisk vinkel. Miljøet arbejder derimod med at udvikle en transdisciplinær teoriudvikling til forståelse af den kompleksitet, som problemstillinger i praksis rummer.

Metodisk bygger DPU's forskning på kvantitative og/eller kvalitative metoder. I flere undersøgelser er der tale om metodetriangulering, hvor der gøres brug af både kvantitative og kvalitative metoder. Spørgeskemaer, interview, observation og casestudier er eksempler på metoder, som er blevet inddraget i flere undersøgelser.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

DPU har stort fokus på inddragelse af brugerne i såvel forskningsprocessen som i forskningsresultaterne. Ligeledes står professionsudvikling i flere af projekterne centralt i forhold til handicap-indsatsen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaerne i forskningen på DPU bærer præg af den pædagogiske og læringsmæssige vinkel, og størstedelen af projekterne søger i større eller mindre grad at skabe empowerment og delagtighed for mennesker med handicap.

DPU's projekter omhandler temaerne:

- Børn med handicap, bl.a. projekter vedrørende børn med cerebral parese samt specialpædagogiske indsatser over for børn med nedsat funktionsevne.
- Professionsudvikling, især på det socialpædagogiske område.
- Hjælpemidler til mennesker med handicap, hvor fokus bl.a. er på at skabe empowerment for målgruppen.

BØRN MED HANDICAP

På Institut for Uddannelse og Pædagogik har adjunkt Louise Bøttcher to igangværende forskningsprojekter omhandlende cerebral parese og deraf følgende kognitive vanskeligheder.

Bøttcher arbejder på et projekt, som undersøger, hvordan udvikling af kommunikative færdigheder blandt børn med svær cerebral parese

kan stimuleres på en måde, der både tager højde for barnets kognitive og motoriske funktionsnedsættelser, barnets motiver for at lære og omgivelsernes støttende betydning. Projektet indeholder praksisorienteret forskning, da det foregår i samarbejde med en klasse for børn med motoriske handicap og indlæringsproblemer, og kombinerer et individuelt fokus med vægt på læringssammenhænge og institutionelle betingelser for læring. Desuden arbejder Böttcher på et projekt, hvis formål er at beskrive, hvordan et europæisk register for registrering og overvågning af børn med moderat og svær mental retardering kan udformes.

Lektor Henrik Skovlunds forskningsprojekt omhandler diagnosticerede børns selvforståelse i specialpædagogiske forløb. Undersøgelsen belyser, hvad der konstituerer diagnosticerede børns selvoplevelse og identitetsfølelse i et specialpædagogisk forløb, og om forståelser af diagnosen bliver integreret i børnenes selvoplevelse under forløbet. Ligeledes sættes der fokus på, hvordan selvoplevelsen af samspillet med signifikante andre påvirkes i forløbet, og hvilke perspektiver der kan udtrækkes af børnenes selvforståelser i henhold til børnenes fremtidige motivation og muligheder for inklusion i uddannelsessystemet.

Anne Morin deltager i et forskningssamarbejde med RUC i et projekt med fokus på børns forløb og voksnes samarbejde på tværs af familiearbejde og inklusion i skolen. Projektet beskæftiger sig med professionelle praksisser, der retter sig mod at støtte børn i deres familieliv, at støtte børnenes læreprocesser i skolen samt initiativer til at samordne disse indsatser. Projektet udføres i tæt samarbejde med Greve og Københavns Kommune, hvor der foregår udviklingsarbejde og eksperimenter omkring ”familieklasser”.

Bjørn Hamres’ ph.d.-projekt har til formål at sætte fokus på ”problematismen” af børn i forskellige tidsperioder dels i 1930’erne, dels 2000’erne. Projektet er en analyse af børnejournaler fra disse to perioder, som bl.a. perspektiveres gennem en analyse af de dominerende diskurser i udvalgte tidsskrifter fra samme to perioder.

Professor Susan Tetler har gennemført flere forskningsprojekter, der handler om handicap (Tetler 2008, 2006 Tetler, Malini, Nørgaard, 2005). Et af de seneste er en kortlægning af den specialpædagogiske indsats for børn i daginstitutioner og dagpleje i Ballerup Kommune, som ville omlægge deres specialpædagogiske indsats og derfor ønskede en forskningsforankret kortlægning af problemfelterne.

Ligeledes har Tetler undersøgt ”Effekter af specialpædagogiske indsatser over for børn med nedsat funktionsevne”. Projektet havde til formål at identificere en række karakteristika ved de læringsmiljøer, som børn med nedsat funktionsevne blev placeret i, både i regi af almindelige klasser, specialklasser og specialskoler. Projektet har haft til formål at tilvejebringe øget indsigt i og kendskab om de specialpædagogiske virkemidler og strategier for forskellige kategorier af elever. Projektet belyser 26 læringsmiljøer set fra såvel de professionelle perspektiv som forældrenes og børnenes perspektiv.

PROFESSIONSUDVIKLING

Adjunkt Lotte Hedegaard-Sørensen har især haft professionsudvikling som sit forskningsfokus. Det ene projekt, ”Samarbejds kunst”, er en undersøgelse af samarbejdet mellem lærere og pædagogmedhjælpere i specialpædagogisk arbejde. Det andet projekt, ”Lærerplaner på Fjordskolen”, er et aktionsforskningsprojekt, der sætter fokus på læreres og pædagogers dokumentation og udvikling af specialpædagogisk praksis i arbejdet med børn med multiple funktionsnedsættelser. Metoden til dokumentation er praksisfortællinger.

En gruppe forskere på DPU har i nogle år været i gang med et omfattende program med forskning på det socialpædagogiske område med støtte fra en personaleorganisation på området. Langager m.fl. (2009) undersøger, hvordan den almindelige dagligdag ser ud i botilbud, og hvordan de ansatte pædagoger og omsorgsmedarbejdere vurderer de støtte- og omsorgsopgaver, de varetager. De beskriver de daglige rutiner og samarbejdsrelationer mellem faggrupper og de udviklingstendenser, der har kunnet iagttages gennem de seneste år.

O'Donnell & Jensen (2011) undersøger betydningen af, at den neuropædagogiske referenceramme har vundet indpas i det pædagogiske arbejde med borgere med handicap. De neurovidenskabelige forskningsresultater giver ingen direkte opskrift på, hvordan udviklingsmulighederne kan omsættes til pædagogisk praksis. Resultaterne af neuropædagogisk screening indeholder mange usikkerhedsmomenter, når de skal oversættes til pædagogisk praksis.

Hur (2009) undersøger, hvad afskaffelsen af institutionsbegrebet med den Sociale Servicelov i 1998 konkret har betydet på bostederne. Formelt er den udviklingshæmmede voksne på et botilbud borger i eget hjem, og serviceydelser er adskilt fra bolig. Lovgivningen stiller det krav

til personalet, at bostedet skal være et hjem og ikke institution. Fysisk tvang skal helst undgås, men det betyder ikke, at der ikke foregår styring af beboerne. Den er bare mere skjult end tidligere. Skellet mellem omsorgssvigt og omsorgspligt stiller krav til pædagogernes faglighed.

HJÆLPEMIDLER TIL MENNESKER MED HANDICAP

Under forskningsprogrammet Social- og Specialpædagogik har lektor Jesper Holst to større forskningsprojekter omhandlende handicap. Det første foregik fra 2003 til 2005 og omhandlede ”Udvikling af kommunikationsmetoder – Udvikling af metoder til at øge brugerindflydelsen i boformer for mennesker med svære handicap” (Holst m.fl., 2005). Projektet var en del af Socialministeriets metodeudviklingsprogram og bestod både af en udviklingsdel og en forskningsdel. Udviklingsdelen afprøvede og udviklede kommunikationsmetoder og redskaber på amtslige og kommunale bo- og dagtilbud. Hertil knyttedes forskning, der sikrede løbende feedback til udviklingsprocesserne i bo- og dagtilbuddene samt sikrede, at erfaringer kunne anvendes uden for den specifikke kontekst, hvori de var udviklet (Holst, 2005).

I forlængelse af det ovenstående projekt har Jesper Holst et igangværende forskningsprojekt, som fokuserer på ”Implementering af teknologi”. Her forsøger man at udvikle nye metoder til brug af it for mennesker med kommunikationshandicap for at give dem mulighed for større indflydelse på eget liv. Projektet vil desuden studere udenlandsk praksis på området og søge at skabe modeller for samarbejde, vidensgenerering og implementering af kommunikationsteknologi til mennesker med handicap.

Ph.d.-studerende Anette Lykke Hindhede undersøger ”Audiologisk rehabilitering i et pædagogisk-sociologisk perspektiv”. Projektet, som startede i slutningen af 2010, søger at afdække den pædagogiske praksis i den danske høreomsorg, herunder høreapparatstilpasning, undervisning på et høreinstitut og øvrige opfølgningstiltag. Forudsætningen for en vellykket rehabilitering er accept af høretab, og der er derfor behov for et bredere fokus end blot høreapparatstilpasning. Projektet undersøger, om behandlersystemet har tiltag, som kan hjælpe den hørehæmmede til at erkende sit høretab, bruge sit høreapparat og dermed undgå den sociale og marginale udstødning, som man som hørehæmmet er ekstra udsat for (Hindhede, 2010a, 2010b, 2010c).

CENTER FOR FOLKESUNDHED OG KVALITETSUDVIKLING

Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK) er et videns- og metodecenter under Region Midtjylland, som samarbejder med organisationer på sundheds-, social- og psykiatriområdet om at skabe udvikling og kvalitet. CFK har flere afdelinger, og i denne forbindelse vil vi omtale to af dem: Kvalitetsudvikling, som først for nylig er begyndt at forske, men som er relevant af andre grunde, og Forskning og Udvikling på Marselisborgcentret.

KVALITETSUDVIKLING

Grunden til, at CFK Kvalitetsudvikling medtages i denne oversigt, er, at centret har nogle store undersøgelser i gang, som med fordel kunne udvides til også at give kvantitative materialer til forskning på handicapområdet, og at centret i den forbindelse har opbygget en erfaring og kompetence med hensyn til at få besvaret spørgeskemaer fra mennesker med handicap. Der er derfor grund til at være opmærksom på CFK Kvalitetsudvikling og de muligheder for samarbejde, der er her.

Centret hører ind under Region Midtjylland, men løser også opgaver for andre regioner, kommuner, Danske Regioner, organisationer, ministerier og styrelser. CFK er dannet i 2011 ved fusion af de tidligere Center for Folkesundhed og Center for Kvalitetsudvikling. CFK udfører bruger- og pårørendeundersøgelser, evaluerer og analyserer faglig praksis, hjælper til effektiv implementering, spredning og fastholdelse af ny praksis. Derudover tilbydes konsulentbistand og støtte til kvalitetsudvikling, akkreditering og optimering af patientforløb i sundhedsvæsenet, uddannelsesprogrammet ”Bedre liv”, som er et kompetenceudviklingsprogram for sundhedspersonale, der arbejder med kronisk syge. Endvidere har CFK udviklet og driver Dansk Kvalitetsmodel på det sociale område.

Center for Kvalitetsudvikling har i mange år arbejdet med patientundersøgelser, både i det somatiske og det psykiatriske sundhedsvæsen, og siden 2004 har disse været landsdækkende. I den forbindelse er der gjort et stort arbejde med at udvikle spørgeskemaer ved at inddrage kvalitative metoder. Fra Center for Folkesundhed har CFK arvet undersøgelsen ”Hvordan har du det”, hvor 180.000 personer fordelt over landet med lige mange i hver kommune har svaret på spørgsmål om helbred. Her er handicap også kort berørt. På den baggrund kan CFK være en oplagt kandidat til en eventuel fremtidig landsdækkende tilfreds-

hedsundersøgelse på bosteder og hos mennesker med bostøtte. Nogle af centrets undersøgelser på handicapområdet kan måske ses som forberedelse hertil.

I relation til handicapområdet har centret i 2008 og 2010 gennemført undersøgelser af tilfredsheden blandt pårørende til beboere på alle de regionale sociale botilbud for børn og voksne med handicap. CFK har i 2010 også to undersøgelser, nemlig *Projekt Voksen ADHD – En evaluering af et projekt målrettet voksne med ADHD* fra marts samt *’Spørg på den rigtige måde og jeg kan svare’*, som er baggrund for *En guide til undersøgelser blandt voksne personer med kognitive handicap* fra januar 2010. Derudover har centret i september 2009 udarbejdet rapporten *Hvad der virker for jer, virker ikke nødvendigvis for os – En afrapportering om muligheden for indhentning af tilfredshedstilkendegivelser blandt voksne med handicap*.

Projektet *Hvad der virker for jer, virker ikke nødvendigvis for os – En afrapportering om muligheden for indhentning af tilfredshedstilkendegivelser blandt voksne med handicap* er gennemført af Gitte Horskjær Hansen og Morten Deleuran Terkildsen. Rapporten beskriver de metodiske erfaringer, faglige perspektiver og problematikker, som metodeudviklingsprojektet *’Tilfredshedsundersøgelse blandt voksne med handicap’* afstedkom. Formålet med udviklingsprojektet har været at udvikle og afprøve en række metoder til indhentning af tilkendegivelser af tilfredshed blandt brugergruppen af svagere kommunikerende voksne med handicap. Denne gruppe inkluderer alle svagere kommunikerende voksne med handicap på de regionale sociale § 107-108-boformer, lov om social service som langt fra udgør en homogen målgruppe. Dels med baggrund i den teknologiske udvikling, som er sket inden for kommunikation med mennesker med handicap gennem de seneste ti år, dels med baggrund i den sparsomme forskning på området, som ofte er udviklet i forhold til den enkelte boform, hvorfor mere generelle metoder ønskes udarbejdet (Hansen og Terkildsen, 2009).

Projektet bygger på totalkommunikation, som er en alternativ og støttende kommunikation udviklet til mennesker med mangelfuld eller intet verbalt sprog. Totalkommunikation bygger på en relationel tankegang og et humanistisk menneskesyn, med en holdning om, at alle kan udvikle sig uanset sprog. Der er udviklet flere forskellige metoder til kommunikation, både visuelt understøttende metoder, auditivt understøttende metoder og taktilt understøttende metoder. I tre af metoderne – pegetavle, digitalt spørgeskema og talking mats – understøttes beboer-

nes svarmuligheder af symboler, mens svarmuligheden i den sidste metode – konkret-metoden – understøttes ved hjælp af konkreter, hvor beboeren skal tage den konkret i hånden, der svarer til deres besvarelse. Metoderne repræsenterer forskellige tilgange til indhentning af oplysninger omkring svagere kommunikerende menneskers tilfredshed.

Guiden *‘Spørg på den rigtige måde og jeg kan svare’ – En guide til undersøgelser blandt voksne personer med kognitivt handicap* (Terkildsen, 2010) præsenterer de fire nævnte metoder, som kan anvendes som inspiration og vejledning til arbejdet med undersøgelser blandt voksne med kognitive handicap. Undersøgelsesguiden udspringer af den ovenfor omtalte rapport.

Projektet *Projekt Voksen ADHD – En evaluering af et projekt målrettet voksne med ADHD* præsenterer en evaluering af det 3-årige landsdækkende udviklingsprojekt: *Projekt voksen ADHD*, hvis formål var at udvikle og afprøve tiltag målrettet forbedring af livsvilkår for voksne med ADHD. *Projekt voksen ADHD* er tilrettelagt og gennemført af ADHD-foreningen. I udviklingsprojektet indgik tre forskellige indsatsområder: 1) korps af frivillige navigatører, 2) formidling til kommunale sagsbehandlere, 3) tilbud til voksne med ADHD. Til projektets metodiske grundlag kan nævnes den udarbejdede programteori, som beskriver de aktiviteter og mål samt indikatorer og succeskriterier for hver enkelt del af projektet, som er blevet godkendt af Socialministeriet. Programteorien virker dermed som grundlag for tilrettelæggelsen af de evalueringer, der er udført i projektets forløb. Metoder i denne undersøgelse er spørgeskemaer, fokusgruppeinterview, case-beskrivelser, registreringsskemaer og observationer. Evalueringen er udarbejdet af Lisbeth Ørtenblad, mens Knud Ramian har fungeret som sparringspartner. Da korpset viste sig at blive en succes, er det besluttet, at det skal forankres i ADHD-foreningens regi efter projektets ophør.

FORSKNING OG UDVIKLING PÅ MARSELISBORG

Centret er et forsknings- og udviklingscenter for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering og har som formål at medvirke til forbedring af rehabiliteringspraksis i Danmark – på tværs af sektorer og fagskel. En væsentlig grundtanke omkring centrets funktion er, at der gennem forskellige samarbejdskonstellationer mellem offentlige og private institutioner, professionelle og brugere er synergi omkring udviklingen af rehabiliterings-

begrebet og rehabiliteringsindsatser lokalt, regionalt, nationalt og internationalt.

Enhedens forskning på handicapområdet er tværvidenskabelig. Forsknings- og udviklingsenheden er beliggende i MarselisborgCentret, som er dannet af flere private og offentlige organisationer bl.a. Muskel-svindfonden, Gigtforeningen og Danske Handicaporganisationer, som har været aktive i samarbejdet omkring etableringen af relevante udviklingsinitiativer. Sundhedsstyrelsen og Socialministeriet står også for en række projekter, som MarselisborgCentret udfører.

MarselisborgCentrets forsknings- og udviklingsenheds mission er at frembringe ny teoretisk og praktisk viden om rehabilitering, som kan bidrage til at forbedre folkesundheden nationalt og internationalt. Der er således både fokus på at evaluere og generere ny viden gennem forskellige forskningsmetoder. Forsknings- og udviklingsenheden beskæftiger sig med rehabilitering i bredere forstand; centret arbejder også for at forbedre hverdagslivet for borgere med funktionsevnenedsættelser igennem hele livsforløbet. Genstandsfeltet er udvikling af metoder, retningslinjer og indsatser med vidensgenerering på tværs af fag og sektorer inden for områder som: borgerinddragelse, sammenhængende og koordinerende indsatser, tværfaglighed og tværsektorielt samarbejde.

MarselisborgCentrets forsknings- og udviklingsenhed ledes af:

- Socialoverlæge Claus Vinther Nielsen, ph.d., der også er afdelingsleder af Afdelingen for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Enheden har to overordnede forskningsspor:

- Sygefravær og arbejdsrettet rehabilitering, ved cand.scient., ph.d. Chris Jensen
- Rehabilitering, ved cand.scient.san., ph.d. Bodil Bjørnshave.

Inden for begge forskningsspor forskes der i handicap. Forskerne ved centret har en bred faglig profil med ekspertise inden for det sundhedsfaglige-, socialfaglige-, naturfaglige-, adfærdsfaglige- og samfundsvidenskabelige område. I alt har centret godt 20 ansatte, hvoraf der er 4-5 ph.d.-studerende.

På tværs af centrets to forskningsspor er der i forskningen fokus på:

- Udvikling af rehabiliteringsindsatser gennem tværfaglige og tværsektorielle projekter omkring rehabilitering af borgere.
- Implementering, monitorering og evaluering af rehabiliteringsindsatser i kommuner og regioner over for borgere med kroniske sygdomme, psykisk sygdom, handicap og funktionsevnenedsættelse hos unge, erhvervsaktive og ældre med dansk eller anden etnisk baggrund.
- Metodeudvikling regionalt, nationalt og internationalt. Fortsat teori-/praksisudvikling af rehabiliteringsbegrebet, sammenkobling af rehabiliteringsbegrebet med ICF.

TEORI OG METODE

I centret forskes der ud fra en bio-psyko-social og systemorienteret referenceramme (ICF-modellen) med vægt på kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse samt omgivelses- og personlige faktorer. MarselisborgCentret har i 2003, i samarbejde med Rehabiliteringsforum Danmark, udgivet Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet i Danmark. Hvidbogens definition af rehabilitering danner baggrund for centrets forskning, udvikling og tænkning i forhold til rehabiliteringspraksis. MarselisborgCentrets forsknings- og udviklingsenhed vægter, at resultaterne af forskningen skal kunne omsættes og forankres i praktisk rehabilitering i kommuner og regioner og i evidensbaseret uddannelse og kompetenceudvikling.

Med afsæt i centrets bio-psyko-sociale referenceramme inddrages også socialt betingede funktionsevnenedsættelser, især på aktivitets- og deltagelsesområdet som følge af indgribende sociale begivenheder og handicap.

Metodisk anvender centret både kvantitative og kvalitative metoder, da deres undersøgelses- og udviklingsprojekter primært baserer sig på casestudier, spørgeskemaundersøgelser og evalueringsprojekter med brug af kvalitative interview, deltagerobservation, feltstudier og regressionsanalyser.

Uddybende i forhold til metodebrug anvendes der kvantitative followup-undersøgelser til at beskrive omfanget af et problem (fx sygefravær), evaluere eksisterende rehabiliteringsindsatser (fx hos KOL-

patienter) eller undersøge årsagssammenhænge (fx mellem sygefravær og førtidspension). Her udnyttes bl.a. data fra den store befolkningsundersøgelse ”Hvordan har du det?” baseret på spørgeskemabesvarelser fra omkring 35.000 borgere i Region Midtjylland, som er gennemført i Center for Folkesundhed 2010. Der anvendes typisk forskellige former for regressionsanalyser.

Randomiserede kontrollerede interventionsundersøgelser anvendes, når indsatsers effektivitet bliver afprøvet. Siden 2004 har centret haft mulighed for at anvende kontrollerede forsøg med indsatser over for borgere med bevægeapparatlidelser på Regionshospitalet Silkeborg og i en afprøvning af en koordineret indsats over for patienter med funktionelle lidelser i to kommuner. Disse forskningsdesign anvendes til at skaffe evidens for indsatsers effektivitet.

En dybere forståelse af, hvorfor der kan påvises årsagssammenhænge, eller hvorfor indsatser virker, opnås i kvalitative undersøgelser med deltagerobservation eller interview. Denne type undersøgelser benyttes til at belyse mekanismer eller behov, som ikke kan afdækkes i kvantitative undersøgelser.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen for MarselisborgCentrets forsknings- og udviklingsenhed er borgere med nedsat funktionsevne eller rehabiliteringsbehov. Disse borgere er ofte selv deltagere i forskningen, men også aktører på sundhedsområdet eller i kommunerne kan være genstand for undersøgelse.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Det overordnede tema for centret er feltet rehabilitering og det gode rehabiliteringsforløb, som tematiseres i de to forskningsspor:

- Rehabilitering
- Sygefravær og arbejdsrettet rehabilitering.

De to forskningsspor vil udgøre centrets temaer for deres handicapforskning, og det er disse to spor, som centrets projekter tematiseres ud fra.

På tværs af de to overordnede forskningsspor gennemføres projektet ”Hvidbog II – Fra rehabiliteringsbegreb til rehabilitering i praksis”. Hvidbogen har til formål at sætte fokus på de udfordringer, der vil præge

udviklingen af rehabilitering i praksis de kommende år, og som også er med til at sætte rammen for den fremtidige forskning. Arbejdet med Hvidbog II er en proces, der involverer de fleste relevante aktører i Danmark, og som strækker sig fra november 2010 til november 2011.

Projektet arbejder på bogen ”Udfordringer til rehabilitering i Danmark” samt en netpublikation med 72 praksishistorier. Processen med dette arbejde har været ledet af Rehabiliteringsforum Danmark i samarbejde med MarselisborgCentret.

REHABILITERING

MarselisborgCentret har de sidste 10 år generelt skiftet fokus fra udelukkende at beskæftige sig med udviklingsprojekter til at fokusere mere på deciderede forskningsprojekter. Af de tidlige projekter hører de fleste under forskningssporet om rehabilitering; her kan bl.a. nævnes ”Udviklingsprojekt for børn med hjerneskade”, som fandt sted fra 2002 til 2007. Projektet blev gennemført i fire etaper og mundede ud i en antologi (Løvschal-Nielsen, 2008). Herunder fandtes i alt 16 projekter i kommuner og amter, hvor MarselisborgCentrets rolle var at varetage de overordnede og tværgående funktioner i forhold til udviklingsprojektet. Det overordnede formål var at udrede den eksisterende indsats og komme med forslag til forbedringer. Derfor blev der lavet en kortlægning af tilbud og metoder i offentlige tilbud samt hjemmetræningsprogrammer.

Et andet eksempel er ”Projekt Forspring”, som kørte fra januar 2001 til december 2004 med det mål at udvikle en rehabiliteringsmodel, som beskriver metoder, der kan hjælpe unge med svære fysiske handicap til et selvstændigt og meningsfyldt liv. Forskellige metoder blev således afprøvet, nye udviklet og andre tilpasset. Som del af projektet udarbejdede centret en håndbog og holdt foredrag i hele landet.

Centret har et tredje afsluttet projekt med fokus på handicap, ETIBA, som i 2005-2006 evaluerede tilbud til førskolebørn med autismespektrumforstyrrelser; dette er til brug for sammenligning af fire forskellige tiltag og disses betydning for de deltagende børn (Høgsbro, 2007). Evalueringen var særlig fokuseret på forskellene mellem de tilbud, der almindeligvis bliver givet til børnene i Danmark, og specielle forsøg med ABA-tilbud (Applied Behaviour Analysis), som har fundet sted bl.a. i Københavns Kommune i 2005-2006.

Efter den øgede fokusering på forskningsprojekter siden 2007 er der i rehabiliteringssporet sat flere ph.d.-projekter i gang, og nogle er

afsluttet. Et projekt handler bl.a. om, hvilken afgørende rolle familien spiller for manglende social deltagelse hos unge med fedmeproblemer. Resultaterne vil kunne benyttes i fremtidens psyko-social overvægtsbehandling (Lindelof, 2011, 2010a, 2010b).

Et ph.d.-projekt har fokus på kommunens rolle i forhold til rehabilitering: ”Vurdering af behov for rehabilitering. En undersøgelse af det faglige skøn ved vurdering af borgerens behov for rehabilitering ved kræft” (Hjortbak, 2008); og i et netop opstartet projekt er der fokus på sundhedsvæsenets rolle i forbindelse med børns sociale relationer i hverdagen på hospital under kræftbehandling og rehabilitering Sundhedsvæsenets rolle er også taget op i en nylig afsluttet undersøgelse af en rehabiliteringsindsats på et regionssygehus. Det viste sig, at rehabilitering i praksis havde svært ved at fange den samme målgruppe, som forskningen tidligere har været koncentreret om, og det var derfor meget svært at opnå tilsvarende resultater i den kliniske praksis (Bjørnshave m.fl., 2010, 2011).

Et igangværende udviklingsprojekt afprøver et tværfagligt redskab, som er baseret på International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand for børn og unge (ICF-CY) til kortlægning af funktionsevnen hos børn i 3-6-års-alderen med cerebral parese, dvs. nedsat funktionsevne. Forældrenes opfattelse af børnenes selvstændighed i forhold til løsning af dagligdagsopgaver inddrages endvidere i undersøgelsen, hvilket sker via en dansk spørgeskemaversion af Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) samt en vurdering af, om ICF-CY og PEDI kan anvendes ved fælles planlægning og udarbejdelse af en rehabiliteringsplan. Resultater fra de to anvendte redskaber giver god basis for, at fagpersoner sammen med forældre kan udarbejde handleplaner for deres barns habilitering (Melchiorssen, Østergaard & Nielsen, 2011).

Et andet projekt handler om ”Kommunal service til ældre personer med handicap”, hvilket er et VISO-samarbejde omkring vilkårene for mennesker med handicap, som bliver ældre; dette er i et samarbejde mellem Hjælpemiddelinstitutet, Servicestyrelsen og MarselisborgCentret.

SYGEFRAVÆR OG ARBEJDSRETTET REHABILITERING

Under det andet spor er forskningen rettet mod udvikling af indsatser mod arbejdsfastholdelse af mennesker med nedsat funktionsevne. Et af de første projekter inden for sporet var en afhandling om ”Specialisttea-

met – et socialmedicinsk, tværfagligt samarbejde”. Formålet med projektet var at identificere risikofaktorer for det fremtidige forsørgelsesgrundlag efter 2 år blandt langvarigt sygemeldte i relation til selvforsørgelse og førtidspension. Konklusionen pegede bl.a. på, at en lav score ved selv-vurderet helbred og egen forventning om ikke at kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet var væsentlige risikofaktorer for førtidspension.

I samarbejde med Center for Bevægeapparatlidelser, Regionshospitalet Silkeborg, er der gennemført et randomiseret kontrolleret studie af en hospitalsbaseret koordineret intervention for sygemeldte med uspecifikke lidelser i lænderyggen. Resultaterne har bl.a. vist, at psykosociale risikofaktorer er lige så afgørende for prognosen som kliniske faktorer, og borgere med svag tilknytning til deres arbejdsplads har særlig gavn af den sektorkoordinerede indsats, der tilbydes (Jensen, 2011; Stapelfeldt, 2011). Resultaterne anvendes både til generering af ny forskning og implementeres desuden direkte i den kliniske hverdag på hospitalet.

I et igangværende randomiseret studie (”Funktionelle lidelser i TTA”) med fokus på sygemeldte med funktionelle lidelser afprøves, om den koordinerende tværfaglige indsats kan ligge i kommunernes jobcentre; dette afsluttes i 2013. I denne periode evalueres også en indsats i tre kommuner, hvor sagsbehandlerne opkvalificeres til håndtering af sygemeldte med psykiske lidelser.

I ”Fasen efter raskmelding i et arbejdspladsperspektiv” udforskes ansattes integration på arbejdspladsen, når man arbejder med nedsat funktionsevne. Undersøgelsen ser på, hvordan kollegaer, arbejdsleder og den raskmeldte håndterer tilbage-til-arbejde-processen (TTA) efter en sygemelding, og hvordan fordelingen af arbejdsopgaver forhandles. Dette er et etnografisk feltstudie, der pågår fra 2011 til 2014.

Et ph.d.-studie undersøger ”Udviklingen af sygefravær blandt unge i perioden 2000 til 2010 set i et komparativt perspektiv mellem Danmark og Norge – med fokus på medarbejdere i den kommunale ældrepleje”. Her ses bl.a. på, om man kan anvende sygefraværmønstre hos sårbare grupper til at forudsige risiko for at miste tilknytningen til arbejdsmarkedet. Dette studie afsluttes i 2012.

I et andet ph.d.-studie er formålet at undersøge forsørgelsesgrundlag hos patienter behandlet for hæmatologisk cancer, herunder at belyse sammenhængen mellem forsørgelsesgrundlag og udvalgte kliniske, socioøkonomiske, demografiske faktorer samt angst, depression og fati-

gue. Det er et followup-studie baseret på spørgeskemaer og registre, hvor kræftpatienterne følges i op til 5 år, og projektet afsluttes i 2013.

INSTITUT FOR SOCIOLOGI OG SOCIALT ARBEJDE VED AAU

KORT OM FOSO

Ifølge Aalborg Universitets hjemmeside er FoSo en forskningsenhed under Institut for Sociologi og Socialt Arbejde. Men ud over at være en forskningsenhed er FoSo også et tværvideenskabeligt og samfundsvidenskabeligt forskningsnetværk, som beskæftiger sig med udviklingen af nye og udfordrende forskningsinitiativer inden for socialt arbejde. FoSo's forskning bidrager generelt til en større forskningsmæssig viden vedrørende:

- Det sociale arbejdes historiske, samfundsmæssige og institutionelle kontekst
- Sammenhængen mellem sociale problemer og socialt arbejde
- Det sociale arbejdes betydning, herunder brugeres og professionelles forskellige perspektiver
- Det sociale arbejdes funktion, konsekvenser og resultater
- Det sociale arbejdes særlige form og indhold og de evalueringsmetoder, der i denne sammenhæng er relevante.

Empirisk fokuserer forskningen i FoSo på studier af social arv, kommunikation i forbindelse med sagsbehandling, tilbud til etniske minoriteter, tilbud til udsatte børn og unge, tilbud til mennesker med kognitive/kommunikative forstyrrelser samt spørgsmålet om evidens og styring inden for den sociale indsats. Således er fokus inden for handicapområdet rettet mod tilbud til mennesker med handicap samt de professionelle, der arbejder på tilbuddene. Endelig er forskningen på handicapområdet ofte orienteret mod at udvikle nye teorier, metoder og modeller, som kan anvendes i praksis.

Der er for tiden tilknyttet ni forskere og tre ph.d.-studerende med fokus på handicapområdet. Forskerne hos FoSo er sociologer, politologer, jurister, socialrådgivere med kandidatgrad inden for socialt arbejde.

- Forskningsleder er professor Kjeld Høgsbro, kultursociolog.

FoSo modtager bl.a. tilskud til forskningen fra forskningsrådene, ministerier, private fonde og internationale kilder. Forskerne i FoSo-gruppen indgår i en række nationale, nordiske og internationale netværk. Resultaterne af FoSo's forskning orienterer sig både internationalt og nationalt.

TEORI OG METODE

Den teoretiske dimension i FoSo's forskningsaktiviteter er tværvidenskabelig. Det sociale arbejdes praksis undersøges ud fra forskellige teoretiske tilgange, hvor sociologi, politologi, historie, psykologi, organisationsteori, kommunikationsteori, kulturteori, antropologi og læringsteori bidrager til at udvikle ny viden. Dette modsvarer samtidig de mange forskellige teoretiske orienteringer, som det sociale arbejdes praktikere refererer til, hvor begrebet diskurs også spiller en stor rolle.

Mere konkret kan vi pege på, at FoSo anvender diskursanalyse, neo-institutionel teori, hverdagslivsteorier samt de amerikanske by-sociologiske og fænomenologiske teorier. Endelig er det hos FoSo blevet udbredt at anvende en Institutionel Etnografisk tilgang med dens særlige integration af førnævnte tilgange. Et særligt analytisk design er udviklet omkring SIMREB.

Metodisk anvendes kvalitative såvel som kvantitative metoder. Miljøet har sin spidskompetence på de kvalitative metoder, hvor empirien består af kvalitative interview, observation samt casestudier. Der foretages dog også forskning, hvor forskellige former for kvantitative metoder kommer i brug; herunder eksperimentelle design med testbaserede data, survey-materiale samt registerbaserede analyser.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap indgår ofte som respondenter i fx kvalitative interview, men de har ikke en aktiv rolle i forskningsprocessen. Der er desuden undersøgelser af arbejdsmiljøet på bosteder for mennesker med handicap, hvor de fagprofessionelle udgør omdrejningspunktet. Dette gøres med henblik på at forbedre forholdene for både brugerne, deres pårørende og personalet på bostederne.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Forskningen på FoSo omhandler overordnet socialt arbejde og omfatter brugerfokuserede og/eller praksisorienterede tilgange til det sociale arbejde og til studiet af de institutionelle strukturer, som kontekstualiserer praksis.

FoSo har et forskningsprogram, der handler om de sociale tilbud til mennesker med kognitive, mentale og kommunikative funktionsnedsættelser. Det overordnede formål med forskningsprogrammet er at få afdækket de sammenhænge, der eksisterer i sammenspillet mellem den professionelle indsats og brugernes livsverden med henblik på at kunne forbedre dette sammenspil. Dette skal afdækkes gennem følgende tre målsætninger:

1. At nå frem til en bedre forståelse for de specifikke mentale, kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser og deres påvirkning af sociale kompetencer.
2. At nå frem til en bestemmelse af de kontekstuelle forholds betydning, herunder stigmatisering, rolleforventninger og interaktionsformer i samspillet med pårørende og professionelle.
3. At indkredse rammer og retningslinjer for indsatsen i det professionelle sociale arbejde, herunder modeller for ”best practice”, retningslinjer for udredning af sociale problemer og retningslinjer for udvikling af handleplaner og samarbejdsrelationer.

Disse tre målsætninger skal indfries gennem en række igangsatte projekter under temaerne: ”Arbejds miljøprojekterne” (Høgsbro, 2009), ”Den sociale indsats over for familier og voksne med ADHD”, ”Rehabiliteringsprojekt med fokus på pædagogiske forandringsstrategier” og ”Psyko seprojektet”. Yderligere er der igangsat to ph.d.-studier, som bidrager til at opfylde de tre målsætninger.

FoSo’s temaer for handicapforskning kan, bl.a. på denne baggrund, samles under følgende temaer:

- Sociale tilbud til mennesker med handicap, herunder den sociale indsats til familier og voksne med ADHD
- Arbejds miljø
- Beskæftigelse.

SOCIALE TILBUD TIL MENNESKER MED HANDICAP

Lars Uggerhøj m.fl. har i 2005 afsluttet ”Det Sociale Indikator Projekt”, som udviklede en model og indikatorer til brug for evaluering af kvalitet i anbringelser af unge på en åben døgninstitution og et socialpædagogisk opholdssted (Uggerhøj, 2004). Modellen blev udviklet i samarbejde med Aarhus Amts kvalitetsafdeling.

Et igangværende projekt har fokus på ”Den sociale indsats over for familier og voksne med ADHD” og har til formål at få forståelse for, hvordan ADHD påvirker familiers og individers relationer til arbejdsmarked og samfund; derudover skal projektet skabe grundlag for en strategi for en koordineret strategi, som kan forbedre indsatsen. Projektet udføres i et samarbejde mellem FoSo og AKF.

Mie Engen stiller i sin igangværende ph.d. skarpt på, hvilke betingelser nutidige tendenser inden for socialpolitikken (effektivitetsorientering og brugerinddragelse) skaber for det sociale arbejde for voksne med udviklingshæmning og autisme. Der fokuseres særligt på den omsorgspraksis, der bliver skabt i mødet mellem socialarbejdere og voksne med psykisk udviklingshæmning, som har vanskeligt ved at formulere deres krav og dermed få indflydelse på deres egen situation. Maja Lundemark havde ligeledes fokus på ADHD i sin afsluttede ph.d. (”Former for ability”), hvor hun undersøgte unges konstruktioner af identiteter og sociale positioner med baggrund i en ADHD-diagnose.

ARBEJDSMILJØ

Forskningen under dette tema har fokus på, hvorvidt den psykiske belastning af medarbejderne og overgrebene på brugerne har den samme baggrund i et uheldigt samspil mellem brugernes udviklingsforstyrrelse og medarbejdernes manglende forudsætning for en hensigtsmæssig forebyggelse og håndtering af konflikter. Forskningsprojekterne under dette tema har som mål at identificere konstruktive modeller for konflikthåndtering og konfliktforebyggelse.

Et afsluttet forskningsprojekt under temaet er: ”Social integration og arbejdsbelastninger blandt ansatte på døgninstitutioner for børn, unge og voksne med vidtgående fysiske og psykiske handicaps”. Formålet med projektet var at udvikle en model til belysningen af arbejdsmiljøet blandt alle personalegrupper inden for døgninstitutioner for målgruppen. Gennem de sociale integrationsprocesser blev arbejdsbelastningens

svækkelse og forstærkelse undersøgt med henblik på at gøre resultaterne anvendelige i institutionernes arbejdsmiljøpolitik.

Et andet afsluttet projekt er ”Arbejdsmiljøproblemer og konflikthåndtering på specialpædagogiske tilbud”, som er gennemført af professor Kjeld Høgsbro. Formålet var for det første at afdække den sammenhæng, der eksisterer mellem social interaktion i arbejdssituationer, arbejdsmiljø og konflikter. For det andet var formålet at identificere modeller for organisering af arbejdet og konflikthåndtering, som på en og samme tid både skal forbedre det psykiske arbejdsmiljø og dets negative konsekvenser på tilbuddene og forebygge fysisk magtanvendelse og overgreb; personalet skal nemlig via en bedre forståelse af problemerne blive i stand til at forebygge konflikters opståen og finde alternative metoder til konflikthåndtering.

BESKÆFTIGELSE

”Indlejret organisatorisk inklusion på arbejdsmarkedet; case: Huset Venture” (Nielsen, 2005) er et afsluttet forskningsprojekt fra 2005. Projektet undersøgte arbejdsmarkedsinklusion på organisations-/virksomhedsniveau i servicevirksomheden Venture, som ansætter mennesker med handicap. Der er foretaget en teoretisk analyse af mulighedsbetingelserne for en markedsorganisation af denne type ved at bruge systemteori og teori om institutionelt valg. Desuden blev der lavet en empirisk analyse af, hvilke valg og beslutninger der var medvirkende til konstruktionen af virksomheden, samt hvilke vanskeligheder der har været og fortsat vil være med at fastholde konstruktionen.

STATENS BYGGEFORSKNINGSINSTITUT (SBI) VED AAU

KORT OM SBI

Statens Byggeforskningsinstitut (SBI) fusionerede 1. januar 2007 med Aalborg Universitet. Instituttet har afdelingsmæssigt fokus på tre områder:

- By, bolig og ejendom
- Byggeri og sundhed
- Energi og miljø.

Handicapforskningen ved SBI foregår i afdelingen By, bolig og ejendom under fokusområdet ”Tilgængelighed for personer med funktionsnedsættelse”, som er et af seks fokusområder.

Instituttet har i alt ca. 110 medarbejdere, hvoraf en stor del af dem, der forsker, har en faglig baggrund som civilingeniører, mens færre er arkitekter, bygningskonstruktører, økonomer og sociologer. Handicapforskningen ved SBI foregår i afdelingen By, bolig og ejendom, hvor følgende medarbejdere arbejder med universelt design og tilgængelighed:

- Annette Bredmose, ingeniør, rådgiver
- Susanne Dyring Elle, arkitekt MAA, videnskabelig assistent
- Søren Ginnerup, civilingeniør, seniorrådgiver
- Sidse Grangaard, arkitekt MAA, ph.d., forsker
- Philip Jensen, cand.scient., rådgiver
- Camilla Ryhl, arkitekt MAA, ph.d., seniorforsker
- Lars S. Pedersen, arkitekt MAA, rådgiver
- Lone Sigbrand, arkitekt MAA, rådgiver
- Forskningschef og afdelingsleder er dr.scient. Hans Thor Andersen.

Instituttets årlige omsætning er på ca. 70 mio. DKK, hvoraf halvdelen kommer fra en basisbevilling på finansloven, mens resten kommer fra indtægtsgivende forskningsvirksomhed, salg af publikationer og edb-programmer m.v. En stor del af instituttets projekter finansieres af Erhvervs- og Byggestyrelsen.

SBI er internationalt anerkendt for anvendelsesorienteret forskning. I relation til handicapområdet varetager instituttet forskning, undervisning og forskningsbaseret rådgivning i tilgængelighed og universelt design i forhold til det byggede miljø, udearealer og transport. Det betyder bl.a., at SBI – som en hjælp til at forstå eksisterende lovgivning (Bygningsreglementet) samt højne tilgængeligheden yderligere – udarbejder anvisninger, vejledninger og tjeklister rettet mod de praktiserende aktører i byggebranchen.

Instituttet oplever, at deres forskning er blevet endnu mere relevant efter Danmarks ratificering af FN's Handicapkonvention. Dette har sin grund i, at universelt design er en del af den overordnede målsætning i Handicapkonventionen. Samtidig er tilgængelighed et af konventionens generelle principper; her er tale om at sikre tilgængelighed til både det byggede miljø og til informations- og kommunikationstjenester. Tilgæn-

gelighed og universelt design i relation til det byggede miljø er i en dansk kontekst et nyt forskningsområde.

TEORI OG METODE

SBi driver anvendelsesorienteret forskning, og forskningen bliver således nyttiggjort gennem rådgivning af myndigheder, formidling til bygge- og boligsektoren samt uddannelse.

I forskningsprocessen gør forskerne ofte brug af interview og casestudier. Derudover bruges litteraturstudier for fx at illustrere og dokumentere eksempler fra andre lande. Institutet laver desuden besigtigelse af såvel eksisterende byggeri som nybyggeri for at undersøge, om byggerierne lever op til Bygningsreglementets krav. Endelig gør de brug af dokumentgennemgang, fx af ansøgninger om byggetilladelse, i forhold til at undersøge, om kravene for tilgængelighed til bygninger er opfyldt.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Der forekommer ofte inddragelse af byggesagsbehandlere i kommuner, arkitekter, entreprenører, men også mennesker med handicap er inddraget i forskningen. SBi er – i samarbejde med bl.a. Vejdirektoratet – ved at teste nye principper for udformning og udlægning af følbare opmærksomhedsfelter ved fodgængerfelter samt ny udformning af sidstnævnte. Hovedforsøgene foregår som fuldskalaforsøg i Viborg med deltagelse af 15 blinde og svagsynede testpersoner, et mindre antal fysisk handicappede samt overvågning af såkaldte ”almindelige” fodgængere.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Et centralt tema for SBi er ratificering af FN's Handicapkonvention, og særligt er der fokus på tilgængelighed for mennesker med handicap og universelt design, hvilket også kommer til udtryk i deres forskningstemaer inden for handicapområdet:

- Tilgængelighedsbestemmelser
- Tilgængelighed for alle.

TILGÆNGELIGHEDSBESTEMMELSER

Et af SBi's afsluttede projekter ”Kendskab til tilgængelighedsbestemmelser” har til formål at belyse, hvorvidt ændringen i byggelovens krav om

tilgængelighedsforanstaltninger har resulteret i øget tilgængelighed til offentlige byggerier samt erhvervsbyggerier til service og administration (Jensen, 2007). SBI gennemførte i 2006 interview blandt kommunale byggesagsbehandlere i 37 kommuner og 29 bygherrerådgivere (arkitekter, ingeniører og entreprenører).

Et igangværende projekt har til formål at kunne kvalificere beslutningen om, hvor en fremtidig indsats for at øge nybyggeriets tilgængelighed skal lægges. Det er i projektet blevet undersøgt, i hvilket omfang og hvor i byggeprocessen kravene til handicaptilgængelighed ikke opfyldes, samt hvorfor kravene ikke opfyldes i de enkelte faser i byggeprocessen. Konklusionen for første fase peger på tab af tilgængelighed i alle byggeprocessens dele.

TILGÆNGELIGHED FOR ALLE

I en anden af SBI's afsluttede undersøgelser, som hedder "Tilgængelighedens rationalitet" (Ryhl, 2009), er formålet at belyse forholdet mellem formgivning og lovgivning i relation til et inkluderende bygget miljø. Undersøgelsen belyser eksisterende problemstillinger og diskuterer definitioner og implementeringsstrategier i forhold til tilgængelighed, design-for-alle og universelt design. Udgangspunktet er den danske kontekst, men der ses også på den internationale sammenhæng og udvikling.

I Danmark er tilgængelighed, design-for-alle og universelt design primært anvendt, men begreberne repræsenterer også grundlæggende forskelle i brugerdefinition; skal man designe særlige og separate løsninger til den funktionshæmmede bruger (tilgængelighed), eller skal man designe én løsning, der kan bruges af alle (design-for-alle og universelt design)? Rapporten kortlægger forskellige anvendelser og fortolkninger af de tre designprincipper samt anvendte implementeringsstrategier i nationalt og internationalt regi.

Et igangværende projekt, "Boligbebyggelser for alle i provinsbyen" ved arkitekt Lone Sigbrand, peger på, at en del af de eksisterende boligbebyggelser i provinsbyerne ikke besidder den grad af tilgængelighed, som kræves ved nybyggeri. Formålet med projektet er derfor dels at kortlægge karakteristisk bygningstypologi for danske provinsbyer, dels at anviser principforslag til løsninger for tilgængelighed og trivsel for alle under hensyn til den arkitektoniske kvalitet, provinsbyernes kontekst og særlige bygningskultur.

Endelig er der udarbejdet en række anvisninger, som forklarer og fortolker bestemmelserne i Bygningsreglementet; disse er følgende: En anvisning forklarer og fortolker bestemmelserne i Bygningsreglement 2010 (BR10). Anvisningen omhandler de samme emner som BR10, herunder tilgængelighed (Hansen, E.D.L.P. (red.), 2010).

I en anden anvisning begrundes og anbefales en række tilgængelighedskrav til almindelige boliger med udgangspunkt i Bygningsreglement 2008 (BR08). Anbefalingerne er væsentlige for såvel planlægning og projektering af nybyggeri som for om- og tilbygninger i den eksisterende boligmasse (Sigbrand & Jensen, 2008).

Og endelig forklarer og fortolker en anvisning bestemmelserne i Bygningsreglement 2008 (BR08). Anvisningen omhandler de samme emner som BR10, herunder tilgængelighed (Stang, Ginnerup, Aagaard, Kirkeby, Bergsøe, Aggerholm, Brandt & Axelsen (red.), 2007).

HJÆLPEMIDDELINSTITUTTET (HMI)

KORT OM HJÆLPEMIDDELINSTITUTTET

Hjælpemiddelinstitutet (HMI) er et landsdækkende videnscenter og en del af den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO). Institutet udvikler og formidler viden om, hvordan hjælpemidler og andre teknologiske løsninger kan bidrage til at inkludere og skabe bedst mulige vilkår i samfundet for mennesker med funktionsnedsættelser.

HMI's forskning handler pr. definition om mennesker med handicap, idet fokus er hjælpemidler og tilgængelighed for mennesker med funktionsnedsættelser. Gruppen omhandler mennesker i alle aldre og følger dermed ikke den traditionelle opdeling mellem mennesker med handicap og ældre. Idet instituttet servicerer på tværs af alle sektorer, kan forskningen også omhandle forskellige sektorer, og ofte findes forskningen i krydsfeltet mellem den pædagogiske sektor, sundhedssektoren og socialektoren.

Forskningsafdelingen består af tre medarbejdere: Åse Brandt, ergoterapeut, MPH, ph.d. og nøgleforsker på området, cand.mag., ph.d. Peter Mindegaard og ergoterapeut, MSc. Lilly Jensen. Desuden ansættes en ph.d.-studerende, når finansiering af studierne opnås. Forskningsafdelingen er medvejleder for to ph.d.-studerende ved Lunds Universitet i Sverige.

HMI's forskning er rettet mod at understøtte kommuner, regioner og private organisationer i at sikre en kvalificeret og effektiv hjælpemiddelformidling, dvs. at der er tale om anvendt forskning. Derfor følges instituttets forskningsprojekter altid af formidlingsplaner, der skal sikre, at projekternes resultater når målgrupperne. Samtidig er det målsætningen, at forskningen har en sådan kvalitet, at den kan publiceres i internationale, peer-reviewed tidsskrifter, og årligt publiceres der en række publikationer internationalt. Publikationerne udgives ofte i samarbejde med instituttets nordiske forskernetværk.

Forskningen finansieres dels af fondsmidler, dels af HMI's basismidler fra Socialministeriet, idet forskning indgår som en af de opgaver, der er angivet i instituttets vedtægter. Forskningens indhold bestemmes stort set altid af instituttet selv på basis af aktualitet og mulighed for finansiering.

TEORI OG METODE

I HMI's forskning anvendes forskellige teoretiske tilgange, der som regel har fokus på samspillet mellem mennesket og dets omgivelser. En væsentlig teoretisk tilgang er ICF-modellen for funktionsevne og funktions-evalueringsramme – en bio-psyko-social forståelsesramme, hvor hjælpemidler eksplicit indgår som en omgivelsesmæssig faktor, der i samspil med andre faktorer kan fremme den enkeltes aktivitet og deltagelse. Andre centrale teoretiske tilgange er HAAT-modellen (human-activity-assistive-technology), der er udviklet specifikt til hjælpemiddelområdet; denne beskriver samspillet mellem personen, de aktiviteter personen udfører, og hvor hjælpemidlet er situeret i omgivelserne. Den ergoterapeutiske person-environment-occupation-model angiver aktivitetsudførelse som interaktion mellem mennesket, omgivelserne og den aktivitet, der udføres; Lies gap-model angiver gabet mellem de omgivelsesmæssige krav og menneskets kapacitet (Brandt m.fl., 2010a).

Langt de fleste studier gennemføres med kvantitative metoder, dog er enkelte studier gennemført med kvalitative metoder eller som en kombination af de to tilgange. Størstedelen af HMI's forskning har fokus på nytte og effekter af hjælpemiddelinterventioner. Projekter har typisk et før-efter-design, da det i det danske hjælpemiddelsystem sjældent er muligt at foretage kontrollerede studier; de gennemføres som regel i samarbejde med en eller flere kommuner. Ud over egne primære under-

søgelser foretager HMI også systematiske review af international forskningslitteratur.

Ud over egentlig effektevaluering foretager HMI undersøgelser af problemer og muligheder ved introduktion og implementering af hjælpemidler og undersøgelser af faglige metoder for at opnå den bedst mulige match mellem teknologiske muligheder og den enkeltes behov. Desuden iværksætter forskningsafdelingen udvikling og psykometrisk testning af undersøgelses- og evalueringsredskaber, der kan anvendes på hjælpemiddelområdet. Endelig har HMI fokus på at fremskaffe kommunale nøgletal på hjælpemiddelområdet.

Hvad angår forskning på tilgængelighedsområdet, er den langt mindre omfattende end på hjælpemiddelområdet og fokuserer fortrinsvis på standarder og måling af tilgængelighed.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Respondenterne i projekterne er som regel mennesker med funktionsnedsættelse, men kan eksempelvis også være plejepersonale, der anvender forflytningshjælpemidler i forebyggende øjemed.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaerne for HMI's forskning kan samles i følgende temaer:

- Effektforskning
- Systematiske review
- Undersøgelses- og evalueringsredskaber
- Nøgletal.

EFFEKTFORSKNING

En stor del af effektforskningen handler om mobilitetshjælpemidler, der i vid udstrækning bevilges i det sociale system og er blevet det gennem mange år.

HMI's undersøgelser viser, at rollatorer har stor betydning for brugerne, især med hensyn til at gøre hverdagens aktiviteter og deltagelse i samfundet lettere; effekterne er dog mindre for de ældste end for yngre aldersgrupper. Mange rollatorbrugere har imidlertid ikke en rollator, der matcher brugerens behov for aktiviteter og deres fysiske evner, ligesom de ikke har lært at håndtere rollatoren korrekt; derfor har mange problemer med at anvende deres rollator og/eller har ondt i hænder og skuldre.

De fleste rollatorbrugere er ældre/gamle, hvis fysiske funktionsevne i løbet af kort tid kan forringes (Löfqvist m.fl., 2009). Da de fleste samtidig ikke selv kan vurdere, om deres hjælpemiddel til stadighed matcher deres behov, er det vigtigt at følge dem over tid for at sikre dette (Brandt, 2009; Brandt m.fl., 2003; Brandt, 2008; Brandt, 2007; Stapelfeldt & Brandt, 2009; Löfqvist m.fl., 2007).

El-kørestole styret med joystick og el-scootere styret med styr er hjælpemidler, der dels er dyre, dels i stigende grad er blevet populære (Brandt m.fl., 2009b). Et tværsnitsstudium med strukturerede interview af 111 el-kørestols- eller scooterbrugere viser, at brugerne i høj grad kan bruge deres hjælpemiddel til vigtige aktiviteter, og at de er tilfredse med deres hjælpemidler. Mange har dog problemer med at bruge deres el-køretøj på grund af dårlig fysisk tilgængelighed, især i forbindelse med besøg hos venner og familie, men i forhold til indkøb i butikker og andre aktiviteter tilpasser brugeren sine aktiviteter og vælger steder med god tilgængelighed (Brandt, 2005; Brandt, 2004 Brandt m.fl., 2001).

Et svensk pilotprojekt, som HMI har deltaget i, viser, at aktiviteter og deltagelse bliver lettere, men at brugerne ikke udfører flere aktiviteter eller udfører den enkelte aktivitet oftere, end før de fik deres hjælpemiddel. Desuden fremgår det, at effekterne findes ved 4-måneders-opfølgning, og at de ikke er ændrede ved 12-måneders-opfølgning (Löfqvist m.fl., 2011).

It-støtte til ordblinde i form af pc, scanner, software og syntetisk tale (it-rygsæk) bevilges til voksne ordblinde, men ingen er klar over, i hvilken udstrækning de nytter og for hvem. Der blev derfor i samarbejde med de decentrale kommunikationscentre gennemført et projekt, som viser, at de allerdårligste læsere, der stort set ikke kan læse, har stor nytte af it-rygsækken med hensyn til at kunne forstå en tekst overhovedet. De, der kan læse, men læser langsomt og bruger gentagelsesstrategier, har især nytte i forhold til studier og arbejde, hvor de kan udfylde et job, overkomme pensum og/eller gennemføre studierne på normeret tid. Effekterne opstår umiddelbart efter, at brugerne har fået it-rygsækken, og ændrer sig ikke over tid (Arendal, Brandt m.fl., 2010; Jensen, Brandt m.fl., 2008).

Evidens fra nordamerikanske studier har vist, at forflytnings-hjælpemidler kan reducere smerter og sygefravær hos plejepersonale (Bengtsson, 2006). For at afprøve om dette også er tilfældet i Danmark, er der netop gennemført et evidensbaseret projekt i to kommuner, hvor

personalet fik systematisk undervisning i brug af forflytningshjælpemidler, og der blev indkøbt flere forflytningshjælpemidler i den ene kommune, hvor sagsgangen også blev optimeret. Projektet viser, at plejepersonalets holdning til forflytningshjælpemidler er overordentlig positiv, og at niveauet for forsyningen af forflytningshjælpemidler næppe kan forbedres. Interventionen ser ikke ud til at have betydning for plejepersonalets fysiske helbred, sygefravær og arbejdsulykker, men plejepersonalet oplever, at forflytninger nu er mindre anstrengende, ligesom de er mere tilfredse med deres forflytningsarbejde. Borgerne er mere tilfredse med forflytninger i den kommune, der har ændret sagsgangen (Bjørnskov & Brandt, 2011; Brandt & Hansen, 2011a; Brandt & Mindegaard, 2010).

SYSTEMATISKE REVIEW

HMI har gennemført en række systematiske review (Anttila m.fl., 2011a; Anttila m.fl., 2011b; Bengtsson m.fl., 2006; Brandt m.fl., 2010; Christensen m.fl., 2008; Salminen m.fl., 2009). I de fleste tilfælde viser de tendenser til, at hjælpemidlerne er effektive, og i nogle tilfælde viser de, hvilke typer af hjælpemidler der har bedre effekter end andre, fx fungerer computerstyrede knæproteser bedre end de traditionelle, men de er også dyrere. Evidensen er i de fleste studier svag, enten fordi studierne er små, dårligt gennemførte, eller fordi før-efter-studier, der ofte må erstatte kontrollerede studier på hjælpemiddelområdet, er placeret lavt i evidenshierarkiet.

UNDERSØGELSE- OG EVALUERINGSREDSKABER

Udvikling eller oversættelse af redskaber til undersøgelse og evaluering på hjælpemiddelområdet er nødvendig, fordi langt de fleste eksisterende redskaber ikke kan anvendes, fx retter redskaber til undersøgelse af ADL (almindelig daglig levevis) sig oftest mod personens kropsfunktion og inkluderer ikke brug af hjælpemidler, når udførelse af aktiviteter undersøges.

Det første redskab, som HMI har oversat og tilpasset til dansk og danske forhold, er QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology). Dette redskabs psykometriske egenskaber har vist sig at være gode, men rent praktisk var resultaterne om brugertilfredshed med hjælpemiddelformidlingsprocessen for begrænsede, så det ikke er muligt at anvende dem til kvalitetsudvikling (Brandt, 2006; Brandt m.fl., 2008). Derfor blev et hollandsk-norsk redskab, SATS (Satisfaction

with Assistive Technology Services), oversat til dansk. Test-retest-reliabiliteten er undersøgt af en gruppe ergoterapi-bachelor-studerende, som fandt den tilfredsstillende.³

Redskabet NOMO 1.0 (The Nordic mobility-related participation outcome evaluation of assistive device interventions) anvendes til før-efter-evaluering af mobilitetshjælpemidler med hensyn til deltagelseseffekter. Det er udviklet i et nordisk samarbejde og findes i sin nuværende form i fire nordiske sproglige versioner. Redskabet anvendes p.t. i det førnævnte projekt om effekter af el-kørestole og el-scootere, hvori der også indgår endnu en test-retest-reliabilitetstest. Efter studiet vil redskabet blive yderligere psykometrisk testet ved hjælp af Rasch-analyse.

I forbindelse med et projekt, hvor en kommune i samarbejde med HMI undersøger, i hvilke tilfælde hjælpemiddelansøgninger kan behandles administrativt, og hvornår der skal foretages grundige udredninger, blev redskabet IPPA (Individually Prioritised Problems Analysis) oversat fra engelsk/svensk til dansk ved hjælp af two-panel-tilgangen. P.t. er to grupper af ergoterapi-bachelor-studerende ved at undersøge redskabets test-retest-reliabilitet. Redskabet er endnu ikke offentligt tilgængeligt.⁴

Endelig deltager HMI i test og videreudvikling af redskabet Housing Enabler, der anvendes til at måle boligens tilgængelighed. Redskabet har gennemgået omfattende psykometrisk testning internationalt, og HMI medvirker i studier om inter-rater reliabiliteten af den nordiske version af redskabet samt i udvikling af nye metoder til undersøgelse af årsager til inter-rater reliabilitet varians (Helle & Brandt, 2009; Helle m.fl., 2011; Helle m.fl., 2010 (under publicering)).

NØGLETAL

Der er stor efterspørgsel på data om antal bevilgede hjælpemidler i Danmark og udviklingen på området. Hjælpemidler bevilges af kommunerne, der har forskellige systemer til registrering af bevillinger, hvorfor det ikke umiddelbart er muligt at indhente nationale data på hjælpemiddelområdet om, hvad der bevilges og til hvilke grupper af borgere. For at få indblik i mulighederne for at producere hjælpemiddeldata har HMI

3. NB. Disse noter står med andre tal end de tidligere noter (større tal og punktum efter). Juster venligst dette, så det er ens i hele rapporten. Denne undersøgelse er under udarbejdelse.

4. Denne undersøgelse er under udarbejdelse.

gennemført to pilotprojekter, hvor der blev indsamlet data om bevilling af mobilitetshjælpemidler i 33 mindre kommuner og i en stor kommune. Projekterne viser, at der er stor forskel på antallet af bevillinger pr. 100.000 borgere i de to undersøgelser, og at dataindsamling er arbejdskrævende, hvorfor det kan konkluderes, at nationale data bør indsamles fra alle kommuner, og at indsamlingen skal være centraliseret og fx foretages af Danmarks Statistik (Brandt & Stabelfeldt, 2009b; Mindegaard, 2010).

PROFESSIONSHØJSKOLEN METROPOL

KORT OM PROFESSIONSHØJSKOLEN METROPOL

Professionshøjskolen Metropol's tre kerneopgaver er grunduddannelser, efter- og videreuddannelser og forsknings- og udviklingsaktiviteter; Metropol er organiseret med to fakulteter:

- Sundhedsfagligt og Teknologisk Fakultet
- Samfundsfagligt og Pædagogisk Fakultet.

Begge fakulteter har institutter, som beskæftiger sig med handicapforskning – dog i forskellig grad; det gælder følgende institutter ved Professionshøjskolen Metropol:

- Center for sammenhængende forløb, Sundhedsfagligt og Teknologisk Fakultet
- Videnscenter for Ældreområdet – Gerontologisk Institut, Sundhedsfagligt og Teknologisk Fakultet
- Institut for skole og læring, Samfundsfagligt og Pædagogisk Fakultet
- Institut for socialt arbejde, Samfundsfagligt og Pædagogisk Fakultet
- Forskningscenter for Socialt arbejde (FSA), Samfundsfagligt og Pædagogisk Fakultet.

Metropol's forskningsprofil er i særlig grad kendetegnet ved at være anvendelsesorienteret. Metropol har som professionshøjskole en særlig indsigt i, hvad der rører sig i praksis blandt brugerne, de professionelle og deres ledere. Endelig arbejder forskerne tværfagligt, da mange problemer og behov forstås bedst i et tværfagligt perspektiv.

De organisatoriske og tematiske rammer for Metropols forsknings- og udviklingsprojekter er fastlagt i henholdsvis fire forsknings- og udviklingsprogrammer samt i de videnscentre, der er etableret i tilknytning til de forskellige områder og uddannelser. Metropols fire forsknings- og udviklingsprogrammer omhandler temaerne:

1. Borgernær sundhed
2. Børn og unges velfærd
3. Mad og måltider
4. Offensiv professionalisme.

Programmet Borgernær Sundhed arbejder med fokus på borgere med nedsat funktionsevne/handicap. Programmet sætter fokus på, hvordan borgernære indsatser i et samspil mellem organisering, faglig ledelse, brugerinddragelse og anvendelse af velfærdsteknologiske løsninger bedst muligt styrker borgernes autonomi og egenomsorg, samtidig med at der skabes en god ressourceudnyttelse.

Ud over programområderne har Metropol videnscentre, som bl.a. opbygger vidensmiljøer og har fokus på formidling og omsætning af deres viden i omverdenen samt til uddannelserne. Metropols vidensmiljøer består af følgende forsknings- og udviklingscentre:

- Center for Sammenhængende Forløb
- Center for Ledelse og Styring
- TechnaScience
- Nationalt Center for Erhvervspædagogik
- Center for Urban Sundhed
- Forskningscenter for Socialt Arbejde
- Videnscenter på Ældreområdet – Gerontologisk Institut
- Forskning & Udvikling, Teknologi, Ernæring og Sundhed
- Samfundssikkerhed og Respons.

Center for Sammenhængende Forløb (beskrives detaljeret i det følgende) samt Forskningscenter for Socialt Arbejde med forskningschef Frank Cloyd Ebsen beskæftiger sig med forsknings- og udviklingsaktiviteter med relation til handicapområdet. Der er overlap til bl.a. Videnscenter på Ældreområdet – Gerontologisk Institut, som også beskæftiger sig med ældre mennesker med en funktionsnedsættelse. Desuden gennemfører

TechnaScience forsknings- og udviklingsprojekter med fokus på teknologiske løsninger til bl.a. mennesker med nedsat funktionsevne.

CENTER FOR SAMMENHÆNGENDE FORLØB, METROPOL

I det følgende vil Center for Sammenhængende Forløb blive beskrevet separat, da dette videnscenter, i forhold til de øvrige institutter og videnscentre, har et særligt fokus på handicapområdet og desuden både har igangværende og afsluttede projekter med relation til handicapområdet. Centret beskæftiger sig bl.a. med spørgsmål om sammenhænge i velfærdstilbud og i social- og sundhedsprofessionelles varetagelse af opgaver. Hertil kommer spørgsmål om borgernes oplevelser af sammenhænge mellem social- og sundhedsindsatser og deres hverdagsliv i øvrigt samt spørgsmål om sammenhænge mellem viden, værdier og praksis. Centret har særligt fokus på:

- Brugercentreret innovation og velfærdsudvikling
- Kompetenceudvikling med henblik på mere koordineret velfærd
- Tilgængelighed, inklusion og deltagelse for mennesker med nedsat funktionsevne.

Centret består af en lille tværfaglig gruppe af forsknings- og udviklingskonsulenter, hvis faglige baggrunde dækker bredt: ergoterapi, fysioterapi, pædagogik, uddannelsesforskning og samfundsvidenskab. Centret har to faste medarbejdere, hvoraf den ene er Inge Storgaard Bonfils, som tidligere har bidraget til den politologiske forskning på området (Bonfils, 2011), og den anden er ph.d.-studerende Jeanette Præstegaard, som dog kun arbejder deltid som ph.d.-studerende.

TEORI OG METODE

Undersøgelser fra Center for Sammenhængende Forløb baseres på teori, der primært fungerer som baggrundsforståelser i forbindelse med begrebsafklaring, forforståelse og som analyseramme. Centret bidrager i kraft af to ph.d.-studerende endvidere til teoriudvikling.

Centret anvender primært kvalitative metoder. Empirien er ofte interview og deltagerobservation, samt kombinationer heraf, som gennemføres i form af casestudier; derudover bliver undersøgelser også baseret på anden litteratur, som indeholder kvantitative data. Der er såle-

des primært fokus på at forstå og fortolke empiri i lyset af de institutionelle og organisatoriske rammer i en given kontekst.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Centrets projekter sætter typisk fokus på de professionelle og ledelsen i de velfærdsinstitutioner, som producerer ydelser til mennesker med handicap. Centrets projekter har således primært fokus på de institutionelle og organisatoriske rammer for rehabilitering med videre.

Mennesker med handicap indgår som respondenter i undersøgelserne, men centret har p.t. ikke gennemført projekter, hvor mennesker med handicap deltager i en mere aktiv rolle.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaerne for forskningen hos Center for Sammenhængende Forløb er de institutionelle, organisatoriske og professionelle rammer for ydelser og praksis, der er relateret til handicap, handicappolitik, strukturelle ændringer samt deres betydning for borgere med handicap som følge af bl.a. kommunalreformen og brugerinddragelse af mennesker med handicap.

Centret har særligt fokus på:

- Kompetenceudvikling af de fagprofessionelle
- Sammenhængende forløb på sundhedsområdet
- Specialiserede og sammenhængende forløb for borgere med handicap.

KOMPETENCEUDVIKLING AF DE FAGPROFESSIONELLE

Et igangværende projekt, ”Praksisrefleksion i sygeplejen”, skal bidrage til at styrke sygeplejerskernes refleksionskompetencer. Projektets formål er bl.a.:

- At styrke sygeplejerskernes refleksions-, formidlings- og vejledningskompetencer i forhold til samarbejdsrelationer i daglig praksis
- At etablere mødesteder for systematisk refleksion over fokuserede temaer samt kommunikative, etiske, relationelle og plejemæssige udfordringer og dilemmaer i daglig praksis

- At generere en systematisk og analytisk vidensopsamling af refleksionsprocessernes effekter samt dokumentation og udvikling af fremtidig praksis.

Projektet udføres af Jeanette Præstegaard, og det er hensigten, at projektet skal resultere i en videnskabelig metodeartikel og evalueringsartikel.

Et andet igangværende projekt, som Inge Storgaard Bonfils er projektleder for, sætter fokus på behov for kompetenceudvikling i lyset af kommunernes nye sundhedsopgaver på kronikerområdet ved implementering af forløbsprogrammer. Kommunerne skal i samarbejde med almen praksis spille en ny og mere proaktiv rolle i indsatsen på kronikerområdet. Projektet undersøger forskellige modeller for kompetenceudvikling, og der peges på nye tiltag i forhold til tilrettelæggelse af kompetenceudvikling i kommunerne, når de implementerer forløbsprogrammer.

SAMMENHÆNGENDE FORLØB PÅ SUNDHEDSOMRÅDET

Et tredje igangværende projekt, ”Tværprofessionelt samarbejde om børn med handicaprelaterede træningsbehov”, undersøger det tværprofessionelle samarbejde omkring indsatserne for børn med handicap i kommunalt regi. Undersøgelsen skal belyse organisatoriske og professionsrelaterede roller og konfliktfelter samt lærings- og videndelmiljøer. Det er formålet at udvikle forslag til fremadrettede tiltag, som kan skabe bedre tværprofessionel læring og samarbejde – både lokalt og med anbefalinger til andre kommuner. Projektet udføres af Jeanette Præstegaard med Inge Storgaard Bonfils som projektleder.

SPECIALISEREDE OG SAMMENHÆNGENDE TILBUD TIL BORGERE MED HANDICAP

Inge Storgaard Bonfils har, som tidligere ansat ved AKF, bidraget til færdiggørelse af en 5-årig undersøgelse af kommunalreformens betydning for borgere med handicap (Bonfils m.fl., 2010, 2009).

Undersøgelsen viser, at de specialiserede tilbud på handicapområdet har oplevet markante forandringer siden kommunalreformen i 2007. Hovedparten af de 29 tilbud, der indgik i undersøgelsen, er med reformen overgået til kommunal drift; og indførelsen af nye markedsmekanismer betyder, at især lederne har været under et stort pres med mange nye administrative opgaver. Flere ledere oplever de nye rammevilkår

som mere centralistiske, og at de har mistet frihed til at træffe beslutninger lokalt på institutionerne. Rapporten er udgivet ved AKF.

TEMAER FRA ØVRIGE INSTITUTTER OG VIDENSCENTRE VED PROFESSIONSHØJSKOLEN METROPOL

Følgende tema er organiseret under videnscentret TechnaScience, som er relevant for denne kortlægning af forskning på handicapområdet. Centret indsamler, producerer og formidler viden inden for sundheds- og velfærdsteknologi til gavn for både uddannelse og praksis. De forskellige projekter, som TechnaScience initierer, driver og indgår i, tager afsæt i innovationsprocessens faser og brugerdreven innovation. Centret involverer brugeren i hele innovationsprocessen, hvad enten det er patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle eller studerende.

BRUG AF VELFÆRDSTEKNOLOGI

Et igangværende projekt er ”UNIK – Innovative løsninger til kronisk syge”. UNIK er et landsdækkende konsortium, der har som mål at udvikle intelligente sundheds- og velfærdsteknologier til patienter med kroniske lidelser. I tæt samarbejde med brugere – som er patienter og medarbejdere – skal nye koncepter og teknologier udvikles til behandling, pleje og rehabilitering af kroniske patienter i eget hjem.

Et andet projekt, som videnscentret indgår i, er UNIK’s spidsprojekt RI-HAB, Robot og IKT baseret rehabilitering til patienter med muskel- og skeletsygdomme. Diagnosegruppen muskel- og skeletsygdomme udgør ca. en tredjedel af det længerevarende sygefravær, og muskel- og skeletsygdomme er den hyppigste årsag til førtidspension blandt kvinder i Danmark. Projektet har til formål at udvikle et telemedicinsk system, der kan motivere borgeren til den rette træningsmængde og udførsel, samtidig med, at den opsamler data om træningen.

HANDICAPFORSKNING I NORGE

HANDICAPFORSKNING I NORGE

I Norge er handicapforskningen for alvor kommet i gang i 1990'erne, efter at handicaporganisationerne gennem et årti havde presset på for dette. Der var lidt social forskning i gang, og oprustningen blev forberedt af et udvalg med deltagelse af bl.a. Yngvar Løchen, Lars Grue og Ivar Lie, samt Funksjonshemmedes Fellesorganisation (FFO). I en række stortingsmeldinger blev handicappolitik og handicapforskning nærmere udredt, og den relationelle model blev gjort til grundlag.

Organisationernes bestræbelser førte til en kortlægning af norsk handicapforskning af Lange (1992). Den konkluderede, at næsten al den forskning, der fandtes, gik ud fra et medicinsk handicapbegreb, mens der ikke var megen forskning, der gik ud fra et relationelt handicapbegreb. Derfor satte det norske forskningsråd fra 1995 en serie programmer i gang. Det sidste af disse programmer er netop slut. Nu er det meningen, at handicapforskningen skal klare sig på lige fod med andre forsknings-emner med ansøgning til forskningsrådet.

Desuden havde man i Norge en 5-årig evaluering af den norske reform på området udviklingshæmmede, hvor man gik fra store institutioner til mere almindelige levestandarder for denne gruppe. Den norske reform kom i 1988, og evalueringen foregik over årene 1990-1995. Disse

to baggrunde har præget norsk handicapforskning siden. Forskningsprogrammerne blev til i et brud med den medicinske model, som man ville erstatte med den relationelle model, og evalueringen af reformen for udviklingshæmmede handlede om reform af velfærdssamfundet. Velfærdsstatsperspektivet og reformperspektivet er dermed blevet lagt ind i norsk handicapforskning fra starten (Gustavsson m.fl., 2005).

Disse forhold har gjort, at handicapforskningen i Norge, ligesom i Danmark, i høj grad er blevet formet af de behov for information, som har været oplevet i det politiske liv og i administrationen. Da det har været en periode med stadig vækst i udgifterne på handicapområdet, og da handicaporganisationernes synsvinkel fra starten har været med til at definere feltet, har der været tale om en forskning, der har fokuseret på at finde uopfyldte behov hos mennesker med handicap og på at finde problemer, som kunne løses ved nye tiltag. Forskningen har samtidig været i opposition til samfundet og fundet nye urimeligheder.

Med udgangspunkt i evalueringen af reformen på området udviklingshæmmede først i 1990'erne blev integration og normalisering naturligt nok emner, der fyldte meget i denne periode i Norge. Senere er den norske forskning kommet ind på en bredere kreds af emner, og den behandler nu handicappolitik samt den indflydelse, mennesker med handicap har på denne, handicapidentitet, beskæftigelse af mennesker med handicap, lighed, levevilkår, deltagelse i samfundslivet og i hverdagslivet, samt selve begrebet handicap, og hvordan man måler handicap. Der er endvidere en omfattende specialpædagogisk forskning i Norge.

Den norske forskning i handicap er overvejende empirisk, ofte uden eller kun med svag teoretisk fundering, og der er både tale om kvantitativ og kvalitativ forskning. Set i forhold til Danmark må man nok sige, at den kvalitative forskning fylder mere i Norge. Den kvantitative forskning er ikke blevet så optaget af evidens, som vi ser, forskningen er i Danmark. Teori har også fyldt mere, således har flere ph.d.-projekter været rent teoretiske. Der har været tale om en del international publicering, men den statistiske analyse når ofte ikke længere end til tabelanalyser, og mere avanceret statistik tages sjældent i brug.

Samtidig med at den norske handicapforskning er empirisk, er den også i reglen båret af stærke holdninger; mange vil sikkert kalde den ideologisk. Der er oftest tale om et stærkt engagement for mennesker med handicap, og flere af forskerne er selv mennesker med handicap eller forældre til børn med handicap. Således har Jan Tøssebro, hoved-

person i miljøet i Trondhjem og far til et barn med handicap, været med i flere officielle kommissioner og dermed været med til at skrive de betænkninger, som ligger bag den norske handicappolitik.

Et andet særkende ved den norske situation er den store rolle, som Norges Forskningsråd har spillet i årene siden 1995 for norsk handicapforskning. Som det fremgår af beskrivelsen af de enkelte miljøer senere i dette kapitel, spiller Norges Forskningsråd en stor rolle som finansør af forskning på handicapområdet – modsat det danske Forskningsråd for Samfund og Erhverv, som ikke støtter anvendt forskning på dette område, medmindre den er teoretisk eller metodisk nyskabende. Norges Forskningsråd har været til stede ved de fleste konferencer om handicapforskning i de nordiske lande i mange år.

For Norge medtager vi 12 institutter på handicapområdet. Deraf er tre universiteter, fire distriktshøjskoler, fem forskningsinstitutter uden undervisning og et videnscenter, hvor forskning ikke er den primære aktivitet. Kun seks af disse institutter kan dog betegnes som egentlige miljøer, hvor der til stadighed er mindst tre forskere beskæftiget med handicapforskning og uddannelse af ph.d.er i gang. Generelt gælder det for disse forskningsinstitutter, at handicapforskning ikke er hovedemnet for dem, men derimod er et emne mellem andre. I Nova i Oslo (et institut, der minder om det danske SFI) er handicapforskningen delt mellem to afdelinger: afdelingen for velfærds politik, som bl.a. dækker beskæftigelse, levekår og overførsler, og afdelingen for sundhed og service, som bl.a. dækker service på handicapområdet.

Et vigtigt miljø for handicapforskning befinder sig på Nova i Oslo. Selvom Nova driver forskning på alle områder, som har relevans for social- og beskæftigelsespolitik, og som nævnt inddeler disse på tværs af et felt som handicap, rummer instituttet alligevel en gruppe forskere, som i mange år hovedsagelig har beskæftiget sig med emner inden for handicap. Nova-forskerne har også arbejdet med emner inden for handicappolitik og skrevet teoretisk om handicap. Novas forskning er dog overvejende en empirisk forskning, som belyser aktuelle socialpolitiske emner i rapporter. Den benytter ofte kvalitative metoder. I de kvantitative undersøgelser er Nova ikke så evidensorienteret; der er ikke eksempler på forsøg, og de nyeste statistiske metoder til kausalanalyse har (endnu) ikke vundet indpas.

Et andet vigtigt miljø for handicapforskning i Norge er Norges Teknisk Naturvidenskabelige Universitet (NTNU) i Trondhjem. NTNU

har – som universiteter generelt – mest længerevarende projekter, som mest publiceres i videnskabelige artikler. NTNU beskæftiger sig meget med at beskrive konkrete grupper, ofte overvejende med kvalitative undersøgelser. Det drejer sig om grupper som børn, der vokser op med funktionsnedsættelse, eller studerende med funktionsnedsættelse. NTNU beskæftiger sig desuden med levkår og deltagelse; disse emner belyses først og fremmest i en stor survey, hvor interviewningen er foretaget i 2006 i samarbejde med Nasjonalt Kompetansesenter for Personer med nedsatt Funksjonsevne, Nova og Statistisk Centralbureau.

Et tredje miljø for handicapforskning i Norge er Rokkansenteret i Bergen. Her har man koncentreret en stor del af handicapforskningen om gruppen af døve og hørehæmmede, og desuden tager man emnet identitet op – et emne, som spiller en stor rolle for mange handicapgrupper, men især har en særlig betydning for døve-gruppen. Andre universiteter med handicapforskning er Nordlandsforskning i Bodø, som især arbejder med beskæftigelse, og Østlandsforskning i Lillehammer, som gennem mange år har forsket i personlig assistance til mennesker med handicap. De sidstnævnte universiteter har dog ikke helt samme volumen og må siges at være på grænsen til at kunne betegnes som miljøer.

Arbejds Forsknings Instituttet (AFI) og Forskningsinstituttet Fafo – begge i Oslo – er institutter, der driver forskning på beskæftigelsesområdet, og hvor enkelte forskere har taget emner inden for handicapområdet op. Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming (NAKU) er et videnscenter i Trondhjem, hvor man har enkelte forskningsprojekter. Ingen af disse steder har dog et volumen for handicapforskning, der kan kvalificere til betegnelsen miljø. Institutt for Spesialpedagogikk ved Oslo Universitet burde nok have fået nærmere omtale, men er af en eller anden grund smuttet uden om nettet.

Der findes desuden handicapforskning i Norge ved mange universitetsinstitutter, distriktshøjskoler, fylker (amter), kommuner og institutioner på handicapområdet, som ingen har overblik over. Man kan fx nævne Høgskolan i Buskerud, hvor Marit Borg er en stor kapacitet på hverdagslivsstudier af sindslidelse og recovery. Eller højskolar i Agder, Harstad, Telemark, Volda, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag, Bergen samt et forskningssted med navnet Folkehelseinstituttet, der svarer til de danske med lignende navn, og SINTEF i Trondhjem, Oslo og en række andre byer, en privat organisation, der forsker på utallige områder.

HANDICAPFORSKNINGSMILJØER I NORGE

I Norge har vi set på:

- Norges Teknisk Naturvidenskabelige Universitet (NTNU)
- Uni Rokkansenteret, Universitetet i Bergen
- Arbeidsforskningsinstituttet (AFI)
- Norsk Institutt for Forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring (NOVA)
- FAFO, Institutt for Arbeidslivs- og Velferdsforskning
- Høgskolen i Sør-Trøndelag, avdeling for helse- og sosialfag (NAKU)
- Nordlandsforskning, Gruppen for velferd, arbeid og oppvekst
- Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Bergen (HIB)
- FoU-gruppen, Høgskolen i Lillehammer (HiL)
- Østlandsforskningen (ØF)
- Fakultet for samfunnsvitenskap, Universitetet i Nordland
- Fakultet for helsefag, Høgskolen i Oslo og Akershus.

NTNU'S HANDICAPFORSKNING

KORT OM STRUKTUREN

Norges Teknisk Naturvidenskabelige Universitet (NTNU) rummer dels Institutt for Sosialt Arbeid og Helsevitenskap (ISH), dels Senter for Funktionshemming og Samfunn. Flere af de samme mennesker er ansat i de to rammer, og der vil ikke blive gjort forsøg på at skelne mellem dem her. Handicapforskningen ved NTNU har rødder tilbage til 1990. Miljøet er bredt favnende og omfatter forskningskompetencer inden for filosofi, sundhedsvidenskab, socialt arbejde, sociologi, statsvidenskab og pædagogik. Tidligere var også telekommunikation omfattet.

Et af centrets hovedmål er at opbygge mere systematisk viden om muligheder og barrierer for mennesker med handicaps samfundsdeltagelse, samt hvordan disse prægnes af politiske traditioner og løbende forandres på grund af sociale ændringer samt udviklingen inden for teknologi og velfærdspolitik. For miljøet er aktuelle spørgsmål, hvordan man sikrer inkludering af mennesker med handicap og forhindrer udelukkelse samt sikrer lige muligheder, så mennesker med handicap kan deltage i samfundet på lige fod med andre. Størstedelen af centrets mid-

ler kommer fra Forskningsrådet og den offentlige forvaltning. En del kommer også fra forretningslivet og udlandet (Styrets beretning, 2009).

Centrets forskning har både evaluerende og udviklende karakter. Noget af forskningen er målrettet politikerne, da centret fx undersøger politiske tiltag på handicapområdet eller sætter fokus på minoritetsfamilier med børn med handicap og deres vanskelige møde med servicesektoren. Et par undersøgelser henvender sig til politikerne og personalet på skole- og uddannelsesområdet, når der fokuseres på handicappede studerendes studieliv, eller på at elever med handicap i større grad kommer i specialklasser.

TEORI OG METODE

Centret bygger ikke på nogen speciel teori, da det teoretiske grundlag afhænger af det enkelte projekt. Centret har projekter, som bygger på Goffmans interaktionsteori, og projekter, som bygger på Bronfenbrenners social-økologiske teori. Forståelsen af handicap som en relation mellem individ og omgivelser ligger tit bag centrets forskning. Professor Jan Tøssebro mener, at miljøets profil er mere approach end teori, idet meget af forskningen handler om at undersøge, hvordan politiske idealer og reformer konkret fungerer i handicappedes hverdag; dette kan ses som værende bygget på 1960'ernes sociologi.

Metodisk anvender centret både kvalitative og kvantitative metoder, mens de i nogle undersøgelser gør brug af metodetriangulering. Generelt bruges kvantitative metoder i større og longitudinale studier, men der er også eksempler på kvalitative longitudinelle undersøgelser (Ytterhus, 2012), fx individuelle interviewundersøgelser blandt udviklingshæmmede unge om deres levevilkår samt fokusgrupper med funktionshæmmede studerende.

De kvantitative metoder er fx udført i form af dataindsamlinger om udviklingshæmmede børn og unge samt deres familier. Det kan også være nationale spørgeskemaundersøgelser blandt målgruppen og observationer af eksempelvis minoritetsfamilier med handicappede børn.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap bliver inddraget som respondenter, fx ved at studerende med handicap skal skrive dagbøger om deres studieliv; herefter bliver de interviewet for til sidst at indgå i fokusgrupper, hvor de skal diskutere deres levevilkår som studerende. Men meget af forskningen

består også af dataudtræk om fx antallet af børn med handicap, der kommer i specialklasse.

Personalet indgår bl.a. via interview om fx minoritetsfamilier med børn med handicap, og hvilke barrierer de møder. Det kan også nævnes, at forældrene til børn og unge med handicap indgår aktivt gennem interview om eksempelvis deres levevilkår.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Centrets forskningstemaer afspejles i de aktuelle spørgsmål, de i øjeblikket ser på handicapområdet; temaerne handler nemlig om at sikre inkludering og undgå udelukkelse af handicappede. Under dette overordnede tema handler forskningen generelt om henholdsvis:

- Barrierer og udfordringer
- Levevilkår og hverdagsliv for mennesker med handicap i Norge.

BARRIERER OG UDFORDRINGER FOR BØRN OG UNGE MED HANDICAP SAMT DERES FAMILIER

Under dette tema har centret bl.a. sat fokus på de barrierer, der eksisterer for, at familier med udviklingshæmmede børn og unge kan deltage i samfundet på lige fod med andre – det undersøges i en rapport (Wendelborg, 2010), som baseres på længerevarende forskning.

Resultaterne viser bl.a., at der er en stigende marginalisering af udviklingshæmmede elever, idet denne gruppe tidligere har været i almindelige børnehaver, men udviklingen viser, at børn med handicap i stigende grad kommer i specialtilbud; de unge, der er i almindelige skoleklasser, bliver desuden taget mere ud af klasserne, i takt med at de bliver ældre, hvilket giver barrierer i forhold til deltagelse i skole- og fritidsliv.

Et andet resultat viser da også entydigt, at børn med handicap er socialt marginaliseret, og at unge med handicap oplever, at deres muligheder for livsudfoldelse er begrænsede i forhold til jævnaldrende uden handicap. I projektets tidligere undersøgelser har forældrene klaget over servicesektoren og manglende hjælp herfra, men i takt med at barnet er blevet ældre, er det ikke et lige så stort tema, da forældrene ikke orker at arbejde lige så intenst for at forbedre situationen; derudover oplever mange af forældrene i undersøgelsen, at de ikke har tid til dem selv eller hinanden, da fritiden centreres om barnet.

Forældre til børn med handicap er også omdrejningspunktet i en undersøgelse (Wendelborg & Tøssebro, 2009), som bl.a. viser, at der er systematiske forskelle på helbredet hos forældre til børn med handicap og andre forældre, hvilket særligt gælder for mødrene til børn med handicap. Mødrene har i større grad langvarig sygdom eller lidelser af psykisk eller fysisk karakter, som forringer deres levevilkår.

I forhold til andre mødre benytter mødre til børn med handicap sig også mere af sundhedsydelse, og flere i denne gruppe har modtaget sygedagpenge sammenlignet med mødre, der ikke har et barn med handicap.

Børnehaven som integrerende samfundsinstitution er også udforsket i forbindelse med, at børnehaver blev overført fra at være omsorgsinstitutioner til at blive pædagogiske institutioner. En sammenligning af nationale survey-data fra 1999 og 2009 synliggør, at børnehaven fortsat er et integreret tilbud til handicappede børn, men man ser en vis øgning af specialenheder i de større byer. Desuden ser handicappede børn med indvandrerbaggrund ud til hyppigere at have i specialenheder (Lundeby & Ytterhus, 2011).

Minoritetsfamilier med børn med handicap bliver dækket i en anden undersøgelse (Fladstad & Berg, 2008), som handler om familiens møde med servicesektoren. Nogle af familiernes udfordringer er de samme, som etnisk norske familier også møder, mens andre er relateret til det at være en minoritet. Tillægsudfordringerne for disse familier er begrænset kendskab til norske velfærdsordninger, sprogproblemer og begrænsede sociale netværk.

LEVEVILKÅR OG HVERDAGSLIV FOR MENNESKER MED HANDICAP I NORGE
Centret forsker bl.a. i de generelle levevilkår for mennesker med handicap, og her kan nævnes en undersøgelse (Molden m.fl., 2009), som handler om levevilkårets mest centrale områder: uddannelse, bolig, arbejde, transport samt social deltagelse og fritid. Forskellen på levevilkårene for mennesker med funktionsnedsættelse og den generelle befolknings levevilkår er størst inden for uddannelse og arbejde.

Rapportens resultater viser bl.a., at mennesker med handicap har et lavere uddannelsesniveau end den øvrige befolkning, og 1 ud af 5 studerende med handicap oplever hindringer i forhold til at tage en uddannelse på højt niveau. Forskerne bag undersøgelsen er i særdeleshed overraskede over, hvor lidt økonomiske tilskudsordninger – i forbindelse

med arbejde – bliver benyttet af personer med nedsat funktionsevne; kun 6 pct. har en form for individuel støtteordning, mens 7 pct. har en støtteordning for arbejdsgiveren.

Boligsituationen for mennesker med udviklingshæmning undersøges i en rapport (Kittelsaa & Tøssebro, 2011), som ser på, hvordan boligsituationen har udviklet sig for personer med udviklingshæmning. Resultaterne viser bl.a., at andelen af personer med udviklingshæmning, som bor i store bofællesskaber, er øget markant siden 2001, og det er den hyppigste boform blandt dem, der har fået ny bolig efter år 2000. Forskerne afviser argumentet om, at store bofællesskaber giver mindre ensomhed samt større socialt netværk; og rapporten viser endvidere, at de store bofællesskaber ikke fungerer så godt.

En doktorafhandling (Magnus, 2009) har til formål at få mere viden om sammenhængen mellem handicap og aktiv deltagelse i studentlivet i uddannelser på højt niveau. Resultaterne viser, at studerende med handicap bruger mere tid på daglige gøremål end andre studerende, samtidig med at målgruppen også sover og hviler mere. De studerende med handicap i undersøgelsen bruger lige så meget tid på deres studier som en gennemsnitsstuderende, og målgruppen prioriterer deres studier højt, hvorfor venskaberne bliver sat i bero.

UNI ROKKANSENTERET, UNIVERSITET I BERGEN

KORT OM MILJØ

Uni Rokkansenteret er et tværfagligt forskningscenter for samfunds- og kulturstudier, som blev etableret i januar 2002. Centret er en afdeling under UNI Research, som er et forskningsselskab, hvor Universitetet i Bergen er hovedejer. Uni Rokkansenterets 60 forskere er opdelt i tre grupper, som er Kultur, teknologi og kønn, Demokrati, forvaltning og velferd og Organisasjon, tjenester og helseøkonomi – det er i sidstnævnte gruppe, at handicapforskningen finder sted.

I denne gruppe omhandler forskningen undersøgelser i serviceydelser med specielt fokus på politik, organisationsændringer samt inkluderings- og udstødningsprocesser blandt forskellige grupper af brugere. Forskerne i gruppen lægger vægt på at forstå betydningen af, hvilke organisationsteorier og vidensopfattelser der lægges til grund for ændringer; og hvilken rolle værdier og identitet spiller i denne sammenhæng.

Der er også et særligt fokus på de økonomiske konsekvenser af reguleringer i sundhedssektoren. Forskningen i gruppen er tværfaglig, idet forskerne har baggrund i økonomi, sociologi, historie og antropologi.

Forskningen ved Uni Rokkansenteret er hovedsageligt finansieret af Norges Forskningsråd, som står for omkring 70 pct. af centrets indtægter; derudover kommer forskningsstøtten fra EU og den offentlige forvaltning.

Centrets forskning henvender sig i store træk til politikere, servicesektorens personale samt handicapnetværk. Især forskningen om døve kan i forholdsvis stort omfang bruges af de nationale og globale netværk for døve samt døves interesseorganisationer, da forskerne undersøger disse fællesskaber og bl.a. har fokus på, hvor vigtige fællesskaberne er for målgruppen. Når undersøgelserne handler om mennesker med handicaps selvstændighed, er forskningen henvendt til politikere og servicesektorens personale, da nogle resultater eksempelvis viser, at mennesker med handicaps livskvalitet og selvstændighed er et underprioriteret emne i sektoren.

TEORI OG METODE

I handicapforskningen læner Uni Rokkansenteret sig op ad socialkonstruktivistiske og identitetspolitiske perspektiver samt professionsteorier. De gør også brug af brugerperspektivet, STS-perspektiver (studier i teknologi, videnskab og samfund) og The Social Model of Disability. Sidstnævnte teori er grundlagt af handicappede, og teorien adskiller det fysisk/psykiske handicap fra det handicap, som samfundet tillægger mennesker med handicap. Det er derfor samfundet, der lægger endnu et handicap oven på selve lidelsen, som bevirker, at mennesker med handicap bliver ekskluderet fra fuldt ud at deltage i samfundet.

Metodisk bruger forskerne hovedsageligt kvalitative metoder. Det kan være interview, hvor målgruppen eksempelvis fortæller om deres brug af teknologiske hjælpemidler, men der er også eksempler på, at forskerne bruger feltstudier, hvor de efterfølgende laver individuelle interview.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap bliver generelt inddraget aktivt i centrets forskning. De bliver eksempelvis inddraget i forskningen gennem et feltstudie i Norge og andre lande, hvor forskerne følger med døve per-

soner rundt til forskellige arrangementer med det formål at undersøge døves nationale og globale netværk; undervejs interviewer forskerne de personer, hvis oplevelser projektet beskriver.

Forskerne bag et projekt, som undersøger De Olympiske Lege for døve, opfordrer døve til at deltage aktivt i deres forskning ved at foreslå ændringer eller bidrage med egne observationer og tanker til projektet. Døve bliver også inddraget aktivt i forskningen i et projekt, hvor mennesker med handicaps erfaringer med hjælpemiddelsystemet bliver koblet sammen med de forskellige tjenesteydere og personalets opfattelse af egen rolle.

TEMAER I FORSKNINGEN

Der er overordnet set tre temaer i Uni Rokkansenterets handicapforskning, de handler om:

- Døve og hørehæmmede
- Mennesker med handicaps selvstændighed
- Mennesker med handicaps identitet samt skabelsen af denne.

DØVE OG HØREHÆMMEDE

Et af temaets store projekter (Breivik m.fl., 2004) undersøger, hvilken betydning nationale og globale netværk har for døve, samt på hvilken måde informations- og kommunikationsteknologien (IKT) bidrager til at vedligeholde eller forstærke målgruppens identifikationsfællesskab på tværs af landegrænserne.

Resultaterne viser, at transnationale arrangementer bliver stadig mere attraktive som mødepladser for døve fra hele verden, hvilket bidrager til at styrke det globale fællesskab blandt døve; disse arrangementer synes at overtage noget af betydningen, som de lokale eller nationale døveforeninger tidligere havde. Fundene tyder også på, at IKT bruges aktivt for at opretholde kontakter, som blev etableret under arrangementerne.

Desuden har IKT gjort livet lettere for mange døve, og de bruger i stigende grad teknologien til sociale formål. Et af projektets delundersøgelser (Breivik m.fl., 2002) handler om De Olympiske Lege for døve, som blev afholdt i Rom i 2001; her undersøges bl.a. døvesportens betydning i den transnationale døveverden. Døves identitet bliver undersøgt i en videnskabelig artikel (Breivik, 2005), og en af konklusionerne er,

at døves identitet er sårbar, men den kan på samme tid være meget givende.

MENNESKER MED HANDICAPS SELVSTÆNDIGHED

Dette tema bliver bl.a. behandlet ved at undersøge de teknologiske hjælpemidler, som skal hjælpe mennesker med handicap til større selvstændighed. Det undersøges fx af Ravneberg (2009), som diskuterer vigtigheden af æstetik og individuelt design i hjælpemidlerne; forskeren mener, at denne vigtighed i forhold til handicappedes livskvalitet er et forsømt emne i servicesektoren og hjælpemiddelsystemet.

Helgøy m.fl. (2003) diskuterer fundene fra en undersøgelse, som har stillet spørgsmålet: Hvordan kan handicappede få et selvstændigt liv i samspil med servicesektoren og det bureaukratiske velfærdssystem? De viser, at der opstår en dynamik i relationen mellem personale og personen med handicap, som bidrager til en forstærkning af de implicite servicenormer i forskellige serviceroller og de forskellige opfattelser hos mennesker med handicap.

Mennesker med handicaps selvstændighed er også temaet i en ældre undersøgelse (Ones & Gåsemyr, 1997) fra centret. I denne forskes der i hjælpemiddelformidlingen for at sammenkoble brugernes erfaringer til måden servicen er organiseret på, samt hvordan de forskellige ydelser formidles i praksis. Fundene tyder på, at systemet var dårligt koordineret, hvilket førte til manglende helhedsorientering, og dermed fik brugerne dårligt udbytte af hjælpemidlerne.

MENNESKER MED HANDICAPS IDENTITET OG SKABELSEN AF DENNE

Dette tema bliver bl.a. behandlet gennem en bog (Breivik, 2005), som undersøger døves identitet. Forskeren finder ud af, at i modsætning til hørende menneskers identitet – som formes ud fra familien og lokale værdier – så føler døve sig ofte distanceret fra deres familie; målgruppen føler sig i stedet beslægtet med andre døve.

Ved at forske i tilblivelsen af identiteterne hos undersøgelsens respondenter observerer forskeren, at døves identiteter altid er i udvikling, og hvis identitetsskabelsen sættes i bero, er det kun for kort tid. Mennesker med handicaps identitet er også fokus i en anden undersøgelse (Breivik & Ravneberg, 2007), som ser på, hvordan ændringer i samfundet påvirker mennesker med handicaps identitetsdannelse. Rapporten undersøger bl.a. mennesker med handicaps forskellige identitetsstrategier

og forandringsmåder samt sammenhængen mellem æstetik, krop og hjælpemidler.

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTT (AFI)

KORT OM AFI

AFI er et statsligt aktieselskab under Kunnskapsdepartementet, som svarer til det danske Undervisningsministerium. Styringsansvaret er delegeret til Høgskolen i Oslo sammen med Høgskolen i Vestfold og Universitetet i Agder. Instituttets 28 forskere er organiseret i to forskningsgrupper:

Organisationsudvikling og Innovation samt Medvirkning, Inkludering og Organisering (MIO) – sidstnævnte beskæftiger sig bl.a. med handicapforskningen. MIO har forsket i området funktionshæmning og deltagelse i arbejds- og samfundsliv siden instituttets opstart. Denne forskning blev videreført i forlængelse af den politiske satsning på rehabilitering, bedriftsintern rehabilitering og – senere – det inkluderende arbejdsliv.

Visionen for AFI er at være et ledende institut for handlingsorienteret arbejdslivsforskning med både et nationalt og internationalt sigte. Hovedmålet er, at instituttets forskning i stigende grad skal blive en central ressource for myndigheder, arbejdslivets organisationer og for brugere af virksomhedernes produkter og tjenester.

AFI er et opdragsforskningsinstitut – et institut, der laver rekvireret forskning – og forskningstemaerne bestemmes derfor langt hen ad vejen af de eksterne finansieringsmuligheder. En stor del af forskningen har været evalueringer af politiske satsninger, men i de senere år har instituttet også haft forskningsrådsfinansierede projekter på feltet. Der har også været udarbejdet videnskabsoversigter over handicappedes arbejdslivsdeltagelse og om psykisk sundhed.

Forskningen kan også være målrettet nationale organisationer i de nordiske lande, idet en undersøgelse eksempelvis har som mål at forbedre dialog og kvalitet i Norden inden for et bestemt tiltag på handicapområdet. Som nævnt er en del af AFI's forskning evaluerende, hvor instituttet eksempelvis undersøger eksempler på god praksis, eller om et råd for funktionshæmmede har virket efter hensigten.

Men noget af forskningen har også udviklende karakter, hvilket fx kan være et pilotprojekt, hvor forskerne afprøver nye metoder, der skal hjælpe målgruppen på arbejdsmarkedet.

TEORI OG METODE

Seniorforsker ved AFI, Tone Alm Andreassen, fortæller, at i evalueringer læner de sig op ad organisationsteorien. Derudover læner forskningen sig også til dels op ad komparativ metode, hvilket bl.a. ses, når instituttet sammenligner brancher og forskellige lande i deres handicapforskning.

Metodisk bliver en stor del af handicapforskningen foretaget med kvalitative metoder. Det kan fx dreje sig om casestudier af implementeringsprocesser, gennemførelse af forskellige tiltag for handicappede eller kortlægning af funktionshæmmedes erfaringer. Der benyttes også kvantitative metoder i form af surveymetodik; bl.a. følges et panel af unge funktionshæmmede gennem overgangen fra skole til arbejdsliv. Der er også eksempler på, at AFI laver spørgeskemaundersøgelser blandt personalet på handicapområdet.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap indgår som respondenter og informanter i undersøgelserne, hvor de fx svarer på, om deres arbejde i forskellige råd afføder resultater for handicappedes liv.

En del af AFI's forskning handler om forhold, der har betydning for målgruppens livssituation og levevilkår. I disse tilfælde kan andre grupper være respondenter eller informanter, fx arbejdsgivere eller ansatte i servicesektoren. Når personalet bruges aktivt, sker det via fokusgrupper og interview for at høre deres erfaringer med eksempelvis, hvordan en nyoprettet rådgiverfunktion fungerer.

Som et resultat af handicapforskningen er der på opfordring fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon skrevet lærebøger/håndbøger om brugerdeltagelse.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

AFI's forskning har hovedsageligt undersøgt:

- Mennesker med handicap i forhold til arbejdsmarkedet
- Mennesker med handicaps samfundsdeltagelse og inddragelse i handicappolitikken.

MENNESKER MED HANDICAPS DELTAGELSE I ARBEJDSLIVET

Forskningen inden for dette tema handler om mennesker med funktionshæmnings skolegang og tilgang til uddannelse med henblik på overgangen til arbejdsmarkedet.

Det er fx fokuspunktet i Legard & Terjesen (2010), som undersøger unge med handicap, der har haft succesfulde overgange fra uddannelse til tertiære uddannelser eller arbejdsmarkedet. Resultaterne viser bl.a., at familiens involvering i den unges liv er en nøgelfaktor for, at vedkommende kan få en succesfuld overgang til arbejdsmarkedet. Det er også vigtigt, at skolesystemet anerkender de unges behov samt har viden og knowhow på handicapområdet.

Et andet område, der forskes i under dette tema, er mennesker med handicaps arbejdslivsdeltagelse og brancheforskellene på disse områder samt arbejdsgivernes holdninger. Sidstnævnte bliver bl.a. undersøgt af Schafft (2007), som fokuserer på, hvilke grunde arbejdsgiverne har til at ansætte eller undlade at ansætte en person med psykiske lidelser.

En anden undersøgelse (Schafft, 2010) evaluerer et pilotprojekt, som skal udvikle en vejlednings- og opfølgningstjeneste for arbejdsgivere, der har ansatte med psykiske sygdomme. Konkret handler det om, at der ansættes rådgivere med kompetencer inden for psykiske sygdomme, som skal vejlede arbejdsgiverne. Arbejdsgiverne er gennemgående positive over for samarbejdet med rådgiverne, og deres kompetencer er efterspurgt, fordi disse ofte ikke findes på arbejdspladsen.

Forskningen har endvidere dækket hele spektret fra politikudformning via organiseringen af servicesektoren og ned til forskellige virkemidler og tiltag, som skal bidrage til handicappedes inkludering i arbejdslivet. Et eksempel på dette er Supported Employment, som er oplæring af udviklingshæmmede på almindelige arbejdspladser, hvor de fx får en Job Coach, som skal sørge for, at personen med handicap kan få og beholde et lønnet job på det almindelige arbejdsmarked.

Dette tiltag undersøges af Spjelkavik m.fl. (2011), som prøver at få en mere fælles udvikling af Supported Employment i Norden. Forskningen viser, at tiltagets tilbud er meget forskellige, og ligeså er betydningerne af tilbuddene forskellige i de nordiske lande, hvorfor der er brug for en fælles standard for tiltaget. Spjelkaviks projekt er et eksempel på, at forskningen kan anvendes i udviklingen af nye metoder, hvor den kan fremme standardisering, som igen er en forudsætning for evidenstag og dermed for effektivisering af indsatsen.

MENNESKER MED HANDICAPS SAMFUNDSDELTAGELSE OG INDDRAGELSE I POLITIK PÅ HANDICAPOMRÅDET

Forskningen drejer sig om brugermedvirkning, organer og processer, der repræsenterer funktionshæmmede og deres involvering i udformningen af politik, offentlige tjenester og forvaltning. Blandt andet er der lavet studier af brugerudvalg i sundhedserhverv og medvirkningsprocesser i sundheds- og rehabiliteringsfeltet samt af Statens råd for funktionshæmmede – sidstnævnte undersøges i en rapport fra 2007 (Andreassen & Egeland, 2007).

Rådet er et uafhængigt organ, og dets opgave er at rådgive offentlige instanser om udformning og gennemførelse af politikker for funktionshæmmede på alle områder i samfundet. Ligeså undersøges også kommunale råd for handicappede (Andreassen, 2001), og forskningen viser bl.a., at flertallet af rådene ser resultater af rådets arbejde; fx større opmærksomhed på funktionshæmmedes behov, og at arbejdet har betydning for handicappedes livssituation.

I en videnskabelig artikel (Andreassen, 2007) fokuseres der på brugermedvirkning, som her går ud på, at repræsentanter for brugerne af servicesektoren går i dialog med sektorens fagfolk om udformningen af de forskellige tilbud og hjælpemuligheder på handicapområdet.

NORSK INSTITUTT FOR FORSKNING OM OPVEKST, VELFERD OG ALDRING (NOVA)

KORT OM NOVA

Institute of Applied Social Research (INAS) fra 1968 har fra starten haft social forskning i handicap på sit program. I 1996 blev det gennem en fusion omdannet til Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). NOVA er et statsligt socialforskningsinstitut, som geografisk er placeret i Oslo og administrativt er underlagt Kunnskapsdepartementet.

NOVA har særlig vægt på velfærdsforskning og studier af livsforløbet fra barndom til alderdom. Formålet er at lave forskning og udviklingsarbejde, der kan bidrage til større viden om sociale forhold og ændringer. Instituttet har især fokus på problemstillinger om livsforløb, levevilkår, livskvalitet samt velfærdssamfundets tiltag og tjenester. Tvær-

national og komparativ velfærds politik er også et fremtrædende aspekt ved forskningen.

INAS og NOVA har en vægtig tradition for handicapforskning. Siri Næss og John Eriksen har gennemført en række store kvantitative studier af mennesker med forskellige specifikke handicap og kroniske sygdomme, Lars Grue er kendt bl.a. for sine arbejder om unge mennesker med handicap (Grue, 1998), og Tor Inge Romøren har redigeret en antologi med resultater fra handicapdelen af et forskningsprogram ved Norges Forskningsråd (Romøren, 2000). Aktuelt er det nordiske program REASSESS, som ligeledes indeholder en handicapdel med Bjørn Hvinden som leder, lokaliseret ved NOVA.

Handicapforskningen bliver især udført inden for sektionerne for Sammenliknende velferdspolitik og Helse og tjenesteytning. Forskere ved NOVA har publiceret resultater fra sociologisk, statsvidenskabelig, antropologisk og psykologisk forskning om handicap. NOVA laver udredninger for især norske myndigheder og har siden 2007 deltaget i udredninger på handicapområdet for EU Kommissionen. Inden for dette område kan det også nævnes, at instituttet deltager som partner i Marie Curie Initial Training Network DREAM – Disability Rights Expanding Accessible Market, som er et europæisk program for uddannelse af yngre forskere inden for handicapforskning. Mindst 16 NOVA-forskere arbejder inden for handicapområdet.

NOVA er desuden part i forskningscentret FoA, Funktionshemming og Aldring, som drives i samarbejde med Oslo Universitet med Kirsten Thorsen som leder. NOVA får bl.a. støtte fra Norges Forskningsråd (Årsrapport, 2010), og en vigtig del af forskningen inden for handicap er knyttet til eller finansieret af et eget strategisk institutprogram ved navn SIP Funksjonshemming (SIPF).

Størstedelen af forskningen er tilsigtet politikere, hvilket fx ses, når undersøgelserne handler om, at visse velfærdsydelser er en hindring for handicappede og deres vej ind på arbejdsmarkedet eller handicappedes vanskeligheder i den offentlige transport. Men der er også undersøgelser, som er rettet mod arbejdsgivere og aktører på arbejdsmarkedet. Centret fokuserer således på barrierer, der bevirker, at handicappede må stoppe med at arbejde før tid. Endelig er en lille del af forskningen til inspiration og oplysning for personale og frivillige, der fx står i spidsen for organiserede fritidsaktiviteter.

TEORI OG METODE

Forskningen på Nova er af tværdisciplinær karakter, og der er således ikke én overvejende teoriretning. Der tages bl.a. udgangspunkt i sociologiske, statsvidenskabelige, sundhedsvidenskabelige, antropologiske og psykologiske teorier om handicap. Valget af det teoretiske udgangspunkt afhænger typisk af forskningsspørgsmålet og de tilknyttede forskere.

Forskningen omfatter analyser af både kvalitative og kvantitative data. Inden for de kvalitative metoder bruger centret hovedsageligt individuelle interview; det kan fx være med handicappede førtidspensionister eller forældre til børn med et sjældent handicap. De kvantitative metoder er bl.a. spørgeskemaundersøgelser, hvor forskeren eksempelvis analyserer forældre til handicappede børn og deres brug af internettet, når de vil finde informationer om barnets handicap. Den kvantitative metode kan også være indsamling af registerdata om eksempelvis brugen af kollektiv transport for personer med handicap.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap indgår gennem interview, hvor målgruppen fx fortæller om deres vej ind på arbejdsmarkedet eller grunde til, at de blev nødt til at forlade det. Interviewene kan også handle om unge med handicap og deres deltagelse i fritidsaktiviteter. I undersøgelser, hvor mennesker med handicap ikke indgår selv, indhentes der data om eksempelvis, hvad unge førtidspensionister har lavet, før de fik førtidspension. Personalet bliver stort set ikke brugt i forskningen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Tematisk har instituttet over længere tid fokuseret på beskæftigelsen af personer med handicap og deres adgang til arbejdsmarkedet. Forskning af tværnational og komparativ karakter er også et fremtrædende aspekt ved forskningen. Nyere forskning har omfattet spørgsmål om tilgængelighed til informationssamfundet, herunder informations- og kommunikationsteknologi, samt handicap og offentlig transport. Unge med handicap er også et gennemgående tema, hvor der bl.a. ses på de unges levevilkår og deres forhold til arbejdsmarkedet. Forskning om sundhed og livskvalitet er ligeledes et fremtrædende tema. Således kan temaerne samles i følgende:

- Beskæftigelse og handicap

- Familier med et barn med handicap og deres brug af informations-teknologi
- Unge med handicap
- Handicap og transport
- Livskvalitet og sundhed.

BESKÆFTIGELSE OG HANDICAP

Temaet bliver bl.a. belyst gennem en undersøgelse (Vedeler & Mossige, 2010), som handler om mennesker med bevægelseshandicap og deres veje ind på arbejdsmarkedet. Ifølge undersøgelsen er en høj uddannelse den største faktor for at få adgang til arbejdsmarkedet, mens visse velfærdsydelser er den største hindring. Analysen viser også, at barriererne for at få arbejde ikke er enkeltstående tilfælde, men derimod forhindringer, som handicappede oplever jævnt gennem længere tid.

Myrvang (2006) fokuserer på førtidspension ("uførepensjonering") og spørger, hvorfor mennesker, som oplever funktionsnedsættelser på grund af polio, er stoppet på arbejdsmarkedet, og hvordan de takler overgangen til at blive førtidspensionister. Det viser sig, at målgruppen forlader arbejdsmarkedet på grund af fysisk svækkelse kombineret med forhold på arbejdspladsen; det kan fx være svigtende tilrettelæggelse, infrastruktur og fysiske barrierer. Erhvervslivets krav til arbejdssevne, produktivitet og effektivitet rammer mennesker med funktionshæmning. Desuden tyder undersøgelsen på, at flere handicappede ville kunne være længere tid på arbejdsmarkedet, hvis der var bedre forhold på arbejdspladsen.

Halvorsen & Hvinden (2011) kortlægger, hvordan andre lande arbejder med at fremme beskæftigelse blandt personer med nedsat funktionsevne. De giver en systematisk fremstilling af modeller for fremme af beskæftigelse blandt personer med nedsat funktionsevne, som står uden for arbejdsmarkedet, samt erfaringer med disse tiltag i USA, Belgien, Danmark, Holland, Storbritannien, Sverige og Tyskland. Landene har forskellige tilgange til mulighederne for arbejdsmarkedsdeltagelse for personer med nedsat funktionsevne. Organiseringen af de arbejdsrettede tiltag og betydningen heraf afhænger af de institutionelle forhold, dvs. at de varige træk i interaktionen mellem velfærdspolitiske aktører (normer, værdier, arbejdsmåder) har betydning for udformningen og iværksættelsen af politikken for at fremme inkludering i og hindre udstødning fra arbejdsmarkedet.

FAMILIER MED ET BARN MED HANDICAP OG DERES BRUG AF INFORMATIONSTEKNOLOGI

Forældrenes brug af internettet er i fokus i en rapport (Gundersen, 2011a), som undersøger, om forældre til børn med et sjældent handicap bruger internettet for at finde informationer om handicappet, og hvad der kendetegner dem, der søger efter information online. Resultaterne viser, at næsten alle forældrene leder efter informationer på egen hånd, og at størstedelen søger på internettet.

Forældrene foretrækker kompetencecentrenes hjemmesider, men mange bruger også søgningstjenester, som Google, for at finde informationerne. Omkring en tredjedel svarer, at de bruger fora på internettet, når de skal have viden om barnets diagnose. Forældre til et barn med et sjældent handicap bliver også belyst af Gundersen (2011b), men her er fokus på, hvordan brugen af internettet kan hjælpe disse forældre til følelsesmæssigt at håndtere en situation med usikre udsigter og utilstrækkelig information fra sundhedspersonalet. Forskningen viser, at det er essentielt for forældrene at blive klogere på barnets tilstand for gradvist at kunne gennemskue og håndtere en situation, der virker uhåndterbar.

UNGE MED HANDICAP

Dette tema behandles bl.a. ved at undersøge unge med handicaps deltagelse i organiserede fritidsaktiviteter. Løvgren (2009) viser, at de unge har en lav grad af socialt tilhørsforhold, og organiserede fritidsaktiviteter kan være en ny måde, unge handicappede kan få mulighed for sociale relationer. Men disse aktiviteter opleves ofte som steder, hvor sociale mønstre fra bl.a. skolen bliver gentaget. Rapporten fokuserer også på, at selvbillidet konstrueres i dialog med omgivelserne, og for undersøgelsens informanter involverer en sådan dialog spørgsmål vedrørende anerkendelse, selvstændighed og at blive set.

Unge førtidspensionister med handicap/"uførepensionister", og hvad de har lavet før, de kom på førtidspension, er omdrejningspunktet for Blekesaune (2005). Mange har arbejdet lidt, før de fik pensionen, men kun få har arbejdet meget. Relativt mange har arbejdet inden for social- og sundhedssektoren, mens få har arbejdet i den primære og sekundære sektor, altså inden for fx landbrug og industri. Kun et fåtal har gået i skole, efter de er fyldt 20 år, og få har arbejdet, efter de har fået førtidspension og med beskeden indkomst. Desuden viser undersøgelse-

sen, at relativt mange af de unge førtidspensionister keder sig og er ensomme.

HANDICAP OG TRANSPORT

Bjerkan (2010) undersøger barriererne for handicappede i den kollektive transport. Især personer med nedsat bevægelsesevne og mennesker med nedsat syn oplever vanskeligheder i den kollektive trafik. Barriererne i transporten hænger sammen med lavere arbejdsdeltagelse og lavere deltagelse i sociale aktiviteter. Bjerkan (2009) viser, at personer med nedsat funktionsevne bruger den kollektive transport mindre end den generelle befolkning, og at en ud af tre har vanskeligheder med at bruge transporten, hvilket især skyldes forhold i selve transportmidlerne.

LIVSKVALITET OG SUNDHED

Næss & Eriksen (2006) sætter fokus på, hvordan diabetes påvirker livskvaliteten. Personer med diabetes oplever at have et dårligere liv end den øvrige befolkning. Diabetikere har ofte en dårligere subjektiv sundhed, føler sig oftere trætte og benytter sig oftere af beroligende medicin sammenlignet med ikke sygdomsramte. Der er sammenhæng mellem oplevelsen af livskvalitet, tillægssygdomme og blodsukkerkontrol. Er blodsukkeret for højt, er der større risiko for tillægssygdomme, og bliver det for lavt, er der flere, som oplever ubehag, irritabilitet m.m. Det fremhæves dertil, at diabetikere oplever at være plaget af at skulle leve regelmæssigt og sundt og hele tiden passe på.

Eriksen & Ianke (2006) beskriver, hvordan det er at leve med epilepsi, og hvilken rolle det lokale hjælpeapparat spiller. De viser, at epilepsi påvirker mange sider af livet. Mange epileptikere er uden arbejde og er afhængige af forsikringer som økonomisk grundlag. Ligeledes oplever mange en ringere livskvalitet end "normal"-befolkningen. De viser også, at mange epileptikere hyppigt er i kontakt med forskellige dele af hjælpeapparatet og er utilfredse med informationen om hjælp og støtte. Det lokale hjælpeapparat har en oplevelse af at tildele ydelser og støtte efter brugernes reelle hjælpebehov og mener, epileptikere får de ydelser, som de har krav på trods økonomiske stramninger.

FAFO, INSTITUTT FOR ARBEIDSLIVS- OG VELFERDSFORSKNING AS (AVF)

KORT OM FAFO

Fafo blev grundlagt af Landsorganisasjonen i Norge i 1982, og i 1993 blev instituttet omdannet til Forskningsstiftelsen Fafo. Fafo er en uafhængig stiftelse, som laver forskning om arbejdsliv, velfærds politik og levevilkår på nationalt og internationalt niveau. Forskningsstiftelsen ejer to institutter, som er henholdsvis Institutt for anvendte internasjonale studier as og Institutt for arbeidslivs- og velferdsforskning as (AVF); det er under sidstnævnte, at handicapforskning finder sted.

Instituttet har stort set kun ét tematisk fokus inden for handicapforskningen – nemlig inkluderingen af mennesker med handicap på arbejdsmarkedet. AVF forsker i forhold på arbejdsmarkedet, som kan virke inkluderende og ekskluderende for en udsat gruppe som handicappede; på dette område har instituttet særligt fokus på virksomhedens rolle. Forskerne evaluerer også tiltag og ordninger, der har til formål at inkludere mennesker med handicap på arbejdsmarkedet. Ud over det tematiske fokus på inkludering af mennesker med handicap på arbejdsmarkedet har Fafo også forsket lidt i en bestemt gruppe mennesker med handicap, som er døve og hørehæmmede. Dertil er der også for nyligt gennemført et studie om indsatte i fængsler med funktionsnedsættelser, hvor der særligt er fokuseret på hørehæmmede og bevægelseshæmmede.

Forskningen er både udviklende og evaluerende. Størstedelen af Fafo's forskning er tilsigtet politikere på beskæftigelsesområdet, arbejdsmarkedets parter og arbejdsgivere, da størstedelen af forskningen handler om inkluderingen af mennesker med handicap på arbejdsmarkedet. Finansieringen kommer bl.a. fra Norges forskningsråd, departementer, direktorater, kommuner, EU, Nordisk Ministerråd og arbejdsgiverorganisationer. De seneste år har Fafo sammen med arbejdsforskningsinstituttet haft to komparative forskningsrådsprojekter, "Funksjonshemming, arbeidsliv og velferdsstat" samt "IKT, funksjonshemming og arbeidsliv". De to projekter har genereret flere projekter ved instituttet.

En del af forskningen undersøger, om mulighederne i hjælpemiddelsystemet og politiske tiltag virker efter hensigten, og inkluderer mennesker med handicap på arbejdsmarkedet. Et komparativt projekt har rettet særlig opmærksomhed mod informations- og kommunikationsteknologi som virkemiddel for et mere inkluderende arbejdsliv og

fokuserede både på innovationsprocesser og systemerne for tilgange til IKT for arbejdstagere med nedsat funktionsevne i forskellige lande. Tidligere har instituttet også haft forskningsprojekterne rettet mod producenter i mobiltelefonindustrien, da forskerne undersøger, hvorvidt en specialdesignet mobiltelefon kan bruges som tolkningstjeneste for døve og hørehæmmede.

TEORI OG METODE

Handicapforskningen hos Fafo er ikke præget af én dominerende teori- retning. Der er typisk fokus på samspillet og sammenhængen mellem kompetenceudvikling, værdiskabelse, partsrelationer og velfærds- og arbejdslivsinstitutioner.

Fafo's brug af kvalitative metoder er casestudier af fx opbygningen af en virksomheds nye kontorlokaler med det formål at undersøge inkludering af handicappede på arbejdspladsen. Fafo bruger også individuelle interview med fx handicappede i beskæftigelse, arbejdsgivere og personale.

De kvantitative metoder består af indsamling af datamateriale om målgruppens baggrundsoplysninger og spørgeskemaer. Der er også eksempler på, at Fafo bruger metodetriangulering, hvor forskerne både bruger spørgeskemaer og derefter laver dybdegående interview med målgruppen.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap bliver inddraget i forskningen gennem interview, hvor fx førtidspensionister med handicap fortæller om deres erfaringer med reaktivering, og gennem spørgeskemaer, hvor de eksempelvis svarer på spørgsmål om livskvalitet og levevilkår.

I en undersøgelse bliver mennesker med handicap inddraget aktivt på en anden måde, idet døve og hørehæmmede deltager i et forsøg, hvor de skal afprøve mobiltelefoner med tolketjeneste. I en undersøgelse er der udført kvalitative interview med indsatte i norske fængsler, som har bevægelses- eller hørelsesshæmning.

Når personalet medvirker i forskningen, kan det eksempelvis være medarbejdere i hjælpemiddelsystemet eller i arbejds- og velfærdsforvaltningen, som er med til at belyse brugen af hjælpemidler på arbejdspladsen, tilrettelægning i arbejdslivet, eller hvordan arbejdsmarkedstiltag virker.

TEMAER I FORSKNINGEN

Fafo forsker hovedsageligt i, hvordan mennesker med handicap kan blive inkluderet på arbejdsmarkedet; dette undersøges i forhold til forhold i arbejdslivet, som hæmmer eller fremmer aktiviteter, betydningen af velfærdspolitiske virkemidler, teknologiske hjælpemidler, reaktivering og åbne kontorlandskaber. Instituttet har også et lille tematisk fokus på døve og hørehæmmede. Således bliver temaerne følgende:

- Inkludering i arbejdslivet
- Døve og mennesker med hørehæmning.

INKLUDERING I ARBEJDSLIVET

Inden for de seneste år har Fafo sammen med Afi udført et komparativt forskningsprojekt om ”Funksjonshemming, arbeidsliv og velferdsstat”. Projektet har haft fokus på arbejdsliv og set nærmere på, hvordan forskellige forhold i arbejdslivet påvirker arbejdsgivernes valg og dermed også mulighederne og betingelserne for personer med funktionsnedsættelser på arbejdsmarkedet. Dertil har projektet belyst, hvordan teknologiske løsninger og velfærdspolitiske tiltag virker på personer med funktionsnedsættelsers aktiviteter. Det komparative perspektiv omhandlede både norske forhold i lyset af situationen i Storbritannien og Holland, men også sammenlignet med forholdene i tre forskellige brancher; sundhedssektoren, byggebranchen og IKT-branchen. Fafo har haft en ph.d.-studerende med i dette projekt, som særligt har arbejdet med teknologi som virkemiddel for at nedbryde barrierer i arbejdslivet. Ph.d.-projektet har haft særligt fokus på forskellige tilnærmelser til teknologi for personer med nedsat funktionsevne, som generel teknologi eller teknologisk hjælpemiddel, nærmere bestemt billedetolkning, i Norge, Sverige og USA, og hvilken betydning dette har for det inkluderende potentiale.

Dette delprojekt ligger tæt på et andet komparativt projekt ved instituttet, IKT, funksjonshemming og arbeidsliv. Også dette er i samarbejde med AFI. I dette projekt er Danmark inkluderet i undersøgelsen.

Fafo har længe været optaget af betydningen af teknologi og udformning af arbejdspladser. Et af fokuspunkterne under dette tema er, hvorvidt mennesker med handicap kan blive mere inkluderet på arbejdspladsen, hvis denne består af åbne kontorlandskaber. Det blev undersøgt gennem et casestudie af Telenor, da de skulle bygge deres nye arbejdsplads med et åbent kontormiljø (Drøpping & Hansen, 2005).

Resultaterne viser bl.a., at udformningen af arbejdspladsen og den større brug af teknologiske løsninger i Telenors byggeri ser ud til at skabe gode betingelser for mennesker med handicap; desuden viser projektet også, at synligheden, som åbne kontorlandskaber giver, er en fordel for handicappede, fordi de bliver mere synlige, og der bliver dermed lagt op til mere social kontakt. Til gengæld kan støj i det åbne kontorlokale have en ekskluderende effekt for hørehæmmede, og tæt møblering i lokalerne kan være en ulempe for kørestolsbrugere.

Andersen (2007) ser på mennesker, som er blevet førtidspensionister på grund af et handicap, for at klarlægge, hvad førtidspensionisterne selv mener om reaktivering – en hel eller delvis tilbagevenden til arbejdsmarkedet – og hvad der hindrer dem i at blive tilknyttet arbejdsmarkedet. Rapporten viser bl.a., at 1 ud af 4 vurderer reaktivering positivt; men når man ser på, hvor sandsynligt de vurderer deres egne muligheder for at blive reaktiveret, er det knap så positivt – kun to pct. anser det som meget sandsynligt, mens 4 pct. mener, det er sandsynligt, at de kan vende tilbage på arbejdsmarkedet.

Inkludering af mennesker med handicap i arbejdslivet bliver undersøgt fra en anden vinkel af Hansen m.fl. (2009), som vil finde ud af, om hjælpemiddelsystemet og de midler, der er etableret for at bidrage til beskæftigelsen af mennesker med handicap, faktisk også virker efter hensigten. De finder, at arbejdsgiverne ikke ved meget om hjælpemidlerne og tilrettelægningsen af arbejdet, så mennesker med handicap kan blive inkluderet; succeskriteriet er ofte, at personen med handicap kender sine egne behov og har kendskab til hjælpemiddelsystemet. Forskerne understreger derfor, at der er et stort behov for information om hjælpemiddelsystemet og tilrettelægning af arbejdet.

Fafo har udarbejdet flere studier relateret til trainee-pladser i socialforvaltningen for højtuddannede personer med nedsat funktionsevne. Den første var en spørgeundersøgelse til alle, som søgte trainee-stillinger, og viste, at mange højtuddannede oplevede, at funktionsnedsættelsen overskyggede deres kvalifikationer, når de søgte arbejde. Undersøgelsen synliggjorde forskellige strategier blandt personer med nedsat funktionsevne for at komme til samtale og en svært refleksiv bevidsthed om håndteringen af funktionsevne i jobsøgningsprocessen. Fafos evaluering af trainee-programmet viste også, at programmet var vellykket, som en døråbner til arbejdslivet, da trainee'ene fik mulighed for at vise egne kompetencer og arbejdssevne og fik adgang til nødvendige referencer

samt netværk til senere jobsøgning. Undersøgelsen viste også, hvordan det er at have en trainee i virksomheden, og øgede bevidstheden om mulighederne for tilrettelægning i virksomhederne.

Fafo har været med til at lave et stort forskningsprojekt (Hansen, m.fl., 2009), som undersøger, hvordan informations- og kommunikationsteknologien (IKT) påvirker samfundsudviklingen i Norge. Et delstudie (Hansen, 2008) i projektet handler om, hvordan IKT bliver brugt i forhold til at inkludere handicappede på arbejdsmarkedet. Undersøgelsen konkluderer på dette område, at selvom IKT har åbnet op for mange muligheder for mennesker med handicap på arbejdsmarkedet, bliver teknologiens potentiale langt fra udnyttet, og en af de største barrierer er manglende viden om teknologien.

DØVE OG MENNESKER MED HØREHÆMNING

Fafo har et mindre – men særligt – fokus på døve og mennesker med hørehæmning. Haualand m.fl. (2003) finder bl.a. ud af, at tegnsprog er et inkluderende og ikke ekskluderende sprog blandt unge døve og hørehæmmede. I forhold til tidligere generationer med samme handicap har de unge i undersøgelsen oplevet sproglig inklusion i hjemmet, idet deres forældre har fået mulighed for at lære tegnsprog.

Mobiltelefoner med tolketjeneste bliver undersøgt af Haualand m.fl. (2006), som opstiller et forsøg med mobiltelefonerne; tjenesten går ud på, at målgruppen kan ringe til tolketjenesten, som via telefonens billedskærm tolker for brugeren. De viser, at der fortsat er store udfordringer, før tjenesten kan fungere; bl.a. er mobilens billedkvalitet ikke god nok, og hastigheden i billedoverførslen er ikke hurtig nok.

NAKU, HØGSKOLEN I SØR-TRØNDELAG

KORT OM NAKU

Nationalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU) blev oprettet i Afdeling for Helse og Sosialfag af Sociale- og helsedirektoratet (ministeriet for sundhed og sociale forhold) i 2007 og ligger administrativt under Høgskolen i Sør-Trøndelag. Behovet for et sådant kompetencemiljø kom efter rapporten ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer” fra den norske regering til det norske folketing i 2003 (en stortings-

melding); som viste, at der var store udfordringer inden for de kommunale tjenesteydelser til mennesker med handicap.

Kompetencemiljøets hovedopgave er at udvikle det faglige grundlag for at skabe bedre levevilkår for mennesker med handicap i Norge, hvilket gøres med udgangspunkt i kommunerne. NAKU skal nemlig være et knudepunkt for udviklingen af de ydelser i kommunerne, som gives til handicappede. Miljøet skal formidle relevante fagressourcer i en Kunnskapsbank, som kommunalt ansatte kan bruge til støtte og vejledning i deres daglige arbejde. Desuden skal NAKU knytte forskningsinstitutioner og agenturer sammen, så deres fagkompetencer kommer handicappede til gode.

Ifølge kompetencemiljøets daglige leder, Karl Elling Ellingsen, som også er professor ved Høgskolen i Harstad, er NAKU i udgangspunktet ikke et forskningsinstitut, da de netop formidler kompetence og viden om mennesker med handicap og kommunale ydelser, men nogle af miljøets forskere laver alligevel lidt forskning, og derudover har NAKU en ph.d.-studerende. Idet kompetencemiljøet ikke laver så meget forskning, vil nedenstående punkt "Tema" blot være en samlet oversigt over NAKU's rapporter, da disse vurderes at være relevante i denne kortlægning.

NAKU er statsligt finansieret og modtager bl.a. støtte fra Sosial- og helsedirektoratet. Kompetencemiljøet skriver selv, at hovedmålgruppen for deres forskning er kommunalt ansatte; NAKU skal nemlig bidrage til, at kommunalt ansatte kan bruge erfaringer fra andre kommuner, at de kan drage nytte af faglig vejledning i netværk samt få udbytte af viden fra forskning og fagudvikling på universiteterne.

At undersøgelserne er tilsigtet kommunalt ansatte, som arbejder med ydelser til mennesker med handicap, er tydeligt i NAKU's undersøgelser, som fx undersøger, hvilke udfordringer de ansatte står over for, når de skal give ydelser til mennesker med handicap.

TEORI OG METODE

NAKU's valg af teori varierer meget afhængigt af forskningens fokus; når undersøgelserne handler om arbejdsforskning, er det delvist sociologisk teori/arbejdsteori med særlig vægt på dem, der har skrevet om handicappede og arbejdsmarkedet. Når NAKU forsker i lovregulering af tvang og magt, bruger de juridisk teori, psykologisk/adfærds-

videnskabelig teori og miljøterapiteori. Desuden er kompetencemiljøets Kunnskapsbank opbygget ved, at hvert tema har sine egne traditioner.

NAKU bruger både kvalitative og kvantitative metoder; derudover benytter de også metodetriangulering i nogen grad. Eksempler på kvalitative metoder er samtaler, interview og dialogkonferencer. Miljøets brug af kvantitative metoder består bl.a. af dataindsamling af eksempelvis kommunernes registrering over brugen af tvang over for mennesker med handicap.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap bliver inddraget fx gennem interview og samtaler om deres helbred samt deres oplevelser med kommunens sundhedsydelser. Personalet bliver også brugt i forskningen, når forskerne fx inddrager sundhedsfagligt og administrativt personale i en undersøgelse om udfordringerne i forbindelse med at give mennesker med handicap gode sundhedsydelser. Personalet bliver på anden vis også inddraget i forskningen, når de eksempelvis bliver bedt om at sende deres registreringer til forskerne for at få et samlet billede af brugen af tvang over for mennesker med handicap.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Som tidligere nævnt er NAKU ikke en decideret forskningsinstitution, men forskerne laver alligevel handicapforskning i mindre grad; selvom miljøet ikke har så mange publikationer, vurderes de største rapporter dog at være relevante for denne kortlægning. Disse bliver nævnt under et samlet punkt.

Ellingsen & Neset (2007) undersøger de udfordringer, der er i forbindelse med at give handicappede gode sundhedsydelser. De viser bl.a., at der skal iværksættes tiltag, som øger handicappedes viden inden for området og ligeså hos deres pårørende samt i sundhedssektoren. Der er brug for forskellig viden afhængigt af, hvilken af de tre førnævnte grupper der tales om. De finder også, at det er nødvendigt at etablere strukturer, som varetager opfølgningen af sundheden hos de handicappede, der ikke selv kan magte eller forstå, at noget er galt med deres helbred; vejen hertil er bl.a. regelmæssige sundhedskontroller og individuelle planer.

NAKU's hovedopgave er som nævnt at formidle kompetencer og viden til kommunalt ansatte, så de kan forbedre ydelserne til menne-

sker med handicap. Selboe (2008) er baseret på erfaringer fra et projekt om medborgerskab, som har givet NAKU viden om de udfordringer, kommunerne står over for i forbindelse med sundhedsydelserne til mennesker med handicap. Selboe giver indblik i processer, som kan fremme dialog, brugermedvirkning, medborgerskab og selvbestemmelse for handicappede. Nogenlunde det samme omdrejningspunkt går igen i en undersøgelse (Wuttudal, 2011) af kommunernes udfordringer og god praksis i forhold til at levere ydelser til mennesker med handicap.

Brugen af tvang og magt over for mennesker med handicap er omdrejningspunktet i Ellingsen m.fl. (2009). Forskerne finder bl.a. ud af, at der er store variationer i kvaliteten og indholdet af de oplysninger, der bliver givet ude i kommunerne. De kommer med anbefalinger til, hvordan dette kan forbedres, så det bliver lettere at følge udviklingen i tvang og magt over for mennesker med handicap.

NORDLANDSFORSKNING, GRUPPEN FOR VELFERD, ARBEID OG OPPVEKST

KORT OM NORDLANDSFORSKNING

Nordlandsforskning er et aktieselskab, som er delvis ejet af universitetet i Nordland. Det er et selvstændigt forskningsinstitut og består af i alt 40 medarbejdere, som laver tværfaglig forskning inden for samfundsvidenskabelige og erhvervsøkonomiske fagområder. Handicapforskningen finder sted under Gruppen for velferd, arbeid og oppvekst, som generelt forsker i offentlig velfærds politik og velfærdsydelser. Temaer i gruppens forskning er marginaliseringsprocesser og forskellige former for social udstødning. Gruppens forskere har baggrund fra sociologi, socialantropologi, pædagogik, statsvidenskab og socialt arbejde.

Inden for handicapforskningen er det centrale fokusområde deltagelse og barrierer for handicappede. Ifølge forsker i Gruppen for velferd, arbeid og oppvekst, Cecilie Høj Anvik, er der de sidste 15 år blevet opbygget et bredt tværfagligt forskningsmiljø på handicapområdet i Nordlandsforskning. Forskningen er nationalt såvel som internationalt forankret, og miljøet forsker bredt i offentlig velfærds politik og velfærdsydelser med faglige perspektiver og metoder, som er forankret i kerneområdet handicap; forskning om deltagelse og barrierer for handicappede er knyttet til uddannelse, arbejdsliv, aldring, transport, tilgængelighed

og lovgivning. Fem af de omkring 10 forskere, der arbejder med handicapforskning, har lavet ph.d. inden for området.

Nordlandsforsknings handicapforskning bliver finansieret af departementer, direktorater, kommuner, Norges forskningsråd og uafhængige forskningsfonde; forskningen bliver formidlet gennem rapporter, artikler og foredrag.

Meget af handicapforskningen henvender sig til politikerne; en af undersøgelserne har fx et særskilt afsnit, som alene handler om, hvordan den viden, som forskningen giver, kan nå helt hen til politikerne, så undersøgelsens formål kan opfyldes. Desuden henvender forskningen om handicappedes retssikkerhed sig til aktørerne inden for denne instans, nemlig politiet og retsvæsen.

Nordlandsforskning har gennem mange år samarbejdet med universitetet i Nordland om handicapforskning, herunder fakultetet for samfundsvidenskab (her kan blandt andre nævnes Johans Sandvin, Ingrid Fylling, Per Måseide) og Handelshøgskolen (her kan nævnes Gisle Solvoll). Nordlandsforskningen har for tiden et forskningsprojektsamarbejde med politihøgskolen (her kan fremhæves Hild Rønning), NTNU Trondheim og Høgskolen i Sør-Trøndelag (her kan blandt andre fremhæves Patrick Kermit) og NOVA, Oslo (hvor John Eriksen og Janikke S. Vedeler kan fremhæves).

TEORI OG METODE

Nordlandsforsknings perspektiver inden for handicapforskningen er at undersøge forskellige temaer med udgangspunkt i kombinationen af forskellige faglige teoretiske og metodiske tilgange. En central tilgang er marginaliseringsprocesser og forskellige former for social udstødning; et særpræg ved denne forskningstilgang er det, som de betegner som hverdagslivs- og nedefra perspektiverne.

Nordlandsforskning var et af de forskningsmiljøer i Norge, som i 2005 fik en fireårig bevilling til at lave et større rammeprogram ved navn Funksjonshemming som diskurs, praksis og erfaring; gennem brug af empirisk materiale blev der her videreudviklet nogle centrale teoretiske og analytiske perspektiver.

Inden for handicapforskningen bruger Nordlandsforskning både kvantitative og kvalitative metoder. Af de kvalitative metoder kan nævnes feltarbejde, individuelle interview, fokusgruppeinterview og casestu-

dier. De kvantitative består typisk af spørgeskemaundersøgelser og levevilkårsanalyser. Desuden bruges metodetriangulering.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Når Nordlandsforskning inddrager mennesker med handicap aktivt i forskningen, sker det fx gennem deltagende observation af mennesker med psykisk sygdom og handicap, som søger arbejde eller er i arbejde, eller individuelle interview med unge handicappede om deres vej ind på arbejdsmarkedet.

Personalet bliver eksempelvis brugt aktivt i en ph.d.-afhandling, hvor forskerne følger med de ansatte rundt i deres daglige gøremål og interviewer dem om deres rolle i omsorgsarbejdet. En anden undersøgelse interviewer tegnsprogstolkere i forbindelse med strafferetsplejen af døve og hørehæmmede.

TEMAER I FORSKNINGEN

Der findes tre store temaer i Nordlandsforsknings handicapforskning:

- Mennesker med handicap på arbejdsmarkedet
- Mennesker med handicap og aldring
- Mennesker med handicap og lovgivning.

MENNESKER MED HANDICAP OG ARBEJDSMARKEDET

Handegård & Olsen (2009) undersøger arbejdsmiljøet og retssikkerheden hos personer med psykisk handicap, som deltager i det norske arbejdsmarkedstiltag Varig tilrettelagt arbeid (VTA). De viser, at arbejdsmiljøet generelt må siges at være godt i de forskellige værksteder; dette kan fx ses, idet arbejdsopgaverne bliver tilrettelagt på en sådan måde, at tiltagets deltagere kan klare opgaverne, og cheferne støtter op om, at der er et godt socialt sammenspil mellem kollegerne. Men de viser også, at muligheden for at kvalificere og motivere deltagerne til øget selvbestemmelse og medbestemmelse kun bliver udnyttet i lille grad.

Olsen (2006) undersøger, hvilke faktorer der fremmer eller hindrer rekruttering og jobstabilitet hos psykisk handicappede på ordinære arbejdspladser. Olsen viser, at de arbejdsopgaver, personen med handicap varetager, opleves som nyttige af kolleger og ledere, men opgaverne bliver ikke varetaget af andre, hvis personen med handicap er fraværende. Den vigtigste faktor for inkluderingen foregår i hverdagen på de en-

kelte arbejdspladser gennem samarbejde, i fordelingen af opgaver, i måden man snakker sammen på og i pauserne.

Anvik (2006) fokuserer på barrierer samt muligheder for unge handicappedes vej ind på arbejdsmarkedet. Fundene viser, at mange forskellige faktorer spiller ind; bl.a. viser det sig, at politikernes tiltag, der skal få mennesker med handicap i arbejde, ikke nødvendigvis fungerer efter hensigten. Erfaringernes viser også, at jo mere marginalt den handicappede befinder sig i forhold til det ordinære arbejdsmarked, des større er udfordringen for dem. Og gennem de unges beskrivelse har forskeren ikke fået indtryk af, at arbejdsgiverne arbejder specielt målrettet for at rekruttere mennesker med handicap i reelle stillinger.

MENNESKER MED HANDICAP OG ALDRING

Gjertsen (2008a) har foretaget en kvalitativ undersøgelse af, hvordan mennesker med handicap oplever det at blive ældre i det lokale miljø. Nærmiljøets betydning bliver undersøgt i henholdsvis små og større byer. Resultaterne viser den positive betydning af sammenholdet i en lille by, hvor alle kender alle, men den ældre med handicap kan samtidig også blive isoleret og have vanskeligheder med transporten. De større byer har flere tilbud og træningsmuligheder, men til gengæld også mindre kontakt mellem naboerne.

Gjertsen (2008b) giver en oversigt over centrale tilgange inden for området handicap og aldring, hvilket sker gennem en kortfattet gennemgang af begreber, teori og tilgange.

MENNESKER MED HANDICAP OG LOVGIVNING

Handegård (2005) ser i sin ph.d.-afhandling på, hvilken betydning lovreglerne om brug af tvang og magt kan få i omsorgsarbejdet af psykisk syge med handicap. Lovreglerne har skabt grobund for en kompetencekultur, men denne kultur har også – til en vis grad – betydet en større differentiering og professionalisering af omsorgsarbejdet; grunden er, at det pr. definition er personale med uddannelse på et vist niveau, der skal gennemføre tvangstiltagene, og der er derfor ikke så meget tid til den reelle omsorgspleje.

Olsen m.fl. (2010) viser bl.a., at politiet og retsvæsnet generelt har tiltro til brugen af lyd- og billedoptagelse i forhold til retssikkerheden for de handicappede, som politiet ikke kan kommunikere med på almindelige betingelser; men samtidig kan denne form for afhøring også inde-

bære en fare for at overse personen med handicaps mere grundlæggende udfordringer i forhold til sprogforståelse og generel samfundsforståelse. De viser også, at politiet og retsvæsnet mangler viden om, hvordan døve er vokset op, deres sprog og deres udfordringer med at få information; derfor må en döv person mobilisere, hvad vedkommende har af tosproglig og flerkulturel kompetence for at komme retten og politiet i møde.

AVDELING FOR HELSE- OG SOSIALFAG, HØGSKOLOEN I BERGEN (HIB)

Høgskolen i Bergen (HIB) blev etableret i 1994 efter en sammenlægning af seks forskellige institutioner. Høgskolen består i dag af tre afdelinger; Afdeling for læraruddanning, for ingeniøruddanning og for helse- og socialfag. Handicapforskningen foregår primært ved afdelingen for helse- og socialfag, som er en af de mest tværfaglige uddannelsesenheder i Norge. Afdelingen består af Instituttet for ergoterapi, fysioterapi og radiografi, socialfag og vernepleje samt for sykeplejefag. Forskningen er i høj grad anvendelsesorienteret og praksisnær, og samlet består kerneområderne af sundhed, omsorg og velfærd. Der tages udgangspunkt i, at der i højere grad bliver stillet krav til, at tiltag, som iværksættes inden for sundheds- og socialområdet, er baseret på forsknings-, erfarings- og brugerbaseret viden.

På afdelingen for helse- og socialfag er der etableret to fagcentre, som består af Center for vidensbaseret praksis (KBP) og Center for omsorgsforskning Vest. På KBP-centret er sigtet at være brobygger mellem forskning og praksis. Centret blev oprettet i 2006 og ledes af dekan Kristin Ravnager og centerleder Monica W. Nortvedt. Centrets formål er at styrke beslutningsgrundlaget for dem, som arbejder inden for social- og sundhedsområdet, således at praksis baseres på den bedst tilgængelige viden og derigennem forbedrer kvaliteten af de ydelser, der tilbydes inden for disse sektorer. Afdelingen for helse- og socialfag har tre programområder: "Samfundsarbejde og social marginalisering", "Sundhedsfaglig kompetence i professionel praksis" samt "Strategisk forskningsprogram i kunnskabsbaseret praksis".

På Center for omsorgsforskning Vest er forskningen fokuseret på omsorgsydelser i region vest. Center for omsorgsforskning Vest er et

af fem regionale centre for omsorgsforskning oprettet af Helse- og omsorgsdepartementet.

- Professor Frode F. Jacobsen fungerer som forskningsleder og førstelektor, Tone Elin Mekki varetager den daglige ledelse.

Centret skal bidrage til at styrke den praksisnære forskning og udvikling samt bedrive forskningsformidling over for kommunerne og uddannelsessektoren; derudover skal centret bidrage til kompetenceforbedring i omsorgssektoren. Center for omsorgsforskning Vest har fokus på omsorgsydelser i kommunerne og lægger særligt vægt på ældreomsorg. I forskningen undersøges institutionelle betingelser, herunder økonomiske, organisatoriske, kulturelle, værdimæssige og sociale rammer for at udøve service. Ph.d.-stipendiater er tilknyttet programområderne og de to forskellige centre. I 2010 havde Afdelingen for helse- og socialfag ca. 20 ph.d.-studerende, og samme år var der tre ansatte, som disputerede.

Udviklingsmidler til samarbejdsprojekter mellem højskolerne og Bergen Kommune fordeles til sundheds- og socialfaglige projekter og samarbejdsiltag, som fremmer og styrker koordineringen mellem uddannelse og praksis. Eksternt finansieres forskningen af flere forskellige eksterne samarbejdspartnere, fx Helse- og omsorgsdepartementet, J. L. Mowinkels Stiftelsen m.fl.

TEORI OG METODE

Forskningen er tværdisciplinær, og der er således ikke nogen dominerende teoriretning, men mange forskellige, hvor valget af teori afhænger af problemstilling og de tilknyttede forskere. På afdelingen for helse og socialfag benyttes kvalitative såvel som kvantitative metoder. Der anvendes klassifikationssystemer og test/måleredskaber såsom Gross Motor Function Measure (GMFM), Goal Attainment Scaling (GAS) og International Classification of Function (ICF) m.m. I nogle projekter fremhæves Grounded theory som udgangspunktet for analysen.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap og personale indgår i interview, men er ellers ikke aktive i forskningen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaerne for forskningen er følgende:

- Fritidsaktiviteter og re-/habilitering
- Relationer, levevilkår og livskvalitet
- Velfærdspolitik og velfærdsydelser.

FRITIDSAKTIVITETER OG RE-/HABILITERING

Et ph.d.-projekt (Sørsdahl m.fl., 2010) har fokus på effekten af intensiv træning for børn med cerebral parese (CP). Formålet med undersøgelsen er at vurdere effekten af intensiv fysioterapeutisk træning for børn med CP. Den intensive træning bestod af tre timers daglig træning fem dage om ugen i en periode på tre uger. Træningen var målrettet og tilpasset det enkelte barn. Der var på forhånd prioriteret individuelle mål for børnenes færdigheder i et samarbejde mellem forældre og fysioterapeuter. Træningen foregik i grupper i børnenes lokalmiljø, hvor børnenes forældre og lokale fagpersoner var aktive deltagere. Undersøgelsen viser, at den intensive træning havde en positiv effekt hos børnene sammenlignet med en periode, hvor børnene modtog almindelig fysioterapi. Resultaterne viser endvidere, at børnene havde en forbedret grovmotorik og var blevet mere selvstændige i hverdagsaktiviteter og i forlængelse heraf havde reduceret behovet for hjælp. Kvaliteten af bevægelser havde ikke ændret sig signifikant, men syntes at relatere sig til forbedringer i de grovmotoriske evner. Det konkluderes, at korte, intensive træningsperioder med fokus på specifikke mål kan være motiverende og effektive måder at optimere funktionerne hos unge børn med CP.

Et udviklingsprojekt (Kaale & Sørsdahl, 2002) er blevet gennemført i Bergen, hvor hensigten var at forbedre re-/habiliteringstilbud til børn gennem et arbejde med tre delprojekter. Alle tre projekter omhandler forskellige aspekter ved re-/habiliteringstilbud til børn, men tager udgangspunkt i forskellige temaer: børns funktion, individuel plan og overordnet re-/habilitering.

Sørsdahl m.fl. (2008) har fokus på udviklingsprojekter i børnehabiliteringen. Formålet med rapporten er at synliggøre udviklingsarbejdet inden for børnehabiliteringen forskellige steder i landet i perioden 2002-2008. Omtrent halvdelen af projekterne i perioden har arbejdet målrettet mod at udvikle intensive habiliterings- eller træningstilbud.

Andre har satset på udvikling af opfølgningsprogrammer, styrke information og oplæring af forældre og barn/unge.

RELATIONER, LEVEVILKÅR OG LIVSKVALITET

Dragest (2009) undersøger oplevelsen af sundhedsrelateret livskvalitet blandt plejehjemsbeboere sammenlignet med den øvrige befolkning i samme aldersgruppe. Dragest viser, at plejehjemsbeboerne havde en svært afgrænset fysisk funktion og en mindre afgrænset social funktion. De havde en markant lavere sundhedsrelateret livskvalitet sammenlignet med den øvrige befolkning med undtagelse af fysiske smerter og begrænsninger forårsaget af fysisk og psykisk helbred. Undersøgelsen viser, at oplevelsen af mestring er en vigtig ressource og har betydning for den sundhedsrelaterede livskvalitet hos plejehjemsbeboere uden kognitive funktionsnedsættelser.

Folkestad (2009) fokuserer på ældre forældre til aldrende personer med udviklingshæmning. I undersøgelsen fremhæves det, at forældre og søskende ofte er de nærmeste og mest stabile relationer for personer med udviklingshæmning, og at forældrene ofte har et øget ansvar, efterhånden som deres børn bliver ældre. Undersøgelsen søger at belyse levekår, livssituation og livskvalitet hos begge parter, herunder undersøges, hvordan forældrekontakten fungerer i barnets netværk, hvilke andre nære relationer barnet har, og hvordan mere varige relationer kan støttes og inddrages, når forældrene bliver ældre. Formålet med undersøgelsen er at bidrage med et grundlag for en mere målrettet og kontaktstøttende indsats over for ældre forældre og deres aldrende barn med udviklingshæmning.

Et igangværende aktionsforskningsprojekt (Jensen m.fl., 2011-2012) har fokus på samarbejdet mellem kommuner og frivillige. Projektet tager udgangspunkt i en problematisering af, at den frivillige og familie-baserede omsorg næsten er lige så stor som den kommunale omsorgstjeneste. Det fremhæves, at det samlede omsorgsarbejde kan lide alvorlig skade, hvis den frivillige omsorg forsvinder eller reduceres. Samtidig ønsker myndighederne at stimulere, at omfanget af frivillig omsorg opretholdes og styrkes. Målet med projektet er at identificere og udvikle gode modeller for samarbejdet mellem den kommunale pleje og omsorg og de frivillige.

Mekki (2011) behandler samarbejdet mellem sygehus og kommune. I projektet er fokus på at udvikle, iværksætte og evaluere tiltag for

bedre samarbejde i forbindelse med overføring af ældre patienter mellem hospital og hjem. Projektets overordnede mål er at sikre tryk og kvalitet for ældre patienter ved ind- og udskrivning på hospitaler ved at udvikle tværprofessionelle rutiner for patienter ved ind- og udskrivning mellem hospital og hjem og samtidig bidrage til øgede kompetencer i det tværprofessionelle samarbejde for studerende og ansatte ved hospitaler, kommuner og uddannelsessteder.

VELFÆRDSPOLITIK OG VELFÆRDSYDELSER

Helge Folkestad (2008) sætter fokus på mænd med funktionsnedsættelser, og hvordan de håndterer at have kommunal omsorgsservice i eget hjem. I undersøgelsen bliver syv mænd inviteret til at tage digitale billeder i løbet af deres hverdag som servicemodtagere. Billederne fungerede som udgangspunkt for en efterfølgende samtale. Mændene i undersøgelsen var afhængige af offentligt ansatte, som overvejende var kvinder, til hjælp med personlig hygiejne og huslige hverdagsopgaver. Undersøgelsen viser, at mændene håndterede situationen ved at udøve en balancegang, som var præget af fire parvis modsatte hovedstrategier: at benægte betydningen af køn i hjælperelationen, at håndtere blufærdighed, at indordne sig og at rette deres klager ”opad” i systemet.

Der findes også projekter, som omhandler begrebs- og teoriudvikling. Hjelle & Vik (2010) har fokus på begrebet deltagelse for alle. Formålet med projektet er at undersøge, hvordan personer med funktionsnedsættelser beskriver deltagelse i samfundet. Det påpeges, at International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbred (ICF) har inkluderet deltagelse som en dimension, der kan påvirke en persons helbred. Her defineres deltagelse som ”at engagere sig i en livssituation”. Et mål for projektet er at bidrage til diskussionen om og udviklingen af begrebet deltagelse i ICF.

Der findes også internationale samarbejdsprojekter; fx kan et igangværende projekt fremhæves (Vandenbergh, 2012), med fokus på ”global” sundheds- og socialkompetencer og ydelser inden for områderne funktionsnedsættelser, rehabilitering og deltagelse. I projektet undersøges det såkaldte Community Based Rehabilitation-program (CBR) i Tanzania og Sudan. CBR er et lokalt baseret program med sigte på at øge rehabilitering, social integration og udligne muligheder for personer med funktionsnedsættelser. I projektet sammenlignes forskellige organisatori-

ske anvendelser af CBR-konceptet, og forskellige professionelle roller diskuteres.

FOU-GRUPPEN VED HØGSKOLEN I LILLEHAMMER (HIL)

KORT OM FOU-GRUPPEN

Avdelingen for helse- og sosialfag (AHS) ved Høgskolen i Lillehammer (HiL) fremhæver, at de har en omfangsrig forskningsproduktion af høj kvalitet sammenlignet med tilsvarende afdelinger på andre universiteter. Kombinationen af forskere og praktikere i afdelingen giver et stabilt grundlag for udviklingen af forskningsbaseret undervisning særligt ved, at ansatte med forskellige kompetencer har arbejdet sammen i udviklingen af Forsknings- og udviklingsprojekter (FoU-projekter). Afdelingen er tværfagligt sammensat, hvor forskerne bl.a. har baggrunde i socialt arbejde, pædagogik, socialpædagogik, sociologi, sygepleje, psykologi, psykiatri samt organisation og ledelse.

Afdelingen har fem FoU-grupper, der arbejder inden for forskellige områder, herunder er de prioriterede områder ”opplekst og sosialisering”, ”Forskning om funksjonshemmede” og ”Omstilling i offentlig sektor”. FoU-grupperne dækker områderne: ”Kultur, helse og identitet”, ”Vejledning”, ”Velferdsforvaltning”, ”Psykososial helse, sosial omsorg og kompetanseutvikling” samt ”Persepsjon og miljøpsykologi”. Førstemanuensis Ingrid Guldvik fungerer som FoU-koordinator. AHS har igennem en årrække lavet omfattende handicapforskning.

Tidligere indgik handicapforskningen primært ved forskergruppen ”Forskning om funksjonshemmede”, ledet af professor Ole Petter Askheim. Gruppen har taget initiativ til flere FoU-projekter i samarbejde med praksisfeltet og brugerorganisationer. Gruppen eksisterer som sådan ikke længere, og handicapforskningen knyttes nu mere til ph.d.-projekterne/forskningscentrene og på tværs af FoU-grupperne. Handicapforskningen er især knyttet til velfærdsforskning inden for ”Senter for innovasjon i tjenesteyting”. Centrale temaer for handicapforskningen er brugerdeltagelse og empowerment. Af eksternt finansierede projekter har afdelingen udarbejdet en række forskningsprojekter for bl.a. Norges forskningsråd og EU. AHS er tilknyttet Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming.

TEORI OG METODE

Handicapforskningen er som nævnt tværdisciplinær, og både teori og metode afhænger af forskningsspørgsmålet og de tilknyttede forskere. I FoU-gruppen Kultur, helse og identitet fremhæves dog et sigte om at stimulere til forskning og fagudvikling baseret på socialantropologisk og medicinsk antropologiske tilgange i metode og analyse.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Forskellige målgrupper indgår i forskningen som respondenter i undersøgelser og er aktive i forsøgsordninger som fx projektet ”Empowerment: ansigt til ansigt”, som omtales nærmere under temaer.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Empowerment og brugerdeltagelse
- Deltagelse, interaktion og tilgængelighed
- Velfærdsydelser.

EMPOWERMENT OG BRUGERDELTAGELSE

Askheim m.fl. (2010) sætter fokus på professionerne og uddannelserne i socialt arbejde. De tager udgangspunkt i, at den internationale føderation for socialt arbejde (IFSW) og den internationale føderation for uddannelsessteder for socialt arbejde (IASSW) opererer med et eksplicit empowermentperspektiv i definitionen af socialt arbejde og dets værdigrundlag. Organisationerne understreger, at socialarbejderes kerneopgaver er at modarbejde social uretfærdighed og ulighed samt bekæmpe barrierer, som skaber marginalisering og afmagt.

Med inspiration fra Storbritannien og Lunds Universitet blev der på HiL iværksat et projektforsøg i 2009, hvor man organiserede fællesfaget ”Empowerment: Ansigt til ansigt giver indsigt” for bachelorstuderende i socialt arbejde, barnevern og vernepleje. Via brugerorganisationer rekrutteredes studerende, som skulle deltage i undervisningen på lige fod med de interne studerende. Resultaterne ligner de britiske og svenske, hvor begge parter fik ny indsigt og forståelse af hinanden.

Hos de interne studerende blev det især fremhævet, at de havde opnået ny indsigt i forhold til deres fremtidige fagrolle, hvor de eksterne studerende fremhæver betydningen i forhold til personlig udvikling og styrkelse ved at få en anden rolle end brugerrollen. Erfaringer med at

invitere studerende med brugererfaring, som ligeværdige studerende, rejser dermed en vigtig debat om, hvordan brugere betragtes i uddannelserne, og hvilke konsekvenser denne type opfattelser har for forskellige professionelle.

Kollstad (2008) sætter fokus på unge mennesker med funktionsnedsættelser og det at have et selvstændigt fritidsliv. Målet med undersøgelsen er at synliggøre, hvad et selvstændigt liv er for de fire piger i undersøgelsen, samt hvad dette indebærer for de professionelle. Fritid og fritidsaktiviteter kan give et godt grundlag for at leve og udvikle et selvstændigt liv. Undersøgelsen viser yderligere, at der sker en udvikling fra perifer til fuld deltagelse i fritidsaktiviteter, samt at social- og sundhedsarbejderen har en central position i udviklingen af selvstændighed – ikke nødvendigvis som udøver af fritidsaktiviteterne, men som tilrettelægger.

DELTAGELSE, INTERAKTION OG TILGÆNGELIGHED

Guldvik, Johansen & Askheim (2008) retter fokus på stemmeretten, som ikke er en selvfølge for personer med funktionsnedsættelser. For bedre at varetage personer med funktionsnedsættelsers politiske rettigheder har Deltasenteret (social- og sundhedsdirektoratet) udarbejdet en vejledning, ”Tilgjængelighed til valg”, som indeholder information om, hvad valgstyrene i kommunerne bør overveje i forbindelse med den praktiske gennemførelse af valg, således at alle stemmeberettigede indbyggere gives mulighed for selvstændigt at stemme.

Høgskolen i Lillehammer har i samarbejde med Østlandsforskning evalueret kommunernes brug af vejledningen. Evalueringen viser, at selvom der er tilrettelægning af valglokaler og omgivelserne i kommunerne, er der et stort forbedringspotentiale, før målene om lige muligheder for deltagelse opfyldes. Når kommunerne benytter vejledningen, har det en positiv betydning for tilrettelægningen og fører til, at kommunerne ændrer praksis. Kun 10 pct. af kommunerne involverer personer med funktionsnedsættelser i tilrettelægningsarbejdet. Samtidig virker deltagelsen fra personer med funktionsnedsættelser positivt på tilrettelæggelsen, og på centrale områder har det større effekt end anvendelsen af vejledningen.

Guldvik, Aksheim & Johansen (2010) sætter fokus på deltagelse i lokalpolitik for personer med funktionsnedsættelser. Personer med funktionsnedsættelser er stærkt underrepræsenteret i det repræsentative demokrati. Det tydeliggøres, at problemstillinger knyttet til tilgængelighed

synes at blive betragtet som et problem knyttet til det enkelte individ og kommer først på dagsorden, idet det aktualiseres. Artiklen peger på, at der er store mangler i forhold til viden om politisk deltagelse blandt personer med funktionsnedsættelser, bl.a. hvordan rekrutteringen foregår, hvad de opnår ved deltagelsen, og hvilke roller de indtager i politikken.

Dolva, Gustavsen og Hemmingsson (2008) søger at udforske interaktionen mellem elever med Downs syndrom (DS) og de øvrige klassekammerater i en almindelig skoleklasse. Målet er at udvide forståelsen for, hvilke faktorer der kan stimulere interaktion i skoleaktiviteter mellem børn. De diskuterer interpersonelle relationer, delte interesser, aktiviteterets betydning og forskellige strategier som lærer, assistenter og klassekammerater benytter for at stimulere interaktionen mellem eleverne.

VELFÆRDSYDELSER

En del undersøgelser omhandler forskellige aspekter ved Brugerstyret personlig assistance (BPA) og er typisk udført i samarbejde med Østlandsforskningen. Askheim (2005) omhandler brugerkontrol i forbindelse med "Brugerstyret personlig assistance" (direct payments), som er et tilbud til dem, som har behov for hjælp, men selv ønsker at administrere denne. Projektet undersøger, hvordan rådgivning kan ske på en måde, så personer med indlæringsvanskeligheder finder interaktionen acceptabel. Det påpeges, at den succesfulde interaktion er baseret på en vis følsomhed over for den andens ønsker, og at det er vigtigt, at begge parter koordinerer kropssprog, humor og timing for at kunne udtrykke et tæt venligt forhold, der både er professionelt og i overensstemmelse med den personlige assistance.

Andersen (2005) handler også om BPA. BPA-ordningen blev igangsat som et forsøg i kommunerne fra 1994-1999 og blev lovfæstet i 2000. Under hele perioden blev der givet et statsligt stimuleringstilskud til kommunerne i forbindelse med BPA, hvilket fortsatte, efter at ordningen blev lovfæstet. I rapporten præsenteres resultaterne fra en evaluering af effekterne af det statslige tilskud til kommunerne, og analysen omfatter de statslige intentioner med tilskuddet, i hvilken udstrækning de tilsigtede effekter er opnået samt mulige bi-effekter. Resultaterne viser, at tilskuddet har haft en væsentlig betydning for opstart af ordningen – også efter lovfæstningen. Endvidere viser resultaterne, at tilskuddet har lettet kommunernes økonomiske muligheder for at iværksætte de tiltag, som kunne muliggøre ordningen.

ØSTLANDSFORSKNINGEN (ØF)

Østlandsforskningen (ØF) blev etableret i 1984. Bestyrelsen udpeges af Høgskolen i Lillehammer, Høgskolen i Hedmark, Hedmark og Oppland Kommune, universitetet i Oslo, Norges forskningsråd og de ansatte på ØF. Den daglige ledelse varetages af direktøren, Morten Ørbeck, og ansvaret for den faglige ledelse deles mellem forskningslederne Torhild Andersen og Svein Erik Hagen. Tom Johnstad koordinerer VRI-programmet, som skal fremme regionalt samarbejde samt styrke indsatsen af Forsknings- og udviklingsprojekter (FoU) i regionerne.

ØF's vision er at være en central aktør i Innlandets innovations- og kompetencesystem ved at tilføre klienter og samfund relevant og brugbar viden samt færdigheder. ØF sigter også på at udvikle national og international ekspertise inden for deres forskningsområder samt at formidle ny viden til både brugere og offentligheden. Der er i alt 32 forskere ansat ved ØF, hvoraf ca. tre er ph.d.-studerende. Der er umiddelbart kun en forsker ved ØF, Vigdis Mathisen Olsvik, som eksplicit beskæftiger sig med handicapforskning. ØF har dog en del samarbejde med universiteterne og højskolerne, herunder Høgskolen i Lillehammer, hvor forskere som Ole Petter Askheim, Jan Andersen og Liv Solheim alle tre har, eller har haft, flere samarbejder med Østlandsforskningen inden for handicapområdet.

Forskningsmiljøet er af tværdisciplinær karakter, og forskerne har baggrunde fra sociologi, politologi, socialantropologi, statsvidenskab, pædagogik og kommunikation samt geografi, økonomi, landbrug, skovbrug, biovidenskab og ingeniører. Overordnet forskes der inden for fagområder som Velfærd, organisation og kommunikation (VOK) samt Regional- og næringsforskning (RN), og handicapforskningen indgår under fagområdet VOK. Opgaverne spænder fra langsigtede forskningsprojekter til forskningsbaseret udredning og rådgivning. Ud over bestillingsopgaver udfører ØF også "traditionel forskning", hvor forskerne selv udformer problemstillinger på et mere frit grundlag og inden for deres ekspertiseområder. Til de "traditionelle" projekter fremhæves Norges forskningsråd og Stiftelsen for helse og rehabilitering som de vigtigste finansieringskilder.

Af større samarbejdspartnere/klienter fremhæves Norges forskningsråd, statsforvaltningen, amter, kommuner og industrivirksomheder, som også finansierer flere af projekterne.

TEORI OG METODE

I handicapforskningen ved ØF anvendes både kvalitative og kvantitative metoder. Undersøgelserne er dog overvejende kvantitative, herunder er det særligt spørgeskemaundersøgelser, der dominerer forskningen.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

ØF prioriterer et nært samarbejde med sine samarbejdspartnere, særligt i forbindelse med udviklingen af relevante problemstillinger; ligeledes søger ØF at formidle forsknings- og procesresultater, således at den erhvervede viden kan bruges i udviklings- og omstillingsprocesser i organisationerne. ØF tilbyder også støtte og rådgivning om videnskabelige metoder til organisationer, der selv ønsker at gennemføre spørgeskemaundersøgelser, interview eller egen-evaluering.

Derudover kanaliseres forskningsmidler i større grad end tidligere gennem brugerstyrede projekter, hvilket betyder, at Norges forskningsråd og andre finansieringskilder delfinansierer forsknings- og udviklingsprojekter, som gennemføres af ØF i nært samarbejde med brugerne i projektet. I denne type projekter udvikles projekterne i nært samarbejde med brugerorganisationer.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Handicapforskningen ved ØF omhandler problemstillinger knyttet til velfærdsstaten og især studier af forskellige typer velfærdsyndelser. Forskningen er ofte anvendelsesorienteret, beskrivende og evaluerende. I undersøgelserne problematiseres udviklingen og kvaliteten af velfærdstjenester fx i forhold til personer med funktionsnedsættelser. Tilgangen retter fokus mod både bruger- og styringsperspektivet i organisationerne. Forskningen kan således inddeles i følgende temaer:

- Brugerstyring
- Lovproces og arbejdsliv
- Omsorgsløn.

En del af undersøgelserne ved ØF, inden for handicapområdet, omhandler Brugerstyret personlig assistance (BPA), hvilket giver anledning til en kort bemærkning om denne. BPA blev igangsat som en forsøgsordning i 1994 og blev lovfæstet i Lov om sociale tjenester fra maj 2000. Ordningen har til hensigt at sikre personer med funktionsnedsættelser ligestilling

og fuld deltagelse i samfundet, hvor kernen i ordningen er brugerstyring og selvbestemmelse.

BRUGERSTYRING

Guldvik (2001) belyser BPA-ordningen ud fra assistenternes perspektiv. Undersøgelsen tager udgangspunkt i, at flere norske og internationale undersøgelser viser, at BPA-ordningen er vellykket set fra brugernes perspektiv, men at assistentgruppens erfaringer som helhed ikke er blevet belyst. Undersøgelsen omfatter beskrivelser af, hvem assistenterne er, hvilke arbejdsopgaver de udfører, hvordan de oplever deres arbejdsmiljø, og hvordan de trives på jobbet.

Guldvik (2003) belyser forskellige sider af BPA-ordningen med den hensigt at få kendskab til og overblik over brugernes erfaringer, efterhånden som ordningen er blevet mere almindelig. I projektet belyses, hvem brugerne er, og hvordan ordningen er blevet igangsat. Dertil beskrives tilbuddet, rekruttering af og ansættelsesforhold for assistenter samt oplæring og erfaring med ordningen.

Johansen m.fl. (2010) har fokus på tendenser og udviklingstræk ved brugerstyret personlig assistance (BPA) set fra brugernes perspektiv. Undersøgelsen viser bl.a., at mange træk ved BPA er stabile, og brugertilfredsheden er høj. Der er alligevel sket en del ændringer på vigtige områder, og samtidig er heterogeniteten blandt brugerne øget. De viser ligeledes, at der er sket en polarisering i forhold til, hvem der varetager brugerstyringen. Brugerstyringen i sig selv synes ikke svækket, men flere anfører, at pårørende eller værge også tager ansvaret for brugerstyringen. Samtidig viser undersøgelsen, at der er blevet flere brugere med få BPA-timer, og at flere har BPA som den eneste ydelse.

Et andet eksempel er en komparativ undersøgelse (Aksheim, 2001), hvor BPA-ordningen i Danmark, Finland, Sverige og Norge studeres. Her fremhæves det, at BPA på mange måder bryder med de etablerede tjenester i den nordiske velfærdsstat ved at lægge vægt på brugerstyring. Rapporten giver en nærmere redegørelse for ordningen, og de ideologiske strømninger der ligger bag den. Den giver også en relativ udførlig fremstilling af BPA i de forskellige nordiske lande. Afslutningsvis diskuterer den BPA i en mere generel velfærdspolitisk ramme.

LOVPROCES OG ARBEJDSLIV

Andersen (2001a) præsenterer resultaterne fra en undersøgelse af beslutningsprocessen frem mod lovfæstningen af brugerstyret personlig assistance (BPA) og undersøger, hvad denne lovfæstning indebærer, og i hvilken grad indholdet i ordningen har ændret sig gennem lovprocessen i forhold til forsøget. Andersen (2001) viser, at de statslige myndigheder ikke har søgt at afklare mulige spændinger og potentielle konflikter. Rapporten diskuterer mulige konsekvenser af den manglende afklaring for kommunens iværksættelse af BPA.

Olsvik, Guldvik & Eide (2007) evaluerer ”Funksjonshemmede i arbeid” – projektet, der har været rettet mod personer med funktionsnedsættelser og særligt bevægelseshemmede personer, som var arbejdsøgende. De foreløbige resultater viser, at seks ud af 23 deltagere er eller vil med stor sandsynlighed komme i ordinært arbejde, enten på hel- eller deltid inden for et års tid. Ydermere har seks deltagere fået eller ventes at få arbejde med bistand i ordinære virksomheder, oftest i deltidsstillinger. Yderligere seks deltagere har eller vil få arbejde i beskyttede værksteder. Fem af kursUSDeltagerne afsluttede eller flyttede i løbet af kursusperioden. Yderligere viser undersøgelsen, at kurset har givet resultater i forhold til oplæring og uddannelse samt ekstra gevinster i form af selvudvikling med en forbedret evne til at mestre forskellige udfordringer med at komme i arbejde.

Batt-Rawden & Solheim (2011) har fokus på sociale årsager til sygefravær hos personer med psykiske lidelser og muskel-skeletale lidelser i Norge samt deres oplevelser af at være sygemeldte. Målet med projektet er at bidrage med ny viden om, hvordan samspillet med omgivelserne kan fremme og hæmme sygemeldinger. Rapporten er en del af et treårigt norsk/svensk forskningsprojekt. Undersøgelsen viser, at årsager til sygemelding ofte er sammensatte, samt at kvinder og mænd gennemgående har forskellige forklaringer på deres sygdomshistorie.

OMSORGLØN

Projekterne under dette tema er typisk udført i samarbejde med HiL og NOVA, og sidstnævnte institut har stået for ledelsen af det. Andersen (2001b) rapporterer afprøvning af forskellige modeller for omsorgsløn (svarer til tabt arbejdsfortjeneste, men med en mindre timetakst) til familier med børn med funktionsnedsættelser i tre forskellige kommuner. Rapporten diskuterer en række dilemmaer knyttet til omsorgslønsord-

ningen og rapporterer ud fra en kortlægning af erfaringer med ordningen i de tre forsøgskommuner.

Et lignende projekt (Eriksen, Andersen & Askheim, 2003) startede med et forsøg i tre kommuner med det formål at afprøve forenklede tildelingsregler, sammensætte en bedre ”omsorgspakke” og forbedre familiernes kontakt med arbejdsmarkedet. Rapporten viser, at problemerne med ordningen hænger sammen med ringe rettigheder knyttet til ordningen og med uklarhed om, hvad omsorgslån egentlig er – betaling for udført omsorgsarbejde eller en form for anerkendelse af forældrenes store omsorgsarbejde? I nogle tilfælde har det udbetalte beløb været så lavt, at forældrene betragter det som aflad fra det offentlige.

FAKULTETET FOR SAMFUNNSVITENSKAP, UNIVERSITETET I NORDLAND

Universitetet i Nordland, tidligere Høgskolen i Bodø, blev etableret i januar 2011 efter en sammenlægning af tre mindre højskoler i Nordland. Det samfundsvidenskabelige fakultet er et af Norges største fagmiljøer for uddannelse og forskning. På fakultetet udføres både grundforskning og anvendt forskning inden for discipliner som sociologi, statsvidenskab, historie, nordområdestudier, socialt arbejde og journalistik. Fagmiljøerne på det samfundsvidenskabelige fakultet har i mange år haft et tæt samarbejde med Nordlandsforskningen.

Det er bl.a. et mål for fakultetet, at de ansatte er engageret i større forskningsprojekter, der indebærer et samarbejde med forskere ved andre institutioner. Det er ligeledes et mål at styrke den interne forsknings- og udviklingsaktivitet med hensyn til omfang og kvalitet. De centrale forskningstemaer på fakultetet er Køn, krop og samfund, Miljø og ressourceforvaltning, Demokrati, organisering og styring og Velfærd, opvækst og levekår.

På fakultetet er der ansat i alt 60 lærere og forskere, hvoraf mindst otte forskere beskæftiger sig med handicapforskning. Fakultetet tilbyder også ph.d.-uddannelser inden for fagområdet sociologi, som er bredt defineret og er tæt tilknyttet tilgrænsende discipliner. Overordnet set har der særligt været fokus på forskellige velfærdsstatslige udfordringer. Der er ca. 10 ph.d.-stipendier på det samfundsvidenskabelige fakultet, hvoraf mindst fire forsker inden for handicapområdet. Statens kunn-

skabs- og udviklingssenter for helhetlig rehabilitering (SKUR) blev afviklet i 2006 og var ledet af Torild Jakobsen.

Fakultetet er tilknyttet Forum for forskning på barn og unge, som er et samarbejdsforum for akademikere og ansatte i det aktuelle praksisfelt i Salten-regionen, hvor der samarbejdes om forskning om unge med problemer.

- Forumet ledes af Tejre Halvorsen, Kirsti Jørgensen, Tove Bergkviset og Jarle Sjøvold.

Eksternt finansieres projekter bl.a. af Nordlands Kommune, Senter for internasjonalt universitetssamarbeid, Norges forskningsråd, Utenrigsdepartementet, Barentssekretariatet, Kommunernes sentralforbund, EU, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet samt Helse- og sosialdirektoratet.

TEORI & METODE

Handicapforskningen er tværdisciplinær og inddrager således teorier fra bl.a. sociologi, statsvidenskab, historie og socialt arbejde. Den benytter både kvantitative og kvalitative metoder. Målgrupperne har ikke en aktiv rolle i forskningen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Transport, tilgængelighed og hjælpemidler
- Diskurser og begreber
- Velfærd og velfærdsydelse.

TRANSPORT, TILGÆNGELIGHED OG HJÆLPEMIDLER

Under dette tema omhandler forskningen på fakultet især den såkaldte TT-ordning. Alle kommuner er pålagt at organisere en ordning med tilrettelagt transport for personer, som af forskellige årsager ikke kan bruge de ordinære kollektive transportmidler. TT-ordningen benyttes primært til fritidsrejser. For at blive godkendt som TT-bruger må ansøgeren have en varig funktionsnedsættelse, som gør, at personen ikke eller kun med betydelige vanskeligheder kan benytte de kollektive tilbud. Der findes ikke noget nationalt regelsæt for TT-ordningen, og det er derfor

op til den enkelte kommune at udarbejde regler for, hvordan ordningen skal praktiseres, samt hvor mange ressourcer der skal bruges på TT-ordningen. Ordningen fungerer derfor forskelligt fra kommune til kommune, i de fleste kommuner er der tale om taxabaseret individuel dør tildør-kørsel.

Solvoll (2010) giver en statusgennemgang af transportordningen for personer med funktionsnedsættelser i 2010. Resultaterne peger på, at flere personer får tildelt et TT-kort, men at hver person i gennemsnit rejser mindre sammenlignet med 2008. Undersøgelsen viser, at en del af TT-rejserne blev brugt til kørsel til/fra sygehuse, hvilket ikke var sigtet med ordningen. I 2003 blev TT-ordningen todelte; en del for individuelle rejser med taxa og en del for kollektive rejser med fællestransport, som nu vil blive erstattet med "flexiture", tilrettelagte bestillingsruter, der er åbne for alle. Derudover vil en forsøgsordning foretage en udbygning af bestillingstransporten og tilpasse reglerne for TT-ordningen, således at mest muligt gennemføres via ordinær kollektiv transport.

Måseide & Grøttland (2010) tager udgangspunkt i et projekt om blindes og døves brug af hjælpemidler, idet de udvikler en sociologisk forståelse af hjælpemidler som et medierende redskab i personer med funktionsnedsættelsers hverdagsliv. Ved hjælpemidler forstår de fysiske og kemiske redskaber, dyr, andre mennesker, grupper eller organisationer. De fremhæver, at hjælpemidler fungerer som mellemed mellem den funktionsnedsatte krop og det materielle og sociokulturelle miljø. Dette foregår i, hvad forfatterne refererer til som distribuerede psykiske og kognitive processer, som er konstitutive for den praktiske forståelse af hjælpemidler, den svækkede krop og omgivelserne.

Grøttland og Måseide (2009) har også bidraget med kapitlet "Hjælpemidler som hverdagspraksis i blindes liv" i bogen "Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv", som handler om, at intentioner om at inkludere personer med funktionsnedsættelser i samfundet er vanskeligt at gennemføre i praksis. Bogen følger op på de sidst års samfundsvidenskabelige forskning om handicap. Bogen er inddelt i temaerne: arbejde, aktivitet, barndom, opvækst, støtteapparatet og hjælpemidler.

DISKURSER OG BEGREBER

Under dette tema undersøges forskellige begreber og diskurser knyttet til handicapområdet. Breimo & Sandvin (2009) har fx fokus på koordine-

ringen af ydelser for personer med behov for bistand. Projektet er tilknyttet et forskningsprogram om funktionshæmning som diskurs, praksis og erfaring. Projektet består af en analyse af koordineringsbegreber brugt i offentlige politiske tekster med særlig vægt på politik for personer med funktionshæmning. Projektet udføres i samarbejde med Nordlandsforskning med Per Måse som projektleder og er en del af et større projekt med tre ph.d.-stipendiater, som har fokus på forskellige aspekter af funktionsnedsættelser og hæmning, fra serviceydelser til erfaringer med funktionsnedsættelser og hjælpemidler. Et af delprojekterne handler om funktionsnedsættelser og hjælpemidler, et andet om at leve med synsnedsættelse samt begrebet funktionsnedsættelser og funktionshæmning, et tredje om arbejdsliv og funktionsnedsættelser. Formålet er at udvikle teoretiske vinkler på og producere relevant viden om funktionshæmning, serviceydelser, styringsmekanismer, organisationer og uddannelse. Projektet har gennemgående et bruger- og kønsperspektiv, hvor der lægges vægt på samfundsmæssige konsekvenser for personer med funktionsnedsættelser.

VELFÆRD OG VELFÆRDSYDELSE

Herunder omhandler undersøgelser bl.a. rettigheder i forhold til fx arbejdsret, social- og sundhedsret, EU- og EØS-ret i et handicaprelateret perspektiv. Andre undersøgelser omhandler omsorg eller rehabiliteringsprocesser.

Norman, Sandvin & Thommesen (2003) handler om den rehabiliteringsproces, som mange personer med funktionsnedsættelser må gennemgå for at kunne deltage socialt i samfundet på egne præmisser og på lige fod med andre. De tager udgangspunkt i forskellige eksempler, hvormed forfatterne søger at bidrage med en fælles forståelse blandt brugere, pårørende og beslutningstagere af, hvad rehabilitering handler om, og hvilke principper der må ligge til grund for handling, for at den individuelle bruger kan ydes relevant bistand.

Brit Lillestø har udarbejdet en del undersøgelser om og bidraget til flere bøger i forhold til krænkelse i forbindelse med omsorg for personer med funktionsnedsættelser (Lillestø, 1997a, 1997b, 2003, 2006). Lillestø (1997a) undersøger, hvordan modtagere af omsorg oplever hjælpen. Omsorgsmodtagere oplever tit hjælpen som nedsættende, utilstrækkelig og krænkende – også den hjælp, som personalet på socialkontoret yder. Modtagerne af hjælpen oplever, at deres hjem institutionaliseres på

en måte, de oppfatter som urimelig og kränkende. Personalet optræder ikke med respekt og følsomhet over for skik og bruk, som man vil forvente, at gjæster optræder i andres hjem. Personalet kommenterer på beboerens operationssår eller fysiske defekter. Omsorgsmottagerne oplever det også kränkende, at personalet ikke overholder de aftalte tider. Beboerne oplever at blive straffet, når de klager over behandlingen, eller personalet reagerer med tavsheit eller en nedladende attitude. Samtidig oplever beboerne, at tavsheitspligten ofte brydes. Konsekvenserne er, at de som behøver hjelp hele tiden må kæmpe for deres værd imod de modsætningsforhold, der er mellem institutionspraksis og hjemmets eller hverdagslivets praksis. Hvis forholdene skal forbedres, kræver det en etisk diskussion blandt personalet samt en ændring af værdier i uddannelsen og dermed medarbejdernes tankegang.

En igangværende undersøgelse handler om ligebehandlingsregler i arbeidsmiljøloven med særlig vekt på personer med funktionsnedsettelser. Benson (2004) er om et barn, der boede på et somatisk sygehus i 11 år, feilplaceret og offer for omsorgssvigt i hjelpeapparatet. Bogen fungerer som et debatindlæg med det formål at øge bevidstheden om, at børn med funktionsnedsettelser har de samme grunnleggende behov og rettigheter som et ”funktionsfriskt” barn.

FAKULTET FOR HELSEFAG, HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS (HIOA)

Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA) blev dannet i august 2011 efter sammenlægning af Høgskolen i Oslo og Høgskolen i Akershus. Handicapforskningen foregår især under fakultetet for helsefag, hvor der er definert syv satsningsområder: ”Eldre og helse”, ”Legemidler og miljøfaktorer”, ”Kommunikation og helseveiledning”, ”Livskvalitet i et livsløbsperspektiv”, ”Profesjonsutøvelse og profesjonskvalifisering i sykepleie”, ”Rehabilitering og habilitering”, ”Reproduktiv helse hos menn”, ”Smerte” og ”Verdighet og etik”. Dertil er der tre forskningsprogrammer: ”Helse og empowerment”, ”Læring i komplekse systemer” og ”Mat, ernæring og samfunn” og to FoU-projekter på henholdsvis institutt for sykepleie og den tidligere afdeling for helsefag.

Der findes knap 20 ph.d.-studerende på fakultet for helsefag, hvoraf ca. halvdelen beskæftiger sig med handicapområdet. Foruden af

interne støttemidler finansieres projekterne af Norges forskningsråd, Helsedirektoratet m.fl.

TEORI OG METODE

Forskningen er tværfagligt forankret, og der er således ikke en dominerende teoriretning. Nogle af forskerne fremhæver, at de læner sig op ad fænomenologi, hermeneutik, socialkonstruktivisme, kritisk diskursanalyse og/eller teorier om mestring, men der findes også andre eksempler. Fakultetet gør brug af både kvantitative og kvalitative metoder i handicapforskningen, men med hovedvægt på de kvalitative.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgrupper indgår primært som respondenter, men der er også eksempler på yderligere inddragelse. Fx kan fremhæves et projekt om professionsudøvelse og børns deltagelse, hvor forskellige metoder og arbejdsformer udvikles og afprøves, i et tæt samarbejde mellem forskere, børn og deres omsorgspersoner samt skole og habiliteringssinstitution.

TEMAER I FORSKNINGEN

- Rehabilitering som konflikt
- Børn med handicap og deres familier
- Identitet og universel udformning.

REHABILITERING SOM KONFLIKT

Solvang m.fl. (2010) retter fokus på protesterne mod registrering som overgreb. Projektet omhandler tiltag for registrering af pleje- og omsorgsbehov, som blev igangsat i 2006. Efter iværksættelsen af statistiksystemet IPLOS til resourceforvaltning kom der protester mod registreringen og måden, den blev gennemført på. Projektet undersøger, hvilke forhold der fremhæves som vigtige i forhold til problemdefineringen samt forsvaret af ordningen, og hvilke hensyn der tages, når personer med funktionsnedsættelser og professionelle samt myndigheder søger at legitimere egne standpunkter. Undersøgelsen viser, at et afgørende element i IPLOS-kontroverse er et manglende hensyn til velfærdsforvaltningen som et bredt funderet værdikompromis.

Grue (2011) analyserer de diskursive strukturer i og effekterne af den sociale og den medicinske forståelse af begrebet funktionshæmning. I projektet tages der udgangspunkt i kritisk diskursanalyse. Dokumenter produceret af paraplyorganisationen ”Funksjonshemmedes fellesorganisasjon” (FFO) og fem af FFO’s mellemorganisationer analyseres med henblik på at belyse forholdet mellem den sociale og medicinske forståelse af funktionshæmning. De to forståelser anses for at være modsigende. Analysen af dokumenterne viser, at de er præget af elementer fra både sociale og medicinske diskurser, samt at medicinsk definerede handicap bruges for at legitimere interventioner inden for rammen af social retfærdighed. Det påpeges, at der er vedtaget en striks version af den sociale model, men samtidig findes argumenter om specifikke områder, der konceptualiserer handicap som en egenskab hos individet, hvilket traditionelt set er inden for den medicinske forståelsesramme.

BØRN MED HANDICAP OG DERES FAMILIE

I et studie (Østensjø, Fallang & Øien, 2010, 2008), som omhandler førskolebørn og overgangen til skolen, udforskes forældrenes deltagelse i børnenes habiliteringsproces. Målet var at udforske børnenes muligheder for aktiv deltagelse i skolehverdagen, når de starter i skolen, samt udforske de forhold, som fremmer og hæmmer deltagelse. Projektet indgår som et af tre delprojekter, som omhandler børn med funktionsnedsættelser i ”Snakk med oss. Profesjonsutøvelse og barns deltakelse” (www.hioa.no/smo). I et andet delprojekt udforskes deltagelse i egen habilitering blandt skolebørn, og i det tredje børns deltagelse knyttet til overgangen mellem børnehave og skole.

Et nyligt igangsat projekt vil beskrive udviklingsforløb og habiliteringstiltag for børnehavebørn med cerebral parese (CP) i Norge. Målet er at få viden om sammenhænge mellem forskellige kendetegn hos børnene, habiliteringstiltag og udvalgte udfald for børnene og familierne. I projektet vil forskellige interventioner blive undersøgt og konsekvenser ved forskellige interventioner sammenlignet. Projektet indgår som et af fem modelprojekter i et nyligt etableret forskningscenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester (CHARM) og vil være en model for systematisk indsamling af data, som kan generere viden om habiliteringsforløb, tiltag og ydelser til børn med komplekse tilstande.

Solvang (2009) sætter fx fokus på handicapkunst som et resultat af den politiske bevægelse for personer med funktionsnedsættelser. Kunsten har fået en position i identitetspolitikken for handicapbevægelsen, som sammenlignes med feministbevægelsen og den afro-amerikanske borgerrettighedsbevægelse. Solvang viser, hvordan handicappede kunstnere gennemfører deres rolle som handicappet og kunstner i et post-identitetspolitisk miljø i UK og USA. Kunstnerne mener, de kan bidrage med en arena for identifikation og delte kulturer, men handicapkultur mener de kun er relevant for en mindre gruppe personer med handicap. Kunstnerne fremhæver, at ideen om en fælles kultur er vigtig for dem, som identificerer sig med den, og at den repræsenterer et potentiale for dem, som ikke identificerer sig med den. Kunstnerne inddeler udviklingen af handicapkunst i to faser, hvoraf den ene fase sættes i relation til den emergende handicapbevægelse i 1970'erne/tidlig 1980'erne.

Den anden fase kædes sammen med nutiden, hvor handicapkunst er karakteriseret af et ønske om at ville performe for et mainstream-publikum, kombinere handicapspørgsmål og andre spørgsmål, og endelig er professionalismisme og mere subtil kunst ved at overtage "in your face cabarets and stand-up". Men denne udvikling er hæmmet af en opfattelse af handicap som kulturelt devalueret og den kendsgerning, at kunstproduktion for personer med handicap har en tendens til at blive medicineret som terapi.

Halvor Hanisch, som selv har CP, undersøger forholdet mellem unge handicappede og deres forældre. Dette arbejde består i et casestudie af brugen af rum og sted i en handicappet unges dagligliv og fremtidsplaner, en kvantitativ analyse af psykoemotionel livskvalitet, deltagelse, mobning og vold hos teenagere med handicap og et tekstanalytisk studie af bøger, hvor forældre fortæller om livet med et handicappet barn. En konklusion i arbejdet er, at handicapforskningen bør trække på dynamisk strukturforståelse, som for eksempel Anthony Giddens, for at vise, at strukturer er uoverskuelige og altid indebærer *både* situationsspecifikke barrierer og muligheder. En anden konklusion er, at "handicappede processer" bør forstås som aggression, ikke bare som barrierer, og følgelig at empowerment for mennesker med handicap sker gennem kærlighed og ikke bare gennem inkludering.

Lid (2011, 2010) sætter fokus på interaktionen mellem mennesker og omgivelser i et deltagerperspektiv. Projektet tager udgangspunkt i, at

menneskers forudsætninger for deltagelse varierer med alder, individuelle forhold og omgivelsernes udformning. Nyere juridiske dokumenter analyseres som eksempel på, at retten til tilgængelighed og lige muligheder varetages via lovgivning. Dertil tages der udgangspunkt i forskellige personer med og uden funktionsnedsættelser og deres oplevelser i forhold til kvaliteter og barrierer i storbyer.

HANDICAPFORSKNING I SVERIGE

I Sverige kom en forskning i forholdene for mennesker med udviklingshæmning i gang allerede i 1970'erne, hvor to grupper – mest bestående af psykologer – blev dannet henholdsvis i Stockholm og Uppsala. Stiftelsen ALA i Stockholm, som var tværfaglig, havde sit udspring i forældreforeningen, og dens idé var at skabe en model for et alternativ til den traditionelle institution. Gruppen beskæftigede sig meget med holdninger i forhold til mennesker med udviklingshæmning. Også Uppsala-gruppen var optaget af deinstitutionalisering og alternative former for service, ligesom integration i skolen var et stort emne for gruppen.

Den svenske handicapforskning har dermed et helt andet udgangspunkt end den danske, som startede med deltagelse i arbejdslivet og sociale tilbud til mennesker med handicap. Den socialpolitisk orienterede forskning kom dog også ret tidligt i gang i Sverige. Socialdepartementet (det svenske socialministerium) havde fra midt i 1970'erne en særlig komité (Delegationen för social forskning, DSF), som havde til opgave at finansiere forskning på områderne socialpolitik, arbejdsliv, social service, samfundsplanlægning, børne-, ungdoms- og familierpolitik, alkohol og stofmisbrug samt social sundhedsforskning. På alle disse områder spiller handicap en rolle, og handicapforskning var derfor en del af DSF's ansvarsområde.

Fra 1980'erne havde det svenske Forskningsrådsnämnden (FRN) en række programmer til at støtte forskning på særlige områder, der ofte havde med handicap at gøre; derudover har FRN og det svenske forskningsråd i det hele taget altid været orienteret mod at støtte forskning på sociale områder og andre sektorområder på en helt anden måde, end de tilsvarende danske forskningsråd. FN's handicapår 1981 og handicaptår – det var alle 1980'erne – spillede en rolle for, at disse programmer kom i gang. Det skabte en bred og omfattende forskning på handicapområdet i Sverige, men den var fordelt på mange fag og uddannelsessteder og blev ikke opfattet og oplevet som nogen helhed. Der var derfor på mange måder tale om en skjult forskning, der var overalt og ingen steder, som Hjelmquist (2005) siger det.

I 1990'erne blev den svenske handicapforskning mere etableret med to professorater på feltet; det ene i sociologi på Uppsala Universitet (Mårten Söder), det andet i psykologi på Göteborgs Universitet (Erland Hjelmquist). Selvom der allerede foregik forskning på handicapområdet inden for pædagogiske, psykologiske og samfundsvidenskabelige områder, var dette de første professorater på området i Skandinavien uden for medicinfaget. Især kom miljøet i Uppsala, hvor man oprettede et center for handicapforskning, til at fylde meget i billedet. Ved årtusindskiftet blev Institutet för Handikappvetenskap (IHV) til ved et samarbejde mellem universiteterne i Linköping og Örebro, hvor man allerede i nogle år havde haft forskning på feltet. IHV er det eneste institut i Sverige, som har et ph.d.-program på området handicap, og det er med sine 89 forskere og ph.d.-studerende det største miljø for handicapforskning i Skandinavien.

Forskningen i denne periode blev opsummeret i en oversigt af Hjelmquist, Rönnberg & Söder (1994). Den gik dels i adfærdspsykologisk retning med vægt på perception, kognition og kommunikation, dels i socialvidenskabelig retning, hvor man fortsatte med at evaluere reformer, som i denne periode gik i retning af integration og deinstitutionalisering. Blandt emnerne var blinde og døve menneskers interaktion med andre mennesker, andre menneskers holdninger til mennesker med handicap, samt hvordan de sidstnævnte taklede de forskellige reaktioner, de mødte. Endvidere kom man ind på, hvor meget indflydelse mennesker med handicap har på deres livssituation – belyst ved livshistorier – og hvordan det nye hverdagsliv for mennesker med udviklingshæmning egentlig adskilte sig fra det tidligere liv i institutioner.

Ved årtusindskiftet fik de svenske forskningsråd foretaget en evaluering af handicapforskningen i Sverige (Albrecht m.fl., 2001). Den fastslog, at mens forskningsrådenes bevillinger generelt set var øget med 15 pct. i løbet af 1990'erne, var støtten til handicapforskning faldet med 20 pct. i samme periode, hvad der måske hænger sammen med, at ansøgningerne ikke havde den fornødne kvalitet. Evalueringsgruppen fremhævede, at der var tale om megen kvalitativ og meget lidt kvantitativ forskning, og at der især manglede forskning baseret på repræsentative udvalg. En stor del af forskningen var rent beskrivende, en anden del var eksplorativ, og fælles for disse typer forskning var, at de manglede basis i teori. Endelig undrede det internationale panel sig over, at man så at sige ikke udnyttede de mange registerdata, man har i Sverige.

Meget af dette kan – så vidt vi kan se på vores gennemgang på de følgende sider – stadig siges om svensk handicapforskning. Det synes dog at virke, som om man er ved at blive mere teoretisk orienteret. Det viser sig fx i det højt profilerede miljø i Linköping-Örebro, hvor Danermark har taget den kritiske realisme som det teoretiske udgangspunkt for handicapforskning (Danermark m.fl., 2008). Den kritiske realisme tager udgangspunkt i et opgør med socialkonstruktivismens billede af verden som noget, der primært findes i folks forestillinger; dette bliver udskiftet med et virkelighedsbillede, hvor der er mekanismer på forskellige niveauer, lige fra det biologiske til det sociale, og hvor det er forskningens opgave at tegne en model af disse mekanismer og finde frem til en vurdering af deres styrke. Den kritiske realisme lægger op til en tværvidenskabelig tilgang, og potentielt er der en kant til den sociale model for handicap, som ofte afviser betydningen af biologiske forhold.

Handisam, myndigheden for handikappolitisk samordning, en stabsmyndighed som rapporterer direkte til regeringen, er opmærksom på at der fortsat sker en satsning på forskning i handicap i Sverige. Handisam har således foreslået, at der afsættes 10 mio. kr. om året til handicapforskning: 5 mio. kr. til Vetenskapsrådet til tværvidenskabelig forskning af typen ”disability studies”, for at der kan udvikles miljøer, 3 mio. kr. om året som Handisam selv vil fordele til sektorforskning og 2 mio. kr. om året, som handicaporganisationerne kan dele ud til forskning af denne art (von Axelson, 2007).

Forskningsstederne i Sverige er alle universitetsinstitutter. Det spiller en rolle for handicapforskningen i Sverige, at uddannelsesstederne for pædagoger og terapeuter længe har haft tilknyttet forskning og mu-

lighed for ph.d.-uddannelse; men også psykologi og sociologi på universiteter har længe beskæftiget sig meget med handicapforskning og har tidligt uddannet ph.d.er med projekter på handicapområdet.

Institut för Handicapvetenskap (IHV) i Linköping og Örebro er klart det største miljø med 47 forskere og 42 ph.d.-studerende. Forskningen på IHV er meget bred. Den forsøger at forbinde de biologiske områder, som beskæftiger sig med selve funktionsnedsættelsen, og den betydning, forskningen har for personen, med de psykologiske og sociale områder. Forskningen i handicap er i det hele taget tværfaglig, men IHV er det eneste institut, hvor man giver de biologiske, psykologiske og socialvidenskabelige fag samme vægt.

De to pionererbyer i svensk handicapforskning med forskning i udviklingshæmning og specialpædagogik, Stockholm og Uppsala, er stadig med i billedet, men med institutioner af meget mindre størrelse. IHV er tre gange større end Stockholm og Uppsala-institutterne tilsammen. Specialpædagogiska Institutionen i Stockholm er ikke nogen fortsættelse af den ovenfor omtalte ALA-gruppe, men er et institut under det samfundsvidenskabelige fakultet på Stockholms Universitet. Der har man omkring seks forskere og ni ph.d.-studerende, og man beskæftiger sig især med specialpædagogik i forhold til døvblinde-gruppen.

Forskergruppen Funktionshinder och habilitering i Uppsala ledes af Karin Sonnander. Uppsala-miljøet var også blandt de første i Sverige og beskæftiger sig stadig primært med mennesker med udviklingshæmning – både med problemstillinger i forbindelse med skole og specialundervisning og med problemstillinger, der har at gøre med sociale tilbud til denne gruppe. Her er feltet dog bredt ud, så man også har medtaget andre grupper som mennesker med sindslidelse og mennesker med alvorlige sociale problemer. Set i forhold til IHV er Uppsala-forskerne – som de fleste svenske forskere på handicapområdet – nok lidt mere til de kvalitative end til de kvantitative metoder. Funktionshinder och habilitering må på grund af sin tradition, sin størrelse og uddannelsen af ph.d.er regnes for et af forskningsmiljøerne i Sverige.

Blandt miljøerne for handicapforskning i Sverige må man også nævne Wigforss-gruppen i Halmstad. Wigforss-gruppen består af 13 forskere og fem ph.d.-studerende, og den er del af Centrum på Högskolan (dvs. et mindre universitet) i Halmstad, som også beskæftiger sig med velfærd, sundhed og idræt. Det ser dog ikke ud til, at man foretager den samme kobling til idræt som det nyetablerede Center for Handicap og

Bevægelsesfremme på Syddansk Universitet i Odense, og sundhed fylder heller ikke i gruppens forskning. Den handler derimod om emner inden for velfærd; ikke blot traditionelle emner som serviceydelser og tilgængelighed, men også mere moderne emner som aktivt medborgerskab og eksklusion. Et emne, gruppen særligt sætter ind på, er uddannelse, hvor man tager både gymnasiet og videregående uddannelse op. Wigforss-gruppen gør meget ud af at tegne et billede af situationen, som den ser ud fra personen med handicaps side, og forskningsmetoden er helt overvejende kvalitativ.

Centrum för Handikappvetenskap ved Institutionen för Socialt Arbete ved Umeå Universitet benytter mest kvalitative metoder og beskæftiger sig især med handicappede menneskers identitetsdannelse.

Man bemærker, at vi nu har været rundt i den svenske provins til fem byer af højst mellemstørrelse. De store byer fylder derimod ikke meget på svensk handicapforsknings landkort. Stockholm var, som nævnt, med i starten, men i dag overgås hovedstaden af flere mindre byer i provinsen. Göteborgs Universitet har en del forskning ved Institutionen för Socialt Arbete og ved NHV (en forkortelse, som tidligere betød Nordiska Hälsovårdshögskolan). Lunds Universitet (som ligger i Malmöområdet tæt på København) rummer det lidt specielle forskningssted CERTEC, hvor emnet er rehabiliteringsteknik med hovedvægt på teknologi og design.

Det skal endelig nævnes, at der i Sverige indtil for få år siden var en omfattende arbejdslivsforskning, som også i høj grad beskæftigede sig med handicap; den blev dog nedlagt ved Reinfeldt-regeringens tiltræden. Der er flere forskningssteder i Sverige, vi ikke har med. Statens Folkhälsoinstitut i Östersund, som nogenlunde svarer til Institut for Folkesundhed i Danmark, glimrer således ved sit fravær. Desuden er der ved alle de svenske universiteter forskere inden for økonomi og sociologi, der helt eller delvis beskæftiger sig med forskellige emner, som har med handicap at gøre, men som gør dette i en rent fagvidenskabelig sammenhæng og således ikke identificerer sig som handicapforskere.

HANDICAPFORSKNINGSMILJØER I SVERIGE

I Sverige har vi set på:

- Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms Universitet
- Specialpedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- CERTEC, Lunds Universitet
- Wigfors-gruppen, Centrum för forskning om välfärd, hälsa och idrott (CVHI), Högskolan i Halmstad
- Funktionshinder, ohälsa och socialt arbete ved institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet
- Funktionshinder och habilitering, Uppsala Universitet
- Centrum för Handicappvetenskap, Institutionen för socialt arbete, Umeå Universitet
- Institutet för Handicappvetenskap (IHV)
- Funktionshinderforskning ved Malmø Högskola
- Högskolan Väst, Trollhättan
- Pedagogik og specialpedagogik, Göteborgs Universitet

INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE, STOCKHOLM UNIVERSITET

KORT OM INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Institutionen för socialt arbete er en af de største institutioner ved Stockholm Universitet og har siden 1977 været en del af det samfundsvidenskabelige fakultet. Socialt arbejde som forskningsdisciplin omfatter studier af sociale problemer, deres årsager og konsekvenser for individer, grupper og samfund, samt af interventioner, der sigter mod at løse og håndtere problemerne. Forskningen er anvendelsesorienteret med fokus på evidens og kausalitet. På institutionen for socialt arbejde inddeles forskningen i flere områder – herunder børn, unge og familie, forsørgelsesproblemer/ydelsesmodtagere, organisation og profession samt ældre, handicap og omsorg.

Handicapforskningen indgår primært under forskningsområdet Åldrande, funktionshinder og omsorg, hvor forskningen er orienteret mod ældre- og handicapområdet i bred forstand. Institutionens sociale ældreforskning har siden 2007 udgjort et af universitetets profilområder: åldrandets kognitive og sociale aspekter.

En stor del af forskningen på området Åldrande, funktionshinder og omsorg udføres inden for rammen af forskningsprogrammet

Omsorg i omvandling, hvor 10 af afdelingens ph.d.-studerende og seniorforskere er aktive. Forskningsprogrammet Omsorg i omvandling ledes af professor Marta Szebehely, og programmet er koblet til det nordiske excellenscenter REASSESS, Reassessing the Nordic Welfare Model. Under forskningsprogrammet Omsorg i omvandling er mange projekter komparative undersøgelser af pleje, service og ydelser til personer med funktionsnedsættelser i en international sammenhæng.

Institutionen för socialt arbete er bl.a. tilknyttet FORSA og Forskarskolan i socialt arbete. Institutionen for socialt arbejde er også tilknyttet forskellige interne arbejdsgrupper på universitetet – fx FÅ-gruppen, der ledes af professor Evy Gunnarsson og er en samling af undervisere og forskere inden for området funktionsnedsættelser og ældre. Et andet eksempel er Omsorgsforskergruppen, der er orienteret mod forskning om omsorg i forhold til ældre og personer med funktionsnedsættelser, hvor blandt andre Marta Szebehely er involveret. Der er dog stor variation i formalitetsniveauet grupperne imellem. På instituttet findes også en forskergruppe med fokus på psykiske funktionsnedsættelser, som er ledet af Alain Topor.

Der er ca. 50 forskere tilknyttet institutionen for socialt arbejde, hvoraf knap 20 er ph.d.-studerende. Mange projekter finansieres af Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) – herunder forskningsprogrammet Omsorg i omvandling. Derudover er flere projekter finansieret af Allmänna barnhuset, Barncancerfonden og Vetenskabsrådet. Andre projekter finansieres af bl.a. CKVO-midler, Stipendier fra Tobiasregistret og Marie Bevéés Fond, Statens institutionsstyrelse (SIS) samt Stiftelsen Sävstaholm.

TEORI OG METODE

Socialt arbejde er et tværvidenskabeligt område, hvilket afspejles i projekterne. Der er således ikke nogen overvejende teoretisk retning. Det teoretiske udgangspunkt afhænger af projektet og de tilknyttede forskere. Forskningen har en betydelig metodologisk bredde, som omfatter både kvantitative og kvalitative metoder; dog er forskningen overvejende kvalitativ. Enkelte forskere arbejder ud fra bestemte perspektiver, herunder kan bl.a. nævnes hermeneutik og kritisk diskursanalyse.

Forskerne inden for forskningsprogrammet Omsorg i omvandling bidrager med komplementerende teoretiske perspektiver, som anvendes under hele forskningsprocessen med henblik på at undgå kultur-

blindhed og kontekstafhængighed. Forskningsprogrammet Omsorg i omvandling stræber efter en kobling mellem feministisk orienteret omsorgsforskning, socialpolitisk orienteret velfærdsforskning og forskning om organiseringen af velfærdsydelser samt arbejdsmiljø. En bærende tanke i programmet er at koble policyanalyser på makroniveau med et hverdagslivsperspektiv og belyse forudsete samt uforudsete konsekvenser af forandringer fra de berørte parterers perspektiv.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppe såvel som personale indgår i forskningen via interview, men har ingen aktiv rolle i forskningen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Pårørende/familie
- Velfærd og handicappolitik.
- Integrering på arbejdsmarkedet.

PÅRØRENDE/FAMILIE

Under dette tema handler projekterne typisk om personer med funktionsnedsættelser (og/eller andre socialt udsatte grupper) og deres nærmeste relationer; herunder behandles også de pårørendes perspektiv.

For eksempel bogserien ”Jeg findes også! Om att vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder” (Wikander, 2005), som handler om søskendeproblematikker og indsatser i familier med alvorligt syge eller handicappede medlemmer set fra det ”raske” barns perspektiv. Der er her fokus på, hvordan det ”raske” barn oplever at have en handicappet bror eller søster, og hvordan det påvirker den enkeltes situation samt udvikling.

En rapport tager udgangspunkt i et udviklingspsykologisk perspektiv med henblik på at forklare barnets evne til følelsesmæssigt og kognitivt at forstå og mestre livet i en familie med et barn med funktionsnedsættelser eller alvorlig sygdom. Rapporten fremhæver, at det er traumatisk i alle aldre at føle sig tilsidesat og negligeret, selvom barnet er mest sårbart i den tidlige barndom (0-3 år). Forældre kan ubevidst komme til at forsømme et barn, når et andet barn kræver mere opmærksomhed.

VELFÆRD OG HANDICAPPOLITIK

Szebehely & Trydegård (2007) viser bl.a., at ressourcerne for serviceydelser på ældreområdet er faldet, samtidig med at antallet af ældre er øget, mens ressourcerne for serviceydelser hos de yngre, der har omfattende funktionsnedsættelser, er steget markant. Dertil er dækningsgraden faldet hos de ældre og steget blandt de yngre. Samlet set tyder undersøgelsen på, at den svenske handicapomsorg har udviklet sig i retning af mindre afhængighed af pårørende og øget autonomi for personer med funktionsnedsættelser og deres familier, hvormed den nordiske velfærdspolitiske kerne er forstærket. Derimod sker der det modsatte i ældreomsorgen, som synes at bevæge sig væk fra den nordiske velfærdsmodel.

Szebehely, Fritzell & Lundberg (2001) viser, at andelen af personer med fysiske handicap er faldet, men sammenlagt er der i aldersgruppen 16-64 år sket en stigning i andelen af personer med funktionsnedsættelser. Blandt de ældre opleves den modsatte tendens. Målet for handicappolitikken er et samfund, der muliggør, at personer med funktionsnedsættelser kan deltage på samme vilkår som andre grupper. Personer med funktionsnedsættelser er i mindst samme udstrækning som andre medlemmer af politiske organisationer; de deltager dog ikke til møder og aktiviteter i samme udstrækning som personer uden funktionsnedsættelser. Det konstateres, at personer med funktionsnedsættelser stadig ved slutningen af 1990'erne ikke har samme medborgerlige position som andre.

En igangværende undersøgelse (Alexius, 2011) har fokus på omsorgsbehovsvurderinger i forbindelse med et mål om tvangsomsorg for børn med forældre med udviklingshæmning. Målet er at undersøge, hvordan barnets omsorgsbehov bedømmes i socialservicens udredninger og i henhold til gældende ret.

INKLUSION PÅ ARBEJDSMARKEDET

Tielman (2003) viser, at det at blive defineret ”handicappet” ligger til grund for, hvordan den ansattes præstationer bedømmes, hvilke arbejdsvilkår der gælder, og hvordan den uformelle omgang tager sig ud. For eksempel viste det sig, at det var mere afgørende at blive placeret i kategorien ”handicappet” end at have en funktionsnedsættelse; dvs. at marginaliseringsprocesser går forud for ”handicapningsprocesser”, hvor den ansatte ”bliver” handicappet gennem sociale definitionsprocesser. Den anden del af rapporten er en gennemgang af fire tilbagevendende møn-

stre inden for marginalisering og integration. Et tilbagevendende tema i disse mønstre er en skelnen mellem assimilation og inklusion som to separate integrationsformer.

Tielman (2002) bidrager med kapitlet ”Det normalas förändrbarhet” i bogen ”Arbetsliv och funktionshinder” (Sjøberg, 2002). Bogen belyser to hovedspørgsmål: Hvad betyder forandringer på arbejdsmarkedet og i samfundet for personer med funktionsnedsættelser og deres arbejdsliv? Og hvad gør staten i form af arbejdsmarkedspolitiske tiltag, lovgivning og andre målrettede indsatser? Tielman (2000) omhandler arbejdslivsintegration af personer med usynlige og anfægtede skader.

SPECIALPEDAGOGISKA INSTITUTIONEN, STOCKHOLM UNIVERSITET

KORT OM SPECIALPEDAGOGISKA INSTITUTIONEN

På Stockholm Universitet indgår handicapforskning bl.a. under Specialpedagogiska institutionen, som er en af 16 institutioner under det samfundsvidenskabelige fakultet. Forskningen på det samfundsvidenskabelige fakultet er oftest tværdisciplinær og består typisk af et samarbejde mellem flere af fakultets institutioner. På Specialpedagogiska institutionen indgår forskning og undervisning i specialpædagogik, hvor der tages udgangspunkt i etnicitet, køn, sociale situationer og handicap. På institutionen er der særlig vægt på døve-blinde-området. På institutionen er der flere forskere, som har specifikke interesseområder inden for handicapforskningen, såsom døveområdet, blindeområdet, dysleksi, autisme og elever i specialskoler.

Forskningen består oftest af et samarbejde mellem forskere fra forskellige discipliner, som er engageret i pædagogisk og specialpædagogisk praksis og viden. Forskningen er orienteret mod både individets egne forudsætninger og samspillet mellem individ og samfund. Der er i forskningen fokus på, hvordan udvikling, læring og socialisering kan støttes hos personer med forskellige funktionsnedsættelser og/eller socialt udsatte grupper.

Formålet med forskningen er at fremme den demokratiske og pædagogiske udvikling af især uddannelsessystemet, således at alle personer, der er i risiko for marginalisering, får mulighed for at deltage i skolen og i samfundet på lige og retfærdige vilkår. Dertil er det et mål at bidrage

til en kritisk debat og dermed skabe en bred forståelse af og didaktisk kundskab om individets forskellige undervisningssituationer. Det fremhæves, at viden om risikofaktorer hos individet og i miljøet leder til inkluderende frem for ekskluderende processer.

Ud over, og i forbindelse med, forskningsområdet funktionsnedsættelser omhandler forskningen på Specialpedagogiska institutionen områderne demokrati og kerneværdier, didaktiske implikationer, udvikling, socialisering og læring, praksisrelateret forskning og professionelt samarbejde. Specialpedagogiska institutionen har også mange års erfaring med internationalt samarbejde bl.a. i Sydafrika, Rusland, Belarus og Ukraine. På Specialpedagogiska institutionen findes i alt ca. 15 forskere, hvoraf knap 10 er ph.d.-studerende.

- Institutionen ledes af universitetslektor Margareta Ahlström, hvorunder professor Ulla Ek har ansvaret for forskeruddannelsen inden for specialpædagogik.

Foruden universitetets forskningsmidler er mange projekter finansieret af Vetenskabsrådet, utbildningsvetenskap (UVK). Skolverket finansierer ligeledes mange specialpædagogiske projekter, særligt projekter af evaluerende karakter. Derudover finansierer Swedish International Development Cooperation Agency (SIDA) bl.a. samarbejdsprojekter, hvor specialpædagogikken udgør en væsentlig del af projektet.

Medarbejderne på Specialpedagogiska institutionen indgår også i flere EU-projekter med specialpædagogisk retning og i forbindelse med internationalt organiserede kurser samt diskussioner om forskning inden for det specialpædagogiske område generelt og specifikt inden for døve- og blindeområdet.

TEORI OG METODE

Ved Stockholm Universitet tager specialpædagogikken udgangspunkt i, at muligheder og forhindringer må ses som et resultat af samspillet mellem individ, institution og samfund. Som nævnt er forskningen tværdisciplinær, og der tages således udgangspunkt i forskellige teorier afhængig af forskningsspørgsmålet og de tilknyttede forskere. I forskningen anvendes både kvantitative og kvalitative metoder samt kombinationer.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap og personale indgår i forskningen som respondenter, men har ingen aktiv rolle i selve forskningen. Dertil er der på institutionen ansatte med funktionsnedsættelser. Her kan fremhæves Anna Carin Rehman og Louise Danielsen, som begge er ph.d.-studerende og undervisere på instituttet.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Den specialpædagogiske forskning ved Stockholm Universitet har fokus på at udvikle viden om muligheder og forhindringer i pædagogiske sammenhænge med en bred tværvideenskabelig forankring. Med fokus på funktionsnedsættelser tager forskningen udgangspunkt i samspillet mellem personer med funktionsnedsættelser samt udviklingsfremmende og/eller udviklingshæmmende faktorer i omgivelserne. Herunder også interventionsforskning inden for autisme og anvendt adfærdsanalyse samt kommunikation og udvikling hos børn med hørehandicap. Der forskes ligeledes i teknologi og fysiske omgivelser, såsom design og loka-lebeliggenhed samt hjælpemidler i forhold til at muliggøre optimal udvikling og læring for den enkelte.

En stor del af den seneste forskning er særligt orienteret mod til-tag i forbindelse med skolemiljøet set i forhold til personer med forskel-lige typer handicap og/eller socialt udsatte grupper. Groft skitseret kan handicapforskningen på den specialpædagogiske institution inddeles i to temaer:

- Udvikling og deltagelse hos børn og unge
- Uddannelse.

I det følgende gives enkelte eksempler på konkrete projekter og publika-tioner under de ovenfor nævnte temaer.

UDVIKLING OG DELTAGELSE HOS BØRN OG UNGE

Dahlin (2010) undersøger forholdet mellem den arbejdende hukommelse og læsning hos 57 førskoleelever med særlige behov. Hukommelsestræ-ning er effektiv, hvilket kom til udtryk i børnenes læseudvikling og -forståelse. Den arbejdende hukommelse kan være en afgørende faktor i udviklingen af læsefærdigheder blandt børn med særlige behov, og hu-

kommelsestræning kan hjælpe børnene til en bedre læseudvikling og -forståelse.

Et igangværende projekt (Roos & Falkman, 2009) har fokus på udvikling og læring hos døve børn med døve forældre og studerer den tidlige kommunikation og sociale interaktion mellem børn og forældre under de to første leveår. Den tidlige sociale kognition med udgangspunkt i barnets kommunikative strategier viser sig at have stor betydning for barnets udvikling. Projektet forventes afsluttet i 2012.

Et igangværende projekt, SPRINT-projektet, (Myrberg m.fl.) omhandler effekten af et familiestøtteprogram for at udvikle børns ordforråd og senere læse- og skrivefærdigheder. De studerer, hvordan familiestøtteprogrammet påvirker barnets sproglige udvikling og senere læse- og skrivefærdigheder samt effekten af samspillet mellem det sproglige miljø i hjemmet og i børnehaven i relation til børns sprog- og læseudvikling. Sammen med forskerteam i Danmark, Portugal, Australien, Finland, Rusland og Canada udgør det svenske projekt et netværk, som har som sigte at sammenligne udviklingsforløb i forskellige kulturer, skolesystemer og sprogmiljøer.

UDDANNELSE

Andersen, Rivera & Långby-Grubb (2008) viser, at det er de professionelle på de forskellige institutioner, der tager initiativ til forældresamarbejdet både i forhold til børnehaven, skolen og børnesundhedsydelser. De konstaterer, at mange tiltag er iværksat og afhænger af ildsjæle, men udviklingen af støtte til børn og unge med funktionsnedsættelser og udenlandsk baggrund kan ikke bygge på enkelte ildsjæles engagement. De ser også på, hvilke faktorer der virker fremmende eller hæmmende. Det er svært at teste børn ved hjælp af tolk, idet børn, som ikke har udviklet det svenske sprog eller de samme evner som deres svenske jævnaldrende, risikerer at blive vurderet ud fra normer, der ikke tager hensyn til barnets reelle muligheder og potentiale.

Ek (2011) fokuserer på akademiske præstationer hos unge med ADHD eller andre indlærings- eller adfærdsproblemer. Ek viser, at eleverne med ADHD m.m. har et væsentligt lavere karaktergennemsnit som 16-årige end kontrolgruppen. Yderligere viser Ek, at gruppen i væsentlig mindre grad kvalificerer sig til gymnasiet. Elever med ADHD præsterer under niveau i forhold til deres kognitive formåen. Kontekstu-

elle faktorer og særlige krav bør overvejes for at sikre, at tilstrækkelige uddannelsesmæssige foranstaltninger gennemføres.

Mara Westling Allodi (2010) præsenterer teorier og resultater fra forskningen, som på forskellig vis belyser skolens betydning for udsatte børn. Af beskyttende faktorer i skolemiljøet fremhæver forskeren bl.a. gode relationer og forståelse fra kammerater og lærere, positive forventninger, stimulerende aktivitet, lærere, der ikke opgiver, samt gode skole-resultater.

I Bogen ”Dövhet och Hörselnedsättning – specialpedagogiska perspektiv” (Roos & Fischbein, 2006) er der fokus på interaktion, deltagelse og læring for døve eller personer med nedsat hørelse. Bogen handler om, hvordan man i praksis kan håndtere hverdagen, og har særligt vægt på muligheder frem for begrænsninger. I bogen præsenteres forskellige perspektiver på funktionsnedsættelser samt forholdet til individets rolle og situation.

CERTEC, LUNDS UNIVERSITET

KORT OM CERTEC

CERTEC er en afdeling inden for Institutionen for designvidenskab ved Lunds tekniske fakultet på Lunds Universitet. CERTEC blev oprettet i 1987 og har fungeret som et selvstændigt forsknings- og undervisningsområde siden 1997.

CERTEC's forskningsområde er rehabiliteringsteknik, som omhandler forskning om mennesker, teknologi, pædagogik og design i et handicapperspektiv. Forskningen er anvendelsesorienteret og tager udgangspunkt i de berørtes perspektiv og den enkeltes livssituation. I forskningen er der fokus på personer med funktionsnedsættelser, men der er samtidig opmærksomhed på, at anvendeligheden kan strække sig ud over handicapområdet.

Målet er at skabe anvendelig og anvendelsesværdig teknologi via et menneskecentreret design (Eftring, 1999). Visionen er at styrke forudsætningerne for personer med funktionsnedsættelser ved at udvikle anvendelig teknologi, nye designkoncepter og nye individuelle læringsformer. Rehabiliteringsteknik, som et designforskningsfelt, balancerer mellem medicin, teknik, industrielt design, kunst, humaniora, samfundsvi-

denskab og en række andre discipliner. CERTEC har ca. 15 forskere tilknyttet, hvoraf fire er ph.d.-studerende.

Overordnet set er handicapforskningen på Lunds Universitet karakteriseret af engagementet hos de enkelte forskere på de forskellige fakulteter. En stor del af handicapforskningen på Lunds Universitet indgår under det medicinske fakultet. Derudover er handicapforskningen meget orienteret mod forskning på det psykosociale område, fx via Centrum för evidensbaserede psykosociale insatser (CEPI). Endvidere er handicapforskerne på Lunds Universitet tilknyttet Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec), som er et netværk med fokus på at fremme og samordne den videnskabelige indsats på handicapområdet (se afsnit om Harec).

Foruden dette miljø findes der således en række forskere på de forskellige fakulteter ved Lunds Universitet, der beskæftiger sig med handicapforskning. Blandt andre kan professor Lars Hansson og professor Mona Eklund, som begge er tilknyttet det medicinske fakultet, fremhæves samt Åsa Wengelin fra Centrum for sprog og litteratur under det humanistiske fakultet.

De seneste år har Lund været det universitet i Sverige, som har fået tildelt den største forskerstøtte. Foruden universitetets forskningsmidler finansieres konkrete projekter og/eller institutioner også af eksterne midler. Lunds Universitet har flere gange fået tildelt den såkaldte Linnéstøtte, med det formål at øge den internationale konkurrenceevne ved at styrke forskningsmiljøerne på alle forskningsområder. Flere af CERTEC's projekter støttes af Allmänna Arvsfonden, som især støtter projekter, der bidrager med fornyelse og udvikling af aktiviteter for personer med funktionsnedsættelser. Andre projekter støttes bl.a. af Stiftelsen Promobilia og VINNOVA; dertil findes også flere EU-støttede projekter.

TEORI OG METODE

CERTEC's overordnede udgangspunkt er en rehabiliteringsteknologisk model, som kombinerer de rent designmæssige, pædagogiske og tekniske aspekter. CERTEC's forskning er tværvidenskabelig og spænder over flere discipliner og teoriretninger. En kompilering af CERTEC's grundlæggende teoretiske udgangspunkter præsenteres i bogen "Människonära Design" (Jönsson m.fl., 2005). CERTEC's projekter tager som oftest udgangspunkt i en blanding af kvalitative og kvantitative undersøgelser.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Forskningen i CERTEC tager udgangspunkt i de berørtes perspektiv og den enkeltes livssituation. Mennesker med handicap spiller en aktiv rolle i selve forskningen og udviklingen af anvendelig teknologi.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Forskningen i CERTEC handler om mennesker, teknologi, pædagogik og design i et handicapperspektiv, og målet er at skabe anvendelig teknologi. Undersøgelserne kan også have til hensigt at evaluere, udvikle, teste og implementere forskellige design med udgangspunkt i de berørte og deres individuelle forhold. Ligeledes kan undersøgelserne handle om, hvordan design og teknik påvirker menneskers liv og hverdag. CERTEC's forskning drejer sig overvejende om temaet brugerorienteret design. Et andet tema, der kan defineres, og som adskiller sig lidt fra brugerorienteret design, er ydelser, ressourcer og normer. Samlet set kan CERTEC's forskning altså samles i følgende temaer:

- Brugerorienteret design
- Ydelser, ressourcer og normer.

BRUGERORIENTERET DESIGN

Enquist (2009) undersøger artefaktens rolle i brugercentreret forskning, særligt i forhold til at udtrykke personlige erfaringer og skabe mening. Projektet fremhæver og diskuterer forskellige konsekvenser af manglende fortolkningsbeskrivelser; det pointeres bl.a., at læseren ikke får mulighed for at evaluere på fortolkningen, og at der er risiko for at etablere en tradition for at devaluere en åben diskussion om fortolkning inden for denne type forskning. Kombineret med mangel på åben og tydeligt refleksiv præsentation af fortolkningen af resultater er der risiko for at svække troværdigheden af konklusionerne.

Rassmus-Gröhn (2008) tester 25 blinde brugere fra Italien og Sverige i forhold til genkendelse af geometriske objekter, genkendelse af VRML-genstande, matematiske overflader samt navigation i et trafikmiljø. Blinde brugere er i stand til at håndtere ganske komplekse objekter og miljøer, og realistiske virtuelle miljøer er i nogle tilfælde lettere at håndtere end mere abstrakte testmiljøer. Undersøgelsen inddrager også foreløbige resultater for alder, køn og blindhed fra fødslen; dertil pointeres vigtigheden af præcise haptiske modeller.

Flodin (2008) tager udgangspunkt i Hanna (en pige med muskelsvind) – hendes livsverden, og hvordan erfaringer har bidraget til hendes generelle udvikling. Ved at bruge teknologi på en ny måde var det muligt at forbedre Hannas adgang til verden med hendes krop som medie og på den måde ændre hendes livsverden ved at udvide hendes verdens horisont.

Endelig tager et casestudie (Breidgard m.fl., 2008) udgangspunkt i en ældre teknologi, der kan spore øjnenes bevægelser, når seende personer læser eller udfører andre typer aktiviteter. Personer, som læser Braille (punktskrift, blindeskrift), kan få øget bevidsthed omkring deres egen læsestil, hvilket åbner op for, at uddannelser i punkt i fremtiden kan blive mere evidens-baserede. Disse resultater åbner op for et nyt forskningsområde; kontrastive studier af sproget i dets auditive, visuelle og taktile manifestationer.

YDELSER, RESSOURCER OG NORMER

Nordgren (2008) søger at beskrive, hvordan det er at leve med traumatisk rygmærskade i Sverige, og viser, at adgangen til ydelser er afhængig af den enkeltes initiativ. Der er omkring 25 forskellige ydelser til rådighed. Hver ydelse kræver en separat ansøgning fra den enkelte. På trods af at den enkelte informeres om tilgængelige ydelser, er der blandt personer med traumatisk rygmærskade stor uvidenhed i forhold til de forskellige ydelser, og ansøgninger til ydelser bliver ofte delvist eller helt afvist.

Flere doktorafhandlinger på CERTEC har fokus på forskellige aspekter af tilgængelighed og stræber efter at bidrage med ny viden til design for alle og universelt design. Herunder kan bl.a. fremhæves ”FACE” (Anderberg, 2006), hvor det diskuteres, hvordan den ønskede funktion er påvirket af attituder, kontrol og muligheder. Afhandlingen ”Aktivitetsdiamanten” (Hedvall, 2009) problematiserer begrebet tilgængelighed set ud fra de berørtes perspektiv gennem en model for aktivitetsanalyse baseret på kulturhistorisk aktivitetsteori, som bedre kan analysere, beskrive og forbedre den levede tilgængelighed.

WIGFORSS-GRUPPEN, HÖGSKOLAN I HALMSTAD

KORT OM WIGFORSS-GRUPPEN

Wigforss-gruppen startede som et forskningscenter i starten af 1990'erne og har siden 2009 hørt under Centrum för forskning om välfärd, hälsa och idrott (CVHI) på Högskolan i Halmstad. Der er i alt ca. 70 medlemmer tilknyttet CVHI; seks professorer, tre docenter, 25 doktorer og 16 ph.d.-studerende. CVHI er et forskermiljø, som består af tre forskergrupper; Hälsofrämjande processer og Idrott, Hälsa och fysisk aktivitet samt Wigforss-gruppen.

Wigforss-gruppen er den af de tre grupper, som arbejder med handicapområdet. Forskningen er tværfaglig med fokus på betydningen af velfærds- og uddannelsessystemet for udsatte grupper, herunder mennesker med handicap. Wigforss-gruppen har særligt fokus på forholdet mellem samfundets velfærdssystem og menneskers levevilkår og livssituation. Gruppens projekter sigter især mod en forbedring af mennesker med handicaps levevilkår via fokus på målgruppens synspunkter og oplevelser af egen situation i forhold til mulighederne for aktiv deltagelse i samfundet.

Wigforss-gruppen rummer en stabil kerne af forskere, men rummer også deltagere, der kommer og går. Der findes på nuværende tidspunkt 18 forskere, hvoraf fem er ph.d.-studerende. Wigforss-gruppen ledes af Magnus Tideman, professor i handicapvidenskab med fokus på socialt arbejde. Forskergruppen har en veletableret relation til de øvrige universiteter i Sverige samt samarbejde om konkrete forskningsprojekter på handicapområdet. Wigforss-gruppen er ligeledes tilknyttet flere nationale og internationale netværk.

Forskningen finansieres dels via forskningsråd, dels via de offentlige myndigheder og organisationer, hvoraf sidstnævntes projekter oftest er af evaluerende karakter. Dertil har Wigforss-gruppen for nylig modtaget støtte fra et privat selskab, hvilket er højest usædvanligt for denne type handicapforskning.

Problemstillinger formuleres på baggrund af drøftelser med repræsentanter for målgruppen, mennesker med handicap og/eller myndigheder. Andre projekter formuleres på baggrund af udviklingsarbejde, som Wigforss-gruppen har været involveret i, eller forskningsresultater fra tidligere projekter.

I Wigforss-gruppen er det en gennemgående oplevelse, at det er vanskeligt at få politisk opmærksomhed omkring og støtte til handicapforskningen, og at det kan være svært for undersøgelser og resultater at slå igennem trods bestræbelser på at gøre forskningen tilgængelig.

TEORI OG METODE

Hos Wigforss-gruppen er valget af teori og det teoretiske perspektiv oftest afhængig af forskningsspørgsmålet. Handicapforskningen i Wigforss-gruppen er tværfaglig, og der anvendes således teorier fra forskellige discipliner. Udgangspunktet er i handicapvidenskab, kulturgeografi, lingvistik, socialt arbejde, sociologi og specialpædagogik. Der arbejdes hovedsageligt ud fra sociologiske og samfundsvidenskabelige teorier.

Metodisk er forskning i Wigforss-gruppen overvejende kvalitativ. Metodevalget vil dog afhænge af forskningsspørgsmålet, og der anvendes således både kvantitative og kvalitative metoder samt kombinationer.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Det tætte samarbejde med myndigheder, organisationer, brugere og personale prioriteres højt i Wigforss-gruppen. Forskning tager primært udgangspunkt i mennesker med handicaps perspektiv, og de indgår i forskningen via interview, hvor der bl.a. spørges til målgruppens oplevelser af muligheder for aktiv deltagelse i samfundet.

Personale indgår ligeledes i forskningen via interview, hvor der bl.a. spørges til målgruppens trivsel, deltagelse og udvikling i forhold til konkrete aktiviteter.

TEMAER I FORSKNINGEN

Temaerne for Wigforss-gruppens forskning centrerer sig overordnet set om velfærdsystemet og uddannelsessystemet med særlig vægt på målgruppens perspektiv. I forskningen identificeres og problematiseres forholdet mellem velfærdssystemet og menneskers levevilkår samt livssituation. Forskningen berører særligt spørgsmål om levevilkår, afvigelse og normalitet i skolen, handicap og medborgerskab, handicap og identitet samt evalueringer af indsatser og aktiviteter i forbindelse med handicaprelaterede forhold. I det følgende gives nogle eksempler på Wigforss-gruppens forskningsprojekter under temaerne:

- Velfærd og handicap
- Uddannelse og handicap.

VELFÆRD OG HANDICAP

Sandén & Tideman (2006) er en komparativ undersøgelse af mennesker med handicaps oplevelse og definition af medborgerskab i Sverige og Storbritannien med fokus på rettigheder og forpligtelser. Den viser, at mennesker med handicap i Sverige og Storbritannien er oplyste om begrebet medborgerskab og om deres rettigheder og forpligtelser som medlemmer af samfundet. Målgruppen har et stærkt ønske om at udføre de forpligtelser, der følger med medborgerskab, men oplever ofte, at de nægtes retten til at leve op til de forpligtelser, som medborgerskabet medfører.

Tideman & Palmgren (2007) vurderer anvendelsen af Lagen om stöd och service (LSS) (den svenske lov om social service) i Laholms Kommune. Undersøgelsen viser, at brugernes oplevelser og erfaringer med indholdet og udformningen af indsatserne er overvejende positive. Det samme gælder for den hjælp og behandling, de har modtaget fra professionelle, samt de ydelser, de har modtaget fra kommunen. Kritikken går overvejende på, at borgerne mangler information. Særligt blandt børn og unge viser undersøgelsen, at ensomhed er et udbredt problem i kommunen, hvilket peger på, at der er behov for initiativer for de børn og unge, der ikke tager del i de eksisterende tilbud. Målgruppens ønsker for fremtiden er bl.a. små bofællesskaber, private boliger og boligkoooperativer.

Eriksson (2010) undersøger bevægelseshandicappede personers perspektiv på tilgængeligheden i forhold til boliger. Undersøgelsen viser bl.a., at det er vigtigt at tage udgangspunkt i brugernes perspektiv og drage fordel af den viden, som personer med behov for tilpasninger i hjemmet besidder. Et godt udgangspunkt er at bygge boliger med hensyn til tilgængelighed fra start med henblik på at undgå efterfølgende tilpasninger; heri spiller lovgivningen en central rolle, og undersøgelsen peger på, at svensk lovgivning bør strammes.

Tideman & Jormfeldt (2008) handler om ældre mennesker med intellektuelle handicap og de muligheder og forhindringer, som de møder i forbindelse med at få indflydelse på eget liv. Undersøgelsens formål er at bidrage med en øget viden om denne gruppe mennesker, ved at brugerne selv kommer til orde samt via studier af interaktioner mellem bru-

gere og personale at vise måder, hvorpå man kan støtte og styrke brugernes autonomi i hverdagen.

UDDANNELSE OG HANDICAP

Tideman, Bergh & Skogman (2009) belyser udviklingshæmmede personers mulighed for at tage videregående uddannelse. De studerende er tilfredse med deres studier og særligt med deres personlige og sociale udvikling, men ikke med deres teoretiske viden. Mange af de studerende oplever en følelse af øget selvtillid både inden for og uden for studiemiljøet; men deres beskæftigelsesmuligheder er ikke forbedret på baggrund af en videregående uddannelse.

Tideman & Mineur (2010) undersøger specialgymnasieskolens individuelle program. Skolelederne i undersøgelsen mener, at skolens individuelle programmer i almindelighed har de nødvendige ressourcer til at gennemføre en god uddannelse. Derudover viser undersøgelsen, at samarbejdet med gymnasieskolen er utilfredsstillende, og at det næsten udelukkende sker på specialskolens initiativ. Karakterer synes ikke at have en relevant funktion for denne gruppe af studerende, hvorimod omdømme og forventninger betyder noget for elevernes udvikling og succes. Skolelederne mener, at elevernes forberedelse til voksenlivet hæmmes af en manglende interesse fra arbejdsformidlingen.

I relation til dette projekt gennemføres to større forskningsprojekter om elevernes oplevelser af specialgymnasieskolen og om overgangen fra gymnasiet til arbejdslivet for unge voksne med udviklingshæmning (Mineur & Tideman, 2008).

FUNKTIONSHINDER, OHÄLSE OCH SOCIALT ARBETE, GÖTEBORGS UNIVERSITET

KORT OM FUNKTIONSHINDER

Handicapforskningen på Göteborgs Universitet indgår under det samfundsvidenskabelige fakultet på Institutionen för socialt arbete – særligt under forskningsområdet Funktionshinder, hälsa och socialt arbete. Handicapforskningen har en tværdisciplinær karakter og et anvendelsesorienteret sigte. Forskningen har fokus på årsager til og konsekvenser af sociale problemer, samt hvordan forskellige forebyggende tiltag udformes. En stor del af forskningen er orienteret mod reformer inden for

sundhedsområdet, rehabilitering, sociale ydelser og den professionelle indsats samt mennesker med handicaps muligheder for indflydelse og deltagelse i samfundet.

Forskningen er både nationalt og internationalt orienteret. Visionen er at give individet mulighed for en meningsfuld fritid, uddannelse og selvvalgte sociale relationer i en stræben mod fuld deltagelse i samfundet. Forskerne lægger særlig vægt på, at forskningen nyttiggøres og er anvendelig i praksis, samt at samarbejdet med det omgivende samfund er en integreret del af forskningen. Undersøgelserne er ofte beskrivende eller evaluerende.

Forskningen er statsfinansieret via Forskningsrådet for arbejdsliv och socialvetenskap (FAS) og Vetenskabsrådet med fokus på forskning om temaer som arbejdsmarkedet, folkesundhed og sociale relationer. Dertil finansieres enkelte projekter af Vårdalstiftelsen, som støtter projekter med fokus på handicapforskning. Yderligere er en del af forskningen finansieret af Det Nordiske Ministerråd; der er også flere forskere, som søger EU-finansierede projekter.

TEORI OG METODER

Inden for forskningsområdet Funktionshinder, ohälsa och socialt arbete arbejder et stort antal forskere fra forskellige fagdiscipliner ud fra forskellige metoder og teorier. Der anvendes således både kvantitative og kvalitative metoder i forskningen afhængig af problemstillingen og den enkelte forsker. I flere projekter anvendes en blanding af kvantitative og kvalitative metoder. Der benyttes ligeledes forskellige teoretiske tilgange afhængigt af forskningsspørgsmål og den enkelte forsker.

Undersøgelserne tager især udgangspunkt i individet, de barrierer, som mennesker med funktionsnedsættelser møder i forhold til samfundets organisering, samt kulturelle perspektiver, der vedrører handicap, normer og værdier i samfundet. Tilgangen kan være socialkonstruktivistisk inspireret med vægt på oplevelser, identitet og meningsskabende processer, der er relateret til handicap.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Forskningen vedrører forhold af betydning for personer med funktionsnedsættelsers levevilkår og livssituation samt den professionelle indsats. I undersøgelserne indgår mennesker med handicap og personale som respondenter, men de har ellers ikke en aktiv rolle i forskningen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Inden for forskningsområdet Funktionshinder, ohälsa och socialt arbete er der et overordnet fokus på socialt arbejde og socialt udsatte grupper i bred forstand. Forskningen kan overordnet inddeles i tre temaer:

- Samfundsdeltagelse
- Det professionelle samarbejde, reformer og praksis
- Levevilkår og livssituation.

SAMFUNDSDELTAGELSE

Olin & Ringsby Jansson (2009) skildrer unge mennesker med funktionsnedsættelser, som er på vej ud i arbejdslivet. Der er en tydelig tendens til, at problemer placeres på individniveau, men også en ambivalens, som kommer til udtryk i velfærdsaktørernes uvilje mod forenkledte diagnostiske forklaringer, der bidrager til et fokus på problemer snarere end muligheder. De vanskeligheder, som velfærdsaktørerne beskriver i forhold til at hjælpe de unge, omhandler de unges særlige problematik og problemer relateret til den organisation, som velfærdsaktøren er tilknyttet. Der er dog også rum for succesfulde strategier og alternative handlingsmuligheder præget af personligt engagement og ansvarsfølelse.

Olin (2003) undersøger og beskriver unge udviklingshæmmede, der flytter hjemmefra og ind i en bemandet bolig. Hverdagslivet for de unge hjemmeboende udviklingshæmmede er karakteriseret af, at de unges behov for støtte er integreret i sociale relationer. I de bemandede boliger adskilles sociale relationer, behov for hjælp og hverdagsstruktur, hvilket medfører, at de unge virker mere afhængige af hjælp end tidligere. Forholdet mellem unge og forældre er præget af intens kontakt og gensidig afhængighed. Forældrene genoptager rollen som plejere, når de føler, deres barns velvære er truet. Forholdet mellem de unge er modsætningsfuldt, relationerne kan godt udgøre en potentiel frihed og støtte, men kan også bidrage til en følelse af øget sårbarhed.

Dunér (2007) undersøger de ældres muligheder for at bevare kontrol over og indflydelse på deres hverdag. De ældre stræber efter og benytter forskellige strategier for at bevare kontrol over deres hverdag. Et velfungerende netværk giver den ældre bedre mulighed for at opretholde autonomi og kontrol i alderdommen. De professionelle bestræber sig på at balancere krav og forventninger i forhold til de ældre, de pårørende og deres rolle som professionel. De pårørende fungerer både som

buffere og broer mellem de ældre og den formelle omsorg. Både den formelle og uformelle hjælp til ældre mennesker er vigtig, og samarbejdet mellem de ældre og deres formelle og uformelle netværk er en vigtig udfordring, som bør få mere opmærksomhed.

Isaksson, Lindqvist & Bergström (2009) tager udgangspunkt i øget brug af medicinske diagnoser i skolen og en stigning i differentierede støtteforanstaltninger for elever med særlige behov, hvilket fremhæves som et tegn på uoverensstemmelser mellem uddannelsespolitikken og praksis.

DET PROFESSIONELLE SAMARBEJDE, REFORMER OG PRAKSIS

Larsson (2006) fokuserer på, hvorledes mennesker med handicap integreres på arbejdsmarkedet og i dagligdagsaktiviteter. Mennesker med handicap er ikke fuldt integreret på arbejdspladsen, og arbejdsvilkårene er anderledes. For personen med handicap medfører denne forskel en oplevelse af at være ekskluderet. Larsson fremhæver, at mennesker med handicap er afhængige af den sociale og arbejdsrelaterede støtte for at kunne klare sig på arbejdspladsen, men samtidig udgør støtten også en barriere, idet den er en del af den adskillelse, som personen med handicap oplever.

Nordström, Niemi m.fl. (2008) handler om samarbejde, kompetence og ansvar mellem forskellige faggrupper i forbindelse med plejen af ældre med funktionsnedsættelser.

LEVEVILKÅR OG LIVSSITUATION

Starke (2010a) ser på, hvordan mødre med intellektuelle handicap beskriver deres børns behov og deres egen rolle som forælder samt deres møde med de professionelle. Mødrene oplever mangel på forståelse i mødet med de professionelle på baggrund af utilstrækkelige informationer. Starke konkluderer med at kræve bedre kommunikation og information fra de professionelle for at øge forståelsen for mødrenes rolle som forældre.

I forlængelse af førnævnte projekt er der lavet en undersøgelse af, hvordan forældre med intellektuelle handicap oplever mødet med de professionelle i social- og sundhedssektoren (Starke, 2010b). Som ved førnævnte undersøgelse oplevede mødrene en mangel på forståelse og følte ikke, at de fik en ordentlig behandling. På trods af mødrenes forbehold over for karakteren af interaktionen rapporterer flere af mødrene i

undersøgelsen, at den støtte, som de har modtaget, har styrket deres evner som forældre. Resultaterne viser også, at flere af mødrene mente, at de havde behov for støtte.

FUNKTIONSHINDER OCH HABILITERING, UPPSALAS UNIVERSITET

KORT OM MILJØ

Forskergruppen Funktionshinder och habilitering er en del af Institutionen för folkhälse- och vårdvetenskap ved Uppsalas Universitet. Gruppen er en tværfaglig forskergruppe, der forsker i handicap og habilitering med særligt fokus på forholdet mellem individ og omgivelser. De kontekstuelle faktorer danner således rammen for forskningsaktiviteterne under forskningsområdet funktionshinder och habilitering med det formål at belyse de miljømæssige aspekter af et givet handicap. Det er gruppens vision at forbedre habiliteringsområdet og den organiserede tværfaglige intervention for at fremme et optimalt funktionsniveau og optimal velvære hos målgruppen.

Forskergruppen er ledet af Karin Sonnander, professor i habilitering ved Institutionen för folkhälse- och vårdvetenskap. Karin Sonnander er også formand for Uppsalas Universitets forskernetværk Centrum för forskning om funktionshinder (CFF) – tidligere Centrum för handikappforskning (CHF). Gruppen består af ca. 12 forskere og forskningsassistenter, hvoraf tre er ph.d.-studerende.

Nogle af gruppens forskningsaktiviteter er knyttet til landstinget i Uppsala, som støtter en del af gruppens projekter. Projekterne har bl.a. en evaluerende karakter fx i forhold til forskellige tiltag på handicapområdet. Dertil får forskergruppen ekstern støtte fra bl.a. det regionale forskerråd i Uppsala-Örebro Regionen, Swedish International Development Cooperation Agency (SIDA) og Sävstaholm Fonden (Annual report, 2010, 2007).

METODER OG TEORI

Forskningsområdet Funktionshinder och habilitering er en tværdisciplinær sammenslutning af forskere; der anvendes således forskellige teorier fra forskellige discipliner afhængig af problemstillingen og de tilknyttede

forskere. Metodisk anvendes både kvantitative og kvalitative metoder, og projekterne tager ofte udgangspunkt i en kombination. Metodevalget afhænger af forskningsspørgsmålet.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen, som er pårørende, nærtstående og personale, indgår primært som respondenter i undersøgelser. Et igangværende projekt (Umb-Carlsson, 2009) fokuserer på at opnå erfaring med og mere viden om at involvere personer med udviklingshæmning i forskningsprocessen. Der involveres personer med udviklingshæmning i valideringen af en livskvalitetsmodel, identificeringen af betydningsfulde spørgsmål i forbindelse med livskvalitet og i selve udarbejdelsen af forskningsrapporten.

TEMAER I FORSKNINGEN

Inden for forskningsområdet Funktionshinder och habilitering er der grundlæggende fokus på forholdet mellem individ og omgivelser. Perspektivet i forskningen er ofte sundhedsvidenskabeligt, og dette perspektiv sættes almindeligvis i relation til et samfunds- og miljømæssigt perspektiv, som i sig selv også er fokusområder i flere projekter. Gruppens forskning kan overordnet inddeles i tre temaer:

- Måling, evaluering og udvikling af metoder
- Dagligdagsperspektiver og oplevelser
- Levevilkår.

MÅLING, EVALUERING OG UDVIKLING AF METODER

Under dette tema omhandler projekterne typisk, hvordan forskellige klassifikations- og interventionsmetoder fungerer i praksis, og hvordan de har ændret sig over tid. Der tages bl.a. udgangspunkt i personalets oplevelser af fx implementeringen og effekten af interventionsmetoder; men der tages også udgangspunkt i målgruppens og pårørendes oplevelser af en given intervention. Dette sættes som oftest i relation til brugerinddragelse og medbestemmelse.

Glad m.fl. (2011) tilpasser og udvikler en svensk version af ”Home Observation for Measurement of the Environment” (HOME) og undersøger validitet, pålidelighed samt anvendelighed af metoden på det sociale område. Der er et stort behov for standardiserede evalu-

ringsredskaber inden for velfærdsområdet. Gevinsten ligger i, at systematiske vurderinger modvirker vilkårlighed i udredninger og beslutninger. Dog påpeges det, at der er kritiske aspekter, som må håndteres særligt vedrørende kategori-baserede forhold.

Et nyere pilotprojekt sætter fokus på effektiviteten af den tilbudte hjælp til søskende i familier, hvor handicap og sygdom er et dominerende aspekt (Granat m.fl., 2011). Resultaterne var opmuntrende og bidrager til, at interventioner for søskende til børn med funktionsnedsættelser udvikles, så de er i overensstemmelse med børnenes behov. Der bør særligt være fokus på søskende til børn med autisme og søskende til børn med intellektuelle funktionsnedsættelser.

Lindstedt & Ivarsen (2008) og Lindstedt (2008) har fokus på implementering og evaluering af den individualiserede behandlingsmetode ”Goal Attainment Scaling” (GAS), som har til formål at øge daglig aktivitet og forbedre livskvalitet og at udvikle og afprøve nye former for støtte i hverdagen for personer med ADHD. Inden for dette tema kan også fremhæves et igangværende projekt (Hedov, 2010), der omhandler forældre til børn med Downs syndrom (DS) i Sverige. Formålet er at formulere en evidensbaseret guide om, hvordan den indledende støtte og information bør gives til forældre til børn med DS.

LEVEVILKÅR

Umb-Carlsson & Sonnander (2005) studerer levestandarderne (sundhed, boligsituation, fritid og sociale relationer) for personer med udviklingshæmning. Afhandlingen har til formål at sammenligne undersøgelsesgruppens levevilkår med den øvrige befolkning; at sammenligne svar fra personale og pårørende på en undersøgelse om levevilkår (Umb-Carlsson & Sonnander, 2006) og longitudinelt at beskrive sygelighed, mortalitet og yderligere funktionsnedsættelser hos en gruppe personer med udviklingshæmning (Gustavson, Umb-Carlsson & Sonnander, 2005).

Umb-Carlsson & Jansson (2009) sammenligner boligsociale indsatser og bostøtte mellem to grupper: personer med psykiske funktionsnedsættelser og personer med intellektuelle funktionsnedsættelser. Det undersøges, om der er en sammenhæng mellem køn og modtaget støtte. Tilgængeligheden til ydelser er ikke ensartet i de sammenlignede grupper. Typen af handicap er mere afgørende end køn for boligsociale indsatser og bostøtte.

Temaet belyses også af Umb-Carlsson & Sonnander (2006), som sammenligner levevilkår for mænd og kvinder med udviklingshæmning. De konkluderer, at udviklingshæmmede er blevet behandlet som kønsneutrale personer snarere end som kvinder og mænd med individuelle præferencer og behov. De konkluderer endvidere, at udviklingshæmning er en vigtigere faktor end køn, hvad angår levevilkår for kvinder og mænd med udviklingshæmning.

DAGLIGDAGSPERSPEKTIVER OG OPLEVELSER

Blom-Johansen m.fl. (2011, 2010) behandler kommunikation og kommunikationsstrategier for personer med afasi. Det er vigtigt at involvere de pårørende, særligt i forbindelse med information om afasi og i forbindelse med træningen af kommunikationsstrategier. De viser samtidig, at involveringen af pårørende skete i lille omfang på grund af den begrænsede tidsramme. De anbefaler, at involvering af pårørende udtrykkes i både lokale og nationale retningslinjer med henblik på at facilitere familieintervention.

Lindstedt m.fl. (2010) ser nærmere på mentalt forstyrrede lovovertrædere med fokus på deres daglige aktiviteter efter 1 år i retsmedicinsk pleje. De viser, at gruppen af informanter 1 år efter fængsling er mere tilfredse med og engageret i de daglige aktiviteter, end de havde været ved fængslingen. For at skabe ændringer konkluderes det, at målgruppen har behov for tidlig og målrettet intervention i forbindelse med ydeevne og deltagelse i daglige aktiviteter.

CENTRUM FÖR HANDIKAPPVETENSKAP, UMEÅS UNIVERSITET

KORT OM MILJØ

Centrum för handikappvetenskap er et tværvideenskabeligt forskningsmiljø ved Umeås Universitet med samarbejdspartnere i stat, handicaporganisationer, kommuner, landsting samt andre aktører med interesse inden for handicapområdet. Centrum för handikappvetenskap er organisatorisk placeret ved Institutionen för socialt arbete. I alt er 22 forskere tilknyttet forskningsmiljøet med Lennart Sauer som forskningsleder. Heraf har fem en doktorgrad, ni har en ph.d.-grad, mens yderligere ni er

indskrevet som ph.d.-studerende; forskningsmiljøet samler forskere fra forskellige fakulteter ved Umeås Universitet.

Udgangspunktet for forskningen er de relationer, der eksisterer mellem mennesker med nedsat funktionsevne og deres omgivne miljø. Dette indebærer, at mennesker med handicaps levevilkår og forudsætninger studeres, samtidig med at konsekvenserne af at være handicappet for såvel individet og familien som samfundet er i fokus. Det er et formål at fremme udbredelsen af forskningsresultater og samarbejdet med andre interessenter. Derudover er Centrum för handikappvetenskaps formål at initiere og udvikle det nationale og internationale samarbejde samt at virke for en konstruktiv menings- og informationsudveksling.

Centrum för handikappvetenskap ved Umeås Universitets aktiviteter er finansieret af midler fra universitetet samt eksterne forskningsbevillinger fra diverse fonde, råd og forskningspuljer. Eksempelvis kan nævnes Svenska kyrkans forskningsråd, Vårdalstifelsens, Utvecklings- och fältforskningsenheden vid socialtjänsten og Umeå Kommune. Centrum för handikappvetenskap ledes af en bestyrelse med medlemmer fra forskellige fakulteter ved Umeås Universitet og andre organisationer uden for Umeås Universitet, herunder bl.a. Handikappförbundens samarbetsorganisation og Västerbottens läns landsting.

METODER OG TEORI

Da Centrum för handikappvetenskap som nævnt laver forskning ved forskellige fakulteter på Umeås Universitet, spænder forskningen videnskabsteoretisk og teoretisk bredt fra eksempelvis hermeneutiske inspirede tilgange, poststrukturalistiske tilgange til mere positivistisk inspirede perspektiver. Handicapforskningens teoretiske perspektiver er i høj grad afhængige af de konkrete forskeres placering og særskilte teoretiske approach.

Metodisk anvendes både kvantitative og kvalitative metoder, om end det fortrinsvis er kvalitative forskningsmetoder, der benyttes. Af ofte anvendte kvalitative metoder kan nævnes etnografisk feltarbejde (delta-gende observation), interview med målgruppen samt dokumentanalyser af forskellige offentlige dokumenter. Derudover indgår kvantitative metoder i mindre omfang såsom randomiserede studier og longitudinelle studier.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen i forskningen er ofte mennesker med nedsat funktionsevne. Således er handicappede menneskers oplevelser og erfaringer ofte genstand for selve undersøgelserne, som studeres ud fra forskellige perspektiver; det er eksempelvis i forhold til identitetsdannelse og mulighed for deltagelse i det svenske samfund.

Derudover indgår målgruppen medarbejdere og ledere tilsvarende i enkelte projekter, om end dette er forholdsvis begrænset. Her kan vi fx nævne ældre- og handicapomsorg ud fra et personale- og organisationsperspektiv.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Deltagelse
- Identitetsdannelse og selvforståelse.

DELTAGELSE

Som eksempel på deltagerperspektivet kan nævnes den igangværende ph.d.-afhandling ”Delaktig? – om personer med udviklingsstörning i Svenska kyrka” af ph.d.-studerende Linda Annersten ved Institutionen för idé- och samhällsstudier. Projektet søger at beskrive og analysere mennesker med udviklingshæmnings oplevelser og erfaringer med at tilhøre troens folk og deres erfaringer med at deltage i fællesskabet i den svenske kirke.

Et andet igangværende projekt med fokus på deltagelse er projektet ”Äldre funktionshindrade personers upplevelse av delaktighet och inflytande” (Sauer, under publicering) af forskningsleder ph.d. Lennart Sauer. Formålet med undersøgelsen er at studere målgruppens mulighed for deltagelse. Målgruppen er ældre handicappede, som modtager støtte og service fra Socialtjenesten. Denne gruppe udgør en særskilt interessant målgruppe, idet hverken handicapforskningen eller ældreforskningen har givet problematikken videre opmærksomhed. Projektet studerer gruppens oplevelse og erfaringer med det at have indflydelse og kunne deltage i samfundet. Dette undersøges med baggrund i de serviceydelser, som gruppen modtager af socialtjenesten.

Det igangværende ph.d.-projekt ”Inte längre barn? – om erfarenheter av ålder och kön hos kvinnor och män med intellektuell funktionshinder” (Veronica Løvgren) undersøger, hvordan entydige samfundsmæssige konstruktioner af handicappede som kønsneutrale og aldersneutrale interagerer med gruppens selvforståelse i relation til køn og alder. De indledende resultater viser, at udviklingshæmmede befinder sig i et spændingsfelt, hvori normalisering og normativ normalitet udgør betydningsfulde elementer i gruppens identitetsdannelse. Gruppen stræber efter en voksenidentitet, som bl.a. er synonym med det at have et arbejde og at have autonomi, som skabes gennem at tale om sit arbejde som et ”rigtigt” arbejde og ved at anvende ord som løn, ferie, chef.

Wickman (2008) undersøger med en poststrukturalistisk feministisk inspireret tilgang kønsidentitet, handicap og sport. Afhandlingen fokuserer på to forskningsspørgsmål. Hvordan mandlige og kvindelige kørestolsbrugere konstruerer og udtrykker deres identitet, og hvordan kvindelige og mandlige kørestolsbrugere bliver præsenteret i svensk mediesport. Til besvarelse af ovenstående forskningsspørgsmål er et semi-struktureret interview med mandlige og kvindelige kørestolsbrugere blevet indsamlet og analyseret, samtidig med at en dokumentanalyse af tekster fra Paralympics i Sydney 2000 er blevet udarbejdet. Sportsmedierne er med til at styre kørestolsbrugere inden for en ”dueligheds”- (able-ism) diskurs. Sportsmedieteksterne konstruerer subjektet ”handicappet sportsmand/kvinde”, hvilket reproducerer et fokus på subjektets egen-skab funktionsnedsættelse frem for egenskaben sportsudøver.

Kørestolsbrugerne udfordrer imidlertid selv diskursen handicap-køn-sport ved at etablere nye måder at udvise fysisk styrke og engagement i såvel sportsverdenen som uden for sportsarenaen. Da atleterne således fik mulighed for at komme til orde, ændrede de det skæve billede af kørestolsrace som passiv rehabiliteringstræning til elitesport. Som følge heraf synes kørestolsrace og dets høje status i handicapsport at empower både mandlige og kvindelige kørestolsracere, hvilket øger deres mulighed for at blive præsenteret som ”rigtige” sportsmænd og kvinder.

På samme vis undersøger forskningsassistent ved Sociologiska institutionen Hanna Bertilsdotter-Rosqvist i projektet ”Aspergers syndrom – som praktik, identitet och politik”, hvordan identitet blandt voksne, som har fået diagnosen Aspergers syndrom (AS), konstrueres. Projektet tager afsæt i et svensk folkeskolemiljø og i den svenske Asper-

gerbevægelse og kan placeres i et sociologisk og socialpsykologisk voksende forskningsfelt, som behandler identitetsskabende og politisk aktivisme blandt voksne personer med AS.

Af andre projekter inden for temaet kan nævnes Carita Bengs forskning, universitetslektor ved Sociologiska institutionen, og antologien "Funktionshinder, kultur och samhälle" (Bengs, 2007), hvor hun i kapitlet "Who shapes my identity" undersøger, hvordan samfundsmæssige krops- og ungdomsidealer påvirker unge mennesker med handicaps identitetsdannelse.

INSTITUTET FÖR HANDIKAPPVETENSKAP (IHV)

KORT OM MILJØ

Institutet för Handikappvetenskap (IHV) blev dannet i år 2000 som et samarbejde mellem universiteterne Linköping og Örebro med det formål at formulere handicapvidenskaben som et eget forskningsområde, hvor forskellige dimensioner og teoretiske perspektiver kan mødes og udvikles. IHV er med sine 47 tilknyttede seniorforskere det største miljø i Skandinavien, og siden 2000 har det publiceret 35 doktorafhandlinger. Nu er 42 ph.d.-studerende tilknyttet IHV. IHV's handicapforskning er tværvideenskabelig og inkluderer såvel kropslige biomedicinske aspekter som adfærdsmæssige, sociale og kulturelle aspekter. Den søger dermed at koble biologiske forklaringsniveauer med sproglige og sociale beskrivelser og forklaringer. Linköpings Universitet (LiU), med professor Jerker Rönneberg i spidsen, bedriver frem for alt forskning inden for kognitions- og kommunikationsområdet, herunder hørelse og døvhed, men også når det gælder kognitive forudsætninger for kommunikation hos personer med udviklingshæmning, autisme eller CP-skade. Ydermere har LiU fokus på forskellige interventions- og rehabiliteringsformer.

Ved Örebro's Universitet (ÖU) fokuserer handicapforskningen, med professor Berth Danermark i spidsen, ligeledes på områderne hørelse, døvhed og døvblindhed. En mindre del af forskningen omhandler spillet mellem støjskader, typer af arbejdsopgaver, kognitiv formåen og høreevne. Andre forskningsprojekter undersøger, hvordan tegnsprogstolkning udvikles med hjælp af ny teknik. Derudover er der fokus på interventions- og rehabiliteringsindsatser, ikke mindst når det gælder personer med forskellige psykiske handicapformer. IHV udbyder kurser

på bachelor- og kandidatniveau og er de eneste universiteter i Sverige, som tilbyder et ph.d.-program i handicapvidenskab.

IHV's aktiviteter er finansieret af midler fra begge universiteter samt eksterne bevillinger. En stor del af finansieringen består af midler fra ph.d.-kontrakter. Derudover har IHV-bevillinger fra Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap, FAS, samt bevillinger til forskellige forskningsprojekter fra fonde som Riksbankens Jubileumsfond, Vetenskapsrådet samt andre private fonde. Som eksempel på store bevillinger fra eksterne fonde kan nævnes HEAD-projektet, som i 2008 blev bevilliget 11,5 mio. SEK af Vetenskapsrådet til oprettelsen af HEAD Graduate School. Samme år valgte Vetenskapsrådet at finansiere en forskningsansøgning fra Linnaeus Centre HEAD. Finansieringen strækker sig over en 10-årig periode med 50 mio. SEK fra Vetenskapsrådet og yderligere 20 mio. fra Linköpings Universitet.

TEORI OG METODE

Teori spiller en væsentlig rolle qua IHV's placering i universitetsregi med et tilhørende omfattende forsknings- og uddannelsesmiljø. Videnskabs-teoretisk bygger mange projekter på kritisk realisme, som ud fra en tvær- og multividenskabelig tilgang søger at koble forskellige niveauer af forklaringer og beskrivelser som fx, om et biologisk niveau korrelerer med et sprogligt/socialt niveau (Bhaskar & Danermark, 2006). Dette medfører et relationelt handicapbegreb, hvor forholdene for personer med handicap analyseres som relationer mellem individuelle egenskaber og omgivelsernes påvirkninger.

De mere eksakte teoretiske modeller og perspektiver varierer i sagens natur fra projekt til projekt og kan eksempelvis fokusere på forskellige udefrakommende faktorerers indflydelse på en given diagnose, såsom hvordan social anerkendelse influerer en given interventionsindsats. I HEAD Graduate School Programme og Linnaeus Centre HEAD indgår tilsvarende en tværvidenskabelig tilgang, hvor henholdsvis ørets anatomi og fysiologi indgår, samtidig med at sansesystemer, patofysiologi, psyko-akustik, lingvistik, psyko-lingvistik, socialpsykologi, kommunikationsteknologi og rehabilitering udgør teoretiske orienteringer i forskningen.

Det teoretiske felt, hvor samspillet mellem de forskellige perspektiver indgår, kalder Linnaeus Centre HEAD for kognitiv hørevidenskab (Cognitive Hearing Science). Derudover forsker IHV som nævnt

ligeledes i andre former for psykiske og fysiske handicap såsom udviklingshæmning, autisme, læbespalte, spastisk lammelse med videre i relation til forhold som arbejdsmarkedet, folkeskoler, gymnasium, køn etc., som studeres ud fra samfundsvidenskabelige, humanistiske og naturvidenskabelige teoretiske tilgange.

IHV og HEAD, som er en del af IHV, har som nævnt forskere og vejledere tilknyttet en række fagområder og discipliner, hvorfor man anvender både kvantitative og kvalitative metoder af forskellig slags ud fra en multimetodologisk approach. Det kan eksempelvis være brug af longitudinale studier, eksperimentelle studier eller feltstudier.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med nedsat funktionsevne indgår ofte i undersøgelserne, hvor hverdagslivserfaringer undersøges i relation til forskellige variable som alder, køn, etnicitet, tilknytning til arbejdsmarkedet, civilstatus, social inklusion med videre. Udgangspunktet for en række undersøgelser er derfor, hvordan det opleves at leve med nedsat funktionsevne i relation til forskellige livssituationer som fx, hvordan man lærer at leve med tinnitus, eller hvordan hjælpemidler tilpasset mennesker med nedsat hørelse kan implementeres i forhold til individuelle kognitive, fysiske (biomedicinske) og sociale parametre.

TEMAER I FORSKNINGEN

Temaet høreevne og døvhed udgør et omdrejningspunkt i IHV's forskningsmiljø med baggrund i det omfattende HEAD-projekt, hvortil Linnaeus Centre HEAD samt HEAD Graduate School begge er tilknyttet IHV. Via en fysiologisk kognitiv tilgang undersøger centret, hvordan personer med nedsat hørelse og døve udnytter kognitive ressourcer til at kommunikere i realistiske hverdagssituationer. Et centralt tema er at udforme og modellere det dynamiske samspil i nervesystemet mellem på den ene side menneskelig kognition og på den anden side auditive signaler, som indhentes og behandles af høreforstærkende apparater.

Efterfølgende er en af hovedmodellerne blevet kognitivt funderet ved at blive relateret til Ease of Language Understanding (ELU) (Rönnberg m.fl., 2008). Modellen indebærer individuelle forskelle i hurtighed (Rapid), automatik (Automatic) og multimodal fonologisk udtagning (Multimodal PHONological extraction) (RAMBPHO) fra sproglige input (Language input), leksikalsk bearbejdende tale (Lexical processing

seed) og arbejdshukommelseskapacitet (Working Memory Capacity) (WMC) som hoveddeterminanter i taleopfattelse under modsatrettede betingelser (Speech understanding under adverse condition).

En række projekter er i lyset af ovenstående model sprunget frem inden for området Modelling the signal-cognition interface (Rönnerberg m.fl., 2009). Ydermere har en række projekter fokuseret på tinnitusoplevelser og kognitiv kontrol (Weise m.fl., 2008). Af andre projekter kan nævnes projekter inden for området Hearing aids settings: signal processing skill, som bl.a. fokuserer på udvikling af metoder til måling af CSC genereret af noise-reduction (NR) algorithms i høreapparater.

Et andet overordnet tema er som nævnt Mennesker med handicap, som omfatter forskellige former for funktionsnedsættelse, som studeres ud fra en række undertemaer såsom køn, seksualitet, vold, familieliv, udvikling, arbejdsliv, borgerinddragelse osv., oftest ud fra den handicappedes perspektiv. Eksempelvis i relation til udviklingshæmning, hvor doktorafhandlingen: "Postponed Plans: Prospective Memory and Intellectual Disability" samt Henrik Danielssons ph.d.-projekt og efterfølgende forskning (Danielsson m.fl., 2008a; Danielsson m.fl., 2008b) kan nævnes som eksempler, som studerer udviklingshæmning ud fra naturvidenskabelig tilgang.

Ann-Christin Cederborg (lektor i psykologi, Institution of behavioural sciences and learning, Linköpings Universitet) anvender en mere humanistisk tilgang. Hun studerer bl.a. handicappede og misbrugte børn i relation til, hvordan forskellige institutioner arbejder med sådanne grupper, og hvordan vi skal forstå det unikke barns muligheder for at fortælle dets erfaringer (Cederborg & Lamp, 2008; Cederborg m.fl., 2008).

Af andre projekter kan eksempelvis nævnes handicap i forhold til arbejdslivet, hvor doktorafhandlingerne "Två kön eller inget alls – Politiska intentioner och vardagslivets realiteter i den arbets-livsinriktade rehabiliteringen" (Jansson, 2003) og "Adults with acquired traumatic brain injury – the changeover process and consequences in everyday life: a study of fifteen person's 16" (Strandberg, 2006) samt Johanna Gustafssons ph.d.-projekt om arbejdsmarked og arbejdsliv for mennesker med nedsat funktionsevne.

FUNKTIONSHINDERFORSKNING VED MALMØ HÖGSKOLA

KORT OM MILJØ

Ved Malmø Högskola findes et netværk af forskere inden for handicapområdet. Dette består af 10-15 forskere med forskellige forskningsretninger, som primært allokeres fra fakultetet Hälsa och Samhälle samt fakultetet för Lärande och samhälle. Handicapforskningen spænder således fagmæssigt bredt fra såvel samfunds- og sundhedsvidenskabelige discipliner som udviklingspædagogiske og socialpsykologiske orienteringer. Tilsammen har gruppen en tværvidenskabelig tilgang til handicapområdet, om end forskningen i vid udstrækning er præget af de enkelte forskeres specifikke fagområder og konkrete projekter, som varierer over tid.

Uddannelsesmæssigt tilbyder Malmø Högskola ved institut for Socialt Arbete en række bachelor- og kandidatkurser inden for handicap- og rehabiliteringsområdet. På Hälsa och Samhälle inden for handicapområdet er der i øjeblikket ingen ph.d.-stillinger, men en sådan stilling vil blive oprettet inden for området unge med intellektuel FHR og deres seksualundervisning i skolen. Yderligere er en postdoc oprettet, som er øremærket forskning i samarbejdet mellem kommunens personale og landstingspersonalet inden for voksenrehabilitering. Ydermere er Malmø Högskola, herunder koordinator og lektor ved Hälsa och Samhälle Ann-Christine Gullacksen, med i platformen Disability research inden for rehabiliteringsområdet, som er afgrænset til medfødt FHR. Platformen udgør et samarbejde mellem forskere fra fakultetet Hälsa, vård och samhälle, Lunds Universitet (fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker), Region Skåne og Malmø Högskola.

Ingen midler er allokeret direkte til handicapforskningen. 20 pct. af forskernes arbejdstid er afsat til forskning og udarbejdelse af ansøgninger, og der søges således i dette tidsrum midler via de store finansierungsorganer såsom Riksbankens Julieumsfond, National Board, SFR, FAS med videre. Flere af forskerne fungerer ydermere som videnskabelige rådgivere i udviklings- og evalueringsprojekter relateret til FHR i Skåne Kommune, hvorfra midler kan indhentes.

I tilknytning til forskningsvirksomheden har Malmø Högskola i det forløbne år afholdt en række brugerrettede konferencer og seminarer, som udspringer af et fokus på aktiv inddragelse af målgruppen – mennesker med handicap – i forskningen. Her har forskere fra Malmø Högsko-

la og Linnéuniversitetet (tidligere Växjö Universitet), brugere og andre handicapaktører i regionen kunnet mødes for at etablere mere kontakt med hinanden. Hvert år samler man et par hundrede praktikere fra kommuner og län (amter) til dage, hvor man fremlægger resultater af handicapforskningen.

METODER OG TEORIER

Samfundsvidenskabelige og socialpsykologiske perspektiver dominerer, mens det biosociale perspektiv er begrænset. Metateoretisk arbejdes der ud fra sociale konstruktivistisk inspirerede tilgange til kritisk teori, igen afhængig af de konkrete projekter. Som eksempler på anvendte teoretiske perspektiver kan nævnes sociologisk og socialpsykologisk teori, herunder fx Goffman, Bourdieu, Maslow, Stern og Stonequist, politologisk teori, herunder fx nyinstitutionel organisationsteori, ledelsesteori og governmentality samt juridisk og socialjuridisk teori, herunder fx menneskerettighedsteori, retssociologi med videre.

Metodemæssigt anvendes overvejende kvalitative metoder, herunder interview, observation og etnografiske feltstudier eksempelvis ud fra et interaktionistisk eller biografisk perspektiv. Dog anvendes til tider kvantitative metoder såsom spørgeskemaundersøgelse og longitudinale studier, som kombineres med kvalitative metoder.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Mennesker med handicap er i overvejende grad genstand for undersøgelserne og indgår ofte i undersøgelserne. Oftest med fokus på målgruppens erfaringer og hverdagsliv i relation til inklusion, deltagelse og medindflydelse på eget liv.

Der er således i mindre omfang fokus på personalegrupper eller administrative medarbejdergrupper inden for handicapområdet. Denne målgruppe er dog genstand for enkelte studier. Eksempelvis kan nævnes doktor og lektor i socialt arbejde ved Malmö Högskola Ann-Christine Gullacksens igangværende studie omhandlende integrationsprocesser af døve unge i folkeskolen. Her indgår foruden de unges perspektiv også lærernes perspektiv. Nævnte målgruppe er ligeledes genstand for projektet ”Delaktighetsmodellen, en väg mot empowerment”, hvor formålet er at udvikle en model for personale, der arbejder med mennesker med handicaps empowerment og selvindflydelse på eget liv (Gullacksen, 2010).

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Det vigtigste tema er børn og unge med forskellige handicap, som Malmö Höskola studerer, hvad angår læring og udvikling, livsomstilling og hverdagsliv i relation til forskellige handicap.

Anderson (2006) undersøger, hvordan sociale netværk påvirker børns og unges samspil og kommunikation. Via fokusgruppeinterview, refleksiv dialog og videooptagelser analyserer og undersøger hun de sociale netværks betydning. De sociale netværk har fungeret i 2½ år og består af fem-otte deltagere, herunder et familiemedlem inklusive barnet selv, taleterapeut, specialpædagog, lærer, pædagogmedhjælper m.m. Resultaterne viser, at sociale netværk over tid vil øge deltagernes forståelse og kommunikationsevne. Samarbejde mellem de forskellige partnere giver meningsudveksling, som børn og unge med komplekse kommunikationsbehov kan drage nytte af.

Professor ved fakultetet for Lärande och Samhälle Anna-Lena Tvingsgedt har tilsvarende fokus på læring og uddannelsesområdet for børn og unge med handicap og har især haft fokus på døve og hørehæmmede børns udvikling og uddannelse. I perioden 1995-2003 gennemførte Tvingsgedt i samarbejde med professor Gunilla Preisler ved Institut for psykologi ved Stockholms Universitet og ph.d. Margareta Alhström i Stockholm, Institute of Education, en omfattende longitudinal undersøgelse. Det overordnede formål var at undersøge kommunikationsmønstre mellem 22 døve børn med cochlear implantat (CI) og deres forældre, lærere og jævnaldrende i naturlig interaktion over en 2-årig periode. Målet med implantatet var at give døve børn mulighed for at høre lyde og i optimale tilfælde at udvikle kommunikation gennem talesprog.

Børnene var i aldersgruppen 2 til 5 år, da implantatet blev indsat, og havde anvendt implantatet mellem 1 og 3½ år, da undersøgelsen afsluttedes. Resultaterne fra videooptagelserne viste gennem interaktionen, at meningsfuld oral kommunikation var lettere at opnå i hjemmesetting end i førskolesetting. Kommunikationsmønstre mellem forældre og barn, indhold og kompleksitet af dialoger, kvalitetsinteraktion mellem jævnaldrene, voksnes kommunikationsformer og brugen af tegnsprog i kommunikationen viste sig at være betydningsfulde parametre, når resultaterne af CI for det individuelle barn skulle forstås.

Ydermere viste resultaterne, at de børn, som havde de bedste orale kommunikationsevner, også var gode til tegnsprog (Preisler m.fl.,

2002). Uddybende undersøgelser har siden fulgt i kølvandet på det omfattende datasæt, som er blevet præsenteret ved flere nationale og internationale konferencer, og en række rapporter og peer-reviewed artikler i nationale og internationale videnskabelige tidsskrifter er blevet offentliggjort (Preisler & Tvingstedt, 2003; Preisler m.fl., 2005; Tvingstedt & Preisler, 2006; Tvingstedt & Preisler, 2003). Fakultetet har yderligere et samarbejde over Øresund med professor Susan Tetler fra Danmarks Pædagogiske Universitet.

Ved fakultetet Hälsa och samhälle bedrives forskning inden for livsomstilling og hverdagsliv, som studeres i relation til forskellige handicap. Temaet ligger under forskningsprofilen Hälsa och sociala villkor i ett livsförloppsperspektiv. Her studeres bl.a., hvordan og i hvilken sammenhæng funktionsnedsættelse former identitet og hverdagsliv, hvordan interventioner organiseres, samt hvilken rolle disse kan spille i denne sammenhæng.

Et igangværende projekt, som forventes afsluttet efterår 2011, af Ann-Christine Gullacksen undersøger nævnte tema i relation til døvblindhed. Det er et projekt i samarbejde med Nordisk Velfærdscenter for Døvblindepersonale og NVC, en institution under Nordiske Ministerrådet. Projektet har som formål at studere, hvordan målgruppen døvblinde voksne oplever at være påvirket af døvblindhed. Teoretisk bygger projektet videre på Gullacksens doktorafhandling "När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder" fra 1998, som beskriver omstillingsprocessen ved kronisk sygdom og handicap. Formålet med projektet var at belyse omtalte transformationsproces at "lære at leve med" en kronisk tilstand (Gullacksen, 1998). Resultatet fra doktorafhandlingen var en teoretisk forankret model for livsomstillingsforløb for længerevarende sygdom eller handicap, som er blevet præsenteret ved og udviklet i forskellige internationale tidsskrifter (Gerdle & Gullacksen, 2006; Gullacksen, 1998; Gullacksen, 2007).

Lektor i socialt arbejde Ingrid Runesson har ligeledes i sin afhandling fra 2005 fokus på de personlige konsekvenser og følger af bevægelseshandicappet kronisk leddegigt, som undersøges i forhold til arbejdslivet og måden at håndtere dette. 20 personer, som for nylig fik diagnosen leddegigt, blev interviewet to gange med 2 års mellemrum. De interviewede beskriver, hvordan de tidlige symptomer truer deres selvopfattelse, følelse af usikkerhed og balance i arbejdslivet. Et flertal af de adspurgte

har således problemer med at leve op til den professionelle rolle, når symptomerne på sygdommen omfatter kroppens evne til at fungere.

Undersøgelsens resultater viser derfor, at vejen tilbage til en tilfredsstillende arbejdssituation er en kompleks proces. Samlet set præsenteres en model, som beskriver rehabilitering i arbejdslivet ud fra en ny tilgang, som kan hjælpe med at forstå de tidlige tilpasningsprocesser i det enkelte tilfælde og give en ny dimension til tidlige studier i relation til at forstå tilpasning til kronisk sygdom i arbejdslivet (Runesson, 2005).

Universitetslektor ved socialt arbejde Ove Mallander berører tilsvarende temaet i et planlagt projekt, "Hjälpmedelsprojektet", (som forventes afsluttet i 2015) i samarbejde med universitetslektor Oskar Krantz. Formålet er at undersøge, hvordan mennesker med handicap påvirkes af hjælpemidler, og hvordan disse forandringer spiller sammen med omvæltninger i målgruppens personlige liv og i samfundet generelt. Det kan være kommunale forandringer i organisering af serviceapparater, hjælpemidler og økonomisk status, men også almene samfundsforandringer såsom teknologisk udvikling samt tilgængelighed til internettet og andre kommunikationsmidler.

Mallander berører – i samarbejde med universitetslektor Ulla Bohlin – tilsvarende temaet i det igangværende kønsstudie "Papporna i habilitering – om könsperspektiv på barn och ungdomshabilitering", som ud fra en svensk habiliteringskontekst (Barn – och Ungdomshabilitering, BUH) undersøger, hvad det betyder for det daglige habiliteringsarbejde for børn og unge, at fædre til børn med handicap, relativt set, har en underordnet rolle i forhold til BUH, samt hvordan kønsperspektivet generelt indblandes i habiliteringsprocesserne.

I "Nära Vänkab" (2011) gennemfører Mallander den første analyse af kontaktpersoner i LSS i Sverige, hvor der også ses på tilsvarende institutioner i de øvrige skandinaviske lande. Mallander søger blandt andet at udrede relationens karakter, institutionelle indramninger, koplingen til venskabskonceptet, samt hvordan kontaktpersonen selv ser sin rolle. I forlængelse af dette projekt gennemfører Mallander, i samarbejde med universitetslektor Hanna Egard, et nærstudie af mødet mellem kontaktperson og bruger.

Lotta Löfgren-Mårtenson, doktor i socialt arbejde, Hälsa och Samhälle, har tilsvarende fokus på funktionsnedsættelse og livsforløb, som studeres i relation til kærlighed og seksualitet. Mårtenson har overvejende fokus på unge med udviklingshæmning (IF), og hvordan man

kan styrke denne gruppes seksuelle sundhed og udvikle viden, som ydermere kan være til gavn for personalet inden for specialskoler og institutioner. I artiklen "The Invisibility of Young Homosexual Women and Men with Intellectual Disabilities" søger Löfgren-Mårtenson at undersøge, hvilke muligheder og barrierer unge mennesker med udviklingshæmning (ID) udtrykker, når de skal forholde sig til seksualitet såsom homoseksualitet og biseksualitet.

Via kvalitative interview med mennesker med ID i aldersgruppen 16-27 år, forældre og personalegrupper konkluderer undersøgelsen, at unge homoseksuelle med ID stort set er en usynlig gruppe, som ingen opmærksomhed får, og at muligheden for at udtrykke varierende seksuelle udtryksformer afhænger af det omgivne miljøes attitude og opførsel over for gruppen. Det er derfor vigtigt, at seksualundervisningen tager udgangspunkt i forskellige seksualitetsformer for at sætte spot på andre seksualitetsformer end den heteroseksuelle (Löfgren-Mårtenson, 2009).

HÖGSKOLAN VÄST I TROLLHÄTTAN

KORT OM MILJØ

Teknik og samfundsvidenskab er de to største forskningsområder ved Högskolan Väst. Högskolan Västs forskningstradition er forholdsvis ung med cirka 15 års forskning i bagagen. Inden for det samfundsvidenskabelige felt eksisterer forskningsmiljøet Socialpedagogik och arbetsintegrerat lärande (SAIL), hvor ca. 15 forskere er tilknyttet, herunder otte inden for handicapområdet. Der er p.t. ingen ph.d.-stillinger inden for handicapområdet. SAIL er ét af de i alt seks forskningsmiljøer ved Högskolan Väst. Forskerne i SAIL arbejder hovedsageligt med grupper, som mange gange betragtes som marginaliserede grupper, hvorunder gruppen mennesker med forskellige handicap indgår. Fokus er på disse gruppers mulighed for deltagelse i samfundet og i samfundsmæssige aktiviteter. I de igangværende handicaprelaterede projekter studeres bl.a. forskellige professionelle gruppers møde med og indsatser over for disse grupper.

Forskningen tager både afsæt i en erhvervs- og arbejdslivskontekst i gruppen *Lärande i och för det nya arbetslivet* og i en studielivskontekst, hvor der arbejdes for at modvirke marginalisering. Forskningen ved Högskolan Väst koncentrerer sig overvejende om at producere resultater, som kan anvendes i praksis. En stor del af forskningen udføres

således i samarbejde med det omgivende samfund og relevante partnere fra såvel offentlige som private aktører og interesseorganisationer. Under opbygningen af forskningen ved Högskolan Väst spillede regionalstøtte fra EU en central rolle. Dette gjaldt først og fremmest den tekniske forskning – blandt de samfundsvidenskabelige forskningsprojekter har EU-støtte langt fra været den dominerende finansieringskilde. I dag konkurrerer högskolan stadig mere på lige fod med andre universiteter og forskningsinstitutioner i Sverige om midler fra landets forskellige finanseringsorganer.

TEORI OG METODER

Videnskabsteoretisk arbejdes primært ud fra en fænomenologisk eller hermeneutisk tilgang, mens teoretiske tilgange overvejende er sociologiske og socialpsykologiske. Teori har i de fleste projekter en væsentlig betydning. Der er overvejende tale om regelmæssig forskning og afhandlingsprojekter i form af specialer, ph.d.- eller postdoc-projekter. Enkelte handicaprelaterede projekter er orienteret mod udvikling og evaluering, som udarbejdes i samarbejde med diverse offentlige eller private partnere, hvorfor teori i disse konkrete projekter ikke på samme vis spiller en essentiel rolle.

Metodemæssigt arbejder SAIL overvejende med kvalitative metoder, hvor de kvantitative analyser nærmest synes ikke-eksisterende. Kvalitativt arbejdes både med forskellige kvalitative interviewmetoder, fx semistrukturerede interview og fokusgruppeinterview, og med forskellige etnografisk inspirerede metoder, fx observation og deltagende observation.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen i en række forskningsprojekter er mennesker med forskellige handicap, hvor især unge voksne er i fokus. Dette hænger bl.a. sammen med SAIL's hovedfokus på disse gruppers deltagelse i samfundet. Målgruppen indgår oftest aktivt i undersøgelserne i form af fx et fænomenologisk hverdagslivsperspektiv, hvor målgruppens situation og erfaringer studeres.

Derudover indgår medarbejdere i relation til handicapområdet tilsvarende i en række undersøgelser, hvor eksempelvis mødet mellem mennesker med handicap og velfærdssamfundets aktører studeres via kvalitative interview og observation af forskellige medarbejdergrupper.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

Temaer for forskningen kan i overvejende grad samles i:

- Handicap og deltagelse
- Handicap og arbejdsmarkedet.

HANDICAP OG DELTAGELSE

Overordnet har handicapforskningen ved Högskolan Väst hovedfokus på temaet deltagelse. En række projekter studerer målgruppens muligheder for deltagelse i såvel det overordnede samfund som samfundsmæssige aktiviteter samt målgruppens selvopfattelse og følelse af at være normal og kunne deltage i samfundet på lige fod med andre borgere.

I projektet ”Risk eller mulighed – om förändrade livsvillkor för inflytande och delaktighet för unga med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder” (Olin & Ringsby Jansson, 2006) undersøges forholdet mellem forskellige aktører inden for velfærdssamfundet i relation til handicapområdet og målgruppen unge med psykiske handicap og/eller udviklingshæmning. Med udgangspunkt i medarbejdernes erfaringer beskriver rapporten, hvordan den nye generation af unge mennesker med handicap navigerer mellem selvstændighed og hjælpeløshed og mellem marginalisering og deltagelse. Rapportens resultater viser også, at mange af de hjælpeindsatser, som samfundet tilbyder, ikke modsvarer de forventninger og krav, som den nye generation stiller.

Samme tema er i fokus i en nyere undersøgelse af Elisabeth Olin og Bibbi Ringsby Jansson, som kommer til udtryk i artiklen ”On the Outskirts of Normality: Young Adults with Disabilities, Their Belonging and Strategies (Olin & Ringsby Jansson, 2009A), hvor formålet er at undersøge, hvordan social identitet skabes mellem dualistiske tilhørsforhold. Med dette menes, hvordan målgruppen skaber social identitet, når de på den ene side tilhører kategorien: individer med handicap og på den anden side kategorien: individer i et ”mainstream”-samfund.

Analysen fokuserer på de måder, hvorpå de unge voksne relaterer, henholdsvis hvad de beskriver som normalt og unormalt. Det sker ved hjælp af dybtgående interview med 15 unge mennesker med mentalt handicap og mild udviklingshæmning oftest kombineret med forskellige former for sociale problemer. Derudover fokuserer analysen på de unges strategier til at navigere mellem dem. Efterfølgende inddeles data i tre

kategorier: pragmatisk navigator, kritisk udfordrer og misforstået rebel, hvilket reflekterer måderne, hvorpå respondenterne beskriver sig selv.

Resultaterne fra studiet viser, at den sociale identitet, som de unge voksne har konstrueret, er forskellig fra det billede, som professionelle har af gruppen. De unge voksne undgår så vidt muligt at søge professionel hjælp, idet de har en opfattelse af, at det kan true deres ønskede sociale identitet. Professionelle ses således som modstandere i stedet for hjælpere. Dette kan medføre misforståelser og forringe den unges mulighed for at modtage tilstrækkelig og støttende hjælp. Konkret medfører det et øget behov for individuel stillingtagen til den enkeltes historie for at skabe viden og forståelse om, hvordan den unge oplever sig selv og sin hverdag. Ud fra dette perspektiv ses den unge som et aktivt og reflekterende subjekt med evnen til at tage egne beslutninger for at opnå øget kontrol og selvbestemmelse.

Deltagelse er også temaet for flere af forskernes afhandlingsprojekter. Martin Molin, ph.d. i handicapvidenskab og lektor i socialt arbejde ved Högskolan Väst, har i ph.d.-studiet "Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan" vist, at begrebet deltagelse forstås forskelligt af forskellige grupper af unge med udviklingshæmning. Under studiet fulgte Molin et antal elever fra et specialgymnasium i et helt år. En lille gruppe ville hellere deltage i det "almindelige" regulære gymnasium og markerede en vis afstand til specialskolen. De ville være som alle andre og ønskede ikke at blive identificeret ud fra deres handicap. En anden gruppe talte mindre om det regulære gymnasium og havde ingen problemer med at forlige sig med at tilhøre specialskolen (Molin, 2004).

I et senere studie, ved navn "Delaktighet i olika världar", har Molin fortsat med at forske i ungdom og udviklingshæmning og overgangen til voksenlivet. Her viser hans resultater, at der findes en gruppe, som helhjertet finder sig til rette i omsorgssektoren. De lever deres liv i bofællesskaber og i den daglige virksomhed, som kommunen organiserer, og trives med dette. De har dog meget lidt kontakt med mennesker uden for omsorgssektoren. En anden gruppe tager i højere grad afstand til omsorgssektoren og søger job via arbejdsformidlingen. Oftest får de kun kortvarige praktik- eller lønbidragsordninger. Det lykkes sjældent at få fodfæste på det regulære arbejdsmarked. En tredje gruppe har forliget sig med, at de tilhører omsorgssektoren, men er samtidig deltagende i andre verdener, hvor de ikke i første omgang identificeres gennem deres

handicap. De kan eksempelvis være med i supporterklubber eller musikgrupper eller deltage i andre fritidsaktiviteter, som ikke henvender sig til særskilte kategorier af mennesker.

I afhandlingen ”Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning” studerer Maria Klamas, ph.d. i socialt arbejde og universitetslektor ved Högskolan Väst, situationen for mennesker med psykiske handicap. Det er et kvalitativt studie, som baseres på interview med 10 personer med psykiske handicap, som hver for sig er blevet interviewet tre gange. Det viser, hvor komplekse processerne omkring støtte og genrejsning er, og hvordan omgivelserne kan forbedre livsvilkårene ved at lære personer med psykiske handicap at være deltagende og styrke gruppen i at bruge deres erfaringer og oplevelser. Resultatet viser, at støtte, der fremmer individernes egne styrker, egenskaber og erfaringer, fremmer genoprejsning og opgang. Det forudsætter dog en jævnbyrdig relation, hvor både individet som person og dennes situation og erfaringer erkendes og accepteres.

Resultaterne viser endvidere, at støtte har et forskelligt fokus, alt afhængig af hvem som giver støtte. Den sociale støtte fra familie har størst fokus på at få hverdagen til at fungere, mens støtte fra venner er mere udadvendt og fællesskabsorienteret. Støtte fra arbejde og studiekammerater har fokus på at hjælpe og støtte individet i at håndtere vedkommendes arbejdssituation og at fastholde rollen som kollega eller studiekammerat. Støtte fra de formelle sociale myndigheder har fokus på de psykiske vanskeligheder (Klamas, 2010).

HANDICAP OG ARBEJDSMARKED

Temaet studeres i en række projekter. Olin & Ringsby Jansson (2009b) studerer mødet mellem velfærdsmæssige aktører, relateret til handicapområdet, og målgruppen. En konklusion i undersøgelsen er, at meget unge med handicap værgerede sig mod at blive kategoriseret som hjælpeløse og blive genstand for samfundets støtteindsatser. Forskerne noterede, at de indsatser, som tilbydes, langt fra stemmer overens med de unges behov og ønsker. En anden konklusion var, at når det fungerede godt, hang dette sammen med, at personalet gjorde noget, som faldt uden for det formelle ansvar, og fandt kreative løsninger.

Af andre projekter inden for temaet kan nævnes Bohlin & Erlandsson (2002). De beskriver den situation, som arbejdsløse indvandrerkvinder med handicap møder, og belyser disse kvinders tanker og

følelser. De peger bl.a. på, at de fleste af kvinderne til forskel fra deres mænd har svært ved at forestille sig at skulle vende tilbage til deres hjemland. Interview med kvinderne viser også, at kvinderne har solidaritetsfølelser og taknemlighedsfølelser over for det nye hjemland, hvorved der kan opstå konflikter i forhold til loyaliteten over for det gamle hjemland.

PEDAGOGIK OG SPECIALPEDAGOGIK, GÖTEBORGS UNIVERSITET

Forskningen ved Institutionen för Pedagogik och Specialpedagogik ved Göteborgs Universitet skal her nævnes kort. Den del af forskningen, som mest knytter an til handicapområdet, er forskning om socialpædagogiske støtteforanstaltninger i grundskolen (Joanna Giota), forskning om, hvordan personer med synsnedsættelse eller blindhed lærer nye færdigheder (Inger Berndtsson), og studier af børn i specialundervisning (Yvonne Karlsson). Disse studier er dels kvantitative longitudinelle, dels kvalitative fænomenologiske studier.

STOFF (Specialpædagogiske stödåtgärder i grundskolan) er et longitudinelt forskningsprojekt, som finansieres af Vetenskapsrådet. Det bygger på et stratificeret udvalg af 10.000 elever fra bestemte årgange og skoler og betragtes som nationalt repræsentative. Sigtet er at analysere de vilkår, elever med behov for støtte møder i skolen i dag. Et studie af Giota og Lundborg (2007) viser, at specialindsatsen øgedes markant mellem elever født i 1982 og elever født i 1987. Det gjaldt især for 3. og 4. skoleår, hvor der var ekstraordinære midler afsat til formålet.

Efter rektorerne bedømmelse bliver hver anden elev i grundskolens højere årgange berørt af særløsninger i form af niveaugruppering og særlige undervisningsgrupper. Undersøgelsen – som er i gang – stiller spørgsmålet om disse former virkelig hjælper de elever, der har svært ved skolen eller har behov for særlig støtte, og svaret er foreløbig nej. Tværtimod har de stærk negativ effekt på elevernes resultater i 9. klasse, samt på deres selvfølelse og motivation.

LÆRING VED SYNSNEDSÆTTELSE

Et igangværende projekt fokuserer på personer, som i voksen alder har fået en synsnedsættelse eller er blevet blinde. Det lægger særlig vægt på

personernes egne oplevelser og erfaringer med at lære nye færdigheder, og hvordan læringen kommer til udtryk i personernes livssituationer.

Resultaterne viser, at en svær synsedsættelse indebærer en gennemgribende forandring for personen, som er nødt til at lære sig at håndtere sit liv på en ny måde. Der er i den forbindelse forskel på at lære nyt og at lære på ny. Det sidstnævnte vil sige at lære sig aktiviteter, som man nu ikke kan udføre på samme måde som tidligere, men er nødt til at gøre på en ny måde.

BØRN MED ADHD, ASPERGER OG UDVIKLINGSFORSTYRRELSE

Karlsson (2007, 2012) beskæftiger sig med børn fra de nævnte grupper i skolen, som har behov for særlig støtte, og med skolens marginaliseringsprocesser i uddannelsessammenhæng. Mange af disse børn mener man i dag ikke passer ind i den almindelige skole, så de undervises i særlige undervisningsgrupper. Vi ved imidlertid meget lidt om børnenes vej ind i disse, hvad der sker i grupperne, og hvad det betyder for eleverne.

For at belyse børnenes marginalisering anvender Karlsson forskningsmetoder, som indebærer, at elevernes identitetsarbejde og agentskab bliver belyst i hverdagssammenhænge. Det drejer sig om etno-metodologisk metode og videoindspilninger af eleverne i hverdagssituationer. Karlsson mener ikke, det er muligt at beskrive neutralt, men ser beskrivelser som sociale aktiviteter, hvor identiteter, normer, social orden, moral og relationer enten opnås eller forkastes.

Resultatet viser, at grupperne marginaliseres på forskellig vis, og at børnene har lavt aktørskab i deres hverdagsaktiviteter. Pædagogerne beskriver børnenes skoleproblemer, og børnenes identiteter defineres som problematiske. Børnene undgår derimod at definere problemer, men omformulerer og nedgraderer tværtimod deres tilskrevne problemer og gør modstand mod pædagogernes råd. Eleverne benytter alle chancer for at positionere andre elever som problemer for på den måde at positionere sig selv som gode elever.

HANDICAPFORSKNING I STORBRITANNIEN

BRITISK HANDICAPFORSKNING

Forskningsfeltet ”disability studies” er blevet etableret i Storbritannien for en snes år siden med et mere specifikt indhold end begrebet handicapforskning har fået i de skandinaviske lande. Tidligere var den engelsksprogede forskning på handicapområdet, som ikke var medicinsk, overvejende nordamerikansk. Specielt må man nævne Goffman (2009), som med sin teori sætter handicaps betydning for menneskelig samhandlen i sammenhæng med andre forhold, der kan have en lignende betydning.

En meget synlig del af den britiske handicapforskning har en politisk baggrund, og er af samme grund præget af stærke holdninger og radikal samfundskritik. Historien går tilbage til et politisk manifest fra 1976 fra den britiske forening af mennesker med mobilitetshandicap, UPIAS. Herfra stammer begreberne impairment og disability, som senere kommer ind i WHO’s terminologi. Impairment henviser til den kropslige konstitution, og disability ses som en egenskab ved samfundet. Det affødte i første omgang analyser af Finkelstein (1981) og Oliver (1990), og sidstnævnte blev først i 1990’erne den første britiske professor i disability studies ved University of Greenwich.

Den politiske karakter fremgår fx af Finkelsteins tanker om et samfund, hvor flertallet er kørestolsbrugere. Der er alting indrettet til

denne gruppe, hvilket giver store problemer for de enkelte, der er som flertallet i dag. De slår hovedet, fordi dørene er for lave og må have hjælpemidler såsom hjelme for at klare sig i dette samfund. Finkelstein vender således tingene på hovedet på polemisk facon, men nogen dybtgående analyse af, hvordan et sådant samfund kunne fungere, økonomisk osv., er der dog ikke tale om. En af UPIAS' teser var: "Nothing about us without us". UPIAS mente det var vigtigt, at forskerne selv havde handicap, og at mennesker med handicap var med, når man arbejdede med forskning.

På universiteterne har disability studies fået sin identitet gennem et opgør med synet på handicap som en individuel problemstilling. Det findes specielt i medical sociology, en gren af sociologien, som ikke kun beskæftiger sig med handicap, men med alle sociologiske aspekter af sygdom og sygdomsbehandling. The Social Model of Disability sættes i modsætning til den medicinske sociologis Medical Model, det vil sige handicap opfattes ikke som egenskaber ved enkeltpersoner, men som et spørgsmål om, hvorvidt samfundet er indrettet således, at det kan rumme alle. Modsætningen til medical sociology er dog, ifølge Shakespeare (2006) og Goodley (2011), ved at bløde lidt op.

Den britiske handicapforskning fylder relativt meget i international – dvs. engelsksproget – forskning på handicapområdet. Det gør den skandinaviske forskning også. Før det fransk-britiske tidsskrift *Alter* begyndte at komme i 2007, så man meget lidt til fransk, tysk, østrigsk, italiensk, spansk, portugisisk og anden europæisk handicapforskning uden for EU-sammenhænge. Men en internationalisering og overgang fra at publicere på nationalsprog til engelsk er på vej også i disse lande, så dette billede vil nok ændre sig i de kommende år. Den kontinentale europæiske handicapforskning har ikke været præget af den samme aktivistiske holdning som den angelsaksiske.

Den britiske handicapforskning med den sociale models kritik af samfundsforholdene – vægt på barrierer over for mennesker med handicap, og som betragter handicap i et socialt perspektiv i lighed med fx undertrykkelse af samfundsklasser, racisme og sexismen – har haft stor indflydelse på handicapforskning og handicappolitik i mange lande.

Centre for Disability Studies (CDS) i Leeds præsenterer sig som forskningsenhed for den britiske paraplyorganisation af handicaporganisationer. Centrets forløber fra 1990 beskæftigede sig med forskning i institutionel diskrimination og i forskning til at fremme en antidiskrimi-

nationslovgivning i Storbritannien. Det tog desuden mange andre handicappolitiske emner op og beskæftiger sig også med situationen for mennesker med handicap i andre lande. CDS blev etableret i 2000 med et mere bredt program på grundlag af den sociale model og af et engagement for mennesker med handicap. CDS er med 30 forskere og 25 ph.d.-studerende det største forskningssted. Det regnes for at være det førende og er således det europæiske institut, som koordinerer arbejdet i EU-projektet ANED, som giver en sammenlignende beskrivelse af situationen for mennesker med handicap i EU-landene samt landenes handicappolitik.

Social Policy Research Unit, York, er med 28 forskere ligeledes en stor forskningsenhed, men her er emnet handicap et blandt flere, og forskningen i det er fordelt på fire afdelinger. SPRU er dermed eksponent for en modsat holdning til, hvordan man skal placere forskningen på området handicap. Det er meget værd at have forskningssteder af denne type, fordi de bygger bro mellem forskning med fokus på handicap og forskning i fagdisciplinerne og sikrer, at de nye metoder, teorier og synsvinkler kommer med i handicapforskningen.

Health Professions Department Manchester Metropolitan er et andet eksempel på et forskningssted, som ikke fokuserer på handicap, men hvor fokus i stedet er på forskning, der har betydning for uddannelsen og arbejdet i sundhedsprofessionerne. Dermed minder det om de danske professionshøjskoler. Critical Disability Studies ved samme universitet er til gengæld et forskningssted, hvor man bygger på en social-konstruktivistisk tilgang til begrebet handicap. Det betyder, at man lægger megen vægt på andre menneskers opfattelse af handicap, og hvad denne betyder for mennesker med handicap.

Cambridge Intellectual and Development Disabilities Research Group (CIDDRG) er et forskningssted, hvor man, som navnet siger, forsker i udviklingshæmning. Teoretisk og metodisk er gruppen dog ikke som CDS præget af den sociale model, men er mere bredt orienteret. Her vejer realismen tungere, og man interesserer sig mere for, hvordan tingene hænger sammen, og hvad de forårsages af, end hvordan de opfattes og beskrives. Selvom CIDDRG således har en mere videnskabelig orientering end flere andre britiske forskningssteder, lægger man alligevel vægt på, at forskningen skal have betydning for de politiske beslutninger på området.

Et andet fremtrædende forskningssted er Centre for Disability Research (CeDR) i Lancaster, blandt skandinaviske forskere især kendt for Lancaster-konferencerne, som Disability Studies Association (DSA) afholder i denne by hvert andet år (de er lagt de lige år for at passe sammen med NNDR's konferencer, som er i de ulige). Også CeDR lægger vægt på at være et aktivt center med indflydelse på udviklingen af politik og social praksis på handicapområdet, både i lokalområdet og på nationalt og internationalt plan. Centret er tværfagligt og bruger mange slags metoder, og målet for dets forskning er at øge ligestillingen og rettighederne for mennesker med handicap. Lederen er Carol Thomas, som er kendt for sin feministiske vinkel på emnet (Thomas, 2001).

Department of Disability, Inclusion and Special Needs (DISN), University of Birmingham, som driver forskning med henblik på anvendelse i specialpædagogik, er en stor afdeling, som ledes af Linda Watson. Afdelingen lægger især vægt på forskning i undervisning af børn og studerende med autisme. Et andet speciale er mennesker med synshandicap, hvor man ikke alene beskæftiger sig med undervisning, men også med deres situation på arbejdsmarkedet.

Disability and Long Term Conditions Research Programme, Northumbria University, er et forskningssted, der bygger på den sociale model og har deltagende og emancipatoriske tilgange til emnet. Målgruppen er politikere og praktikere. De fokuserer på mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende samt på omsorgspersoner. Et andet fokusområde er den sociale model.

En række mindre forskningssteder med hver omkring fem forskere og nogle af stederne et lignende antal ph.d'er er Strathclyde Centre for Disability Research i Glasgow, Interdisciplinary Disability Research Institutttet ved Dundee Universitet, Leonard Cheshire Disability & Inclusive Development Centre ved University College London, Norah Fry Research Centre ved University of Bristol, Centre for Culture and Disability Studies ved Liverpool Hope University, Centre for Spirituality, Health and Disability ved Aberdeen Universitet, Open University, som ikke har nogen geografisk placering, og endelig Centre for Citizen Participation ved Brunel University. Det sidstnævnte center er det mindste, men alligevel et center, der har betydning på området.

På området sindslidelser og recovery kan man desuden nævne Kings Colleges Institute of Psychology med Mike Slade, Rethink Recovery med John Larsen og Sainsbury Centre for Mental Health.

STORBRITANNIENS MILJØER FOR HANDICAPFORSKNING

I Storbritannien har vi set på:

- Cambridge Intellectual & Development Disabilities Research Group (CIDDRG), University of Cambridge
- Centre for Citizen Participation (CCP), Brunel University
- Critical Disability Studies (CDS), Manchester Metropolitan University
- Interdisciplinary Disability Research Institute (IDRIS), Dundee University
- Leonard Cheshire Disability & Inclusive Development Centre (LCDIDC), University College London
- Social Policy Research Unit (SPRU), York University
- Strathclyde Centre for Disability Research, Glasgow University
- Centre for Disability Studies (CDS), University of Leeds
- Norah Fry Research Centre, University of Bristol
- Social History of Learning Disability Research Group (SHLD), The Open University
- The Department of Disability Inclusion and Special Needs (DISN), University of Birmingham
- Disability and Long Term Conditions Research Programme, Northumbria University
- Centre for Disability Research (CeDR), Lancaster

CIDDRG, UNIVERSITY OF CAMBRIDGE

KORT OM MILJØ

Cambridge Intellectual & Development Disabilities Research Group (CIDDRG) beskæftiger sig med mennesker med udviklingshæmning. Gruppen blev oprettet i 2002 med tilskud fra The Health Foundation, som er en selvstændig velgørenhedsorganisation, der arbejder for et bedre sundhedssystem i Storbritannien. Gruppen er med i flere samarbejds-konstellationer inden for handicapforskning; de er blandt grundlæggerne af Centre for Participation, som er en organisation, der gennem samarbejde skal fremme forskning bedrevet af mennesker med handicap og

forskning om mennesker med handicap. Miljøet har 13 forskere med professor Tony Holland i spidsen og fem ph.d.-studerende.

Målet for CIDDRG er at lave forskning om udviklingshæmning, der skal belyse behandling og støtte til mennesker med handicap og politikken på området. Gruppen prøver at nå dette mål gennem tværfaglig forskning og ved at sikre, at resultaterne bliver udbredt på en sådan måde, at de kan være med til at bringe forandring. CIDDRG's formål er også at understøtte studerende i at lave forskning på handicapområdet.

CIDDRG søger midler til deres forskning gennem mange forskellige fonde og offentlige instanser som fx Sundhedsministeriet og Cambridgeshire & Peterborough Foundation Trust, en lokal fond til støtte for mennesker med psykiske lidelser.

TEORI OG METODE

CIDDRG trækker på forskellige teoretiske baggrunde, der passer til den enkelte undersøgelse. Det er fx modeller, som kan forklare problemskabende adfærd, sociale modeller, der lægger vægt på de sociale omgivers indvirkning på eksempelvis opførslen hos personer med problemskabende adfærd, og lægevidenskabelige modeller.

Gruppen gør både brug af kvalitative og kvantitative metoder i deres forskning, men der er en overrepræsentation af det kvantitative. Sidstnævnte består typisk af data indsamlet af personalet om målgruppens baggrund og situation, hvor de kvalitative metoder er individuelle interview med personalet og observationer af, hvordan omsorgen for mennesker med handicap foregår.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Det er sjældent, at målgruppen bliver brugt i forskningen, da de fleste undersøgelser fra CIDDRG bygger på indsamlede data. I enkelte tilfælde laver forskerne observationer af de forskellige metoder inden for omsorg af mennesker med handicap. Personalet bliver derimod brugt i form af individuelle interview om, fx hvordan de træffer beslutninger på vegne af personer med handicap.

Når forskningen handler om mennesker med handicap og deres rolle som samfundsborgere, er undersøgelserne hovedsageligt henvendt til politikere, da forskningen eksempelvis ser på, om det politiske fokus på inklusionen af mennesker med handicap har virket. Undersøgelserne

om handicappede lovovertrædere er både tilsigtet praktikere og politikere.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Udviklingshæmmede lovovertrædere og beslutningstagning
- Mennesker med handicap som samfundsborgere.

UDVIKLINGSHÆMMEDE LOVOVERTRÆDERE OG BESLUTNINGSTAGNING

En videnskabelig artikel (Langdon m.fl., 2011), som behandler temaet, foreslår, at nogle mennesker med udviklingshæmning kan være mindre tilbøjelige til at begå lovovertrædelser end mennesker uden handicap på samme alder; grunden er, at mennesker med handicap ræsonnerer på et tidligere moralsk stadie. Undersøgelsen foreslår, at forholdet mellem det moralske ræsonnement og ulovlig optræden bliver styret af intelligens, og dette resultat har indvirkning på interventionsprogrammerne for mennesker med udviklingshæmning. Forskerne understreger dog, at der kræves yderligere forskning.

CIDDRG var med til at lave en større undersøgelse (O'Brien m.fl., 2010), der forsker i udviklingshæmmede lovovertrædere og deres veje gennem det offentlige, sociale system. Resultaterne viser, at kun meget få af de kriminelle udviklingshæmmede, der indgik i undersøgelsen, har fået lavet en plan for deres udvikling og omsorg, og det på trods af, at de har en betydelig kriminel historie. Undersøgelsen konkluderer, at manglen på omsorgs- og udviklingsplaner kan have kompromitteret en tidlig identifikation af deres behov samt kommunikationen mellem de offentlige aktører, der er involveret. I en undersøgelse fra 2009 (Wheeler m.fl., 2009) fokuserer forskerne på samfundstjeneste og på mennesker med udviklingshæmning, der har en anti-social eller krænkende adfærd. De undersøger bl.a. karakteristikken af målgruppen og deres vej gennem sundhedssystemet. Sidstnævnte bliver også undersøgt 1 år senere (Lindsay m.fl., 2010) gennem henholdsvis et 1-årigt og 2-årigt opfølgingsstudie.

Interview med 21 støttepersoner (Dunn m.fl., 2010) undersøger det retslige og etiske i, at støttepersonerne skal træffe beslutninger på vegne af mennesker med handicap, som mangler evnen til selv at træffe beslutninger om deres omsorg og støtte. Resultaterne viser, at når støttepersonerne skal træffe beslutninger på vegne af mennesker med udvik-

lingshæmning, trækker personalet på egne erfaringer og værdier. Undersøgelsen konkluderer, at der er en tydelig uoverensstemmelse mellem det retslige indhold af Substitute decision-making, eller stedfortrædende beslutningstagning, (som hører under "Mental Capacity Act 2005") og den måde, hvorpå støttepersonerne udfører deres arbejde.

MENNESKER MED HANDICAP SOM SAMFUNDSBORGERE

Redley (2008) præsenterer fundene fra forskning om, hvad der kan gøres for at støtte flere mennesker med handicap i at stemme ved de nationale valg. På baggrund af resultaterne mener han, at en "funktionel tilgang" til at udvikle et individs evne til at stemme kan hjælpe til med at fuldføre Artikel 29 om retten til politisk deltagelse i FN's konvention om rettigheder for mennesker med handicap (FN's Handicapkonvention, 2009).

Redley (2009) diskuterer velfærdsrettighederne for personer med udviklingshæmning i forhold til New Labours velfærds- og arbejdsmarkedspolitik samt økonomiens indvirkning på støtten til mennesker med handicap. Artiklen slutter med at overveje, om den sociale integration af personer med udviklingshæmning kan fremmes alene via politikker, der lægger vægt på integration gennem arbejde og personalisering af velfærdsydelser.

CENTRE FOR CITIZEN PARTICIPATION (CCP), BRUNEL UNIVERSITY

KORT OM CCP

Centre for Citizen Participation (CCP) er et lille forskningscenter på Brunel Universitet med professor Peter Beresford i spidsen og to lektorer; centret har mulighed for at have ph.d.-studerende, men i øjeblikket ser det ud, som om de ikke har nogen. CCP forsker, underviser og rådgiver inden for brugerinvolvering og brugerindflydelse i forhold til bl.a. mennesker med handicap og deres inddragelse i den politiske debat og beslutningstagning. Det sker inden for den nuværende britiske politiks nøgleområder: social eksklusion, politisk deltagelse og repræsentation samt samfundsinvolvering. Centret har en forpligtelse til at have en brugerdrevet tilgang til forskningen, hvilket betyder, at CCP vil arbejde for i højere grad at bruge mennesker med handicap og deres erfaringer i

forskningen samt fremme, at målgruppen er med til at forske og udføre undersøgelser på området. CCP prioriterer at inddrage brugere af servicesektoren, og i forskningen retter centret i høj grad opmærksomheden mod brugernes perspektiver. Centrets nøgleforpligtelser er at sammenkoble teori og praksis samt at bygge på internationale erfaringer.

Centret får støtte fra Sundhedsministeriet samt the Joseph Rowntree Foundation, som er en legatbaseret velgørenhedsorganisation. CCP arbejder også sammen med lokale aktører og ministerier.

TEORI OG METODE

CCP gør brug af The Social Model of Disability og The Philosophy of Independent Living, som også er udviklet af The Disabled People's Movement; sidstnævnte teori handler om, at mennesker med handicap skal have kontrol over deres eget liv, have mulighed for at træffe beslutninger, som påvirker deres liv, og være i stand til at lave aktiviteter, lige meget hvilket handicap de har.

Desuden bruger centret User Controlled Research og Survivor Research, hvor teoriens kerne er, at forskningen skal være kontrolleret af mennesker med handicap samt brugere af servicesektoren, og den skal inddrage deres perspektiv. To af teoriens mål er, at der skal være mere ligevægt mellem forskerne, som laver undersøgelserne, og dem, som forskningen handler om. Det andet mål er, at forskningen skal være baseret på sociale modeller som eksempelvis Social Model of Disability.

Ifølge centrets leder, Peter Beresford, bruger CCP hovedsageligt kvalitative metoder, men har et ønske om også at bruge kvantitative metoder. Eksempler på kvalitative metoder, som CCP gør brug af, er fokus- og diskussionsgrupper samt individuelle interview med brugere af servicesektoren, herunder mennesker med handicap.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen indgår i omkring halvdelen af CCP's forskning. I en undersøgelse foretages fx individuelle interview med servicesektorens brugere, som spørges om deres viden i forhold til teorien User Controlled Research. Mennesker med handicap og deres perspektiv er også udgangspunktet for de publikationer, hvor målgruppen ikke indgår. Disse undersøgelser handler om handicappede ved at opstille hypoteser for og udbrede kendskabet til, hvordan målgruppens viden i højere grad kan bruges aktivt i forskningen.

Størstedelen af undersøgelserne er tilsigtet forskere på handicapområdet, da de eksempelvis handler om, hvordan forskere kan bruge mennesker med handicap i forskningen og nedbryde barrierer for, at forsker og personen med handicap kan arbejde side om side.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Inddragelse af mennesker med handicap i forskningen
- Den politiske udvikling på det psykiatriske område.

INDDRAGELSE AF MENNESKER MED HANDICAP I FORSKNINGEN

CCP's forskning handler især om at undersøge og sætte fokus på mangfoldigheden af erfaringer, der findes inden for handicapområdet, herunder mennesker, som er brugere af det psykiatriske system, og mennesker med udviklingshæmning. Centret arbejder for at udvikle viden og forskning af personer med handicap, samt at disse i højere grad bliver inkluderet mere ligeligt i den offentlige diskurs om handicap. Desuden skal forskningen fremme The Social Model of Disability i forhold til mennesker med handicaps erfaringer.

Temaet undersøges bl.a. i en videnskabelig artikel (Beresford, 2005), som er skrevet ud fra psykiatri-brugeres perspektiv, og som undersøger, hvordan det kan være muligt at involvere brugerne fuldt ud i forskningsprocessen. Artiklen diskuterer forskellige måder, hvorpå de traditionelle antagelser om værdier i forskningen som "distance", "neutralitet" og "objektivitet" kan blive reduceret, så psykiatriens brugere og deres direkte erfaringer kan anvendes i forskningen. Undersøgelsen bygger på en idé om, at "jo kortere afstand, der er mellem den direkte erfaring og fortolkningen af denne, jo mindre sandsynligt er det, at forsknings resultater er unøjagtige, utroværdige og fordrejede".

Psykiatriens brugere og mennesker med handicap er også omdrejningspunktet i en rapport (Beresford & Branfield, 2010), som undersøger, hvordan erfaringerne fra mennesker med handicap kan hjælpe til med at sikre livskvaliteten for de ældre mennesker, der har stort behov for støtte og hjælp. En anden rapport (Turner & Beresford, 2005) handler om at fremme teorien User Controlled Research ved at forklare, hvad teorien handler om, og hvilket potentiale den har i handicapforskning.

DEN POLITISKE UDVIKLING PÅ DET PSYKIATRISKE OMRÅDE

Centret arbejder for at sikre handicappedes aktive deltagelse i udviklingen af politik, praksis og medbestemmelse. Herunder sættes der også fokus på ligestilling og mangfoldighed blandt mennesker med handicap.

Psykiatriens brugere ses i en politisk kontekst i en videnskabelig artikel (Beresford m.fl., 2002), som handler om, at disse brugere både er underlagt politikken på det psykiatriske område og handicappolitikken. På grund af den voksende opfattelse af psykisk syge som ”farlige” er organisationer på området begyndt at lade sig inspirere af handicappolitikken, når de skal udvikle fremtidige ideer og aktiviteter.

CRITICAL DISABILITY STUDIES (CDS), MANCHESTER METROPOLITAN UNIVERSITY

KORT OM CDS

Critical Disability Studies (CDS) har 14 ansatte, der forsker i handicap, hvoraf 11 har titlen doktor. Professor Dan Goodley står i spidsen for miljøet, der på nuværende tidspunkt har 11 ph.d.-studerende. CDS forsker inden for handicapområdet og underviser om emnet for bachelor- og kandidatstuderende. CDS's formål er at forstå og udfordre fordomme og diskrimination af mennesker med handicap samt at sætte fokus på, hvordan netop fordomme og diskrimination interagerer med andre former for marginalisering. Forskningens kerne er førstehåndserfaringer fra personer med handicap, deres familier og personalet samt samfundsdeltagelse, delagtiggørelse og velfærd blandt mennesker med handicap og deres familier. Forskningsområderne omfatter socialpsykologi, studier i diskurser om begrebet handicap, handicappolitik samt barnet, familien og handicap.

CDS får støtte til forskningen fra statslige instanser som fx The Economic and Social Research Council, som er Storbritanniens største organisation inden for støtte til økonomisk og social forskning.

TEORI OG METODE

CDS bruger ”Critical Disability Studies” i tilgangen til deres forskning. Denne retning lægger sig op ad en modernistisk tilgang til handicap-forskning, hvor handicap anskues som socialt konstrueret i samspil med

omgivelserne (Shildrick, 2007). Det betyder, at handicap og livsforholdene for handicappede, som fx social eksklusion, ikke kan betragtes uafhængigt af de omgivelser, som handicappede befinder sig i; omgivelserne er nemlig med til at skabe forestillingen om handicap og forholdene for handicappede.

De fleste forskere hos CDS har en kvalitativ tilgang i deres undersøgelser, hvilket også understøtter kernen i deres forskning, som er, at undersøgelserne primært skal baseres på førstehåndserfaringer. De kvalitative metoder indbefatter eksempelvis individuelle interview, fokusgruppelinterview og observationer.

Når CDS bruger kvantitative metoder, er det i form af kontrollerede forsøg med målgruppen. Her måles fx effekten af interventioner i forhold til målgruppens talevanskeligheder via en række forskellige måleredskaber, hvor eksempelvis kommunikationsevner og oplevelse af indsatsen blev målt ved brug af spørgeskemaer.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen indgår i forskningen gennem interview, casestudier og kontrollerede forsøg via eksempelvis afprøvning af forskellige former for taletræning. Personalet indgår i undersøgelserne gennem fokusgruppelinterview og kvalitative interview om fx deres læremetoder. Desuden bliver den handicappedes familie også brugt i stor grad i forskningen via interview.

Den form for forskning fra CDS, der handler om taletræning, har udviklende elementer, fx afprøvning af nye taletræningsmetoder, og forskningens resultater er rettet mod personalet, som konkret kan bruge resultaterne i deres arbejde. Når CDS laver forskning om handicappede børn og deres forældre, er resultaterne generelt rettet mod politikere, idet den politiske diskurs om handicappede børn samt udfaldet af nye politikker undersøges. De fleste undersøgelser om pleje af udviklingshæmmede ser på fagets historiske udvikling. Disse resultater er gerne henvendt til praktikere på området, eksempelvis fordi forskeren foreslår, hvordan plejen af udviklingshæmmede kan forbedres.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Børn med handicap og deres forældre
- Studier i taletræning med udviklingshæmmede børn

- Pleje og omsorg af mennesker med handicap.

BØRN MED HANDICAP OG DERES FORÆLDRE

CDS har lavet en 3-årig undersøgelse, som blev afsluttet i maj 2011 (Goodley & Cole, 2011). Det overordnede mål var at undersøge, hvordan livet er blevet for handicappede børn og unge samt deres familier, efter New Labour-regeringen i 1997 ændrede handicappolitikken på børneområdet. Forskerne fandt bl.a. ud af, at man nogle gange ikke inkluderer handicappede børn i politikken på børneområdet samt i forhold til uddannelse, velfærd og fritid. Den førte politik prioriterer ikke at understøtte handicappede børns kommunikation, og familier med handicappede børn er ofte isoleret i deres lokalsamfund, hvor de kun får lidt hjælp. Resultaterne viste endvidere, at andre menneskers indstilling er den største hindring for, at handicappede børn kan dyrke fritidsaktiviteter. Stadigt flere børn er blevet stemplet som ”handicappede”, og forældrene kommer under et stort pres for at gøre deres handicappede barn ”normalt”. De fandt også ud af, at handicappede børn ofte bliver opfattet som passive og ude af stand til at opnå noget, skønt de i virkeligheden er fulde af potentiale.

Goodley og Cole (2011) undersøger, hvordan betegnelsen ”det handicappede barn” bliver opfattet og betegnet i Storbritannien. Forskerne ser på, hvordan landets politik trækker på en problematiserende opfattelse af begrebet ”handicappede” og ”barn”, hvilket kan udgøre en fare for at genskabe en ekskluderende politisk kontekst for handicappede børn og deres familier.

McLaughlin & Goodley (2008) konkluderer, at både modernistiske og post-modernistiske analyser kan give indblik i forældrenes handlemønstre på det sociale og kulturelle område.

STUDIER I TALETRÆNING AF UDVIKLINGSHÆMMEDE BØRN

Taletræning kan sandsynligvis forbedre kommunikationen hos børn med spastisk lammelse. Det viser en undersøgelse fra 2003 (Pennington m.fl., 2003), men resultaterne er forholdsvis svage, så der er behov for yderligere forskning på området. En anden undersøgelse (Lacey m.fl., 2007) fokuserer på, hvilken slags undervisning der er bedst for udviklingshæmmede børn. Den ser på den konventionelle undervisning, der består af tekster, og den ukonventionelle undervisning, som er brug af billeder og film. Resultaterne viser, at udviklingshæmmede børn har svært ved at

lære at læse og skrive, når de bliver undervist på den konventionelle måde, og at det kan være en fordel i større grad at undervise med eksempelvis filmproduktion og rollespil.

Målet for en af centrets undersøgelser (Marshall & Goldbart, 2008) var at undersøge erfaringerne fra forældre til børn, der bruger Alternativ og Supplerende Kommunikation (ASK). Undersøgelsen viser, at mange faktorer spiller ind i forhold til graden af forældrenes involvering i barnets opvækst; og at talepædagogerne bliver nødt til at huske på, at de mange faktorer har indvirkning på forældrenes evne og villighed til at være involveret i arbejdet med taletræningen. Talepædagogerne skal endvidere anerkende forældrenes ekspertise og viden om det handicappede barn. En videnskabelig artikel (Marshall m.fl., 2010) undersøger brugen af systematisk review i taletræningen af handicappede børn. Den ser på fordele samt begrænsninger, og artiklen gør læseren i stand til at bruge metoden. Konklusionen er, at systematisk review er en brugbar metode inden for taletræning, men man skal være opmærksom på metodens begrænsninger. Desuden vil en ny udvikling i systematisk review sandsynligvis forstærke fordelene ved metoden.

PLEJE OG OMSORG AF MENNESKER MED HANDICAP

Set i et historisk perspektiv rejser en videnskabelig artikel (Mitchell, 2002) spørgsmålet om, hvordan omsorgen for mennesker med udviklingshæmning er blevet en del af sygeplejen, for derefter at se på den efterfølgende debat, der handlede om, hvorvidt omsorgen for mennesker med udviklingshæmning fortsat skulle høre under sygeplejen. Artiklen lægger vægt på, at sygeplejen har lagt afstand til plejen af udviklingshæmning, fordi sidstnævnte ikke er i overensstemmelse med opfattelsen af sygepleje som værende udtryk for et dårligt helbred.

Mitchell (2003) diskuterer The Jay Report fra 1979 i forhold til mentalt handicap og uddannelsen inden for sygepleje. En videnskabelig artikel af Smith & Mitchell (2003) handler om omsorgsarbejde og pleje af mennesker med handicap. Den foreslår bl.a., at omsorgsarbejde som koncept kan være brugbart som hjælp til forståelsen af arbejdet med mennesker med udviklingshæmning.

IDRIS, DUNDEE UNIVERSITY

KORT OM IDRIS

Interdisciplinary Disability Research Institute (IDRIS) har eksisteret siden 2006 som et tværfagligt forskningsinstitut med fokus på mennesker med handicap. Instituttet har fire forskere med professor Jennifer Harris i spidsen og seks ph.d.-studerende. IDRIS er et samarbejde af forskere fra Dundee University og andre førende forskningscentre i Storbritannien samt udlandet. Nøglesamarbejdspartnerne er Centre for Disability Studies på University of Leeds og Centre for Disability Research på Lancaster University. Forskerne indgår i et tværfagligt samarbejde, hvor de deler viden og ressourcer for at fremme forståelsen af handicap. De kommer fra fagområder som socialvidenskab, økonomi, sygepleje, arkitektur samt kunst og design.

IDRIS' vision er at udvikle nyttige forskningsprogrammer med målet at fremme viden samt oplyse politikere og praktikere om vilkårene for mennesker med handicap for dermed at forbedre målgruppens liv. Det gør de bl.a. gennem et af instituttets største forskningsområder, som handler om ydelser til personer med handicap, og herunder undersøger instituttet også hjemløse handicappede og flygtninge med handicap.

Instituttet får forskningsstøtte fra det britiske Department of Health og forskningsrådet The Economic and Social Research Council, som er Storbritanniens største organisation inden for støtte til økonomisk og social forskning.

TEORI OG METODE

Instituttets forskningsmæssige tilgang er hovedsagligt præget af to teorier. For det første læner IDRIS sig rent videnskabsteoretisk op ad kritisk realisme. Denne retning indebærer i korte træk, at fænomener og "virkeligheden" ikke erkendes direkte, og at forskningen skal anskueliggøre, hvilke mekanismer og strukturer der ligger bag disse fænomener og "virkeligheden" (Buch-Hansen & Nielsen, 2005). For det andet læner IDRIS sig op ad The Social Model of Disability.

IDRIS bruger fortrinsvis kvalitative metoder, men nogle af de studerende, der er tilknyttet instituttet, gør også brug af kvantitative metoder og metodetriangulering. I undersøgelserne bruger forskerne kvalitative metoder i form af eksempelvis individuelle interview, fokusgrupper

og casestudier. I de kvantitative undersøgelser anvendes spørgeskemaer samt datamateriale som individuelle planer og journaler.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Når målgruppen indgår i forskningen, sker det gennem kvalitative interview og fokusgrupper, hvor der bl.a. spørges til målgruppens adgang til ydelser, og hvad målgruppen ønsker at få ud af ydelserne. I flere undersøgelser indgår målgruppen ikke, men i disse fokuserer instituttet på målgruppens behov og mangler ved at analysere andre datakilder som fx personalets skriftlige vurderinger ved tildeling af ydelser. Personalet indgår typisk via kvalitative interview i forbindelse med de sociale ydelser, hvor de eksempelvis udtaler sig om kvaliteten af ydelserne til mennesker med handicap, og hvad der kan forbedre målgruppens livskvalitet.

Mange af projekterne undersøger, hvordan de nuværende systemer fungerer, typer af ydelser og leveringen af disse for at belyse, hvordan ydelserne fremover kan tilpasses til gavn for mennesker med handicap. Men noget af forskningen har også en udviklende karakter, da nye processer og tilgange bliver udviklet og afprøvet til inspiration for praktikere og politikere i udformning af handicappolitikken. Enkelte videnskabelige artikler og undersøgelser er målrettet forskere på handicapområdet for at fremme forskning foretaget af mennesker med handicap.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Social eksklusion
- Ydelser til mennesker med handicap.

IDRIS har også et tredje tema: teknologiske hjælpemidler til personer med handicap – men under dette tema er aktiviteten begrænset til indsamling af eksisterende viden.

SOCIAL EKSKLUSION

Under dette tema har IDRIS forsket i handicappede hjemløse. I en af undersøgelserne (Harris m.fl., 2006) har instituttet bl.a. fundet ud af, at hjemløse handicappede har svært ved at få de lovbestemte ydelser, og at der er en udbredt opfattelse af, at hjemløse handicappede ikke kan få ydelserne, når de ikke har en adresse. Handicappede hjemløse har også brug for hjælp til at navigere sig gennem systemet og dets ydelser på

grund af lavt selvværd, manglende viden om de tilgængelige ydelser samt personalets mangel på tolerance og tålmodighed. Forskerne konkluderer, at hjemløse handicappede tydeligvis er socialt ekskluderet og ikke en del af den almindelige debat om mennesker med handicap. Gennem forskellige modeller viser en videnskabelig artikel (Harris, 2003), at også handicappede flygtninge og asylansøgere oplever vanskeligheder med at få sociale ydelser og kontakter i Storbritannien.

Døve og hørehæmmede er målgruppen i en videnskabelig artikel (Harris & Bamford, 2001), som fokuserer på, hvordan denne gruppe er ekskluderet fra at deltage i samfundet. Fokus er især på de almindelige forventninger, som samfundets medlemmer har i forhold til at deltage som borgere, og disse roller er som ”borger”, ”medarbejder”, ”forælder” og ”patient”. Undersøgelsen illustrerer, hvordan organiseringen og leveringen af de sociale ydelser kan underminere – i stedet for at fremme – at mennesker med handicap kan udføre rollerne. På trods af at britisk politik har haft fokus på inklusion af døve og hørehæmmede, er det ikke lykkedes at skabe en basis, hvor målgruppen fuldt ud kan være en del af det britiske samfund.

En anden videnskabelig artikel (Stewart m.fl., 1999) belyser boligtilbud til mennesker med handicap. Forskerne diskuterer, at et skift i bygningsreguleringen – vedrørende finansiering af boliger til mennesker med handicap – potentielt kan bevirke, at personer med handicap bliver endnu mere afhængige af andre fx i forhold til deres økonomi. Forskerne konkluderer, at hvis der ikke kommer fokus på dette problem, vil målgruppen blive ved med at være ekskluderet, på trods af at de bor i handicapvenlige boliger.

YDELSER TIL MENNESKER MED HANDICAP

Et af projekterne (Foster m.fl., 2006), der undersøger ydelser til personer med handicap, opmuntrer socialrådgivere til at identificere den bedst egnede støtte og ydelse, som vil give det bedste resultat for en voksen med handicap. Analyser af det indsamlede materiale giver indblik i de resultater, som personen med handicap optimalt kan opnå gennem ydelserne, samt de ydelser, der blev aftalt mellem socialrådgiver og deltageren. Men hovedparten af resultaterne har en tendens til at gruppere sig omkring en temmelig smal rækkevidde af de typiske former for sociale ydelser. Inden for samme område viser en undersøgelse (Foster m.fl., 2006), at det er forskelligt, hvordan socialrådgivere indsamler informati-

on og bestemmer, hvilke emner der skal undersøges i vurderingsprocessen af ydelserne til personen med handicap. En rapport (Glendinning m.fl., 2005) undersøger, hvordan man kan forstå og måle resultaterne af de sociale ydelser.

LCDIDC, UNIVERSITY COLLEGE LONDON

KORT OM LCDIDC

Leonard Cheshire Disability & Inclusive Development Centre (LCDIDC) startede i 1997 og er et fælles projekt mellem Leonard Cheshire Disability, som ligger i top 30 over de største velgørenhedsorganisationer i Storbritannien, og University College London. I centrets navn ligger et commitment til vilkårene for mennesker med handicap i udviklingslande. Centret har fire forskere med professor Nora Groce i spidsen, og derudover er yderligere otte forskere løst tilknyttet centret.

LCDIDC er dedikeret til at generere forskning om problemer for mennesker med handicap, der kan hjælpe til at forbedre livet for målgruppen og deres pårørende rundt omkring i verden. Centret har tre mål med sin forskning. Det første er at lave feltarbejde (field research studies) især i samarbejde med Leonard Cheshire Disability-programmerne – som understøtter, at handicap kommer højt op på den politiske dagsorden – og andre forskningspartnere. Det andet mål er at stille ekspertise til rådighed for politikere og andre interessenter som fx ngo'er og FN – dette er specielt i forhold til udviklingen af lande i den tredje verden inden for lovgivning, inklusion samt selvstændiggørelse på handicapområdet. Det sidste mål går ud på at deltage i akademiske netværk og dele forskningserfaringer samt viden gennem feltarbejde, publikationer og undervisning om mennesker med handicap.

LCDIDC får bl.a. støtte fra offentlige instanser som Department for International Development, som svarer til Udviklingsministeriet, men også fra humanitære hjælpeorganisationer i udlandet fx The Southern Africa Federation of the Disabled, der skal fremme rettighederne for mennesker med handicap i Sydafrika.

TEORI OG METODE

LCDIDC har både en kvalitativ og kvantitativ tilgang i deres forskning. De kvalitative metoder består af individuelle interview og konsultationer med interessenter og eksperter samt fokusgrupper med målgruppen. De kvantitative metoder er nationale survey blandt handicaporganisationer og spørgeskemaer blandt mennesker med handicap.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen bliver brugt i størstedelen af undersøgelserne, hvilket gerne sker gennem kvalitative metoder. Det kan fx være via fokusgrupper, hvor mennesker med handicap i flygtningelejre diskuterer, at det er blevet sværere for handicappede flygtninge. Målgruppen deltager også gennem spørgeskemaer, hvor de svarer på, hvor svært det er at være handicappet fx i Sierra Leone. En anden metode er fokusgrupper med repræsentanter for de lokale handicaporganisationer med formålet at undersøge forholdene for mennesker med handicap i Uganda og Nigeria.

Personalet bliver stort set ikke inddraget i centrets forskning; men til gengæld bruges handicaporganisationerne i forbindelse med nationale survey om fx graden af oplysning til handicappede om HIV/AIDS. Desuden kan det nævnes, at centret også i høj grad inddrager forskellige lokale interessenter i udviklingslandene såvel som eksperter på handicapområdet.

Overordnet set er det meste af centrets forskning udviklende og rettet mod landenes politikere samt forskellige interessenter på handicapområdet. For eksempel er en rapport fra Sierra Leone tilsigtet landets politikere, hvilket er tydeligt, da forskerne indledningsvis nævner, at Sierra Leones politikere med denne undersøgelse ved, hvad de skal tage fat på i forhold til handicappolitikken. Det samme gælder en undersøgelse fra Nigeria, hvor forskerne ønsker at henlede politikernes opmærksomhed på, at landet ikke har en lovgivning mod diskrimination af mennesker med handicap eller nogen form for social beskyttelse af denne gruppe. Forskningen, der er rettet mod interessenter og eksperter, kommer ofte med en opfordring om, at disse skal gøre noget aktivt i forhold til mennesker med handicap, fx åbne op for diskussioner i handicapmiljøet om seksualitet.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Sårbare mennesker med handicap i fattige lande
- Forhold for mennesker med handicap i fattige lande
- Sundhed og handicap i fattige lande.

SÅRBARE MENNESKER MED HANDICAP

Et af fokusområderne under dette tema handler om fattigdom og mennesker med handicap. Ifølge noget af forskningen er det alment kendt, at personer med handicap har større sandsynlighed for at være fattige, samtidig med at fattigdommen fastholder dem i deres handicap. Denne sammenhæng mellem fattigdom og handicap bliver undersøgt i en rapport (Trani & Loeb, 2011b), som indsamler data fra spørgeskemaer i Afghanistan og Zambia. Forskerne fandt bl.a. bevis for, at mennesker med handicap har begrænset adgang til sundhedspleje, uddannelse og arbejdsmarkedet. En videnskabelig artikel (Kett & Trani, 2010) fokuserer på, at det er blevet sværere for handicappede flygtninge. Et af problemerne starter, når de flygter fra deres hjem, da det tager målgruppen dobbelt så lang tid at flygte, og de får ikke hjælp undervejs af de mennesker, de flygter med. Et andet problem opstår, når mennesker med handicap kommer til flygtningelejrene, for her oplever nogle, at de langt fra får den støtte og hjælp, de har behov for, selvom der findes programmer for særligt udsatte personer.

Under temaet er der også fokus på handicappede børn, som ofte er særligt sårbare under humanitære kriser. Fire forskere (Trani m.fl., 2011a) har set på forskellige konfliktprægede lande, hvor de fandt ud af, at handicappede børn fortsat bliver ekskluderet fra uddannelsesprogrammerne, hvilket gør dem endnu mere sårbare, end de er i forvejen på grund af deres handicap.

FORHOLD FOR MENNESKER MED HANDICAP I FATTIGE LANDE

LCDIDC foretager et større forskningsprojekt, som undersøger forholdene for mennesker med handicap i de lande, hvor centret arbejder. Den første rapport i serien (Trani m.fl., 2010a) har fokus på personer med handicap i Sierra Leones byområder. Nogle af nøgleresultaterne er, at kun en tredjedel af mennesker med handicap i den arbejdsdygtige alder har en indkomst og er i arbejde. Kun godt halvdelen af pigerne i alderen 6-18 år med svært handicap har gået i skole. Manglende adgang til sund-

hedspleje forekommer hos over dobbelt så mange personer med handicap som for personer uden handicap.

En større rapport afdækker de socioøkonomiske og politiske forhold for mennesker med handicap i Uganda (Lang & Murangira, 2009a). Undersøgelsen viser bl.a., at 72 pct. af personer med handicap i den nordlige del af Uganda lever i kronisk fattigdom, og at mennesker med handicap i høj grad er udsat for diskrimination samt social eksklusion. Personer med handicap i Uganda kan ikke modtage humanitær hjælp, og når regeringen lukker flygtningelejrene, er det vanskeligt for målgruppen at komme hjem derfra, da de har svært ved at møde regeringens kriterier for at få tilskud.

Nigeria bliver undersøgt i en tredje rapport fra centret (Lang & Upah, 2008), som konkluderer, at det er umuligt for landet at anerkende FN's Handicapkonvention (FN's Handicapkonvention, 2009), så længe regeringen ikke har indført en lovgivning for diskrimination af mennesker med handicap og udviklet en effektiv, administrativ infrastruktur. Barrierer, der besværliggør inklusionen af målgruppen i politikken, bliver undersøgt i syv afrikanske lande (Lang & Murangira, 2009b).

SUNDHED OG HANDICAP

Et af fokusområderne under dette tema handler om sundheden på det seksuelle og reproduktive område. En rapport (Groce m.fl., 2009) understreger bl.a., at mennesker med handicap har brug for at få råd og vejledning om seksuelt helbred, og at deres rettigheder på dette område er essentielle for at inkludere målgruppen fuldt ud i samfundet. Undersøgelsen kommer også med en opfordring om, at eksperter og interessenter kan hjælpe til med at skabe en åben dialog om emnet i handicapmiljøet.

HIV og AIDS er omdrejningspunktet i en anden rapport (Rohleder m.fl., 2010), som undersøger handicaporganisationernes rolle i Sydafrika i forhold til at oplyse personer med handicap om HIV-epidemien. Resultaterne viser, at selvom organisationerne er enige i vigtigheden af at oplyse om HIV, og mange har taget skridt til at gøre dette, er mennesker med handicap i stort omfang ekskluderet fra generelle oplysninger om HIV.

En videnskabelig artikel (Trani m.fl., 2010b) præsenterer resultater vedrørende sundhedssektorens ydelser i Afghanistan. Den konkluderer, at det til dels er lykkedes regeringen at give sundhedspleje til de mest udsatte grupper, herunder mennesker med handicap, men gruppen står

stadig over for flere problemer end ikke-udsatte grupper, når de skal bruge hospitalerne, og de betaler mere for ydelserne.

SOCIAL POLICY RESEARCH UNIT (SPRU), YORK UNIVERSITY

KORT OM SPRU

Social Policy Research Unit (SPRU) er en del af Department of Social Policy and Social Work på universitetet i York. Siden 1973 har afdelingen arbejdet for udvikling af politik og levering af ydelser til at støtte mennesker, som er udsatte på grund af fattigdom, alderdom, kroniske sygdomme og handicap. Til forskel fra mange af de øvrige forskningsmiljøer i denne kortlægning har SPRU altså ikke udelukkende fokus på handicapområdet i deres forskning. SPRU har indtil nu forsket inden for socialt arbejde, servicesektoren, sundhedssektoren, velfærd og beskæftigelse. Afdelingen ledes af professor Gillian Parker, som står i spidsen for 28 ansatte; SPRU har i øjeblikket to ph.d.-studerende.

Afdelingen har tre forpligtelser i deres forskning: at kommunikere erfaringer og meninger fra brugere om ydelser og politiske interventioner, at overskride de professionelle grænser, samt at afdelingens forskning skal have indflydelse på at forandre tingenes tilstand ved effektivt at kommunikere resultaterne til nøglemodtagere.

Forskningen er finansieret af forskellige instanser, fx staten, forskningsråd og fonde.

TEORI OG METODE

Instituttet læner sig hovedsageligt op ad The Social Model of Disability. Metodisk adskiller SPRU sig fra mange af de andre forskningsmiljøer i denne kortlægning, da afdelingens forskning stort set udelukkende består af forskellige kvalitative metoder. Eksempler på disse er fokus- og diskussionsgrupper, konsultationer med personer med handicap, personale og forældre, kvalitative interview gennem to år med ældre og voksne med handicap samt workshops med både målgruppen og professionelle samt familien.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen bliver brugt gennem individuelle interview, workshops og gruppeinterview, hvor mennesker med handicap eksempelvis snakker om deres erfaringer og behov for kommunikation. Personalet indgår via fokusgrupper, diskussionsgrupper og individuelle interview. Støttepersoner (carers) fylder også relativt meget i SPRU's forskning, og denne gruppe deltager også aktivt gennem individuelle interview i de undersøgelser, der handler om dem. Det kan også nævnes, at familierne til personer med handicap deltager i mange undersøgelser. SPRU forklarer selv, at de tidligere hovedsageligt har brugt forældre til handicappede børn i forskningen, men da forskning har vist, at forældrene ikke kan være stedfortrædere for børnenes meninger, har SPRU besluttet at bruge børnene aktivt som målgruppe i deres forskning.

De undersøgelser, der handler om forskellige støttemuligheder til børn og unge med handicap samt deres familier, henvender sig oftest til politikere og praktikere, da forskerne undersøger problemerne i det nuværende ydelsessystem, fx i forhold til de mangelfulde botilbud og adgang til kommunikation for mennesker med handicap. Lokalpolitikere og lokale praktikere er modtagerne i SPRU's konsultationsprojekt, da det handler om, hvordan man integrerer ydelserne til handicappede børn og unge i York. Enkelte af undersøgelserne henvender sig primært til praktikerne, da forskningen eksempelvis handler om, hvordan voksne handicappede bruger personalet i forhold til at få information om tilgængelige ydelser. Andre undersøgelser har politisk sigte, da de handler om vilkårene for de støttepersoner, der tager sig af mennesker med handicap.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Støtte til handicappede børn og unge samt deres familier
- Voksne handicappede og frivillige støttepersoner
- Beskæftigelse.

STØTTE TIL HANDICAPPEDE BØRN OG UNGE SAMT DERES FAMILIER

Under dette tema har SPRU lavet en undersøgelse (Beresford & Oldman, 2000), der handler om boformer/botilbud til familier med et handicappet barn. Resultaterne viser, at barriererne for at kunne imødekomme behov for botilbuddene spænder bredt fra lokal til national politik. Barriererne er bl.a. en generel mangel på viden om de problemer,

som familierne står over for, og antallet af handicapvenlige huse. For at der skal komme forandringer på det nationale plan, skal regeringen ændre politikken og udstede fælles vejledninger på området.

En anden rapport (Beresford, 2000) undersøger kommunikationsbehov for unge handicappede. Den finder bl.a. ud af, at målgruppen har behov for information ud over det medicinske – eksempelvis information om, hvordan de skal klare dagligdagen. Undersøgelsen viser også, at forskellige former for information kræver forskellige kanaler, og det ikke er muligt at bruge alderen hos personen med handicap til at forudsige, hvornår vedkommende kan have brug for en bestemt form for information. Resultaterne viser endvidere, at de fleste af respondenterne ikke har mulighed for at bruge andre unge med samme handicap som en kilde til information, selvom kammerater bliver set som en afgørende kilde til psyko-social information.

Resultaterne fra en undersøgelse (Beresford m.fl., 2005), som handler om at integrere ydelser for handicappede børn samt unge og deres familier i York, viser, at der især er behov for forbedring på følgende områder: det tværfaglige arbejde, information til forældre og personale samt børnenes venskaber og fritid.

VOKSNE HANDICAPPEDE OG FRIVILLIGE STØTTEPERSONER

Et stort interesseområde under dette tema er, hvordan mennesker med handicap kan udøve kontrol og tage beslutninger på egne vegne gennem brug af ydelser og støtte for dermed at maksimere deres selvstændighed og velfærd. Det belyses bl.a. i en videnskabelig artikel (Baxter & Glendinning, 2011), som undersøger, hvordan voksne samt ældre med handicap finder og bruger informationer, der skal hjælpe dem med at træffe valg om, hvilke ydelser de vil have. Nøgleresultaterne viser, at information om ydelserne er værdifulde – ikke kun i forhold til at opveje de forskellige ydelsesmuligheder, men informationen er en forudsætning for valgmulighederne. Desuden fandt forskerne ud af, at voksne og ældre med handicap, som havde et begyndende behov for støtte og intet forudgående kendskab til ydelserne, kan blive dårligt stillet på grund af deres manglende adgang til støtte. Rettidig information er også vigtig, især for personer med handicap, der ikke får hjælp fra kriseteam.

Frivillige støttepersoner, herunder besøgsvenner og pårørende til personen med handicap, bliver belyst i en videnskabelig undersøgelse (Arksey & Glendinning, 2008), som sætter fokus på støttepersonernes

beslutningstagen i forhold til deres arbejde og omsorgen for personen med handicap. Undersøgelsen konkluderer, at målgruppen ikke er homogen, og at deres behov er forskellige, afhængigt af alder, etnicitet osv. Nøglefaktorer, som spiller ind på støttepersonernes beslutningstagen, er nutidige og forventede økonomiske behov, jobmuligheder, fleksibilitet og deres eget helbred. For de støttepersoner, som bor på landet, er transport og transporttid desuden store udfordringer.

En anden rapport (Hutton m.fl., 2000) handler om de økonomiske konsekvenser for de frivillige støttepersoner. Resultaterne viser, at to problemer er vigtige for, at støttepersonerne kan få offentlig støtte. Det er dels den tid, det tager at genfinde indkomsten, efter støttepersonen har givet omsorg til en person med handicap, dels den reducerede adgang til pension, som de støttepersoner har, der kombinerer deltidsarbejde med den private omsorgspleje, eller som har mistet tilknytningen til arbejdsmarkedet efter at have plejet en person med handicap.

BESKÆFTIGELSE

Forskningen under dette tema har afdækket familier og børn, social sikkerhed og arbejdsmarkedet samt arbejds politikker for handicappede og leveringen af ydelser.

En kvalitativ undersøgelse (Thornton m.fl., 2001) handler om The Acces to Work-programmet, som er designet til blandt andre mennesker med handicap. Programmet giver råd og økonomisk assistance til arbejdspladser om indretning, udstyr og mentorer. Undersøgelsen har set på brugernes erfaringer med dette program, og resultaterne viser bl.a., at 9 ud af 10 brugere mener, at programmet imødekommer deres behov helt eller delvist. Derudover mener næsten halvdelen, at de ikke kan arbejde uden programmet, og over halvdelen af brugerne mener, at deres overordnede oplevelse med programmet er rigtig god. Der var plads til forandringer i forhold til den tid, det tager for specialudstyret at komme, samt en fyldigere information om de forskellige muligheder, der er tilgængelige gennem programmet.

En videnskabelig artikel (Irvine, 2011) konkluderer, at der er brug for et forstærket offentligt og politisk fokus på mentalt velvære og mental sundhed. Grunden er, at det sandsynligvis kan lede til en tidligere anerkendelse af psykiske problemer og støtte af dette på arbejdspladsen.

STRATHCLYDE CENTRE FOR DISABILITY RESEARCH, GLASGOW UNIVERSITY

KORT OM STRATHCLYDE CENTRE FOR DISABILITY

Strathclyde er et forskningscenter, hvor professor Nick Watson i spidsen for seks forskere og fire ph.d.-studerende forsker i handicap. Centret ligger under den sociologiske afdeling på Glasgow Universitet.

Strathclydes formål er at skabe en akademisk base for forskning og undervisning inden for de sociale aspekter af handicap. Missionen er at lave forskning, der er relevant for mennesker med forskellige former for funktionsnedsættelser, at forstærke rettighederne for mennesker med handicap, at bruge erfaringer og forslag fra mennesker med handicap i Skotland, Storbritannien og andre lande samt at udbrede politiske anbefalinger til de rette organisationer. Et andet vigtigt punkt for centret er at tiltrække forskningsmidler, så de kan lave forskning af høj kvalitet, som både skal være på det nationale og internationale plan.

Strathclyde bliver økonomisk støttet af en testamentarisk gave, som blev givet fra Strathclyde Regional Council til Glasgow Universitet.

TEORI OG METODE

Ifølge professor Nicholas Watson læner Strathclyde sig teoretisk overvejende op ad en barriere-tilgang, og selvom de har været under stærk indflydelse fra The Social Model of Disability, supplerer de modellens stærke materialistiske tilgang og prøver at indarbejde et fokus på selvbestemmelse (agency). Som gruppe er forskerne på Strathclyde under indflydelse af de ideer, der kommer fra kritisk realisme.

Når miljøet bruger kvantitative metoder, består disse af spørgeskemaundersøgelser og analyser af statistikudtræk om målgruppen. De kvalitative metoder viser sig gennem individuelle interview, casestudier og fokusgruppeinterview. Derudover benytter enkelte undersøgelser sig også af casestudier.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Strathclyde inddrager fx målgruppen ved individuelle interview med handicappede unge, som har overlevet et slagtilfælde og fortæller om de ydelser, de og deres familie modtager. Målgruppen bliver også inddraget gennem fokusgruppeinterview og ved casestudier, hvor forskerne tager

med personer med handicap i skoven for at undersøge, hvilke barrierer der forhindrer målgruppens tilgængelighed.

Personalet bliver brugt forholdsvis flittigt i forskningen. Det kan være gennem individuelle interview, hvor de eksempelvis fortæller om deres erfaringer med at tilrettelægge undervisning for elever med særlige behov, eller via fokusgrupper, som handler om deres erfaringer med bestemte politiske tiltag.

Forskningen er i de fleste tilfælde tilsigtet politikere, der arbejder med henholdsvis ydelser til mennesker med handicap samt uddannelses- og arbejdsmarkedspolitik. Det viser sig fx, når Strathclyde evaluerer politiske tiltag og undersøger, hvorvidt ydelsesbehovene hos mennesker med handicap bliver mødt.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Ydelser til mennesker med handicap
- Uddannelse og beskæftigelse på handicapområdet
- Rettigheder og tilgængelighed for mennesker med handicap.

YDELSER

En af rapporterne (Riddell m.fl., 2006) under dette tema evaluerer implementeringen af Direct Payments i Skotland; dette politiske tiltag giver mennesker med handicap mulighed for selv at købe de offentlige ydelser, de har brug for. Fundene viser bl.a., at kun under halvdelen af de lokale myndigheder har udpeget en post, som har ansvaret for tiltaget. Blandt de lokale myndigheder er der en generel enighed om, at fordelene ved tiltaget er, at borgeren har mere valgfrihed og fleksibilitet, mens ulemperne blandt andet består i, at personalet har svært ved at klare betalingerne effektivt.

Yngre personer, der har været udsat for et slagtilfælde, er omdrejningspunktet i en anden rapport (Banks & Pearson, 2003), som ser på ydelserne til denne gruppe samt deres familie. Undersøgelsens resultater ligger til grund for en række anbefalinger. Disse er bl.a., at der er et behov for at takle længerevarende problemer som variation i bestemmelsen af ydelserne, dårlig og manglende kommunikation samt manglende forståelse for de potentielt ødelæggende konsekvenser, slagtilfældet kan få for den unge og familien.

En anden rapport (Banks m.fl., 2002a) om ydelser til mennesker med handicap har til formål at undersøge børn/unge, der tager sig af et familiemedlem med handicap, og om ydelserne til personen med handicap imødekommer behovet. Størstedelen af de unge i undersøgelsen, der har et familiemedlem med handicap, er vant til at tage sig af familiemedlemmet i nogen grad. Adskillige siger, at de kan lide nogle af aspekterne af denne omsorgsrolle, men nogle af de unge er vant til en betydelig mængde opgaver i husholdningen, og mange af dem føler sig trætte. Ingen af respondenterne beretter decideret om stigmatisering, på trods af at en del af de adspurgte ikke fortæller nogen om omstændighederne i deres familie. Selvom nogle af familierne modtager ydelser og hjælp, kan adskillige af de unge og deres forældre ikke lide at have andre mennesker i deres hjem.

UDDANNELSE OG BESKÆFTIGELSE

Teamet bliver bl.a. belyst i en videnskabelig artikel (Riddell m.fl., 2002), som diskuterer det skotske Employment Service's Work Preparation. Et program, der har til formål at få mennesker med handicap i arbejde. Forskerne konkluderer, at med den forholdsvis lave grad af støtte, som programmet giver målgruppen, er programmets udbytte kun moderat. Det er især mennesker med psykisk handicap, som har et ringere udbytte af programmet. Forskerne mener, at programmet kan få bedre udbytte, hvis der bliver mere og løbende støtte tilgængelig for mennesker med handicap, som har store støttebehov.

Work Preparation er et andet program, der ligeså skal få mennesker med handicap ind på arbejdsmarkedet, og det er emne for en rapport (Banks m.fl., 2002) fra Strathclyde. Resultaterne viser bl.a., at en større andel kom i arbejde som følge af praktik i en virksomhed i forhold til dem, der var i andre forberedende tiltag.

En anden videnskabelig artikel (Kane m.fl., 2003) undersøger et politisk tiltag, som handler om, hvordan man i større grad kan inddrage elever med særlige behov og deres forældre i den uddannelsesmæssige proces – især i forhold til at træffe beslutninger. Rapporten konkluderer, at målgruppens behov bedst bliver mødt, ved at alle skolens elever og forældre bliver inddraget i den uddannelsesmæssige proces.

RETTIGHEDER OG TILGÆNGELIGHED FOR MENNESKER MED HANDICAP

Under dette tema har Strathclyde lavet forskning (Riddell m.fl., 2007), som undersøger oprettelsen af Scottish Centre for Research on Equality and Human Rights – altså, et center, som skal se på, hvordan politiske tiltag vedrørende ligestilling og menneskerettigheder påvirker skotske borgeres liv. Undersøgelsens fund resulterer i nogle temaer, som er vigtige for forskningscentret at arbejde med: Hvad er der blevet gjort for at takle manglende ligestilling? Hvordan bliver ligestilling og menneskerettigheder påvirket af forskellige geografiske steder, sektorer og organisationer? Og hvad bliver konsekvenserne af decentraliseringen af ligestilling?

Burns m.fl. (2008) fokuserer på de barrierer, der besværliggør handicappedes brug af landskabet, og især skovene, i Storbritannien. Barriererne udgøres af mangel på faciliteter og udstyr, dårlige informationsskilte i forkerte formater samt transportproblemer. Mange personer med handicap føler, at det ikke forventes, at de er i naturen eller har lyst til at komme i skoven. Der er dog blevet foretaget en del arbejde for at imødekomme behovene hos mennesker med fysiske handicap, mens behovene hos eksempelvis personer med udviklingshæmning er blevet overset.

CENTRE FOR DISABILITY STUDIES (CDS), UNIVERSITY OF LEEDS

KORT OM CDS

Fundamentet til CDS blev lagt i 1990, hvor Disability Research Unit (DRU) blev oprettet som en forskningsafdeling for British Council of Disabled People; afdelingen blev lagt under School of Sociology and Social Policy på University of Leeds. I år 2000 blev afdelingen til CDS, da de ansatte så et behov for at lave et center, som beskæftigede sig bredere og mere tværfagligt med handicapforskning. Omkring 30 personer beskæftiger sig med handicapforskning i CDS, og derudover er otte udenlandske forskere og 25 ph.d.-studerende tilknyttet centret. I spidsen for det store miljø er blandt andre professor Colin Barnes. Forskerne forsøger at inddrage ”demokratiske” metoder i deres forskning, hvilket de gør ved at dele udbredelsen og tilblivelsen af forskningen med forskningsdeltagere og demokratiske organisationer, der er kontrolleret af mennesker med handicap.

Centret har altid anset forskning og undervisning som værende sammenkædede aktiviteter, og CDS underviser da også i stort omfang inden for handicapforskning. Miljøet har 12 forskellige kurser på master-niveau, 12 på kandidatniveau og 14 på bachelorniveau. Kurserne bygger direkte på erfaringer og emner, som bliver rejst af forskellige handicap-organisationer, og mange af de ansatte og studerende har været/er mennesker med handicap.

Centret modtager forskningsstøtte fra både offentlige instanser og private organisationer, hvilket eksempelvis er Economic and Social Research Council, Big Lottery Fund og Disability Rights Commission.

TEORI OG METODE

Forskningen er hovedsageligt baseret på The Social Model of Disability, som forsøger at identificere de barrierer, der forhindrer den fulde deltagelse og ligestilling for mennesker med handicap, herunder hører også at forstå strategier og politikker, der vil fjerne barriererne. Meget af denne forskning har været på det sociologiske, socialpolitiske og juridiske område, men er også blevet tydeliggjort gennem disciplinerne transportstudier, ingeniørarbejde og humaniora.

CDS bruger både kvantitative og kvalitative metoder i deres forskning om handicap. De kvalitative metoder består af interaktive teatre, fokusgrupper, casestudier og diskussionsgrupper, mens de kvantitative metoder bl.a. er nationale spørgeskemaundersøgelser og analyser af relevant dokumentation. Centret gør også brug af metodetriangulering, hvor de altså mikser de to metoder.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen bliver generelt i høj grad inddraget aktivt i forskningen. Det sker bl.a. ved, at forskerne opsætter et interaktivt teater med unge mennesker med handicap, så det bliver lettere for målgruppen at tale om deres syn på sex og forhold; i dette projekt er det en person med handicap, som sammen med en forsker står for workshops. Centret foretager fx også interview med handicappede skoleelever for at evaluere et pilotprojekt og interviewer mennesker i Bangladesh med rygmarvsskade om manglende ydelser og støtte.

Personalet bliver inddraget gennem fokusgrupper, individuelle interview og spørgeskemaundersøgelser om bl.a. støtte til studerende

med handicap. Et andet eksempel er, at 500 skolelærere i Ghana kommer med deres erfaringer i forhold til at inkludere handicappede børn i skolerne.

Størstedelen af CDS's forskning er tilsigtet politikerne på fx uddannelsesområdet, når forskerne undersøger, om studerende med handicap på de højere uddannelser får de ydelser, de har brug for. Et andet eksempel på, at politikerne er den ønskede modtager, er anbefalinger til ændringer af politikken på det bygningsmæssige område, så resultatet bliver større tilgængelighed for mennesker med handicap. Forskningen under temaet om mennesker med handicap i fattige lande er rettet mod politikerne i de undersøgte lande samt personale, der arbejder med målgruppen.

Det kan også nævnes, at et par undersøgelser er direkte tilsigtet målgruppen selv og deres familier; dette gælder eksempelvis for forskningen om handicappedes seksualitet og kæresteforhold, hvor rapporten består af tegninger og lettilgængeligt sprog med det formål, at mennesker med handicap kan forstå undersøgelsen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Børn og unge med handicap – udfordringer på uddannelsesområdet
- Mennesker med handicap i fattige lande
- Tilgængelighed og ydelser for mennesker med handicap.

BØRN OG UNGE MED HANDICAP

Unge mennesker med handicap bliver eksempelvis undersøgt i en rapport (Barnes & Garbutt, 2010), som handler om de unges syn på sex og forhold. Resultaterne viser, at de fleste af undersøgelsens deltagere forstår, hvad sex og forhold er, og de fleste kender forskellen på private og offentlige steder. Nogle af de unge kender ikke til puberteten og finder det skræmmende, når deres krop forandrer sig i denne proces. De fleste af undersøgelsens deltagere ved, hvad kondomer er til for, og hvad homoseksuel betyder. Derudover mener deltagerne, at seksualundervisningen for unge med handicap bør være bedre, og de unges forældre må kæmpe for at få informationer om disse emner.

I en anden rapport (Harrison m.fl., 2009) er fokus på studerende med handicap, som læser på de højere uddannelser. Forskningens nøglefund viser bl.a., at handicap for alvor er kommet på dagsordenen på de

højere uddannelser i Storbritannien, selvom prioriteringen af området ikke er høj nok. På trods af at der gives en rigtig god støtte til de studerende med handicap, som let kan identificeres, vil andre studerende sandsynligvis falde igennem i ydelsessystemet. Undersøgelsen viser også, at der ikke kan være nogen garanti for, at de studerende altid har adgang til den nødvendige støtte, de har ret til.

Forskere fra centret undersøger to pilotprojekter i Leeds (Rabiee & Priestley, 2001) for at se nærmere på, hvordan disse projekter kan inkludere skolelever med handicap, som ellers går i specialskoler. Det ene projekt går ud på, at elever med handicap, som går på specialskole, kommer over i en konventionel skole, hvilket sker gennem et partnerskab mellem de to skoler. Forskerne konkluderer, at succeskriterierne for et vellykket partnerskab er, at der skal være fordele for eleverne i begge slags skoler; partnerskabet skal være for alle uanset typen af handicap, og partnerskabet skal give elever med handicap adgang til større pensum og bedre mulighed for inklusion. Det andet projekt handler om, at ressourcer og undervisere fra specialskoler bliver brugt i konventionelle skoler til at støtte elever med handicap; her er det vigtigt, at der kommer et mere struktureret system i anbringelsen samt tydelig kommunikation mellem de to slags skoler og tilstrækkelige ressourcer.

MENNESKER MED HANDICAP I FATTIGE LANDE

En ph.d.-afhandling (Turmusani, 1999) undersøger forholdene for mennesker med handicap i Jordan. Det viser sig bl.a., at mennesker med handicap i Jordan oplever store ulemper som følge af, at deres behov ikke bliver mødt, og fordi de mangler muligheder, specielt på det økonomiske område. Afhandlingen konkluderer, at information og opmærksomhed på de økonomiske behov hos mennesker med handicap er nøglen til at forandre attituden mod denne gruppe og deres mulighed for at give et betydeligt økonomisk bidrag til samfundet; desuden konkluderes det, at den partecipatoriske forskning kan spille en vigtig rolle i denne proces.

En anden afhandling (Momin, 2003) evaluerer de ydelser, der bliver leveret fra Centre for the Rehabilitation of the Paralysed (CRP) i Bangladesh. Der er især et enormt behov for støtte og ydelser til mennesker med rygmarvsskade i Bangladesh, men det konkluderes, at der stadig er et stort eksisterende behov, samt at den service, der tilbydes på offentlige hospitaler, ofte giver bagslag og er meget dårlig. Samtidig kon-

kluderes det også, at CRP's ydelser er effektive til at forbedre integrationsniveauet for mennesker med handicap i Bangladesh.

Børn med handicap i Ghana er fokusområdet i (Gyimah m.fl., 2009), der undersøger, om børnene bliver inkluderet i skolen. Fundene viser, at lærere i Ghana – som underviser børn med handicap og særlige behov – er positive over for inklusionen af børnene, og at agendaen for inklusion skal være underlagt nationale og lokale fortolkninger, der skal sikre, at politikker og regler på området modsvarer lokale situationer og standarder.

TILGÆNGELIGHED OG YDELSER FOR MENNESKER MED HANDICAP

Temaet bliver bl.a. undersøgt i forbindelse med mennesker med handicap, der har anden etnisk baggrund end britisk (Shah & Priestley, 2001). Forskerne undersøger denne gruppes erfaringer med sundhedsydelserne i Leeds. Resultaterne viser, at der er en forbedring af målgruppens erfaringer med systemet, men også at der stadig er nogle vigtige problemer, der skal sættes fokus på. Det er bl.a., at nogle etniske grupper isolerer sig på grund af deres handicap, og undersøgelsens respondenter er også bekymrede for tolkningsydelsen.

Prideaux (2006) undersøger den fysiske tilgængelighed for mennesker med handicap ved at se på lovgivning og på den diskrimination, der ligger i bygningers udformning i forskellige lande. Undersøgelsens fund resulterer i nogle anbefalinger, der bl.a. går ud på, at tilgængelighed formelt skal være en ret og ikke blot en demonstration af, at man er imødekommende. Der skal være fuld finansiel støtte til at skabe tilgængelighed, og støtten skal være let at få, og desuden bør de retshåndhavende myndigheder være finansieret og aktivt opfordre til straks at undersøge og retsforfølge rapporterede overtrædelser af de tekniske krav til tilgængelighed.

En anden undersøgelse (Edwards & Boxall, 2010) forsker inden for temaet ved at se nærmere på de barrierer, som mennesker med Cystisk Fibrose (CF) møder på arbejdsmarkedet. Disse barrierer ligner dem, som mennesker med andre handicap møder. Forskerne konkluderer endvidere, at voksne med CF har værdifulde perspektiver, der kan bidrage til udviklingen af beskæftigelsesrelaterede politiske beslutninger.

KORT OM MILJØ

Norah Fry Research Centre blev etableret i 1988, og i 2010 blev centret en del af School for Policy Studies, som hører under University of Bristol. Centrets største interesse ligger inden for socialpolitisk forskning, og målet er en positiv forandring i livet for mennesker med handicap med særligt fokus på udfordringer og problemer for mennesker med udviklingshæmning samt deres familier. Professor Kelley Johnson står i spidsen for ni forskere med forskellig akademisk baggrund. De har tre basale principper: 1. mennesker med udviklingshæmning har den samme menneskelige værdi som alle andre, 2. valg af og kontrol over, hvor man bor, og hvordan man får støtte, er en vigtig menneskeret for alle, og 3. vi skal anerkende individualiteten hos mennesker med udviklingshæmning. Ifølge centret selv er Norah Fry et af de førende forskningsinstitutter i Storbritannien inden for forskning om ydelser til mennesker med udviklingshæmning. Norah Frys primære fokus er på forskning, men de har også et masterprogram samt et ph.d.-program, hvor der i øjeblikket er fire ph.d.-studerende, som forsker i handicap.

Centret får sin forskningsstøtte og opdrag fra mange forskellige offentlige instanser og private organisationer fx Esmée Fairbairn – en af Storbritanniens største støttefonde – regeringens Office for Disability Issues, Department for Children, Schools and Families samt Community Fund, som er midler fra lotto.

TEORI OG METODE

Teoretisk baserer centrets forskere sig på The Social Model of Disability, da de forsøger at hjælpe mennesker med handicap og deres familier til at identificere og takle de barrierer, de møder. Norah Fry gør bl.a. brug af kvalitative metoder som fokusgruppeinterview, individuelle interview og konsultationer med målgruppen og personalet. Af de kvantitative metoder kan nævnes nationale spørgeskemaundersøgelser, hvor forskerne fx spørger til skolegangen hos børn med handicap, samt indsamling af data om målgruppen.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen bliver inddraget fx ved, at forskeren laver en fokusgruppe med unge handicappede for at høre deres meninger og erfaringer med politiske tiltag, som skal give dem en større selvstændighed. Det kan også være via individuelle interview med mennesker med udviklingshæmning omhandlende deres erfaringer i forbindelse med at bo i selvstændigt lejemål.

Norah Fry inddrager også målgruppen i selve forskningsprocessen, hvilket fx viser sig i en undersøgelse om forældre med udviklingshæmning, hvor forskerne arbejder sammen med CHANGE – en menneskerettighedsorganisation, der ledes af mennesker med handicap. Personalet bliver i mindre grad inddraget i forskningen; et eksempel er, at centret laver spørgeskemaundersøgelser blandt lærere og skoleledere for at sætte fokus på elever med udviklingshæmning og deres selvbestemmelse i uddannelsesvalg.

Norah Frys forskning henvender sig overvejende til politikere og praktikere på handicapområdet, når de eksempelvis undersøger forskellige politiske tiltag eller forsker i, hvordan der kan gives bedre støtte til forældre med udviklingshæmning.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Selvbestemmelse for mennesker med handicap
- Skole og uddannelse i forhold til børn og unge med udviklingshæmning
- Forældre med udviklingshæmning.

SELVBESTEMMELSE OG SELVSTÆNDIGHED

Temaet bliver bl.a. undersøgt i en rapport (Abbott, 2003), som ser på Direct Payment til unge mennesker med handicap – et politisk tiltag, der går ud på at forstærke målgruppens selvstændighed ved, at de selv kan købe de offentlige ydelser, de har brug for. Forskningsresultaterne viser bl.a., at nogle af de unge med handicap i undersøgelsen ser Direct Payment som mulighed for, at de kan få større kontrol, men de er samtidig bekymrede for de forhindringer, der vil møde dem, når de skal prøve ydelsen. Fundene viser endvidere, at der er en del barrierer for, at tiltaget kan blive succesfuldt, bl.a. de unges manglende viden om Direct Pay-

ment. Desuden er servicesektoren bekymret for, hvor godt unge med handicap kan klare de direkte betalinger.

Williams m.fl. (2008) undersøger livets store beslutninger for mennesker med handicap. Mennesker med udviklingshæmning bliver ofte anset som ude af stand til at træffe deres egne beslutninger. Undersøgelsen ser på Mental Capacity Acts indvirkning på livet for mennesker med udviklingshæmning. Nogle af resultaterne viser, at Mental Capacity Act (MCA) bør takle indgroede opfattelser af, at mennesker med handicap ikke er i stand til at træffe beslutninger, og MCA skal sikre, at mennesker med udviklingshæmning får god støtte til at træffe beslutninger, før personalet beslutter, at borgeren ikke kan træffe egne beslutninger. Rapporten viser også, at mennesker med udviklingshæmning har brug for tydelig information fra mennesker, de stoler på, og der skal tages hensyn til familiære og kulturelle værdier.

Et andet politisk tiltag, Supporting People-programmet, er emnet for en rapport (Fyson m.fl., 2007), som ser på, hvilken indvirkning tiltaget har haft på mennesker med udviklingshæmning. Programmet går ud på at separere omkostningerne til handicapboliger fra ydelserne til mennesker med handicap, som bor i selvstændige lejemål – formålet er at øge selvstændigheden hos mennesker med udviklingshæmning. Desuden viser interview med mennesker med udviklingshæmning bl.a., at de for det meste har kontrol over valg, der har at gøre med deres hverdagsaktiviteter som eksempelvis beklædning, hvad de skal spise og bruge deres tid på, men de mere fundamentale valg, som danner et selvstændigt liv – fx hvor man bor, hvem man skal bo sammen med, og hvem man skal have støtte fra – disse valg bliver stadig typisk taget af en sagsbehandler.

FORÆLDRE MED UDVIKLINGSHÆMNING

En af undersøgelserne (Tarleton m.fl., 2006), som behandler temaet, handler om, hvordan man kan give de bedste ydelser og støtte til forældre med udviklingshæmning, så de kan beholde deres barn. Resultaterne viser bl.a., at der er en række barrierer for, at forældrene kan få den rigtige støtte. Disse inkluderer negative eller stereotypiske opfattelser af forældre med udviklingshæmning hos personalet i nogle ydelser. Rapporten viser også, at effektiv støtte involverer en bred række strategier, fx tidlig identifikation af forældrene, støtte gennem graviditet, vurdering af ydelsesbehovet, hjælp i hjemmet samt forældregrupper. Desuden er det afgørende, at forældrene får information, der er let at forstå, i alle aspekter af

det at være forældre, men det er i særdeleshed vigtigt i forhold til beskyttelse af barnet og retslige processer.

Centrets forskere har også behandlet temaet i en undersøgelse (Bailey, 2006), som evaluerer to tiltag; disse handler om ydelser i form af, at en omsorgsperson hjælper forældre med udviklingshæmning til at forstå procedurer, når deres egnethed som forældre skal vurderes, og omsorgspersonen skal ligeledes hjælpe til med, at forældrenes stemme bliver hørt i processen. Resultaterne viser, at ydelserne i de to tiltag gør forældrene i stand til at forstå systemet, og deres stemmer bliver hørt. Forældrene mener, at de bliver behandlet med større respekt, når omsorgspersonen er til stede, og at de både bliver støttet følelsesmæssigt og praktisk af servicen.

Marriott & Tarleton (2008) handler om at finde den rette hjælp som forælder med udviklingshæmning. Om den eksisterende information til forældrene viser fundene, at der er adskillige informationer om seksuel sundhed og forberedelse til graviditet og fødsel. Der var et par informationer om det at passe en nyfødt i forhold til at give barnet mad og bad samt barnets opførsel og udvikling, men der mangler information om disse emner i forhold til ældre børn over 5 år – ud af det undersøgte materiale omhandler kun én information om barnets udvikling op til 18-års-alderen.

SKOLE OG UDDANNELSE

Temaet behandles bl.a. i en undersøgelse (Porter, 2008), som ser nærmere på handicappede børns skolegang. Fundene viser bl.a., at et anseeligt antal børn kæmper med aspekter ved skolegangen, og 16 pct. af de børn, der færdiggjorde spørgeskemaet, siger, at deres besværligheder har varet mere end 1 år. Undersøgelsen viser også, at børnene finder peer support (støtte fra kammerater) meget vigtig, men de vil endvidere gerne have flere input fra lærerne, eksempelvis gode forklaringer og ekstratimer. Forældrene i undersøgelsen lægger også vægt på vigtigheden af individuel undervisning eller undervisning i mindre grupper.

Centret behandler også temaet i en anden rapport (Watson, 2006), der handler om børn med handicap, som har lidt eller ingen verbal kommunikation, og viser, hvordan de bliver ekskluderet i beslutningsprocessen omkring valget af uddannelse. Det konkluderes i undersøgelsen, at det er tydeligt, at der er en bred variation af – ofte – kreative og innovative metoder, som forsøger at inddrage børnene i deres uddannel-

se, men det er også tydeligt, at der kun er få retningslinjer eller protokoller, som kan støtte personalet i dette arbejde samt få muligheder for at dele erfaringer.

SHLD, THE OPEN UNIVERSITY

KORT OM MILJØET

Social History of Learning Disability Research Group (SHLD) ligger under The Faculty of Health and Social Care på The Open University. Gruppen er et tværfagligt forskningsmiljø, som består af 17 forskere fra seks britiske universiteter, hvoraf nogle er mennesker med udviklingshæmning. Gruppen er samlet på The Open University, og i spidsen for forskerne er doktor Liz Tilley, som tilhører fakultetet på Open University. Fakultetet har desuden mindst to ph.d.-studerende, som på nuværende tidspunkt forsker i handicap. Ifølge fakultetet selv er det internationalt anerkendt for dets forskning om voksne med udviklingshæmning.

SHLD har eksisteret siden 1994, hvor det blev oprettet med formålet at forske i det 20. århundredes historie i forhold til udviklingshæmning. Gruppen er særligt interesseret i institutionshistorie, som fx hospitalsophold, samt det historiske i samfundets pleje og omsorg, hvilket inkluderer familielivet, skoler og dagcentre. Forskerne gør brug af historiske kilder som personlige historier, fotografier, audiomateriale og mere traditionelle historiske dokumenter.

Gruppens formål er at opmuntre historikere, forskere og mennesker med udviklingshæmning til at samarbejde om emnet udviklingshæmningens historie, at udvikle metoder, der kombinerer fortællende beretninger, biografi og arkivresearch, at finde måder, hvorpå historien kan være tilgængelig for alle, der er interesserede, samt at forbinde udviklingshæmningens historie og den bredere socialpolitik.

Fakultetet får forskningsstøtte fra blandt andre det britiske sundhedsministerium, The Economic and Social Research Council, The Joseph Rowntree Foundation og The Heritage Lottery Fund.

TEORI OG METODE

SHLD er et tværfagligt forskningsmiljø, og forskernes arbejde med handicap læner sig op ad en historisk tilgang, som bl.a. består af mundtlige

fortællinger, livshistorier og forskning i arkiver; øvrige tilgange er sociologi, kritisk psykologi og studier i uddannelse. Metodisk er miljøets handicapforskning overvejende kvalitativ, hvilket eksempelvis afspejler sig i, at de ofte bruger livshistorier fra mennesker med udviklingshæmning i forskningen.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Ifølge Liz Tilley har miljøet længe gjort brug af deltagende tilgange til forskningen, hvilket da også er et af de største gennemgående temaer i handicapforskningen. Nogle af forskerne fra SHLD indgår – gennem de sidste fire år – bl.a. i en forskningsgruppe, som også består af mennesker med udviklingshæmning, der altså bliver inkluderet i hele forskningsprocessen.

SHLD's forskning er hovedsagelig tilsigtet politikere og organisationer for mennesker med udviklingshæmning. Men en del af forskningen er også rettet mod forskere inden for handicapområdet, når det handler om, hvordan man kan inkludere mennesker med handicap i selve forskningsprocessen.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Selvbestemmelse for mennesker med udviklingshæmning
- Inkludering af mennesker med udviklingshæmning i forskningen
- Udviklingshæmning i historisk kontekst: Hvordan er begrebet blevet til det, vi kender i dag?

SELVBESTEMMELSE FOR MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING

Buchanan & Walmsley (2006) ser på selvbestemmelse (self advocacy) hos mennesker med udviklingshæmning i England i historisk kontekst. Forskerne konstaterer, at selvbestemmelsen har hjulpet mange mennesker med udviklingshæmning til at tale deres egen sag og få mere selvtilid; men nu bliver selvbestemmelsen associeret med regeringspolitik, og man forventer, at organisationerne for mennesker med udviklingshæmning taler på vegne af alle. Forskerne frygter, at dette kan betyde, at der er mindre tid og rum til at hjælpe personer med udviklingshæmning, så de kan tale deres egen sag som individer. For at undgå dette konkluderer forskerne, at det er vigtigt at finde måder, hvorpå man kan støtte organisationerne – især dem, der ledes af mennesker med udviklingshæmning.

Shoeters m.fl. (2005) redegør for forskellige erfaringer med partnerskaber, som forsker i selvbestemmelse (self-advocate partnerships) på universiteter i England og i Flandern. I England er forskningen bygget op om et partnerskab mellem en organisation for mennesker med udviklingshæmning og en enkelt støtteperson; forskningen fokuserer næsten udelukkende på empirisk forskning. Partnerskabet i Flandern er derimod tæt knyttet til udviklingen af den nationale bevægelse af mennesker med udviklingshæmning, der kæmper for selvbestemmelse, og i denne udvikling er universiteterne en tæt allieret. Artiklen konkluderer, at forskning er vigtig i begge kontekster, men i Flandern er universitetet mere tydeligt identificeret med den bredere bevægelse. I begge lande gælder det, at forskere med udviklingshæmning sætter deres lid til henholdsvis deres støtteperson og allierede.

SHLD inddrager den personlige fortælling i forskningen (Walmsley & Spencer, 2006) gennem Karen Spencers livshistorie, som er en kvinde med udviklingshæmning, der er en meget central figur inden for bevægelsen af organisationer, som kæmper for selvbestemmelse for mennesker med udviklingshæmning.

INKLUSION AF MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING I FORSKNINGEN
Atkinson (2004) tager udgangspunkt i argumentet om, at deltagende forskning om udviklingshæmning har potentiale til at styrke de mennesker, der er involveret i forskningsprocessen. Atkinson gør brug af to forskningsprojekter, som bygger på mundtlige fortællinger og livshistorier fra mennesker med udviklingshæmning, hvor målgruppen var med i hele forskningsprocessen. Forskningen gør deltagerne i stand til både at fortælle deres egen historie og at reflektere over denne samt at se deres historier i en bredere social og politisk kontekst.

Hvordan kan handicapforskning komme til at se ud og være som socialt arbejde? Atkinson (2005) stiller dette spørgsmål og konkluderer, at der naturligvis er nogle praktiske og etiske udfordringer forbundet med dette, og at der er brug for en form for sikkerhedsforanstaltning, der skal afklare rollerne og fremme åbenhed i forskningsforholdet.

En af gruppens rapporter (Townson m.fl., 2004) handler om en forskningsgruppe, som består af forskere fra SHLD og mennesker med udviklingshæmning. Forskningsgruppen har eksisteret i fire år og har otte medlemmer. Rapporten fortæller – i lettilgængeligt sprog – om de erfaringer, forskningsgruppen har gjort sig gennem samarbejdet; bl.a. har

deltagerne lært, at der er mange forskningsfærdigheder at lære og meget at lære fra mennesker med udviklingshæmnings erfaringer. Fremtiden for forskningsgruppen handler om at fortsætte med at forske på deres egen måde, og de er derudover i gang med at se på, om de kan blive en forskningsgruppe, hvor alle medlemmerne er fuldstændig ligestillede.

UDVIKLINGSHÆMNING I HISTORISK KONTEKST

Sweeney & Mitchell (2009) ser på den tidlige udvikling af det, der dengang var kendt som ”pleje af mennesker med mentale mangler” i Storbritannien og Irland. Resultaterne viser, at i begge lande etablerede psykiatere oplæringsprogrammer for sygeplejersker tidligt på trods af, at en model for plejen først blev indført i 1950’erne med formålet at møde behovene hos mennesker med handicap. Sweeney & Mitchell konkluderer, at måden, hvorpå den daværende pleje blev udviklet, har lagt grund til spændinger i forhold til, om omsorgen for mennesker med handicap skal være under disciplinen sygepleje.

Temaet undersøges også af Walmsley & Rolph (2001), som – fra et historisk perspektiv – undersøger debatten, der handler om ligheder og forskelle mellem omsorg for mennesker med udviklingshæmning i henholdsvis institutioner eller i eget hjem.

DISN, UNIVERSITY OF BIRMINGHAM

KORT OM MILJØ

The Department of Disability Inclusion and Special Needs (DISN) er en specialiseret afdeling for forskning samt undervisning om børn og unge med handicap og forskellige behov, som er placeret på University of Birmingham. Afdelingen har omkring 30 forskere og hele 130 ph.d.-studerende – hvoraf nogle er såkaldte ed.d.-studerende (Doctor of Education), som i Storbritannien stort set er på højde med en ph.d. Afdelingen bliver ledet af doktor Linda Watson. De arbejder alle for at fremme inklusion gennem tværfagligt arbejde; afdelingen forsker hovedsageligt i rollerne hos henholdsvis de almindelige skoler og specialskolerne, pædagogik samt uddannelsesmæssige resultater og indsatser.

Ud over den samlede DISN-gruppe har afdelingen også to forskningscentre; The Autism Centre for Education and Research (ACER), som forsker i autisme, og Visual Impairment Centre for Tea-

ching and Research (VICTAR), der forsker inden for børn og unge med synshandicap.

Afdelingen modtager forskningsstøtte fra en bred vifte af offentlige og private instanser; disse er fx SENSE, Guide Dogs og Department for Education and Skills, som omtrent svarer til det danske undervisningsministerium.

TEORI OG METODE

Metodisk gør afdelingen hovedsageligt brug af kvalitative metoder, bl.a. fokusgrupper, individuelle interview, konsultationer med nøglepersoner og casestudier. De kvantitative metoder er eksempelvis spørgeskemaundersøgelser og analyser af data om målgruppen. Forskerne i DISN har en bred række teoretiske tilgange til handicapforskningen og mener, at synergien fra disse forskellige metoder er en styrke.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen indgår eksempelvis i forskningen i et projekt, hvor forskerne laver individuelle interview med et stort antal mennesker med synshandicap for at undersøge deres adgang til arbejdsmarkedet; eller en anden undersøgelse, hvor DISN undersøger læsefærdighederne hos elever med synshandicap.

Centret inddrager også eksperter og forskellige organisationer i forskningen; sidstnævnte kan eksempelvis være lederen af en organisation for førerhunde, som er med i et projekt, der undersøger mobilitet og selvstændighed hos børn med synshandicap. Endelig bliver også forældre til børn med handicap inddraget, hvilket fx sker i undersøgelser, der handler om undervisningen af deres børn.

Idet DISN er en afdeling under The School of Education på universitetet, overrasker det ikke, at en stor del af miljøets forskning handler om undervisning af børn og unge med handicap; derfor er det meste af forskningen også tilsigtet politikere og praktikere på skole- og uddannelsesområdet.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Undervisning af børn med handicap
- Mennesker med synshandicap

- Børn og unge med autisme.

UNDERVISNING AF BØRN MED HANDICAP

Parsons m.fl. (2009) undersøger forældrene til børn med handicap og deres syn på undervisningen af børnene. I modsætning til den dominerende opfattelse af, at der er en bred utilfredshed blandt forældrene, så fandt denne undersøgelse en generel positiv stemning blandt de adspurgte. Forskerne konkluderer, at de positive resultater skaber en velkommen balance i den meget omstridte debat om, hvordan støtten i undervisningen fungerer.

Noget andet viser sig i forhold til hjemmeundervisning af børn med handicap, som er omdrejningspunktet i en anden rapport (Parsons & Lewis, 2009), der stiller spørgsmål til forældre, som har valgt at tage deres barn ud af skolen til fordel for undervisning i hjemmet. Over to tredjedele af de adspurgte identificerede ekskluderende faktorer som årsagen til, at de selv underviser barnet hjemme; disse faktorer er eksempelvis dårlige oplevelser med den offentlige støtte i skolerne og en opfattelse af, at skolerne ikke møder deres barns behov i tilstrækkelig grad. Størstedelen af respondenternes børn var i almindelige skoler, da beslutningen om hjemmeundervisning blev taget.

Porter & Lacey (2008) præsenterer resultaterne fra en undersøgelse, som handler om, hvorvidt behovene hos børn med handicap bliver mødt. Resultaterne viser, at på trods af mangel på adgang til kurser, så har lærerne – på de almindelige skoler – temmelig høj selvtillid og en god følelse af kompetence i forhold til at undervise børn med synshandicap. Forskerne konkluderer dog, at set i forhold til den britiske lovgivning om handicapdiskrimination er det sandsynligvis tid til, at lokale myndigheder strategisk skal overveje placeringen af børn med synshandicap og deres adgang til personale med specialisttræning.

MENNESKER MED SYNSHANDICAP

Temaet er omdrejningspunktet i en stor rapport (Douglas m.fl., 2009), som bl.a. undersøger barrierer for mennesker med synshandicap på arbejdsmarkedet. Resultaterne viser, at 72 pct. af de adspurgte gerne vil arbejde, hvis det kan lade sig gøre; af dem mener over halvdelen, at deres synshandicap er den største barriere for at få et job, og 21 pct. ser mobilitet som en barriere for at komme i beskæftigelse. Af respondenter i arbejde svarer størstedelen, at de er glade for deres arbejde; en del af

denne gruppe svarer, at det er, fordi der er forståelse samt støtte i forhold til deres synshandicap, og handicappet bliver aldrig gjort til et problem.

Pavey m.fl. (2002) ser på mobilitet og behov for selvstændighed hos børn med synshandicap. De finder, at der er brug for sammenhæng mellem støtten til barnets mobilitet og selvstændig uddannelse for børn med synshandicap, idet et barns mobilitet og selvstændighed udvikler sig tæt sammen med barnets uddannelsesmæssige fremskridt. De konkluderer også, at alle børn med synshandicap burde have en basal vurdering for at afgøre, om de har brug for støtte i forhold til deres mobilitet eller for at styrke selvstændigheden.

Afdelingen laver en anden form for forskning inden for temaet i Hill m.fl. (2005), som er en manual i, hvordan man kan bruge en bestemt test (The Neale Analysis of Reading Ability) til at måle læsefærdighederne hos elever med synshandicap i alderen 6-12 år.

BØRN OG UNGE MED AUTISME

Guldborg (2010) sammenfatter resultaterne fra en undersøgelse, som ser på, hvordan man kan udvikle et inkluderende læringsmiljø for børn med autisme. Artiklen konkluderer, at for at kunne udvikle ”god praksis” skal personalet gribe ind i forhold til de unikke behov, som det enkelte barn har; desuden skal personalet samarbejde med forældrene og andre professionelle. Det er også vigtigt, at børnene får direkte undervisning i kommunikation og sprog samt social forståelse og færdigheder.

MacLeod & Green (2009) undersøger erfaringerne fra en af Storbritanniens højere uddannelsesinstitutioner, som har forsøgt at udvikle mere effektive støttemekanismer for deres voksende antal studerende med autisme. Undersøgelsen sker i samarbejde med en specialiseret støtteorganisation, og metodisk benytter forskeren casestudier for at illustrere de komplekse behov, som målgruppen har. Forskeren fandt ud af, at denne model er brugbar i forhold til at muliggøre en bred og individuel støtte til eleverne.

Det er vigtigt for forældre og personale, at de let kan finde nyttige informationer på internettet om autisme; hvorvidt dette kan lade sig gøre, undersøger Waltz (2008) med udgangspunkt i lokale britiske hjemmesider. Resultaterne viser, at websiderne varierer i kvalitet samt brugervenlighed, og artiklen kommer med anbefalinger til, hvad der er vigtigt, for at en webside kan være god.

DISABILITY AND LONG TERM CONDITIONS, NORTHUMBRIA UNIVERSITY

KORT OM MILJØ

Disability and Long Term Conditions Research Programme er, som navnet antyder, et forskningsprogram, der forsker i henholdsvis handicap samt rehabilitering og kroniske sygdomme; programmet ligger under Community, Health and Education Studies Research Centre på Northumbria University. Handicapforskningen fokuserer på mennesker med udviklingshæmning og har som formål at udvikle en bevisbase for forståelse og behandling af mental sundhed samt adfærdsproblemer hos målgruppen. Programmet fokuserer også på familie og omsorgspersoner til mennesker med udviklingshæmning samt inkluderende ydelser. Et sidste fokusområde handler om det at forske i handicap, nemlig The Social Model of Disability, samt deltagende og emancipatoriske tilgange til forskningen. Miljøet prioriterer at udvikle en bevisbase for forståelse af erfaringer og anskuelser hos mennesker med handicap i forhold til deres dagligdag og ydelser. Dette arbejde tager et kritisk, reflekterende standpunkt mod udviklingen af politik, servicesektoren og praktikken på området.

Forskningsprogrammet består af 15 forskere, hvoraf 12 er doktorer og tre professorer; miljøet har i øjeblikket omkring 15 ph.d.-studerende, som forsker i handicap. Programmet modtager bl.a. støtte fra Foundation for People with Learning Disabilities.

TEORI OG METODE

Teoretisk bruger miljøet The Social Model of Disability samt deltagende og emancipatoriske tilgange til handicapforskningen. Af kvantitative metoder i handicapforskningen benyttes indsamling af data om målgruppen, fx i forhold til lovovertrædere med udviklingshæmning og deres vej gennem ydelsessystemet. De kvalitative metoder er bl.a. fokusgrupper.

MÅLGRUPPER I FORSKNINGEN

Målgruppen bliver brugt bl.a. gennem fokusgrupper, hvor forskerne spørger til erfaringer i forhold til ydelser hos unge med udviklingshæmning fra Pakistan og Bangladesh; ligeledes spørges personalet om barrierer for unge med udviklingshæmning. Derudover kan det nævnes, at

forskerne indsamler data om målgruppen, fx om etniske minoriteter med udviklingshæmning og deres adgang til ydelser.

Forskningen er overvejende tilsigtet politikere og praktikere på de respektive områder, der undersøges. Dette gælder også for de to nedenstående temaer, som henholdsvis handler om lovovertrædere, hvor forskningen bl.a. er henvendt til aktører inden for retsvæsenet. I det andet tema retter forskningen sig mod politikere og personale, som beskæftiger sig med mennesker med udviklingshæmning, der har en anden etnisk baggrund end britisk.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Lovovertrædere med udviklingshæmning
- Ydelser til mennesker med udviklingshæmning.

LOVOVERTRÆDERE MED UDVIKLINGSHÆMNING

Temaet bliver bl.a. behandlet af Hogue m.fl., (2007), som ser på følelses- og adfærdsmæssige problemer hos lovovertrædere med udviklingshæmning. Resultaterne viser, at lovovertrædere, som er i pleje, hvor der er høj sikkerhed, scorer højt på en skala, der afspejler fysisk aggression, i forhold til de deltagere, som er i pleje med lav sikring. Der var dog ingen forskel på eksempelvis verbal aggression og hyperaktivitet. Derudover scorer lovovertræderne, som bor i høj grad af sikring, signifikant højere i forhold til depression, lavt selvværd og angst.

Lovovertrædere med udviklingshæmning og deres vej gennem ydelsessystemet er omdrejningspunktet i Wheeler m.fl. (2009), som finder ud af, at 66 pct. af de mennesker med udviklingshæmning, der begår forbrydelser, kommer fra lokalsamfundet, og 40,5 pct. er kvinder. 74 pct. af deltagerne var allerede kendt af de lokale myndigheder, som uddeler ydelser til mennesker med udviklingshæmning.

Samme emne går igen i Lindsay m.fl. (2010), som bl.a. viser, at den største forskel i, hvad de enkelte personer gennem tiden modtog i sociale ydelser, ses hos deltagere, som lever i egen bolig og benytter det almindelige offentlige system, og den mindste forskel findes hos deltagere på sikre behandlingssteder.

YDELSER TIL MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING AF ANDEN ETNISK HERKOMST END BRITISK

Raghavan m.fl. (2005) forsker i temaet ved at se på unge udviklingshæmmede fra Pakistan og Bangladesh, som er bosat i Storbritannien, og deres erfaringer med ydelser. De unge og deres familier oplever signifikante problemer i forhold til at få ydelser; dette sker på grund af sprogbarrierer, mangel på lyst til at få hjælp, opfattelser af familiens rolle samt mangel på viden og opmærksomhed på, hvilke ydelser der er tilgængelige. Familier, der får hjælp fra en kontaktperson, har signifikant mere kontakt med en bredere række af ydelser og får et mere positivt resultat end de, der ikke har kontakt med personalet. Raghavan & Waseem (2007) ser på unge med udviklingshæmning fra Sydasien, som er bosat i Storbritannien, og deres erfaringer med ydelserne. Miljøet forsker også i, hvordan man kan forbedre adgangen til ydelserne for etniske minoriteter (Raghavan, 2009).

CENTRE OF DISABILITY RESEARCH (CEDR), LANCASTER UNIVERSITY

KORT OM MILJØET

Centre of Disability Research er et center ved Lancaster University for forskning og undervisning om handicap samt om diskrimination overfor mennesker med handicap. Det meste af CeDR's forskning handler om mennesker med udviklingshæmning, men centret har også produceret rapporter om mennesker med mobilitetshandicap, døve og andre handicapgrupper, ligesom centret har set på handicap og længerevarende sygdom i almindelighed. Endvidere har CeDR beskæftiget sig med problematikken om køn og handicap.

Centret er bemandet med 12 forskere, hvoraf fire er professorer. Da de også forsker i andre emner, og desuden underviser, svarer det måske til fire årsværk handicapforskning. Hjemmesiden omtaler ph.d.-studerende, som forsker i handicap ved centret, men angiver ikke noget tal. Flere af centrets projekter er finansieret af Mencap, en stor velgørenhedsorganisation, der arbejder med mennesker med udviklingshæmning og deres familier og plejere. Mencap arbejder for lige rettigheder, samt etablerer beskæftigelse, aktiviteter, og anden form for støtte til mennesker med udviklingshæmning.

TEORI OG METODE

CeDR benytter mange former for teori og metode, fra The Social Model of Disability og narrativ metode over aktionsforskning til demografiske og andre kvantitative metoder, fx til outcome måling i social service. Forskerstaben er tværfagligt sammensat og repræsenterer så forskellige fag som sociologi, psykologi, disability studies, naturvidenskaber, sundhedsvidenskab, kriminologi og jura. Tilsammen dækker CeDR's forskere alle former for metoder og teorier på det samfundsvidenskabelige og sundhedsvidenskabelige område. CeDR's forskere dækker også hele feltet fra den mest engagerede til den mest neutrale tilgang til emnet.

MÅLGRUPPEN I FORSKNINGEN

En stor del af CeDR's forskning er kvantitativ, og i denne har hverken mennesker med handicap eller personalegrupper, der arbejder med mennesker med handicap, nogen aktiv rolle.

I centrets aktionsforskning, kvalitative interview og i forskning med narrative metoder kommer målgrupperne derimod mere direkte til orde. CeDR's projekter kombinerer ofte kvantitative og kvalitative metoder, men der er også en del eksempler på, at kvantitative metoder står alene.

TEMAER FOR FORSKNINGEN

- Mennesker med udviklingshæmning
- Udviklingen i behov på området udviklingshæmning.

MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING

"Valuing People Now" er et led i den store britiske satsning på området udviklingshæmning, Valuing People, som blev søsat i 2001. Valuing People Now markerer overgangen til en ny fase af programmet, hvor der opstilles en række prioriteringer. CeDR har foretaget en evaluering af Valuing People Now (Hatton et al., 2008). De enkelte prioriteringer bliver evalueret af mennesker med udviklingshæmning, familiemedlemmer, professionelle og repræsentanter for forskellige organisationer. Til den første af disse grupper benyttes easy read questionnaires.

Der blev både foretaget en kvantitativ analyse af svarene og en kvalitativ analyse af de kommentarer, som respondenterne kunne skrive i forbindelse med deres besvarelser. Rapporten benytter et trafiklyssystem,

således at svar der udtrykker stor tilfredshed, rapporteres med grønt, svar der udtrykker lidt mindre tilfredshed med gult, og svar der udtrykker endnu mindre tilfredshed rapporteres med rødt.

UDVIKLINGEN I BEHOV PÅ OMRÅDET UDVIKLINGSHÆMNING

CeDR har foretaget en række fortrinsvis demografiske og beskrivende statistiske analyser af antallet af mennesker med udviklingshæmning i England finansieret af Mencap og Learning Disabilities Coalition. Et eksempel er Emersom & Hatton (2008), som foretager en fremskrivning af behovet for sociale services for mennesker med udviklingshæmning i England. Fremskrivningen bygger på opgørelser af antal børn med behov for specialundervisning, resultater om dødeligheden for disse børn, samt køns- og aldersprofiler for brugere af sociale services. På baggrund af disse ting vises det, at brugen af social service vil stige ganske hastigt i løbet af de kommende 15 år.

NETVÆRK OG FORENINGER

De netværk og foreninger, som præsenteres, er:

- Rehabiliteringsforum
- FORSA samt FORSA Norden
- Nordic Network on Disability Research, NNDR
- Network N-CORP ved Umeås Universitet, Sverige
- Nationalt netværk for handicapforskning, Sverige
- HAREC, Centrum for handicap- og rehabiliteringsforskning i Syd-sverige
- Centrum för forskning om funktionshinder (CFF), Uppsalas Universitet.
- Handicapforskning i Väst
- ANED

REHABILITERINGSFORUM

Rehabiliteringsforum Danmark sætter fokus på rehabilitering af mennesker med handicap samt skaber forum for debat og inspiration for fagfolk og brugere. Blandt andet afholder Rehabiliteringsforum en konference ca. en gang årligt. Formålet for Rehabiliteringsforum Danmark er:

- At skabe netværk til udvikling af rehabilitering i Danmark
- At rehabiliteringstilbud i Danmark forbedres
- At varetage dansk medlemskab af Rehabilitation International.

Rehabiliteringsforums vision tager udgangspunkt i Hvidbogen ”Rehabilitering i Danmark”, hvor rehabilitering defineres således:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgernes hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

- Formanden for Rehabiliteringsforum Danmark er Gunner Gamborg, landsformand for Ergoterapeutforeningen.

Flere oplysninger kan findes på Rehabiliteringsforums hjemmeside: <http://www.rehabiliteringsforum.dk/>

FORSA NORDEN SAMT I DANMARK

FORSA NORDEN

FORSA blev etableret i Sverige i 1985. FORSA-Sverige udgiver tidsskriftet ”SocialVetenskaplig Tidsskrift”. I 1997 etablerede Norge et FORSA, og i 1998 kom Finland til. I Danmark blev FORSA etableret i 1999, og endelig har Island i 2002 etableret et FORSA. Der er med FORSA Norden et grundlag for samarbejde mellem fem foreninger i fem lande.

FORSA DANMARK

FORSA i Danmark er et mødested for forskere, praktikere og undervisere, som interesserer sig for forskning og udvikling i socialt arbejde. Foreningens formål er:

- At fremme forskning og udvikling i socialt arbejde

- At forbedre vilkårene for forskning og forskeruddannelse i socialt arbejde
- At arbejde for formidling af viden, erfaringer og resultater mellem forskning, uddannelses- og udviklingsmiljøer og socialt arbejdes praksis
- At arbejde for publicering og anden formidling af forskning i socialt arbejde
- At fremme internationalt samarbejde omkring forskning og udvikling i socialt arbejde.

En gang om året afholder foreningen årsmøde og generalforsamling. Her sættes centrale temaer inden for socialt arbejde på dagsordenen. Hvert andet år afholder FORSA Norden en konference i et af landene. Derudover igangsætter FORSA forskellige typer af arrangementer, som ofte bygger på et lokalt engagement. Alle FORSA's aktiviteter har fokus på temaer om socialt arbejde, det kan være samarbejds møder, fyraftens møder, oplæg, konferencer, temadage etc.

NORDIC NETWORK ON DISABILITY RESEARCH (NNDR)

Dette er et nordisk netværk for tværvideenskabelig handicapforskning med et socialvidenskabeligt perspektiv. Netværket blev etableret i 1997 og er et forum for at mødes, præsentere og diskutere forskning om funktionsnedsættelse og handicap.

Det nordiske netværk udgiver et videnskabeligt tidsskrift om handicapforskning, "Scandinavian Journal of Disability Research". Tidsskriftet udgives tre gange årligt og præsenterer forskning om emnerne: pædagogik, historie, antropologi, psykologi, sociologi, jura, økonomi, filosofi og socialmedicin.

NETWORK N-CORP VED UMEÅS UNIVERSITET, SVERIGE

Netværket N-Corp er et forskningsprojekt, som ledes af Björn Blom, professor i socialt arbejde. Formålet med netværket er at igangsætte og koordinere komparativ forskning af socialt arbejde i fem deltagerlande. Forskningen vil primært blive formidlet i projektet: "How Do Social

Workers and Doctors Use Knowledge in Practice? A Comparison Between Two Professions”.

Netværket er essentielt i forhold til at kunne foretage komparativ forskning på europæisk plan. Følgende organisationer/lande deltager i netværket:

- Faculty of Social Sciences and History, Volda University College
- Department of Public Health and Clinical Medicine, Umeå University
- Department of Sociology, Social Work and Organisation, Aalborg University
- Danish Institute of Governmental Research (AKF), Copenhagen
- Department of Social Policy, University of Helsinki
- Department of Social work, University of Iceland
- Department of Family Medicine, University of Iceland
- Department of Health and Social Science, Lillehammer University College
- Centre for the Study of Professions (CSP), Oslo University College
- Department of Social Work, Institute of Sociology, University of Silesia
- UEL Business School, University of East London
- Department of Governance & Social Sciences, Katowice University of Economics.

NATIONALT NETVÆRK FOR HANDICAPFORSKNING, SVERIGE

Netværket blev etableret i midten af 1990'erne og består af omkring 150 forskere inden for handicap og funktionsnedsættelse fra både højskoler og universiteter i Sverige. Netværket mødes en til to gange årligt, hvor man bl.a. informerer hinanden om handicapforskningen og diskuterer forskning og forskningspolitik. Netværket har et antal arbejdsgrupper for spørgsmål som forskningsudvikling samt grundforskning, forskningsseminarer, policy spørgsmål, samarbejde med handicaporganisationer og praksis.

HAREC – CENTRUM FOR HANDICAP- OG REHABILITERINGSFORSKNING

HAREC – Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning er et forskningsmiljø tilknyttet Lunds Universitet i samarbejde med Linnéuniversitetet (tidligere Växjö's Universitet), Sveriges Lantbruksuniversitet Alnarp, Malmö Högskola og Högskolan i Kristianstad med omkring 80.000 forskere og studerende. Forskningsmiljøet blev dannet i 1997 med det formål at fremme, udvikle og samordne videnskabelige indsatser på handicapområdet og ikke mindst udbrede forskningen til brugere og andre interesserede, hvilket sker i samarbejde med ledende handicaporganisationer (HAREC, 2011 a). Handicap- og rehabiliteringsforskningen spænder over et bredt spektrum af forskningsfelter, som sammenkobler viden fra samfundsvidenskabelige orienteringer med fagområder som jura og sociologi til naturvidenskabelige perspektiver repræsenteret ved fagområder som medicin, sygepleje, teknik med videre. HAREC ledes af en bestyrelse med repræsentanter fra forskellige fakultetsområder, og samtlige højskolor og universiteter er repræsenteret (HAREC, 2011b).

Forskningen indeholder oftest et udviklingsperspektiv for mennesker med nedsat funktionsevne. Dette sker på flere forskellige måder, eksempelvis ved at medvirke i seminarer og kurser på basis og forskerniveau, hvorved der kommer fokus på handicapområdet, samtidig med at forskningsresultaterne udbredes til brugere. Derudover tillægges den tætte kontakt til forskellige handicaporganisationer og den offentlige forvaltning, som indgår i et brugerpanel, stor betydning. Ydermere arbejder HAREC ligeledes for at fremme handicapforskningen ved at rekruttere yngre forskere til området samt med at øge de eksterne forskningsmidler til universiteter og højskolor i Sydsverige.

SVENSKT NÄTVERK FÖR ARBETSLIVSFORSKNING OCH FUNKTIONSHINDER (SNOFA)

Netværket er under HAREC og har som formål at bryde med de traditionelle videnskabelige grænser for at fremme forskningen på området. Netværket er nationalt og er for forskere og forskningsstuderende. Netværket skal informere om lokale og regionale initiativer i forhold til arbejdsliv og funktionsnedsættelser både forskere imellem og mellem forskerne (handicappørelsen) og andre interesserede.

CENTRUM FÖR FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER, UPPSALAS UNIVERSITET

Centrum for Forskning om Funktionshinder (CFF) hed tidligere Centrum för handikappforskning (CHF), men ændrede navn i 2009. CFF er et netværk for handicapforskere fra flere forskellige fagdiscipliner ved Uppsalas Universitet. Dertil er CFF en platform for samarbejdet mellem Uppsalas Universitet og det omgivende samfund.

CFF er særlig ansvarlig for formidlingen af information om forskning på handicapområdet og desuden ansvarlig for at koordinere visse samarbejdsprojekter.

CFF's mål er at stimulere til en langsigtet opbygning af kapacitet inden for handicapområdet via udveksling af informationer mellem lærere, forskere og ph.d.-studerende samt interessenter uden for universitetet.

Med henblik på at præsentere og sprede viden om forskningsprojekter og -resultater på handicapområdet arrangerer CFF flere forskellige foredrag om handicapforskning på Uppsalas Universitet samt nationale konferencer. Dertil udgives tidsskriftet "Forskning om funktionshinder", som præsenterer den svenske forskning på handicapområdet.

CFF's aktiviteter finansieres primært af bidrag fra Forskningsrådet for Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS), men også af Norrbacka-Eugeniastiftelsen, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond og Stiftelsen Sävstaholm.

HANDICAPPFORSKNING I VÄST

Handicappforskning i Väst er et netværk i Vestsverige, som blev etableret i 2003. Netværket består af Göteborgs Universitet, Chalmers, högskolorna i Trollhättan-Uddevalla og Halmstad samt Nordiska Hälsovårdshögskolan, Västra Götalands Kommune, handicaporganisationer samt Specialpedagogiska instituttet.

Netværket har til formål at fremme samarbejdet og vidensudbyttet mellem brugere, forskere og ansatte i forskellige organisationer. Netværket arrangerer konferencer og seminarer samt kurser om forskning.

Endelig udvikler de forskningsstrategier for handicapforskningen i Vest-sverige.

ANED

ANED er et netværk som er etableret i forbindelse med et EU-projekt af samme navn, som universitetet i Leeds i samarbejde med konsulentvirksomheden Human European Consultancy i Utrecht har foretaget i årene 2008-2011, og som fortsætter for årene 2012-2014. ANED har deltagere fra alle EU og EØS landene. Fra Danmark deltager Steen Bengtsson, fra Norge Jan Tøssebro, fra Sverige Bert Danermark, og fra Storbritannien Mark Priestley.

Formålet med ANED er at indsamle et materiale om handicap-politik og forskning der belyser denne i EU og EØS landene. Alle materialer er tilgængelige på ANED's hjemmeside. For mange af de deltagende lande er de den bedste kilde til oplysning om handicappolitikken, og de er i alle tilfælde den bedste kilde til sammenligning af handicappolitik i landene eller i en del af dem.

I den kommende periode er det tanken, at ANED skal skabe et "online monitoring tool" som kan benyttes til at vurdere, i hvilken grad de pågældende lande lever op til FN's konvention om rettigheder for mennesker med handicap.

TIDSSKRIFTER

TIDSSKRIFTER, SOM BENYTTES

Den litteraturliste, der publiceres samtidig med denne oversigt, indeholder nyere arbejder fra de større forskningssteder på handicapområdet. 302 af disse er artikler. De spreder sig over i alt 166 forskellige tidsskrifter. 18 af disse tidsskrifter har hver fire eller flere af de 302 artikler, og disse 18 tidsskrifter indeholder i alt 124 af artiklerne. De øvrige 178 artikler spreder sig ud over de sidste 147 tidsskrifter. 118 af disse tidsskrifter har kun været benyttet en enkelt gang hver.

De tidsskrifter, der har været benyttet mest, er de *generelle* tidsskrifter Disability & Society med 18 artikler og Scandinavian Journal of Disability Research med 14 artikler. (Tidsskriftet Alter, som har en lignende profil, er så nyt, at det endnu kun er repræsenteret ved en enkelt artikel).

Dernæst kommer de *medicinske* tidsskrifter: Ugeskrift for Læger med ni artikler, Developmental Medicine & Child Neurology og European Journal of Speech Neurology med hver otte artikler samt Brain Injury med fire. Der er endvidere et antal tidsskrifter, som handler om enkelte diagnoser, Multiple Sclerosis er med tre artikler det mest benyttede.

På tredjepladsen har vi tidsskrifter om *kommunikation og specialpædagogik*: International Journal of Language and Communication Disorders med syv, International Journal of Inclusive Education, Acta Paedagogica Scandinavia med seks. Her kan man også placere Journal of Intellectual Disability Research med seks artikler, Journal of Intellectual Disabilities med tre, Journal of Learning Disabilities med tre, samt Research in Developmental Disabilities med tre artikler.

På fjerdepladsen finder vi de to mest benyttede tidsskrifter om *rehabilitering*: Disability & Rehabilitation har syv artikler, mens Journal of Rehabilitation Medicine har fem artikler. Neuropsychological Rehabilitation har fire artikler. Et antal artikler spredt sig over flere andre tidsskrifter om rehabilitering.

På området *handicappolitik, socialpolitik og lignende* finder vi, at to skandinaviskeprogede tidsskrifter er benyttet regelmæssigt: det norske Tidsskrift for Velferdsforskning med fem artikler og det danske AKF nyt med seks. Vi har fundet flere andre tidsskrifter på dette felt, og af disse har Social Policy & Administration to af de fundne artikler, mens de øvrige kun har en hver.

Det mest bemærkelsesværdige ved tidsskriftlisten er imidlertid, at kun godt en tredjedel af artiklerne er bragt i tidsskrifter, der regelmæssigt indeholder skandinavisk og britisk handicapforskning. De øvrige to tredjedele af artiklerne spredt sig ud på en måde, som i hvert fald ikke tegner billedet af et sammenhængende miljø for handicapforskning. Det illustrerer den mangel på samling, vi i øvrigt har set i denne oversigt.

På nedenstående liste over tidsskrifter angiver tallet, hvor mange artikler den omtalte litteraturliste har fra pågældende tidsskrift. Derefter gives en kort karakteristik af de tre generelle tidsskrifter.

LISTE OVER TIDSSKRIFTER

Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities: 2

Advances in Mental Health and Learning Disabilities: 1

Advances in physiotherapy: 1

AIDS Care: 1

AKF-nyt: 6

Allt om Hjälpmedel: 1

Alter – The European Journal of Disability Research: 1

American Annals of the Deaf: 2
 American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities: 1
 Annus Socialis: 1
 Autismebladet: 1
 BMC Musculoskeletal Disorders: 1
 BMJ (Clinical research ed): 1
 Brain Injury Source: 2
 Brain Injury: 4
 British Journal of Learning Disabilities: 4
 British Journal of Social Work: 2
 British Journal of Sociology of Education: 1
 British Journal of Visual Impairment: 1
 Child: Care Health and Development: 2
 Child Language Teaching and Therapy: 1
 Clinical Respiratory Journal: 1
 Community Mental Health Journal: 1
 Criminal Justice and Behavior: 1
 Criminal Behaviour and Mental Health: 1
 Dagens Medicin: 1
 Danish Medical Bulletin: 1
 Developmental Neurorehabilitation: 1
 Developmental Medicine and Child Neurology: 8
 Developmental Review: 1
 Disability and Rehabilitation: 7
 Disability & Society: 18
 Disability compliance for higher education: 1
 Discourse Studies: 1
 Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education: 1
 Educare: 1
 Embla: 2
 Epidemiologia e psichiatria sociale: 1
 Epilepsy Professional: 1
 Epilepsy and Behavior: 1
 European Journal of Paediatric Neurology: 2
 European Brain Injury Questionnaire Studies Acta Neuropsychologica: 1
 European Journal of Behavior Analysis: 2
 European Journal of Education: 1
 European Journal of Neurology: 1

European Journal of Oral Science: 2
European Journal of Pain: 1
European Journal of Social Security: 1
European Journal of Special Needs Education: 8
Folkeskolen: 1
Gesprächsforschung: 1
Health & Social Care in the Community: 2
Hjælpe midlet: 1
Impact: 1
International Journal of Law and Psychiatry: 1
International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology: 1
International Medical Science Journal: 1
International History of Nursing Journal: 1
International Journal of Audiology: 1
International Journal of Disability, Development and Education: 1
International Journal of Health Geographics: 1
International Journal of Inclusive Education: 6
International Journal of Language and Communication Disorders: 7
International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology: 2
International Journal of Psychology: 2
International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being: 1
International Journal of Self-care and Self-help: 1
International Journal of Therapy and Rehabilitation: 1
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: 4
Journal of Clinical Epidemiology: 1
Journal of Clinical Nursing: 1
Journal of Communication Matters: 1
Journal of Forensic Psychiatry & Psychology: 3
Journal of Intellectual Disability Research: 6
Journal of Intellectual Disabilities: 3
Journal of Interactional Research in Communication Disorders: 2
Journal of International Development: 1
Journal of Learning Disabilities: 3
Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour: 1
Journal of Medical Ethics: 1
Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry: 1
Journal of Oral Science: 1
Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy: 1

Journal of Psychology: 1
Journal of Rehabilitation Medicine: 5
Journal of Research in Special Educational Needs: 1
Journal of Visual Impairment and Blindness: 1
Kommunal rapport: 1
La nouvelle revue d l'adaptation et de la scolarisation: 1
Lancet: 1
Learning Disability Practice: 2
Learning Disability Today: 1
Learning environments research: 1
Locus: 1
Mandat: 1
Medical Teacher: 1
Mental Retardation: 2
MPL: 1
Multiple Sclerosis: 3
Månedsskrift for Praktisk Lægegerning: 1
Neurology: 1
Neuropsychological Rehabilitation: 4
Nordisk Administrativt Tidsskrift: 1
Nordisk sosialt arbeid: 1
Nordisk Tidsskrift for Spesialpedagogikk: 4
Nordisk tidsskrift för hörsel- och dövundervisning: 1
Nordiske Udkast – Journal for Critical Social Science: 1
Norsk pedagogisk tidsskrift: 1
Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift: 1
Norwegian Journal of Geographics: 1
NTD – Nordisk tidsskrift för hörsel och dövundervisning: 1
Nurse Education in Practice: 1
Nurse Education Today: 1
Nursing Times Research: 1
Nydanske Studier og Almen Kommunikationsteori: 1
Occupational Therapy International: 1
Oral History: 1
Paediatrics and Child Health: 1
Pedagogisk Forskning i Sverige: 1
Policy and politics: 1
Population: 1

Psychology, Crime & Law: 1
 Public Money & Management: 1
 Qualitative Health Research: 1
 Reading and Writing: 1
 Refleksion: 1
 Rehabiliteringsmagasinet Bris: 1
 Research in Developmental Disabilities: 3
 Samfunnsøkonomen: 1
 Scandinavian Journal of Primary Health Care: 1
 Scandinavian Journal of Caring Sciences: 1
 Scandinavian Journal of Disability Research: 14
 Scandinavian Journal of Educational Research: 1
 Scandinavian Journal of History: 1
 Scandinavian Journal of Occupational Therapy: 2
 Scandinavian Journal of Public Health: 3
 Schola – Tidsskrift for utdanning: 1
 Seizure: 1
 Sexuality Research & Social Policy: 1
 Skolepsykologi: 2
 Social Policy & Administration: 2
 Socialmedicinsk tidsskrift: 1
 Sociology of Health and Illness: 2
 Sociology: 2
 Sosiologi i dag: 1
 Specialpædagogik: 1
 Spine Line: 1
 Sygeplejersken: 3
 Synspunkt (Norsk pædagogisk tidsskrift): 1
 Svenska barnmorskeförbundets tidsskrift: 1
 Talking Sense: 1
 Technology and Disability: 2
 The Psychologist: 1
 Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund: 1
 Tidsskrift for psykisk helsearbeid: 1
 Tidsskrift for Velferdsforskning: 5
 Tidsskriftet Specialpædagogik: 1
 Torture: 1
 Udvikling: tidsskrift om udviklingshæmmede: 1

Ugeskrift for læger: 9
Utbildning och demokrati: 1
Velferd: 1
Visual Impairment Research: 1
Western Journal of Nursing Research: 1

DE TRE GENERELLE TIDSSKRIFTER

De tre tidsskrifter, som omtales her, publicerer videnskabelige artikler om sociale aspekter ved handicap.

Det engelske *Disability & Society* (ISSN 0968-7599) udgives af Taylor & Francis, UK, og er nu i sin 26. årgang. Redaktør er Michele Moore, School of Education, University of Sheffield. Med sig har han en consulting and founding editor (Len Barton), en review editor, en current issues editor og syv executive editors (alle fra UK). Desuden er der 16 overseas editors (seks fra ikke-engelsktalende lande) og 51 editors (alle fra UK).

Målet med *Disability & Society* angives således: *Disability & Society is an international journal providing a focus for debate about such issues as human rights, discrimination, definitions, policy and practices. It appears a background of change in the way in which disability is viewed and responded to. Definitions of disability are more readily acknowledged to be relative; segregated approaches are seen as inadequate and unacceptable – placing greater emphasis on community care and inclusion. However, policy intentions may not have the desired effects on the realities of everyday practices and policy changes themselves may be merely cosmetic, or appropriate but unfounded. The Journal publishes articles that represent a wide range of perspectives including the importance of the voices of disabled people.*

Disability & Society udkommer med syv numre om året, tilsammen ca. 950 sider (ca. 125 s. pr. nummer). Tidsskriftet publicerer korte oversigter over Doctoral theses og kortere artikler (Letters, Current issues og Student perspectives), mens hovedindholdet er videnskabelige artikler, som gennemgår almindelig peer-review-procedure. Hvert nummer indeholder 7-9 artikler, normalt på 12-14 sider. Artikler baseret på kvantitative analyser forekommer, men er sjældne.

Tidsskriftet har stor spredning i temaer, som behandles – arbejdsmarked, eksklusion, tekniske hjælpemidler, brug af kunst og fotografi, lægmands opfattelse af autisme, adgang til uddannelse, mestrings i

skolen, handicap i børnelitteratur, kritisk syn på Asperger-diagnosen, handicap og demokrati, børns opfattelse af handicap, behov for omsorg og hjælp, selvstændigt liv, handicaporganisationer, blinde og svagsynedes oplevelse af teater er nogle temaer fra de senere numre.

Bidragyderne kommer fra hele verden (inklusive Canada, USA, Australien, New Zealand og Skandinavien). I flere numre er bidrag fra UK klart i mindretal. Flere forfattere publicerer naturligt nok i alle de tre tidsskrifter, som er omtalt her. Specielt er overlappet mellem *Disability & Society* og SJDR tydeligt.

Disability & Society har et faglig godt rygte og er kendt for at være en stærk tilhænger af den sociale model. Det sidste kan vel læses af tidsskriftets programmerklæring, som er gengivet ovenfor. Det ligger uden for denne oversigt at vurdere, hvor stærkt gennemslag denne programmerklæring faktisk har på udvælgelse af artikler til publicering. Ligeledes ligger en nærmere kvalitetsvurdering af de publicerede artikler uden for denne oversigts format.

SJDR – Scandinavian Journal of Disability Research (ISSN 1501-7419) udgives også af Taylor & Francis, UK. SJDR er nu i sin 13. årgang. Redaktører er John Eriksen og Janikke Solstad Vedeler, NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo. Book review editor er Antti Teittinen, Finnish Association of Intellectual and Developmental Disabilities. SJDR har 30 consulting editors fra hele verden (undtagen Latinamerika), men med de fleste fra Vesteuropa og engelsksprogede lande. SJDR blev etableret og ejes af NNDR – Nordic Network of Disability Research, og styrelsen i NNDR (to fra hvert af de nordiske landene) er også styrelse for SJDR. Denne styrelse udnævner redaktørerne (for en periode på tre år), et job, som hidtil har alterneteret mellem Sverige og Norge. SJDR er nu et medlemstidsskrift for NNDR.

Ifølge omslagssiden er SJDR en *international peer-reviewed journal aiming to disseminate leading social research on disability. The journal's defining characteristic is a focus on the relation between persons with disabilities and their environments, it is multi-disciplinary in scope incorporating research from a variety of perspectives including: Educational, Sociological, Socio-psychological, Historical, Legal, Economical and Social-medical.*

SJDR udkommer med fire numre om året på tilsammen ca. 325 sider (ca. 75 s. pr. standardnummer), i samme format som *Disability & Society*. Hvert nummer indeholder 4-5 artikler (normalt 12-16 sider) og en

(evt. to) boganmeldelser. De fleste artikler er baseret på kvalitative metoder, men indslaget af kvantitative analyser er efterhånden betydeligt.

Spredningen på temaer, som behandles, kan belyses fra de sidste numre: Brugen af metaforer i specialundervisning, krop og politik, hukommelse og udviklingshæmning, akademisering af fysioterapien, arbejde for udviklingshæmmede, arbejde for handicappede i Norge og UK, hverdagsliv hos personer med sindslidelse, lovgivning om brug af tvangslove om udviklingshæmmede, massagebehandling af personer med alvorlig udviklingshæmning, barndomsoplevelser og mental sundhed hos voksne døve, vurdering af botilbudsløsninger for autister, vejen ind i arbejdslivet for bevægelseshæmmede, historien om udviklingshæmmede, fysisk handicappede og arbejde, aktivitetstiltag og handicap.

Flertallet af bidragsyderne kommer fra de nordiske lande, men også fra UK, USA, Holland og fra lande uden for Europa. Som nævnt ovenfor, finder vi i flere tilfælde samme bidragsydere som i *Disability & Society*.

SJDR holder et højt fagligt niveau. Alle artikler vurderes af mindst to internationale forskere inden for handicapforskning i en anonym proces. Tidsskriftet har en åben politik både fagligt og metodisk. Det betyder bl.a., at man kan finde artikler fra medicinsk sociologi og artikler baseret på rigorøse kvantitative metoder.

ALTER – European Journal of Disability Research/Journal Européen de recherche sur le handicap (ISSN 1875-0672) udgives af Elsevier Masson. Tidsskriftet er nu i sin 5. årgang. Redaktør er Henry-Jacques Stiker, Directeur de recherche, Paris VII-Jussieu. Editorial board har 32 medlemmer fra Europa, USA og Canada.

Ifølge hjemmesiden er ALTER a peer-reviewed European journal which looks at disability and its variations. It is aimed at everyone who is involved or interested in this field. ALTER is an emblematic Latin word for all forms of difference, leaving open the question of their nature and expression.

An inter-disciplinary journal. First and foremost, interdisciplinarity means remaining open to all human and social sciences: sociology, anthropology, psychology, psychoanalysis, history, demography, epidemiology, economics, law, etc. It also means a connection between the different forms of knowledge – academic and fundamental – applied and relating to the experience of disability.

A cross-disciplinary journal. Research on disability and its variations constitutes a transversal axis which opens the review up to a multitude of approaches and problematics. It covers matters ranging from the individual to the environment, from

impairment to participation, from discrimination to the exercise of citizenship. ALTER looks at all the questions examined in human and social sciences, be they social, economic, political or health related.

A European journal. The European dimension means having a multicultural outlook; it means well-argued comparisons and useful scientific controversies that go beyond national boundaries.

ALTER udkommer med fire numre om året med tilsammen ca. 350 sider. Nr. 1 i år indeholdt en editorial samt fire artikler på 6 til 11 sider, alle på engelsk, en key text på tre sider på fransk og tre boganmeldelser på engelsk eller fransk (2). Sidste nr. var et specialnummer om disability og "the capability approach" (Amartya Sen/Martha Nussbaum m.fl.), med en editorial og fem artikler (deraf en på fransk) på 13-18 sider, samt en kort key text og to boganmeldelser (på fransk), i alt 93 sider. Et tidligere nummer var koncentreret om arvelighed og prænatal medicin. ALTER har haft flere specialnumre. De tre sidste numre var specialnumre: Hommage a Nicole Diederich / Homage to Nicole Diederich, Current Trends and Development in Global Disability Research / Mondialisation et recherche sur le handicap : courants actuels og Ageing, Technology and the Home: Researching new care configurations / Vieillesse et technologies : recherches sur les nouvelles configurations du soin a domicile. ALTER adskiller sig altså fra *SJDR* og *Disability & Society*, som kun har specialnumre indimellem. Som det fremgår, publiceres bidragene på engelsk eller fransk.

Bidragyderne til ALTER kommer fra Frankrig og andre fransktalende lande, men også fra UK, England, m.m. Tematisk overlapper ALTER med de to andre tidsskrifter, men dækker til dels andre temaer end *Disability & Society*. En lidt større del af artiklerne anvender kvantitative metoder. Artiklerne er peer-reviewed.

LITTERATUROVERSIGT

Samtidig med denne forskningsoversigt har vi udarbejdet en omfattende litteraturoversigt over handicapforskningen i Skandinavien og Storbritannien med udgangspunkt i de omtalte forskningssteder. Listen omfatter dog ikke blot litteratur, der er produceret de pågældende steder, men i et vist omfang også andre publikationer.

Denne omfattende litteraturoversigt bliver ikke trykt, men er i stedet tilgængelig i en elektronisk version, da dette giver mulighed for forskellige søgefunktioner i forhold til litteraturen. Således giver den elektroniske version mulighed for, at man kan søge på tværs af miljøer, teori, metoder, emner m.m. og på denne vis finde relevant litteratur. Den omfattende litteraturoversigt ligger i programmet Reference Manager, som er et referencehåndteringsprogram.

Den litteraturliste, som afslutter denne rapport, omfatter blot de publikationer, som er omtalt i rapporten.

TEMAER I HANDICAPFORSKNINGEN

Den omfattende litteraturoversigt er udarbejdet med udgangspunkt i de 45 forskningssteder i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien, der er identificeret i rapporten.

På de 45 forskningssteder har vi nævnt over 77 temaer, som de pågældende institutioner har forsket i. Vi har ledt efter de vigtigste forskningstemaer på det enkelte sted. Der er en del dubletter, og der er også en del tilfælde, hvor der benyttes forskellige titler på temaer, men indholdet er meget nær ved at være det samme.

De 77 temaer kan grupperes i fem store grupper: Mennesker med handicap (19), samfundsdeltagelse (12), velfærdsydelser og handicappolitik (20), beskæftigelse og uddannelse (13) og kommunikation, mobilitet og funktionsevne (14). Kun få af temaerne falder uden for disse fem grupper: Tre temaer handler om metoder, herunder inddragelse af mennesker med handicap i forskningen, to om mennesker med handicap i u-lande, og et par temaer lader sig ikke gruppere.

MENNESKER MED HANDICAP OG SAMFUNDSDELTAGELSE

Den førstnævnte gruppering omfatter emnerne:

- Mennesker med handicap
- Handicappedes levkår
- Børn med handicap
- Unge med handicap
- Ældre med handicap
- Aldring
- Pårørende til mennesker med handicap.

Den anden nævnte gruppering omfatter emnerne:

- Handicappede menneskers samfundsdeltagelse
- Inklusion i samfundet
- Selvstændighed og dagligdag.

Umiddelbart lyder det, som om den første gruppes emner blot dækker over beskrivelsen af gruppen af mennesker med handicap, mens den anden går lidt videre. Ser man imidlertid på, hvad der reelt ligger i emnerne, bliver forskellen mindre. Det, man interesserer sig for ved gruppen af mennesker med handicap og deres levkår, har typisk noget at gøre med, om de deltager lige så meget som andre mennesker i forskellige sammenhænge, og om de reelt har de samme muligheder.

Emnet samfundsdeltagelse er centralt i forhold til handicappolitikken, fordi den netop drejer sig om at give mennesker med handicap de samme muligheder for at deltage i samfundslivet som andre mennesker. Det er formentlig baggrunden for, at disse to grupper emner med til sammen 31 temaer klart er det område, der fylder mest i handicapforskningen i Skandinavien og Storbritannien.

Selvom mennesker med handicap og samfundsdeltagelse bliver studeret så mange steder, er beskrivelsen af gruppen hverken særlig præcis eller detaljeret. Der findes ikke registrering af mennesker med handicap i nogen lande, men der er data om grupper med handicaprelaterede ydelser som fx førtidspension. Disse er imidlertid kun i ubetydeligt omfang blevet udnyttet til at sige noget om mennesker med handicap.

I alle landene findes der surveyundersøgelser af tilfældigt udvalgte voksne mennesker med omkring 10.000 respondenter, hvor der spørges om handicap, men kun i Norge og Danmark udnyttes disse i næneværdigt omfang i handicapforskningen. I Sverige foretages de af Statens Folkhälsoinstitut i Östersund i Jemteland (Arnhof, 2008). Beskrivelsen af børn med handicap hviler i de fleste tilfælde på mindre udvalg af børn med handicap, og i de fleste tilfælde er børnene med handicap operationelt defineret som modtagere af handicapydelse.

Det kan næppe undre, at man finder, at mennesker med handicap deltager mindre end andre mennesker på alle felter, både i samfundsliv og i nære sociale relationer og selv i forhold til den nære familie. Det gælder også for børn med handicap, at de har færre muligheder, og også, at de har betydelig færre sociale relationer til andre børn, sammenlignet med børn uden handicap. Det er værd at bemærke, at ingen af landene har undersøgelser, der gør det muligt at følge, om udviklingen går i retning af større deltagelse på de forskellige områder for mennesker med handicap.

VELFÆRDSYDELSER OG HANDICAPPOLITIK

Gruppen velfærdsydelser og handicappolitik omfatter emnerne:

- Tilbud til mennesker med handicap
- Ydelser til mennesker med handicap
- Interventionsformer i relation til mennesker med handicap
- Handicappolitik
- Professionelle på handicapområdet.

Det sidstnævnte emne bliver der dog kun forsket i på et enkelt svensk og et enkelt britisk forskningssted.

Emnerne i denne gruppe knytter sig til udviklingen af velfærdsstaten. Det har typisk interesse i forbindelse med en konkret lovgivning at få bestemt, hvor mange mennesker der har behov for en given ydelse, eller at få evalueret, hvordan en given ydelse har fungeret.

Nogle emner kan imidlertid også knytte sig til ligebehandling af mennesker med handicap. Et stort emne i denne forbindelse er Independent Living, dvs. at mennesker med handicap gennem hjælpemidler og eventuelt personlig assistance sættes i stand til at leve i egen bolig og klare sig ved eget arbejde. Det betyder, at et emne som personlig assistance nogle steder er blevet betragtet som et meget relevant emne at studere, selvom det ved en overfladisk betragtning kan virke som en meget lille ting.

BESKÆFTIGELSE OG UDDANNELSE

Dette emne omfatter:

- Beskæftigelse af mennesker med handicap
- Uddannelse af mennesker med handicap enten i skolen, ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse
- Rehabilitering.

KOMMUNIKATION, MOBILITET OG FUNKTIONSEVNE

Dette emne omfatter:

- Kommunikation
- Døve og hørehæmmede
- Tilgængelighed
- Velfærdsteknologi
- Transport.

FORKORTELSER OG TERMER

BørneRAP = se Verbeek, C. (2010)

ICF-CY = International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand hos Børn og Unge er udviklet på grundlag af International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand.

ELU = Ease of Language Understanding

FORSA = forsa.dk, kapitel 7

HAREC = netværk for handicapforskning i Skåne, kapitel 7

IAHP = Institutes for the Achievement of Human Potential, iahp.org

ICF = International Classification of Function, Disability and Health.

IPPA = Individually Prioritised Problems Analysis

NOMO = The Nordic mobility-related participation outcome evaluation of assistive device interventions

PEDI = Pediatric Evaluation of Disability Inventory

QUEST = Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology

RAMBPHO = Rapid, Automatic, Multimodal Phonological extraction

SIMREB = Systematic Inquiry into Models for Rehabilitation

VISO = Centraladministrativt organ for viden på det sociale område

WCM = Working Memory Capacity

Norge:

Tilrettelagt = special-, beskyttet

Uføretrygd = invaliditetspension (DK, S = førtidspension)

Fylke = amt (region)

Sverige:

Rörelse = organisation

Landsting = amt (region)

Storbritannien:

Carer = omsorgsperson, ofte frivillig, fx familie

LITTERATUR

- Abbott, D. (2003): *Direct Payments for Young Disabled People*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Albrecht, G.L., A.M. Jette, H. Petrie & L. Siegel (2001): *An Evaluation of Swedish Disability Research*. Stockholm: Swedish Council for Working Life and Social Research.
- Alexius, K. (2011): "Något om tvångsvårdsbedömningar rörande ett barn till en utvecklingsstörd förälder". *Nordisk Socialrättslig Tidskrift*. Under publicering.
- Allodi, M.W. (2010): "Vad gör skolan för udsatte barn?". Statens Offentliga Utredningar, SOU, 2010:79.
- Anderberg, P. (2006): *FACE – Disabled People, Technology and Internet*. Doktorsavhandling, Certec, LTH.
- Andersen, B.R. (1964): *Fysisk handicappede i Danmark*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 15.
- Andersen, F., T. Rivera & K. Långby-Grubb (2008): *Barn och elever med funktionsnedsättning och utländsk bakgrund – Mångfaldsfrågor och specialpedagogik*. Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- Andersen, J. (2005): *Effekten av stimuleringstilskuddet til brukerstyrt personlig assistanse*. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer, forskningsrapport 2005:123.
- Andersen, J. (2001a): *Brugerstyrt personlig assistanse fra forsøk til lov*. Rapport 2001/07.

- Andersen, R.K. (2007): *Reaktivisering av uførepensjonister. Potensial og hindringer*. Oslo: Fafo.
- Andersen, T. (2001b): *Mye omsorg – lite lønn?* Delrapport fra et forsøks- og evalueringsprosjekt om omsorgsløn til familier med funksjonshemmede barn, rapport 2001/08.
- Anderson, L. (2006): *Kommunikation inom sociala nätverk runt barn och ungdomar med stora kommunikationssvårigheter*. Vardagsliv – Livskvalitet – Rehabilitering, Oplæg på 10:e Forskningskonferensen. Örebro läns landsting: Psykiatri och rehabilitering.
- Andreassen, T.A. (2007): ”Når brukerne ikke blir tatt på alvor”. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 1(7), s. 3-14.
- Andreassen, T.A. (2001): *Å ivareta underrepresenterte hensyn. Eldreråd og råd for funksjonshemmede i kommuner og fylker*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Andreassen, T.A. & C. Egeland (2007): *Et råd for framtiden?: Posisjon og arbeidsform for Statens råd for funksjonshemmede i et endret politisk felt*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Anttila, H., K. Samuelsson, A.-L. Salminen & Å. Brandt (2011a): *Overview of Systematic Reviews of Outcomes of Assistive Technology Interventions: Challenges and Future Directions*. Accepted Technology and Disability.
- Anttila H., K. Samuelsson, A.-L. Salminen & Å. Brandt (2011b): “What Do We Know from Systematic Reviews About the Effectiveness of Assistive Products for Communication and Information Used by People with Disability?” I: Gelderblom, G.J., M. Soede, L. Adriaens, K. Miesenberger (red.): *Everyday Technology for Independence and Care*. Amsterdam.
- Anvik, C.H. (2006): *Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overgang mellom utdanning og arbeidsliv*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Arendal E., B.S. Jensen & Å. Brandt (2010): *Pc-læsning – ordblindhed og it-hjælpemidler*. Projektrapport. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Arksey, H. & C. Glendinning (2008): “Combining Work and Care: Carers’ Decision-making in the Context of Competing Policy Pressures”. *Social Policy and Administration*, 42(1), s. 1-18.
- Askheim, O.P. (2005): “Personal Assistance – Direct Payments or Alternative Public Service. Does it Matter for the Promotion of User Control?” *Disability & Society*, 20(3), s. 247-60.

- Askheim, O.P. (2001): *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden. En sammenliknende studie av ordningen i Danmark, Finland, Sverige og Norge*. Rapport 2001/01.
- Askheim, O.P., L. Altmann, K. Gardli & T. Hasvold (2010): *Empowerment: ansikt til ansikt gir innsikt*. Fontene, 02/10.
- Atkinson, D. (2005): "Research as Social Work: Participatory Research in Learning Disability". *BJSW*, 35(4), s. 425-434.
- Atkinson, D. (2004): "Research and Empowerment: Involving People with Learning Difficulties in Oral and Life History Research". *Disability & Society*, 19(7), s. 691-702.
- Axelson, H.von (2007): *Kunnskapsstrategi for funksjonshinderperspektivet - underlag for forskningsproposisjonen 2008*. Johanneshov: Handisam.
- Bailey, S. (2006): *Providing the Right Support?* Bristol: Norah Fry Research Centre.
- Baltzer, K. & S. Tetler (2003): *Aktuelle tendenser i dansk specialpædagogisk forskning på børneområdet*. Psykologisk Pædagogisk Rådgivning, nr. 2, side 136-162.
- Banks, P., N. Cogan, S. Deeley, M. Hill, S. Riddell & K. Tisdall (2002): "Does the Covert Nature of Caring Prohibit the Development of Effective Services for Young Carers?" *British Journal of Guidance and Counselling*, 30(3), s. 229-246.
- Banks, P. & C. Pearson (2003): *Improving Services for Younger Stroke Survivors and their Families*. Edinburgh: Chest, Heart and Stroke Scotland.
- Barnes, C. & R. Garbutt (2010): *Talking about Sex and Relationships: the Views of Young People*. Leeds: University of Leeds and CHANGE.
- Batt-Rawden, K.L. & L. Solheim (2011): *Sosiale årsaker til sykefravær. En kvalitativ studie av sykemeldte med psykiske lidelser og muskel-skjelettlidelser I Norge*. Rapport 2011/03. Lillehammer: ØF.
- Baxter, K. & C. Glendinning (2011): "Making Choices about Support Services: Disabled Adults' and Older People's Use of Information". *Health and Social Care in the Community*, 19(3), s. 272-279.
- Bengs, C. (2007): "Ungdomar: Kropp och funktionshinder". I: Rafael Lindqvist & Lennart Sauer (red.): *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, S. (2011a): *Vækstfaktorer på det specialiserede socialområde*. København: KL. Under publicering.
- Bengtsson, S. (2011b): *Danmark venter stadig på sin psykiatireform*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:30.

- Bengtsson, S. (2008): *Handicap og samfundsdeltagelse 2006*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:18.
- Bengtsson, S. (2005): *Princip og virkelighed. Om sektoransvar i handicappolitikken*. København: Socialforskningsinstituttet, 05:11.
- Bengtsson, S. (red.) (2004): *Kommunestørrelsens betydning*. København: Socialforskningsinstituttet, 04:01.
- Bengtsson, S. (2002): *Bestemmer forvaltningen om du får førtidspension*. København: Socialforskningsinstituttet, 02:15.
- Bengtsson, S. (1999): ”Die Sozialen Folgen einer Behinderung in den 90er Jahren”. I: Max Kreuzer (red.): *Behindertenhilfe und Sonderpädagogik*. Berlin: Luchterhand.
- Bengtsson, S. (1997): *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. København: Socialforskningsinstituttet, 97:1.
- Bengtsson, S. & J. Høgelund (1999): *Reform af førtidspensionen*. København: Socialforskningsinstituttet, 99:15.
- Bengtsson, S. & N. Middelboe (2001): *Der er ikke nogen der kommer og fortæller, hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system*. Socialforskningsinstituttet, 01:1.
- Bengtsson, S., S.I. Bonfils & L. Olsen (red.) (2003): *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. AKF Forlaget.
- Bengtsson, S., J. Wiene & C. Bak (2003): *Lyttemødemodellen – en kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap*. København: Socialforskningsinstituttet, 03:16.
- Bengtsson, S. & J. Greve (2004): ”Defining Disability in Applied Social Research”. I: J. Tøssebro & A. Kittelsaa (red.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, S., Å. Brandt, N. Ebbenhøj, N. Fallentin & M. Rasmussen (2006): *Hjælpe midler til mennesker med funktionsnedsættelser – effektivisering og nytteværdi*. Socialforskningsinstituttet, Hjælpe midde lin stitut tet, Arbejds- og miljø medicinsk Klinik, H:S Bispebjerg Hospital, Arbejds miljø instituttet.
- Bengtsson, S. & L.K. Kristensen (2006): *Særforsorgens udlægning. Et litteraturstudie*. København: Socialforskningsinstituttet, 06:08.
- Bengtsson, S., I.S. Bonfils & L. Olsen (red.) (2008): *Handicap og ligebehandling i praksis*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:13.

- Bengtsson, S. & N.C. Mateu (2009): *Beskyttet beskæftigelse. En kortlægning*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:09.
- Bengtsson, S. & M. Røgeskov (2009): *At skabe netværk*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:07.
- Bengtsson, S., H. Hansen & M. Røgeskov (2011): *Børn med funktionsnedsættelse og deres familie. Den første kortlægning i Norden*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:09.
- Bengtsson, S., W. Alim, H. Holmskov & A. Lund (2011): *Den sociale indsats til mennesker med ADHD. En kortlægning*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:17.
- Benson, I. (2004): *Det rettsløse barnet*. Høvik: Kolofon Forlag.
- Beresford, B. (2000): *Information Needs of Disabled Young People*. Research Works, 5. York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Beresford, B. & C. Oldman (2000): *Improving Housing Services for Disabled Children and their Families*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Beresford, B., S. Clarke & P. Sloper (2005): *Integrating Services for Disabled Children, Young People and their Families*. York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Beresford, P. (2005): "Developing the Theoretical Basis for Service User/Survivor-led Research and Equal Involvement in Research". *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(1), s. 4-9.
- Beresford, P., C. Harrison & A. Wilson (2002): "Mental Health, Service Users and Disability: Implications for Future Strategies". *Policy & Politics*, 30(3), s. 387-396.
- Beresford, P. & F. Branfield (2010): *A Better Life: Alternative Approaches from a Service User Perspective*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Bhaskar, R. & Danermark, B. (2006): "Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research – A Critical Realist Perspective". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4:278-297.
- Bjerkan, K.Y. (2010): *Tilgjengelighet og deltakelse. Barrierer i kollektivtransporten*. Oslo: NOVA.
- Bjerkan, K.Y. (2009): *Funksjonsbemmende kollektivtransport? Transportbruk og transportvansker blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: NOVA.
- Bjoernshave, B., J. Korsgaard & C.V. Nielsen (2010): "Does Pulmonary Rehabilitation Work in Clinical Practice? A Review on Selection

- and Dropout in Randomized Controlled Trials on Pulmonary Rehabilitation”. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2010:2, s. 73-83.
- Bjoernshave, B., J. Korsgaard, C. Jensen & C.V. Nielsen (2011): “Participation in Pulmonary Rehabilitation in Routine Clinical Practice”. *Clinical Respiratory Journal*, 2011:5: 235-244.
- Bjørnskov, S. & Å. Brandt (2011): “Multifactorial Assistive Device Intervention to Prevent Low Back Pain Among Caregivers”. I: G.J. Gelderblom, M. Soede, L. Adriaens, K. Miesenberger (red.): *Everyday Technology for Independence and Care*. Amsterdam: IOS Press.
- Blekesaune, M. (2005): *Unge uførepensjonister. Hvem er de, og hvor kommer de fra?* Oslo: NOVA.
- Blom-Johansson, M., M. Carlsson & K. Sonnander (2011): “Communication Difficulties and Use of Communication Strategies: From the Perspective of Individuals with Aphasia”. *International Journal of Language & Communication Disorders*.
- Blom-Johansson, M., M. Carlsson & K. Sonnander (2010): “Working with Families of Persons with Aphasia: a Survey of Swedish Speech and Language Pathologists”. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 51-62.
- Bohlin, M. & S. Erlandsson (2002): *Att leva i transithallen: en fenomenologisk studie om arbetssökande kvinnor med utländsk bakgrund och med funktionsbinder*. Uddevalla: Högskolan i Trollhättan/Uddevalla.
- Bonfils, I.S. (2011): “Disability Meta-Organisations and Policy-Making under New Form of Governance”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13, s. 37-51.
- Bonfils, I.S. & N.P. Berger (2010): *Specialiserede tilbud til borgere med handicap – efter reformen*. København: AKF Forlaget.
- Bonfils, I.S. & N.P. Berger (2009a): *Kommunalreformen og specialiserede tilbud på handicapområdet år 2009*. København: AKF Forlaget.
- Bonfils, I.S., N.P. Berger, M. Ingwersen & A. Bihl-Nielsen (2009b): *Hverdagslivet og kommunalreformen – Erfaringer fra specialiserede tilbud på handicapområdet 2008*. København: AKF Forlaget.
- Brandt, Å. (2011): *Æld-kørestole. Eldres brug af elektriske kørestole*. København: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å. (2009): “Mobility-Related Participation Outcomes of Rollator Interventions”. I: P.L. Emiliani, L. Burzagli, A. Como, F. Gabbanini, A. Salminen (red.): *Assistive Technology from Adapted Equip-*

- ment to Inclusive Environments. Assistive Technology Research Series.* Amsterdam: IOS Press, 25, s. 47-51.
- Brandt, Å. (2008): *Borgeres mobilitet og deltagelse efter tildeling af rollator – et samarbejdsprojekt mellem Odense Kommune og Hjælpemiddelinstitutet.* Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet; 2008.
- Brandt, Å. (2006): “Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Content Validation of the QUEST”. *Technology and Disability*, 2006(17), s. 205-16.
- Brandt, Å. (2005): *Outcomes of Rollator and Powered Wheelchair Interventions. User Satisfaction and Participation.* Lund, Sweden: Faculty of Medicine, Division of Occupational Therapy, Lund University.
- Brandt, Å. (2000): *Brugertilfredshed med rollatorer.* København: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å., S. Iwarsson & A. Ståhl (2003): “Satisfaction with Rollators among Community-Living Users: A Follow-Up Study”. *Disability and Rehabilitation*, 25(7), s. 343-53.
- Brandt, Å., C. Löfqvist, I. Jónsdóttir, T. Sund, A. Salminen, M. Werngren-Elgström, S. Iwarsson (2008): “Towards an Instrument Targeting Mobility-Related Participation: Nordic Cross-national Reliability”. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 9(40), s. 766-72.
- Brandt, Å., S. Kreiner & S. Iwarsson (2010): “Mobility-Related Participation and User Satisfaction: Construct Validity in the Context of Powered Wheelchair Outcome Evaluation”. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Under publicering.
- Brandt, Å. & S. Iwarsson (2011): “Assessment of User Satisfaction and Mobility-Related Participation Outcomes” (Thematic Session: End-User Participation in the Development of Assistive Device Assessments and Outcome Measures). I: G.J. Gelderblom, M. Soede, L. Adriaens, K. Miesenberger (red.): *Everyday Technology for Independence and Care.* Amsterdam: IOS Press.
- Brandt, Å & C. Stapelfeldt (2009): *Forbrug af mobilitetshjælpemidler 2002-2006 – på basis af data fra Zealand Care.* Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å, S. Iwarsson & A. Ståhl (2004): “Older People’s Use of Powered Wheelchairs for Activity and Participation”. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(2), s. 70-77.

- Brandt, Å. & S.B. Hansen (2011a): *Effekter af maksimal brug af hjælpemidler til forebyggelse af fysisk nedslidning hos plejepersonale Slutrapport for MAKS-projektet 2008-2010*. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å., S.B. Hansen (2011b): *Borgere og samboers oplevelse af brugen af forflytningshjælpemidler. Slutrapport for MAKS-projektet 2008-2010*. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å. & P. Mindegaard (2010): *Midtvejsrapport for MAKS-projektet 2008-2009*. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Brandt, Å., K. Samuelsson, O. Töytäri & A.-L. Salminen (2010): "Activity and Participation, Quality of Life, and User Satisfaction Outcomes of Environmental Control Systems and Smart Home Technology: A Systematic Review". *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Upubliceret.
- Breidgard, B., Y. Eriksson, K. Fellenius, K. Holmqvist, B. Jönsson & S. Strömqvist (2008): *Enlightened: the Art of Finger Reading*. Studia Linguistica. Blackwell.
- Breimo, J. & J.T. Sandvin (2009): "Samordning som diskurs: en analyse av samordningsbegreber brukt i offentlige politiske tekster, med særlig vekt på politikk for funksjonshemmede". I: J. Tøssebro (2009): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 179-193.
- Breivik, J.-K. (2005a): "Vulnerable but Strong: Deaf People Challenge Established Understandings of Deafness". *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), s. 18-23.
- Breivik, J.-K. (2005b): *Deaf Identities in the Making. Local Lives, Transnational Connections*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- Breivik, J.-K., H. Haualand & P. Solvang (2004): *Døves globale og translokale nettverk: En studie av transnasjonale møtesteder og betydningen av cyberspace for IKT og døve*. Bergen: Uni Rokkancenteret.
- Breivik, J.-K., H. Haualand & P. Solvang (2002): *Roma – en midlertidig döv by!* Bergen: Stein Rokkan senter for flerfaglige samfunnsstudier.
- Breivik, J.-K. & B. Ravneberg (2007): *Identitetspolitikk hos funksjonshemmede og offentlig tjenesteyting i et nytt landskap*. Bergen: Uni Rokkancenteret.
- Brouwer, C.E. & D. Day (2011): "A Hearing Aid Consultation: WHO/ICF Guidelines and Compliance". I: M. Egbert & A. Deppermann (red.): *Hearing Aids Communication. Integrating social*

- interaction, audiology and user centered design to improve hearing technology use*. Mannheim: Verlag für Gesprächsforschung, s. 149-63.
- Brønnum-Hansen, H., E. Stenager, T. Hansen, H. Koch-Henriksen (2006): "Survival and Mortality Rates among Danes with MS". *International MS Journal*, 13(2), s. 66-71.
- Brønnum-Hansen, H., E. Stenager, S.E. Nylev & N. Koch-Henriksen. (2005): "Suicide Among Danes with Multiple Sclerosis". *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(10), s. 1457-1459.
- Buchanan, I. & J. Walmsley (2006): "Self-Advocacy in Historical Perspective". *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), s. 133-138.
- Buch-Hansen, H. & P. Nielsen (2005): *Kritisk realisme*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Bylov, F. (2011): *Den store løsladelse – En kulturhistorisk beretning om empowerment-bevægelserne blandt udviklingshæmmede 1980-95*. Odense: SDU.
- Cederborg, A.-C. & M.E. Lamb (2008): "Interviewing Alleged Victims with Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), s. 49-58.
- Cederborg, A.-C., D. L. Rooy & M.E. Lamb (2008): "Repeated Interview with Children who have Intellectual Disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, s. 103-113.
- Christensen, M., O. Wriedt, Å. Brandt & M.B. Mortensen (2008): *Evidensbaseret praksis og kommunikationshjælpemidler. Resultater og erfaringer fra systematisk litteraturgennemgang om valg af vokabular til kommunikationshjælpemidler til børn uden talesprog*. København/Aarhus: Vikom/Hjælpemiddelinstitutet.
- Clausen, T., J. Greve, B.M. Olsen & S. Bengtsson (2004): *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb?* København: Socialforskningsinstituttet, 04:03.
- Dahlin, K. (2010): "Effects of Working Memory Training on Reading in Children with Special Needs". *Reading and Writing*, 24(4), s. 479-491.
- Danermark, B., M. Ekström, J. Karlsson & L. Jakobsen (2002): *Explaining Society. Critical Realism in Social Sciences*. London: Routledge.
- Danielsson, H., A. Sundqvist, M. Rudner, N. Hofer & J. Rönnerberg (2008): "Work Your Memory – Computerized Working Memory Training for Children with Intellectual Disability". *International Journal of Psychology*, 43(3/4).

- Danielsson, H., A. Sundqvist, M. Rudner & J. Rönnerberg (2008): "Get Better Social Skills – Computerized Theory of Mind Training for Children with Intellectual Disability". *International Journal of Psychology*, 43(3/4).
- Day, D. (2011): "Hearing aids with no batteries". I: J. Buur (red.): Participatory Innovation Conference 2011, *Participatory Innovation Conference Proceedings*, Sønderborg, Danmark, s. 76-79.
- Dickinson, H.O., K.N. Parkinson, U. Ravens-Sieberer, G. Schirripa, U. Thyen, C. Arnaud, E. Beckung, J. Fauconnier, V. McManus, S.I. Michelsen, J. Parkes & A.F. Colver (2007): "Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study". *Lancet*, 369(9580), s. 2171-2178.
- Dolva, A.S., A. Gustavsson & H. Hemmingsson (2008): *Samhandling i klassen*. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Douglas, C., S. Pavey, B. Clements & C. Corcoran (2009): *Visually Impaired People's Access to Employment*. Birmingham: University of Birmingham.
- Drageset, J. (2009): *Helserelatert livskvalitet blant sjukeheimsbebuarar*. Bergen: Høgskolen i Bergen.
- Drøpping, J.A. & I.L.S. Hansen (2005): *Arbeidsplassorganisering og arbeidstakere med funksjonsnedsettelse – mot universelle løsninger?* Oslo: Fafo.
- Dunér, A. (2007): *To Maintain Control: Negotiations in the Everyday Life of Older People who can no Longer Manage on their Own*. Thesis. Göteborg: GUP.
- Dunn, M.C., I.C.H. Clare & A.J. Holland (2010): "Living a Life like Ours: Support Workers' Accounts of Substitute Decision-Making in Residential Care Homes for Adults with Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), s. 144-160.
- Dyb, H., N. Eriksen & T. Sager (2010): *Årsrapport*. Oslo: NOVA – Norsk Institutt for Forskning om Opvekst, Velfærd og Aldring.
- Dyssegaard, C.B., N. Egelund, J.H. Hansen, H. Laustsen & L. Olsen (2007): *Specialpædagogik i praksis – et felt i bevægelse. En kvalitativ undersøgelse på 11 danske folkeskoler*. København: AKF & DPU.
- Edwards, J. & K. Boxall (2010): "Adults with Cystic Fibrosis and Barriers to Employment". *Disability & Society*, 25(4), s. 441-453.
- Efrting, H. (1999): *The Usefulness of Robots for People with Physical Disabilities*. Doktorsavhandling. Certec: LTH.

- Ek, U. (2011): "Academic Performance of Adolescents with ADHD and other Behavioural and Learning Problems: a Populations-Based Longitudinal Study". *Refereegranskat*, 100(3), s. 402-406.
- Ekholm, O., M. Kjølter, M. Davidsen, U. Hesse, L. Eriksen, A.I. Christensen & M. Grønbæk. (2005): *Sundhed og sygelighed i Danmark og udviklingen siden 1987*. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- Ellingsen, K.E. & B. Neset (2007): *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Trondheim: NAKU.
- Ellingsen, K.E., D. Lungwitz & K. Berge (2009): *Gjennomgang av meldinger og vedtak om bruk av tvang og makt. Tilråkning av to prosjekter*. Trondheim: NAKU.
- Emerson, E. & C. Hatton (2008): *Estimating Future Need for Adult Social Care Services for People with Learning Disabilities in England*. Lancaster: CeDR.
- Enquist, H. (2009): *The I in Design*. Afhandling. Lund: Department of Design Sciences, Certec, Lunds Universitet.
- Eriksen, J. & P. Ianke (2006): *Å leve med epilepsi*. Oslo: Nova, 11/06.
- Eriksen, J., T. Andersen & O.P. Askheim (2003): *Omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn. Lønn, påskjønnelse eller avlat?* ØF-rapport, 09/2003 & Nova, 11/03.
- Eriksson, H. (2010): *Brukarperspektiv på tillgänglighet i bostäder*. Wigforssgruppen, Sektionen för Hälse och samhälle, Högskolan i Halmstad.
- Finkelstein, V. (1981): "To Deny or not to Deny Disabilities". I: A. Brechin, P. Liddiard og J. Swain (red.): *Handicap in a Social World*. London: Hodder & Stroughton, s. 31-38.
- Fladstad, T. & B. Berg (2008): *Gi meg en sjanse! Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Flodin, E. (2008): *To Move Ahead – the Extension of a Life World*. Licentiat-afhandling. Lund: Division of Rehabilitation Engineering Research.
- Folkestad, L. (2009): *Den doble aldringen. Levekår, livsmiljø og livskvalitet for voksne personer med utviklingshemning og deres gamle foreldre*. Bergen: Høgskolen i Bergen.

- Folkestad, H. (2008): *Balansegang – Hvordan menn med funksjonsnedsettelesr håndterer å ha kommunale omsorgstjenester inn i sitt hjem*. NNFF: 3. nasjonale forskningskonferanse – normalitetstyraniet.
- Foster M., J. Harris, K. Jackson & C. Glendinning (2006a): "Practitioners' Documentation of Assessment and Care Planning in Social Care: The Opportunities for Organizational Learning". *British Journal of Social Work*, 38, s. 546-560.
- Foster M., J. Harris, K. Jackson, C. Glendinning & H. Morgan (2006b): "Personalised Social Care for Adults with Disabilities: a Problematic Concept for Frontline Practice". *Health and Social Care in the Community*, 14(2), s. 125-135.
- Fyson, R., B. Tarleton & L. Ward (2007): *The Impact of the Supporting People Programme on Adults with Learning Disabilities*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Gerdle, B. & A.-C. Gullacksen (2006): "Multimodal rehabilitering vid långvarig smärta – systematisk översikt från SBU". *Svensk Rehabilitering*, 2, s. 18-21.
- Giota, J. & O. Lundborg (2007): *Specialpedagogiskt stöd i grundskolan – omfattning, former och konsekvenser*. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Gjertsen, H. (2010): *Brobygging. Kunnskapserfaring og samarbeid på tvers av områdene aldring og funksjonsbemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Gjertsen, H. (2008a): *Så man møter veggen mange ganger. Aldring med funksjonsbemning og lokalmiljø*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Gjertsen, H. (2008b): *Aldring med funksjonsbemning – begreper, teorier og tilnærming*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Glad, J., U. Jergeby, C. Gustafsson & K. Sonnander (2011): "Social Work Practitioners' Experience of the Clinical Utility of the Home Observation for Measurement of the Environment (HOME) Inventory". *Child & Family Social Work*. Tilgjengelig på: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2206.2011.00769.x/full>. Besøgt 27-10-2011.
- Glendinning C., M. Hirst & J. Harris (2005): *Understanding and Measuring Personal Social Services Outputs Relating to Disabled Adults and Carers*. York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Goffman, E. (2009): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur.

- Goodley, D. (2011): *Disability Studies. An Interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Goodley, D.A. & K.R. Cole (2011): "Problematizing Policy: Conceptions of 'Child', 'Disabled' and 'Parents' in Social Policy in England". *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), s. 71-85.
- Granat, T., I. Nordgren, G. Ren & K. Sonnander (2011): "Group Intervention for Siblings of Children with Disabilities: a Pilot Study in a Clinical Setting". *Disability & Rehabilitation*. Under publicering.
- Groce, N., Izutsu, T., Reier, S., Rinehart, W. & Temple, B. (2009): *Promoting Sexual and Reproductive Health for Persons with Disabilities: WHO/UNFPA Guidance Note*. Geneva: WHO.
- Grue, J. (2011): *Argumentasjonens steder. Kritisk diskursanalyse, det retoriske toposbegrepet og funksjonshemming*. HiOA.
- Grue, L. (1998): *På terskelen – En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. Oslo: NOVA.
- Grøttland, H. & P. Måseide (2009): "Hjelpemidler som hverdagspraksiser i blindes liv". I: J. Tøssebro (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 213-225.
- Guldborg, K. (2010): "Educating Children on the Autism Spectrum: Preconditions for Inclusion and Notions of 'Best Autism Practice' in the Early Years". *British Journal of Special Education*, 37(4), s. 168-174.
- Guldvik, I. (2003): *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse*. Rapport 2003/03.
- Guldvik, I. (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*. Rapport 2001/04.
- Guldvik, I., V. Johansen & O.P. Askheim (2008): *Tilgjengelighet ved valg – En evaluering av kommunenes erfaringer med veilederen "Tilgjengelighet til valg" og kartlegging av tilgjengeligheten ved kommune- og fylkestingsvalget 2007*. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer. Forskningsrapport, 134/2008.
- Guldvik, I., O.P. Askheim & V. Johansen (2010): "Politisk medborgerskap for alle? Lokalpolitisk deltakelse blant funksjonshemmede". *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift*, 26(1), s. 31-50.
- Gullacksen, A.-C. (2010): *Delaktighetsmodellen, en väg mot empowerment*. FoU Skåne, 2010:2.

- Gullacksen (2007): "När smärtan blir en del av livet – livsomställning vid långvarig smärta". I: U. Jakobsson (red.): *Långvarig smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- Gullacksen, A.-C. (1998): *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktorsavhandling. Lund: Socialhögskolan i Lund.
- Gundersen, T. (2011a): *Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internetbruk når de har barn med en sjelden genetisk tilstand*. Oslo: NOVA.
- Gundersen, T. (2011b): "One Wants to Know what a Chromosome is: the Internet as a Coping Resource when Adjusting to Life Parenting a Child with a Rare Genetic Disorder". *Sociology of Health & Illness*, 33(1), s. 81-95.
- Gustavson, K.-H., O. Umb-Carlsson & K. Sonnander (2005): "A follow-Up Study of Mortality, Health Conditions and Associated Disabilities of People with Intellectual Disabilities in a Swedish County". *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), s. 905-914.
- Gustavsson, A., J. Tøssebro, R. Traustadottir (2005): "Introduction: Approached and Perspectives in Nordic Disability Research". I: A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadottir & J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Gyimah, E.K., D. Sugden & S. Pearson (2009): "Inclusion of Children with Special Educational Needs in Mainstream Schools in Ghana: Influence of Teachers' and Children's Characteristics". *International Journal of Inclusive Education*, 13(8), s. 787-804.
- Halvorsen, R. & B. Hvinden (2011): *Andre lands modeller for å fremme sysselsetning blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Nova, 14/11.
- Handegård, T.L. (2005): *Tvang, makt og ambivalens. En studie av hvilken betydning lovreglene om bruk av makt og tvang overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet*. Avhandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Handegård, T. & T. Olsen (2009): *Vanskelig å snakke om? Arbeidsmiljø og rettsikkerhet for utviklingshemmede i skjermede virksomheter*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Hansen, E.D.L.P. (red.) (2010): *SBi-anvisning om Bygningsreglement 2010*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut, SBi.

- Hansen, G.H. & M.D. Terkildsen (2009): *Hvad der virker for jer, virker ikke nødvendigvis for os – En afrapportering om muligheden for indbentning af tilfredshedstilkendegivelser blandt voksne med handicap*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling Region Midtjylland.
- Hansen, I.L.S. (2008): *IKT og funktionshemmede. Et potensial for arbeids- og samfunnsliv?* Oslo: Fafo.
- Hansen, I.L.S, C. Hyggen & B. R. Nuland (2009a): *Hjelpemidler og tilrettelegging i arbeidslivet*. Oslo: Fafo.
- Hansen, I.L.S, G. Hernes, J.M. Hippe, K.O. Kalhagen, O. Nafstad, R. Røtnes & Å.A. Seip (2009b): *Det norske IKT-samfunnet – scenarier mot 2025*. Oslo: Fafo og Econ Pöry.
- Harris, J. (2003): *All Doors are Closed to Us: a Social Model Analysis of the Experiences of Disabled Refugees and Asylum Seekers in Britain*. York: Social Policy Research Unit, University of York, s. 395-410.
- Harris, J., T. Kroll, J. Law & F.M. Bolik (2006): *Disability and Homelessness in Central and Northern Scotland*. Dundee: University of Dundee.
- Harris, J. & C. Bamford (2001): *The Uphill Struggle: Services for Deaf and Hard of Hearing People – Issues of Equality, Participation and Access*. York: Social Policy Research Unit, University of York, s. 969-979.
- Hatton, C., J. Robertson, A. Power, S. Baines & E. Emerson (2008): *Summary of Responses to the Consultation on Valuing People Now: from progress to transformation*. Lancaster: CeDR.
- Haualand, H., A. Grønningsæter & I.L.S. Hansen (2003): *Uniting Divided Worlds. A Study of Deaf and Hard of Hearing Youth*. Oslo: Fafo.
- Haualand, H., J. E. Natvig & A. Ørsnes (2006): *Tolk i lomma*. Oslo: Fafo.
- Helgøy, I., B. Ravneberg & P. Solvang (2003): "Service Provision for an Independent Life". *Disability & Society*, 18(4), s. 471-487.
- Hedov, G. (2012?): *Support and Information to Parents of Children with Down Syndrome*. Upubliceret.
- Hedvall, P.-O. (2009): *The Activity Diamond – Modeling an Enhanced Accessibility*. Doktorsavhandling. Certec: LTH.
- Helle, T., C. Nygren, B. Slaug, A. Brandt, A. Pikkarainen, A.-G. Hansen, E. Pétersdóttir & S. Iwarsson (2010): "The Nordic Housing Enabler: Inter-Rater Reliability in Cross-Nordic Occupational Therapy Practice". *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), s. 258-66.

- Helle, T., Å. Brandt, B. Slaug & S. Iwarsson (2011): *Lack of Research-Based Standards for Accessible Housing: Problematization and Exemplification of Consequences*. Upubliceret.
- Helle, T. & Å. Brandt (2009): "Development and Reliability Testing of the Nordic Housing Enabler – an instrument for accessibility assessment of the physical housing". I: P.L. Emiliani, L. Burzagli, A. Como, F. Gabbanini, A. Salminen (red.): *Assistive Technology from Adapted Equipment to Inclusive Environments – AAATE 2009*. Amsterdam: IOS Press, 25, s. 416-20.
- Helweg-Larsen, K., T.S. Hermanse & A.M.N. Andersen (2006): *Overvågning af misdannelser og andre medfødte misdannelser*. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- Helweg-Larsen, K., M. Davidsen, B. Laursen & S. Andersen (2009): *Slidgigt. Forekomst og risikofaktorer – udviklingen i Danmark*. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.
- Hill, E., R. Long, G. Douglas, M. Tobin & M. Grimley (2005): *Neale Analysis of Reading Ability for Readers with Low Vision*. Birmingham: Visual Impairment Centre for Teaching and Research.
- Hindhede, A.L. (2010a): "Disciplining the Audiological Encounter". *Health Sociology Review*, 19(1), s. 100-113.
- Hindhede, A.L. (2010b): "Everyday Trajectories of Hearing Correction". *Health Sociology Review*, 19(3), s. 382-394.
- Hindhede, A.L. (2010c): *Negotiating Hearing Disability and Hearing Disabled Identities*. Aarhus: Health.
- Hjelle, K. & K. Vik (2011): "The Ups and Downs of Social Participation; Experiences of Wheelchair Users in Norway". *The Journal of Disability and Rehabilitation*, 05/11, s. 1464-5165.
- Hjelmquist, E. (2005): "Handikappforskningens två ben". I: M. Sjöberg (red.): *Handikappforskning på tillväxt?* Stockholm: Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap.
- Hjelmquist, E., J. Rönnberg & M. Söder (1994): *En svensk forskning om handikapp. En översikt med social- och beteendevetenskapliga perspektiv*. Stockholm: Socialvetenskapliga Forskningsrådet.
- Hjortbak B.R., K. Vinter-Jensen, I. Wittrup, C. Løvschall, P. Løvschall-Nielsen, E. Thorsteinsson, S. Hyldgaard, H. Melchiorson & C.V. Nielsen (2008): *Rehabilitering hos borgere med kræft*. Aarhus: Marse-lisborgCentret.

- Hogue, T.E., P. Mooney, C. Morrissey, L. Steptoe, S. Johnston, W.R. Lindsay & J.L. Taylor (2007): "Emotional and Behavioural Problems in Offenders with Intellectual Disability: Comparative Data from three Forensic Services". *Journal of Intellectual Disability Research*, 5, s. 778-775.
- Holst, J. (2005): *Management and Professionalism in Social-Educational Care Work with People with Intellectual Disabilities, Change, Resistance and Reflection*. Lund: Studentlitteratur.
- Holst, J., B. Perl, P. Hagensen & K. Nielsen (2005): *Der skal to til en tango: Om kommunikation og relationer i stotten til mennesker uden et eksspressivt verbalt sprog*. København: Socialt Udviklingscenter SUS.
- Hur, S.M. (2009): *Frigørelsens magt – pædagogiske roller i relation til frie, udviklingshæmmede voksne*. Aarhus: DPU ved AU.
- Hutton S., M. Hirst, D. Lawton & J. Williams (2000): *Caring Relationships over Time: Predicting Outcomes for Carers*. York: Department of Health.
- Høgelund, J. & B. Larsen (2007): *Handicap og beskæftigelse, Udviklingen mellem 2005 og 2006*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 07:19.
- Høgsbro, K. (2009): *Arbejds miljøproblemer og konflikthåndtering på specialpædagogiske tilbud*. FoSo. Upubliceret.
- Høgsbro, K. (2007): *Etiba. En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Aarhus: MarcelisborgCentret.
- Høgsbro, K. (2002): *Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia*. København: AKF Forlaget.
- Irvine, A. (2011): "Something to Declare? The Disclosure of Common Mental Health Problems at Work". *Disability & Society*, 26(2), s. 179-192.
- Isaksson, J., R. Lindqvist & E. Bergström (2009): *Struggling for Recognition and Inclusion – Parents' and Pupils' Experiences of Special Support Measures in School*. Stockholm: CoAction Publishing.
- Jacobsen, C.B., H.M. Martin, S.L. Andersen, R.N. Christensen & S. Bengtsson (2010): *Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark*. København: Danske Regioner.

- Jansson, M. (2003): *Trå könn eller inget alls – Politiska intentioner och vardagslivets realiteter i den arbets-livsinriktade rehabiliteringen*. Linköping: Institutionen för Hälsa och Samhälle, Linköpings Universitet.
- Jensen, L.H., T.E. Mekki, O. Førland, B. Helland & Å. Brände (2012?): *Kommuner i dans med frivillige innsats – et aksjonsforskningsprosjekt*. Upubliceret.
- Jensen, B.S., Å. Brandt & E. Arendal (2008): *Stor effekt af pc-læsning til voksne i læsevanskeligheder*. Audiologopæd, 3, s. 4-10.
- Jensen, C., O.K. Jensen, D.H. Christiansen & C.V. Nielsen (2011): "One-Year Follow-Up in Employees Sick-Listed Because of Low Back Pain: Randomised Clinical Trial Comparing Multidisciplinary and Brief Intervention". *Spine*, 36(15), s. 1180-9.
- Jensen, P.H. (2007): *Kendskab til tilgængelighedsbestemmelser: Interviewundersøgelse blandt byggesagsbehandlere og bygherrerådgivere*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut, SBI.
- Jensen, T. W. (2011a): "Kropslig kommunikation af følelser". I: K.J. Petersen & H. Tronier (red.): *Årsskrift 2010*. Søborg: Villum Fonden – Velux Fonden, s. 66-69.
- Jensen, T. W. (2011b): "Følelser og sprog: Den verbale manifestation af følelser i sproglig interaktion". *Nydanske Studier og Almen Kommunikationsteori*, 37, s. 34-61.
- Jensen, T. W. (2011c): "Evaluating by Feeling: The Rhetorical Design of Emotion in the Practice of Mirroring". I: G. Rasmussen, C.E. Brouwer & D. Day (red.): *Evaluating 'Cognition' in Interaction*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company. Under publicering.
- Jensen, T. W. (2011d). "Emotionel kommunikation i det specialpædagogiske arbejde med udviklingshæmmede". *Udvikling*, 3(3), s. 4-8.
- Johansen, A., L.N. Jespersen, M. Davidsen, S.I. Michelsen, C.S. Morgen, K. Helweg-Larsen, A.N. Andersen, L. Mortensen, M. Juhl & P. Due (2009): *Danske børns sundhed og sygelighed*. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.
- Johansen, V., O.P. Askheim, J. Andersen & I. Guldvik (2010): *Stabilitet og endring – utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. Rapport 2010/16.
- Jönsson, B., P. Anderberg, G. Brattberg, B. Breidegard, H. Efttring, H. Enquist, K. Inde, E. Mandre, C. Nordgren, A. Svensk & I.

- Whitelock (red., 2005): *Människonära design*. Lund: Studenterlitteratur.
- Kaale, H. & A.B. Sørsdahl (2002): *Bedre re/habiliteringstilbud til barn i bordalands*. Bergen: Høgskolen i Bergen, rapport 7/2002.
- Kane, J., S. Riddell, A. Millward, P. Banks, A. Baynes, A. Dyson & A. Wilson (2003): "Special Educational Needs and Individualized Education Plans: Issues of Parent and Pupil Participation". *Netbergate: Scottish Education Review*, 35(1), s. 38-47.
- Karlsson, Y. (2007): *Att inte vilja vara problem: social organisering och utvärdering av elever i en särskild undervisningsgrupp*. Linköping: Linköpings Universitet.
- Kett, M. & J. Trani (2010): "Vulnerability and Disability in Darfur". *Oxford: Forced Migration Review*, 35, s. 12-14.
- Kirkebæk, B. (2001): *Normaliseringens periode. Dansk åndssvageforsorg 1940-1970 med særligt fokus på forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og udviklingen af Statens Åndssvageforsorg 1959-1970*. Holte: SocPol.
- Kittelsaa, A. & J. Tøssebro (2011): *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Klarnas, M. (2010): *Av egen kraft – tillsammans med andra personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Afhandling. Gothenburg: Gothenburg University.
- Kollstad, M. (2008): *Klare seg selv? – Faglige utfordringer i arbeidet med unge funksjonshemmede*. København: Gyldendal Akademisk.
- Koch-Henriksen, N., E. Stenager & H. Bronnum-Hansen. (2011): "Studies based on the Danish Multiple Sclerosis Registry". *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(7), s. 180-4.
- Kruse, M., S.I. Michelsen & E.M. Flachs (2006): *Livstidsomkostninger ved Cerebral Parese*. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Helene Elsass Center, s. 3-30.
- Kruse, M, S.I. Michelsen, E.M. Flachs, H. Bronnum-Hansen, M. Madsen & P. Uldall (2009): "Lifetime Costs of Cerebral Palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), s. 622-8.
- Lacey, P., Layton L., Miller C., Goldbart J. & H. Lawson (2007): "What is Literacy for Students with Severe Learning Difficulties? Exploring Conventional and Inclusive Literacy". *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(3), s. 149-160.
- Lang, R. & A. Murangira (2009a): *A Disability Scoping Study for DFID Uganda*. Kampala: DFID Uganda.

- Lang, R. & A. Murangira (2009b): "Barriers to the Inclusion of Disabled People in Disability Policy-Making in Seven African Countries". I: J. Kampuvuori & M. Scheinin (red.): *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Multidisciplinary Perspectives*. Helsinki: Center for Human Rights of Persons with Disabilities.
- Lang, R. & L. Upah (2008): *Disability Scoping Study in Nigeria*. London: DFID.
- Langager, S., O. Robenhagen, A. Højmark & P. Allerup (2009): *Socialpædagogik i botilbud for voksne med varig nedsat psykiske funktionsevne*. Aarhus: DPU ved AU.
- Langdon, P. E., I.C.H. Clare & G.H. Murphy (2011): "Moral reasoning theory and illegal behaviour by adults with intellectual disabilities". *Psychology, Crime & Law*, 17(2) s. 101-115.
- Lange, T. (1992): *Solidaritet bygd på kunnskap*. Oslo: NAVF.
- Larsen, B., M.M. Müller & J. Høgelund (2007): *Handicap og beskæftigelse, Regionale forskelle*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 07:20.
- Larsen, B., H.K. Schademan & J. Høgelund (2008): *Handicap og beskæftigelse i 2006. Vilkår og betingelser for handicappede på arbejdsmarkedet*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:10.
- Larsen, B., A.B. Jonassen & J. Høgelund (2009): *Personer med handicap. Helbred, beskæftigelse og førtidspension 1995-2008*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:21.
- Larsen, B. & J. Høgelund (2009): *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2008*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:05.
- Larsson, P.-O. (2006): *Arbetskultur, social stöd och arbetens mening – Anställning med lönebidrag och daglig verksamhet för personer med intellektuella arbetshandikapp*. Göteborg: GUP.
- Legard, S. & H.C. Terjesen (2010): *Strategies and Skills in Transitions to Tertiary Education and Employment: Case Studies of the Pathways of Young Adults with Impairments and Learning Difficulties in Norway*. Paris: OECD.
- Lillestø, B. (2006): "Krenket på hjemmebane". I: T. Heglum & A.K. Krokan (red.): *Med vitende og vilje – om funksjonsbemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Lillestø, B. (2003): "Krænkende omsorg". I: B.K. Nielsen (red.): *Sygeplejebogen 2 – Teoretisk-metodiske grundlag for kliniske sygepleje*. København: Gads Forlag.
- Lillestø, B. (1997a): *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysisk funksjonshemming opplever sitt forhold til helsetjenesten*. Afhandling. Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø.
- Lillestø, B. (1997b): "Violation in Caring for the Physically Disabled". *Western Journal of Nursing Research*, 19(3), s. 282-296.
- Lindelof, A., C.V. Nielsen & B.D. Pedersen (2011): "Obese Adolescents do not Enjoy being Physical Active". *Journal of physical activity and health*. Under publicering.
- Lindelof, A., C.V. Nielsen & B.D. Petersen (2010a): "Obesity Treatment – more than Food and Exercise: a Qualitative Study Exploring Obese Adolscents' and their Parents' Views on the Former's Obesity". *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 5(2), s. 161-8.
- Lindelof, A., C.V. Nielsen & B.D. Pedersen (2010b): "Insights into the Daily Life of Families Living with Obese Adolescents: A Qualitative Study". *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 5(2).
- Lindqvist, R., D. Rosenberg, S. Bengtsson, L. Fredén, F. Larssen, T. Ruud & K. Wahlbeck (2011): *Från reformintention till lokal praxis – hur reformer inom psykiatri och socialtjänst översatts till konkret stöd i Norden*. Göteborg: NHV Nordiska Hälsovårdshögskolan.
- Lindsay, W.R., T. Holland, J.R. Wheeler, D. Carson, G. O'Brien, J.L. Taylor, L. Steptoe, C. Middleton, K. Price, S. Johnston & S.J. Young (2010): "Pathways Through Services for Offenders with Intellectual Disability: A One- and Two-Year Follow-Up Study". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 3, s. 250-262.
- Lindstedt, H. (2008): *Utvärdering av delprojektet KogniTek i Uppsala*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lindstedt, H. & A. Ivarsson (2008): *Goal Attainment Scaling GAS, Målnuppfyllelseskala – Manual (Vol. 3)*. Örebro: Örebro Universitet.
- Lindstedt, H., M. Grann & A. Söderlund (2010): "Mentally Disordered Offenders' Daily Occupations after one Year of Forensic Care". *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 11/2004.

- Lundeby, H. & B. Ytterhus (2011): *Barn med funksjonsnedsettelse i en "barnebane for alle"*. I: Tora Korsvold (red.): *Barndom – Barnebane – Inkludering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Løvgrén, M. (2009): *Unge funksjonshemmede. Selvbiide, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. Oslo: NOVA.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2009): "The Invisibility of Young Homosexual Women and Men with Intellectual Disabilities". *Sexuality and Disability*, 27(1), s. 21-26.
- Löfqvist, C., C. Pettersson, S. Iwarsson & Å. Brandt (2011): *Changes in Mobility and Participation in Everyday Life Following Provision of Powered Wheelchairs and Scooters*. Under publicering.
- Löfqvist, C., C. Nygren, Å. Brandt & S. Iwarsson (2009): "Very Old Swedish Women's Experiences of Mobility Devices in Everyday Occupation: A Longitudinal Case Study". *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, s. 181-92.
- Löfqvist, C., C. Nygren, Å. Brandt, F. Oswald & S. Iwarsson (2007): "Use of mobility Devices and Changes over 12 Months among very old People in Five European Countries". *Aging Clinical and Experimental Research*, 19(6), s. 497-505.
- Løvschal-Nielsen, P. (red.) (2008): *På vej videre – udvikling af indsatser for børn med hjerneskade*. Aarhus: MarselisborgCentret & Servicestyrelsen.
- MacLeod, A. & S. Green (2009): "Beyond the Books: Case Study of a Collaborative and Holistic Support Model for University Students with Asperger Syndrome". *Studies in Higher Education*, 34(6), s. 631-646.
- Madsen Sjø, N., S. Weidner, M. Kihlgren & S. Spellerberg (2007): *Cognitive Training in Local Setting: Two Methodological Versions*. http://cfh.ku.dk/dokumenter/publications_in_english/Cognitive_Training_in_Local_Setting.pdf/
- Magnus, E. (2009): *Student, som alle andre: En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Mallander, O. (2011): *Nära vänskap? En analys av kontaktperson enligt LSS*. Malmö: Egalité.
- Marriott, A. & B. Tarleton (2008): *Finding the Right Help*. Bristol: Norah Fry Research Centre.

- Marshall J. & J. Goldbart (2008): "Communication is Everything I think. Parenting a Child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC)". *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(1), s. 77-98.
- Marshall J., J. Goldbart, C. Pickstone & S. Roulstone (2010): "Application of Systematic Reviews in Speech and Language Therapy". *International Journal of language and communication disorders*. Tilgængelig på: <http://informahealthcare.com/doi/full/10.3109/13682822.2010.497530>. Besøgt 27-10-2011.
- McLaughlin J. & D.A. Goodley (2008): "Seeking and Rejecting Certainty: Exposing the Sophisticated Lifeworlds of Parents of Disabled Babies". *Sociology*, 42(2), s. 317-335.
- Mekki, T.E. (2011): *Tryk overføring av eldre pasienter mellom sykehus og hjemmet*. Bergen: Høgskolen i Bergen.
- Melchior, M. (1982): *Handicapforskning i Danmark*. København: Forskningsrådsinitiativerne.
- Melchior, H., H. Østergaard & C.V. Nielsen (2011): *Funktionsevne hos børn med cerebral parese*. Aarhus: Marselisborgcentret.
- Michelsen, S.I. (2006a): *Social Consequences of Cerebral Palsy*. Faculty of Health Science, University of Copenhagen, National Institute of Public Health.
- Michelsen, S.I., P. Uldall, T. Hansen & M. Madsen (2006b): "Social Integration of Adults with Cerebral Palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(8), s. 643-49.
- Michelsen S.I., P. Uldall, A.M.T. Kejs & M. Madsen (2005): "Education and Employment Prospects in Cerebral Palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), s. 511-17.
- Michelsen, S.I., E.M. Flachs, P. Uldall, E.L. Eriksen, V. McManus, J. Parkes, K.N. Parkinson, U. Thyen, C. Arnaud, E. Beckung, H.O. Dickinson, J. Fauconnier, M. Marcelli, A. Colver (2009): "Frequency of Participation of 8-12-Year-Old Children with Cerebral Palsy: a Multi-Centre Cross-Sectional European Study". *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(2), s. 165-77.
- Michelsen, S.I., E.M. Flachs, P. Due & P. Uldall (2010): *Børn med cerebral parese i Danmark*. København: Statens Institut for Folkesundhed, s. 3-152.
- Miiller, M.M. (2007): *Beskæftigelse og handicap*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, arbejdsrapport.

- Mindegaard, P. (2010): *Pilotprojekt vedrørende indbentning af kommunale hjælpemiddeldata*. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Mineur, T. & Tideman, M. (2008). *I en klass för sig eller i klass med alla andra – grundskoleplacerade särskoleelevers upplevelser av sin skoldag*. Högskolan i Halmstad.
- Mitchell, D. (2003): "A Chapter in the History of Nurse Education: Learning Disability Nursing and the Jay Report". *Nurse Education Today*, 23(5), s. 350-356.
- Mitchell, D. (2002): "A Contribution to the History of Learning Disability Nursing". *Nursing Times Research*, 7(3), s. 201-210.
- Molden, T.H., C. Wendelborg & J. Tøssebro (2009): *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Molin, M. (2004): *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. Participant or Outsider? on the Upper Secondary Programme for Pupils with Intellectual Disabilities*. Afhandling. Örebro: Institutionen för beteendevetenskap.
- Momin, A.K.M. (2003): *Levels of Integration for People with Spinal Cord Injury in Bangladesh*. Leeds: School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.
- Myrvang, V.H. (2006): *Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet. En studie av personer med seinskader etter polio*. Oslo: NOVA.
- Mølgaard, M.M., J. Høgelund & P.P. Geerdsen (2006): *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2005*. Socialforskningsinstituttet, 06:24.
- Måseide, P. & H. Grøttland (2010): "Assistive Devices and Distributed Processes: Reflections on Activity Systems and Impairments". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), s. 305-319.
- Nielsen, J.D., P. Uldall, S. Rasmussen & M.W. Topp (2002): "Overlevelse for børn født med cerebral parese. Fødselsårge 1971-1986". *Ugeskrift for læger*, 164(48), s. 5640-5643.
- Nielsen, H.W. (2006): *Indlejret organisatorisk inklusion på arbejdsmarkedet; case: Huset Venture*. FoSo, AAU.
- Nordgren, C. (2008): *The Art of Living with a Traumatic Spinal Cord Injury in its Relation to Resources and Norms in Swedish Society*. Doktorafhandling. Lund: Division of Rehabilitation Engineering Research.

- Nordström, M., M. Niemi, P. Redberg & P. Karlsson (2008): *Vad gör de som hjälper de gamla i hemmet? En studie om samverkan och kompetens*. Borås: ÄldreVäst Sjuhärad.
- Norman, T., J.T. Sandvin & H. Thommesen (2003): *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Næss, R. & J. Eriksen (2006): *Diabetes og livskvalitet*. Oslo: Nova Rapport, 7/06.
- O'Brien, G., J. Taylor, W. Lindsay, A. Holland, D. Carson, L. Steptoe, K. Price, C. Middleton & J. Wheeler (2010): "A Multi-Centre Study of Adults with Learning Disabilities Referred to Services for Antisocial or Offending Behaviour: Demographic, Individual, Offending and Service Characteristics". *Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour*, 1(2), s. 5-15.
- O'Donnell, P.F. & M.W. Jensen (2011): *En hjerne til forskel – neuropædagogik og faglighed på botilbud for voksne med varig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne*. Aarhus: DPU ved AU.
- Olin, E. (2003): "Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån". *Svensk rehabilitering*, (4), s. 10.
- Olin, E. & B. Ringsby-Jansson (2009): *Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet – En utmaning för välfärdsystemet*. Göteborg: FoU i Väst/GR.
- Olin, E. & B.R. Jansson (2009A): "On the Outskirts of Normality: Young Adults with Disabilities, their Belongings and Strategies". *International Journal of Qualitative studies on Health and Well-being*, (4), s. 256-266.
- Olin, E. & B.R. Jansson (2009B): *Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet – En utmaning för välfärdsystemet*. Göteborg: FoU i Väst.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Olsen, T., O. M. Mjøen, H. Rønning & P. Kermit (2010): *Tegn, tillit og troverdighet – om rettssikkerhet for døve og hørselshemmede*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Olsen, H. (2000): *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. København: SFI.
- Olsen, H. (1999): *Handicapforskning i 1990'erne. Foreløbig typologisering af handicapforskning mv. i Danmark, Norge, Sverige og Storbritannien i perioden 1990-1998 med eksempler på forskningsresultater*. København: Socialforskningsinstituttet, 03:06.

- Olsen, L. (2006): *Børn med epilepsi i folkeskolen – erfaringer slår ikke til*. København: AKF Forlag.
- Olsen, L., O. Rieper & C.L. Iversen (2001): *Hvordan skulle vi klare os uden? – mennesker fortæller om deres brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. København: AKF Forlaget.
- Olsveik, V.M., I. Guldvik & T.H. Eide (2007): *Evalueringsrapport av prosjektet Funksjonsbemmede i arbeid*. Lillehammer: Østlandsforskning, rapport 2007/03.
- Ones, T. & K. Gåsemyr (1997): *Formidling av tekniske hjelpemidler i kommuner og ved hjelpemiddelsentralene i Hordaland og Sogn og Fjordane – En undersøkelse av sammenhengene mellom formidling, organisering og brukernytte*. Bergen: SEFOS Notat.
- Ottosen, M.H. & S.T.T. Bengtsson (2002): *Et differensiert fællesskab*. København: Socialforskningsinstituttet, 02:24.
- Ottosen, M.H. & P.S. Christensen (2008): *Anbragte børns sundhed og skolegang, Udviklingen efter anbringelsesreformer*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:21.
- Pallesen, H. (2011): *Fem år efter apopleksi – fra sygdom til handicap*. Odense: Syddansk Universitet.
- Parsons, S., A. Lewis, I. Davison, J. Ellins & C. Robertson (2009): “Satisfaction with Educational Provision for Children with SEN or Disabilities: A National Postal Survey of the Views of Parents in Great Britain”. *Educational Review*, 61(1), s. 19-47.
- Parsons, S. & A. Lewis (2009): “The Home Education of Children with Special Needs or Disabilities in the UK: Views of Parents from an Online Survey”. *International Journal of Inclusive Education*, 14 (1), s. 67-86.
- Pavey, S., G. Douglas, S. McCall, M. McLinden & C. Arter (2002): *Steps to Independence: the Mobility and Independence Needs of Children with a Visual Impairment*. Birmingham: Visual Impairment Centre for Teaching and Research.
- Pennington, L., J. Goldbart & J. Marshall (2003): *Speech and Language Therapy to Improve the Communication Skills of Children with Cerebral Palsy*. West Sussex: John Wiley and Sons Ltd.
- Pfleger, C.C., E.M. Flachs & N. Koch-Henriksen (2010a): “Social Consequences of Multiple Sclerosis: Clinical and Demographic Predictors – a Historical Prospective Cohort Study”. *Eur J Neurol*, m17(11), s.1346-1351.

- Pfleger, C.C., E.M. Flachs & N. Koch-Henriksen (2010b): "Social Consequences of Multiple Sclerosis (1): Early Pension and Temporary Unemployment – a Historical Prospective Cohort Study". *Mult Scler*, 16(1), s. 121-126.
- Pfleger C.C., E.M. Flachs & N. Koch-Henriksen (2010c): "Social Consequences of Multiple Sclerosis. Part 2. Divorce and Separation: a Historical Prospective Cohort Study". *Mult Scler*, 16(7), s. 878-82.
- Pilesjö, M.S. & G. Rasmussen (2011): "Exploring Interaction between a Non-Speaking Boy Using Aided AAC and his Everyday Communication Partners: Features of Turn Organizing and Turn Design". *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*.
- Porter, J. & P. Lacey (2008): "Safeguarding the Needs of Children with a Visual Impairment in Non-VI Special Schools". *British Journal of Visual Impairment*, 26(1), s. 50-62.
- Preisler, G., A.-L. Tvingstedt & M. Ahlström (2005): "Interviews with Deaf Children About Their Experiences Using Cochlear Implants". *American Annals of the Deaf* 3, 150, s. 260-267.
- Preisler, G. & A.-L. Tvingstedt (2003): "Sammanfattning av en psykosocial uppföljningsstudie av barn med cochlea implantat i förskola och skola". *NTD: Nordisk Tidskrift för hörsel- och dövundervisning*, (4), s. 13-19.
- Preisler, G. & A.-L. Tvingstedt & M. Ahlström (2002): "A Psycho-Social Follow-Up Study of Preschool Children with Cochlear Implants". *Child: Care, Health and Development*, 5(28), s. 403-418.
- Prideaux, S. (2006): *Good Practice for Providing Reasonable Access to the Physical Built Environment for Disabled People. An analysis of the Legislative Structures and Technical Expressions of Discrimination and Disability in the Context of the Built Environment in Six European and Two Non-European States*. Leeds: Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Priestley, M., L. Waddington & C. Bessozi (2010): New Priorities for Disability Research in Europe: Towards a User-led Agenda. *Alter. European Journal of Disability Research*, 2010:4, s. 239-255.
- Rabiee, P. & M. Priestley (2001): *What Works? Re-focussing the Resources of Special Schools*. Leeds: Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Raghavan, R. (2009): "Improving Access to Services for Minority Ethnic Communities". *Learning Disability Practice*, 12(7), s. 14-18.

- Raghavan, R., F. Waseem, N. Small & R. Newell (2005): *Supporting Young People with Learning Disabilities and Mental Health Needs from Minority Ethnic Groups. I: Making Us Count: Identifying and Improving Mental Health Support for Young People with Learning Disabilities*. London: Foundation for People with Learning Disabilities.
- Raghavan, R. & F. Waseem (2007): "Services for Young People with Learning Disability and Mental Health Needs from South Asian Community". *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 1(3), s. 27-31.
- Rassmus-Gröhn, K. (2008): *User Centered Design of Non-Visual Audio-Haptics*. Doktorafhandling, Lund, Division of Rehabilitation Engineering Research.
- Ravn, S.H., E.M. Flachs & P. Uldall (2009): "Cerebral Palsy in Eastern Denmark: Declining Birth Prevalence but Increasing Numbers of Unilateral Cerebral Palsy in Birth Year Period 1986-1998". *European Journal Paediatric Neurology*, 27.
- Ravneberg, B. (2009): "Identity Politics by Design: Users, Markets and the Public Service Provision for Assistive Technology in Norway". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), s. 101-115.
- Redley, M. (2009): "Understanding the Social Exclusion and Stalled Welfare of Citizens with Learning Disabilities". *Disability & Society*, 24(4), s. 489-501.
- Redley, M. (2008): "Citizens with Learning Disabilities and the Right to Vote". *Disability & Society*, 23(4), s. 375-384.
- Riddell, S., L. Ahlgren, C. Pearson, V. Williams, N. Watson & H. MacFarlane (2006): *The Implementation of Direct Payment for People who use Care Services*. Edinburgh: The Scottish parliament information centre for the health committee.
- Riddell, S., P. Banks & A. Wilson (2002): "A Flexible Gateway to Employment? Disabled People and the Employment Service's Work Preparation Programme in Scotland". *Policy and Politics*, 30(2), s. 213-231.
- Riddell, S., J. Ferrie, J. Mulderrig, N. Watson & E. Weedon (2007): *Report of a Feasibility Study into setting up a Scottish Centre for Research on Equality and Human Rights*. Edinburgh: University of Edinburgh.
- Rieper, O., L. Olsen, K.B. Jacobsen & V. Jørgensen (2001): *Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. København: AKF Forlag.

- Rieper, O., N.P. Berger, M.K. Ingwersen, L. Rosenstock, M. Jensen, S. Boll, J. Holt, H.N. Wiese (2008): *Virksomheders sociale engagement, Årbog 2007*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:03.
- Rohleder, P., L. Swartz, M. Schneider, N. Groce & A. Eide (2010): *HIV/AIDS and Organizations in South Africa*. AIDS Care, s. 221-227.
- Romøren, T.I. (2000): *Usynlighetskappen: levekår for funksjonsbemmede*. Oslo: Akribe.
- Ross, C. & S. Fischbein (red.) (2006): *Dövbet och hörselnedsättning – Specialpedagogiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Ross, C. & K.W. Falkman (2012?): *Mentaliseringsutveckling och lärande hos döve barn med döve föräldrar – barns strategier att uttrycka och förstå egna och andras intention, i åldern 0-2 år*. Göteborg: Specialpedagogiska institutionen, Göteborgs Universitet. Upubliceret.
- Runesson, I. (2005): *Liv, arbete och förändring. De första åren med kronisk ledgångsreumatism*. Malmö: Harecpress – Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning.
- Ryhl, C. (2009): *Tilgængelighed – udfordringer, begreber og strategier*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut, SBI.
- Rönnerberg, J., M. Rudner, C. Foo & T. Lunner (2008): "Cognition counts: A working memory system for ease of language understanding (ELU)". *International Journal of Audiology*, 47, 2, side S99-S105.
- Salminen, A., Å. Brandt, K. Samuelsson, O. Töytäri & A. Malmivaara (2009): "Mobility Devices to Promote Activity and Participation: A Systematic Review". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2009(41), s. 697-706.
- Sanden, S. & M. Tideman (2006): *Samma skyldigheter – men inte samme rettigheter – Funktionshindrades uppfattning om och definition av medborgarskap; en komparativ studie Sverige – Storbritannien*. Halmstad: Högskolan i Halmstad. Upubliceret.
- Schademan, H.K., H. Holt, S. Jensen & C.D. Weatherall (2009): *Virksomheders sociale engagement, Årbog 2009*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:30.
- Schafft, A. (2007): "Ansettelse av personer med psykiske lidelser i ordinære bedrifter: Vi må forstå arbeidsgivernes grunner". *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 4(3), s. 254-261.

- Schafft, A. & Ø. Spjelkavik (2010): *Arbeidsgiverlos – Evaluering av pilot-prosjekt – Underveisrapport*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- SCPE (2002): "Prevalence and Characteristics of Children with Cerebral Palsy in Europe". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(9), s. 633-40.
- Selboe, A. (2008): *Prosjekt Medborgerskap*. Trondheim: NAKU.
- Shah, S. & M. Priestley (2001): *Better Services, Better Health. The Healthcare Experiences of Black and Minority Ethnic Disabled People*. Leeds: Leeds Involvement Project.
- Shakespeare, T. (2006): *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Shoeters, L., P. Schelfhout, G. Roets, G.V. Hove, L. Townson, R. Chapman & I. Buchanan (2005): "Partnership Working between University Researchers and Self-Advocacy Organizations: 'A Way forward for Inclusion?' in England and 'Fine feathers make a Fine bird' in Flanders". *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), s. 345-357.
- Sigbrand, L. & P.H. Jensen (2008): *Tilgjengelige boliger*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut.
- Spjelkavik, Ø., B. Hagen & K. Härkäpää (2011): *Supported Employment i Norden*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Sjöberg, M. (red.) (2002): *Arbetsliv och funktionshinder. 9 fallstudier av långtidsarbetslösa med arbetshandikapp; psykolog- och socionomerfarenheter 1980-2000*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Sjöberg, M. (2004): *Handikappforskning på tillväxt*. Stockholm: FAS.
- Smith, P. & D. Mitchell (2003): "Emotional Labour and the History of Learning Disability Nursing". *Journal of Learning Disabilities*, 7(2), s. 109-117.
- Solvang, P.-K., A. Bartoszko, K. Krohne, J. Grue, Å. Slettebø, B. Langhammer, K.-A. Bruusgaard, V.-H. Madsen, E. Hellem, H. Woll, G. Alve & A. Bergland (2010): *Rehabilitering som konflikt*. Upubliceret.
- Solvoll, G. (2010): *Transportordningen for funksjonshemmede (IT-ordningen). Status 2010*. Bodø: Senter for innovasjon og bedriftsøkonomi (SIB AS), 1003.
- Stang, B.F.D., S. Ginnerup, N. Aagaard, I.M. Kirkeby, N. Bergsøe, C. Aggerholm, S. Brandt, E. & B. Axelsen (red.) (2007): *SBI-anvisning om Bygningsreglement 2008*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut, SBI.

- Stapelfeldt, C. & Å. Brandt (2009a): *Borgeres mobilitet og deltagelse efter tilde-
ling af rollator – et samarbejdsprojekt mellem Rudersdal Kommune og
Hjælpemiddelinstitutet*. Aarhus: Hjælpemiddelinstitutet.
- Stapelfeldt, C.M., D.H. Christiansen, O.K. Jensen, C.V. Nielsen, K.D.
Petersen & C. Jensen (2011): "Subgroup Analysis on Return to
Work in Sick-Listed Employees with low Back Pain in a Ran-
domised Trial Comparing brief and Multidisciplinary Interven-
tion". *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12(1), s. 112.
- Starke, M. (2010a): "Descriptions of Children's Needs and Parenthood
among Mothers with Intellectual Disability". *Scandinavian Journal
of Disability Research*, 2010, s. 1-16.
- Starke, M. (2010b): "Encounters with Professionals: Views and Experi-
ences of Mothers with Intellectual Disability". *Journal of Intellectu-
al Disabilities*, 14(1), s. 9-19.
- Stewart, J., J. Harris & B. Sapey (1999): "Disability and Dependency:
Origins and Futures of 'Special Needs' Housing for Disabled
people". *Disability & Society*, 14(1), s. 5-20.
- Strandberg, T. (2006): *Adults with Acquired Traumatic Brain Injury – the
Changeover Process and Consequences in Every Day Life: a Study of Fif-
teen Person's*. The Swedish Institute for Disability Research.
- Styrets beretning, 2009. *Årsberetning. Styreak*, 5/2010.
- Svendsen, H. (2006): *Long-Term Outcome Following Post-Acute Neuropsycholog-
ical Rehabilitation: A Controlled Study*. Ph-D Dissertation, Køben-
havn: Institute of Psychology and Rehabilitation of Brain Injury,
University of Copenhagen.
- Sweeney, J. & D. Mitchell (2009): "A Challenge to Nursing: An Histori-
cal Review of Intellectual Disability Nursing in the UK and Ire-
land". *Journal of Clinical Nursing*, 18(19), s. 2754-2763.
- Szebehely, M., J. Fritzell & O. Lundberg (2001): *Funktionsbinder och väl-
färd. Betänkande, Kommittén Välfärdsboks-lut*. Stockholm: Fritzes.
- Szebehely, M. & G.-B. Trydegård (2007): "Omsorgstjänster för äldre och
funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender?" *Socialvetenskap-
lig Tidskrift*, 14(2/3), s. 197-219.
- Sørsdahl, A.B., B. Halvorsen & R. Jahnsen (2008): *Utviklingsprosjekter
innen barnehabilitering 2002-2008*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Sørsdahl, A.B, R. Moe-Nielsen, H.K. Kaale, J. Riber & L.I. Strand
(2010): *Change in Basic Motor Abilities, Quality of Movement and Eve-
ryday Activities Following Intensive, Goal-Directed, Activity-Focused Phys-*

- iotherapy in a Group Setting for Children with Cerebral Palsy*. BMC Pediatrics, 10:26.
- Tarleton, B., L. Ward & J. Howarth (2006): *Finding the Right Support?* London: Baring Foundation.
- Terkildsen, M.D. (2010): 'Spørg på den rigtige måde og jeg kan svare'. *En guide til undersøgelser blandt voksne personer med kognitiv handicap*. Aarhus: Center for Kvalitetsudvikling Region Midtjylland.
- Tetler, S. (2008): "Forældre til børn med nedsat funktionsevne: en ressource for skolen?" *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, 2008(5-6), s. 428-439.
- Tetler, S. (2006): "Det pædagogiske rum for elever med nedsat funktionsevne". *Kognition og Pædagogik*, 16(61).
- Tetler, S., E. Malini & H. Nørgaard (2005): *Over muren. En undersøgelse af et vellykket skoleforløb for en blind pige – og hendes klassekammerater*. København: Videnscenter for Synshandicap, s. 80.
- Thomas, C. (2001): "Feminism and Disability: the Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential". I: L. Barton (red.): *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton, s. 48-58.
- Thomsen, L. B. & J. Høgelund (2011): *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2010*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 11:08.
- Thornton, P., M. Hirst, H. Arksey & N. Tremlett (2001): *Users' Views of Access to Work*. Sheffield: Employment Service.
- Tideman, M. & J. Palmgren (2007): *Brukarens bedömning av LSS – insatser de erhåler och deras bedömning av behov av insatser*. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Tideman, M. & M. Jormfeldt (2014?): *Indflytande i vardagen för äldre personer med utvecklingsstörning – möjligheter och hinder*. Wigforssgruppen, Sektionen för Hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad & Forskarskolan hälsa och välfärd, Hälsohögskolan i Jönköping. Upubliceret.
- Tideman, M. & T. Mineur (2010): *Skolledares erfarenheter av gymnasiesärskolans individuella program*. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Tielman, S. (2012?): *Om ändå jag hade ett brutet ben! Om arbetslivsintegration av personer med osynliga och omtvistade skador*. Arbetspapper ventilerat vid sociologförbundets årliga konferens 2000, Växjö. Upubliceret.

- Tielman, S. (2003): *Handikappning och normalisering. Om integration och marginalisering av anställda med funktionshinder*. Uppsala: Centrum för Handikappforskning.
- Tielman, S. (2002): "Det normalas föränderlighet". I: M. Sjöberg (red.): *Arbetsliv och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Topp, M., P. Uldall & G. Greisen (2001): "Cerebral Palsy Births in Eastern Denmark, 1987-1990: Implication of Neonatal Care". *Paediatric Perinatal Epidemiology*, 15(3), s. 271-277.
- Townson, L., S. Macauley, E. Harkness, R. Chapman, D. Docherty, Dias, M. Eardley & N. McNulty (2004): "We Are all in the same Boat: Doing "People-Led Research". *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), s. 72-76.
- Trani, J., M. Kett, P. Bakhshi & N. Bailey (2011): "Disability, Vulnerability and Citizenship: to what Extent is Education a Protective Mechanism for Children with Disabilities in Countries Affected by Conflict?" *International Journal of Inclusive Education*. Tilgængelig på: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13603116.2011.555078>. Besøgt 28-10-2011.
- Trani, J. & M. Loeb (2011): "Poverty and Disability: A Vicious Circle? Evidence from Afghanistan and Zambia". *Journal of International Development*. Tilgængelig på: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jid.1709/pdf>. Besøgt 27-10-2011.
- Trani, J., O. Bah, N. Bailey, J. Browne, N. Groce & M. Kett (2010a): *Disability in and Around Urban Areas of Sierra Leone*. London: Leonard Cheshire Disability.
- Trani, J., P. Bakhshi, A. Noor & A. Mashkoor (2010b): "Poverty, Vulnerability, and Provision of Healthcare in Afghanistan". *Social Science and Medicine*, 70, s. 1745-1755.
- Turmusani, M. (1999): *The Economic Needs and Priorities of Disabled People in Jordan*. Leeds: Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Turner, M. & P. Beresford (2005): *User Controlled Research. Its Meanings and Potential*. Uxbridge: Centre for Citizen Participation, Brunel University.
- Tvingstedt, A.-L. & G. Preisler (2006): *A Psychosocial Follow up Study of Children with Cochlear Implants in Different School Settings*. Lärarutbildningen, Malmö Högskola, s. 2-20.

- Tvingstedt, A.-L. & G. Preisler (2003): *A Psychosocial Follow-Up Study of Deaf Children with Cochlear Implants*. Finland: NNDR – Nordic Network on Disability Research.
- Tøssebro, J. (2010): *Hva er funksjonsbemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (red., 2009): *Funksjonsbemming. Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Uggerhøj, L. (2004): *Det sociale indikator projekt*. FoSo, AAU.
- Uldall, P., S.I. Michelsen, M. Topp & M. Madsen (2001): “The Danish Cerebral Palsy Registry. A Registry on a Specific Impairment”. *Dan Med Bull*, 48(3), s. 161-163.
- Umb-Carlsson, Ö. & K. Sonnander (2006): “Living Conditions of Adults with Intellectual Disabilities from a Gender Perspective”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), s. 326-334.
- Umb-Carlsson, Ö. & K. Sonnander (2006): “Comparison of Reports by Relatives and Staff on Living Conditions of Adults with Intellectual Disabilities”. *Mental Retardation*, 44(2), s. 120-127.
- Umb-Carlsson, Ö. & K. Sonnander (2005): “Comparison of the Living Conditions of Adults with Intellectual Disabilities in a Swedish County and in the General Population”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), s. 240-248.
- Umb-Carlsson, Ö. & L. Jansson (2009): “Support in Housing: a Comparison between People with Psychiatric Disabilities and People with Intellectual Disabilities”. *Community Mental Health Journal*, 45(6), s. 420-426.
- Vandenbergh (2012?): *Community Based Rehabilitation in Tanzania and The Sudan*. Upubliceret.
- Vedeler, J. & S. Mossige (2010): “Pathways into the Labour Market for Norwegians with Mobility Disabilities”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), s. 257-271.
- Verbeek, C. (2010): *BørneRAP*. København: Center for Hjerneskade.
- Verbeek, C. (2007): *BørneRAP: Ét barn én plan. Antologi: På vej videre, udvikling i indsatsen for børn med hjerneskade*. København: Center for Hjerneskade.
- Walmsley, J. & K. Spencer (2006): “I’ve had enough of the Everyday Thing: Karen Spencer’s Life Story”. I: D. Mitchell, R. Traustadottir, R. Chapman, L. Townson, N. Ingham & S. Ledger (red.): *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning*

- Disabilities: Testimonies of Resistance*. London: Jessica Kingsley Publications, s. 42-53.
- Walmsley, J. & S. Rolph (2001): "The Development of Community Care for People with Learning Difficulties 1913-1946". *Critical Social Policy*, 21(1), s. 59-80.
- Waltz, M.M. (2008): "Local Authority Websites and the Autism Spectrum: How Informative are they for Parents and Carers?" *Good Autism Practice*, 9(2), s. 54-60.
- Watson, D. (2006): *Participation in Education*. Bristol: Norah Fry Research Centre.
- Weise, C., K. Heinecke & W. Rief (2008b): "Stability of Physiological Variables in Chronic Tinnitus Sufferers". *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 33(3), s. 149-159.
- Wendelborg, C. (2010): *Barrierer mot deltakelse*. Trondheim: Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wendelborg, C. & J. Tøssebro (2009): *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wheeler, J.R., A.J. Holland, M. Bambrick, W.R. Lindsay, D. Carson, L. Steptoe, S. Johnston, J.L. Taylor, C. Middleton, K. Price & G. O'Brien (2009): "Community Services and People with Intellectual Disabilities who Engage in Anti-Social or Offending Behaviour: Referral Rates, Characteristics, and Care Pathways". *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 20(5), s. 717-740.
- Wickman, K. (2008): *Bending Mainstream Definitions of Sport, Gender and Ability: Representations of Wheelchair Racers*. Afhandling. Umeå: Pedagogik.
- Wikander, B.B. (2005): "Syskonrelationer – ett utvecklingspsykologiskt perspektiv". I: B. Långberg & E. Windelhed (red.): *Jag finns också. Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset, s. 11-23.
- Williams, V., M. Jepson, B. Tarleton, A. Marriott & L. Ponting (2008): *Listen to what I want*. London: Social Care Institute for Excellence.
- Wuttudal, K. (2011): *Prosjekt Til og fra kommuner*. Trondheim: NAKU.

- Ytterhus, B. (2012): Longitudinal Fieldwork on Norwegian Childhood: Everyday Life Segregation in Nurseries and Schools for Disabled Children. *Children & Society*, accepted.
- Østensjø, S., B. Fallang, R. Jahnsen, A.-B. Sørsdahl, G.-V. Størvold & I. Vestrheim (2015?): *Habiliteringsforløb og tiltak til barn med cerebral parese*. Upubliceret.
- Østensjø, S., B. Fallang & I. Øien (2011): *Profesjonsutøvelse og barns deltagelse – Delprosjekt B: Barn med fysisk funksjonsnedsettelse – Overgang fra barnehage til skole*. Upubliceret.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2010

SFI-rapporter kan købes eller downloades gratis fra www.sfi.dk. Enkelte rapporter er kun udkommet som netpublikationer, hvilket vil fremgå af listen nedenfor.

- 10:01 Henriksen, A.C.: *Coaching af sygedagpengemodtagere. En pilotundersøgelse med eksperimentelt design.* 69 sider. ISBN: 978-87-7487-961-9. Kr. 70,00.
- 10:02 Lausten, M., Mølholt, A.-K., Hansen, H. & Jensen, V.M.: *Introduktion til dialogprojektet. Dialoggruppe – om forebyggelse som alternativ til anbringelse. Delrapport 1.* 97 sider. ISBN: 978-87-7487-962-6. Kr. 100,00.
- 10:03 Christensen, E.: *Grønlandske børn i Danmark.* 87 sider. ISBN: 978-87-7487-963-3. Kr. 90,00.
- 10:04 Henriksen, A.C.: *Veje til beskæftigelse. En kvalitativ undersøgelse af indsatser over for ikke-arbejdsmarkedsparate kontanthjælpsmodtagere.* 132 sider. ISBN: 978-87-7487-964-0. Kr. 130,00.
- 10:05 Gensby, U. & Thuesen, F.: *På vej mod job efter en arbejdsskade. En evaluering af arbejdsskadestyrelsens Fastholdelsescenter.* 128 sider. ISBN: 978-87-7487-965-7. Kr. 120,00.
- 10:06 Egelund, T., Jakobsen, T.B., Hammen, I., Olsson, M. & Høst, A.: *Sammenbrud i anbringelser af unge. Erfaringer, forklaringer og årsagerne bag.* 376 sider. ISBN: 978-87-7487-966-4. Kr. 375,00.

- 10:07 Bach H.B. & Henriksen A.C.: *Gravides sygefravær*. 126 sider. ISBN: 978-87-7487-967-1. Kr. 130,00.
- 10:08 Bach H.B.: *Gravid og Fængselsbetjent*. 36 sider. ISBN: 978-87-7487-968-8. Netpublikation.
- 10:09 Madsen, M.B, Holt, H., Jonassen, A.B. & Schademan, H.K.: *Kvinder og mænd i den offentlige sektor. Karrieremønstre, lederønsker og ledermuligheder*. 274 sider. ISBN: 978-87-7487-969-5. Kr. 270,00.
- 10:10 Larsen, M.: *Lønforskelle mellem kvinder og mænd i 2007. Analyser for lønkommissionen*. 86 sider. ISBN: 978-87-7487-970-1. Kr. 90,00.
- 10:11 Thuesen, F.: *Ledelsen og motivation i den offentlige sektor. Et litteraturstudium*. 100 sider. ISBN: 978-87-7487-971-8. Kr. 100,00.
- 10:12 Deding, M. & Holt, H. (red.): *Hvorfor har vi lønforskelle mellem kvinder og mænd? En antologi om ligeløn i Danmark*. 246 sider. ISBN: 978-87-7487-972-5. Kr. 250,00.
- 10:13 Knudsen, L. & Nielsen, V.L.: *Effekten af kommunernes forebyggende foranstaltninger for unge. Forebyggende foranstaltninger i eget miljø sammenlignet med anbringelse uden for hjemmet*. 152 sider. ISBN: 978-87-7487-973-2. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 10:14 Lausten, M., Hansen, H. & Albæk Nielsen, A.: *Udsatte børnefamilier i Danmark*. 212 sider. ISBN: 978-87-7487-976-3. Netpublikation.
- 10:15 Christensen, G., Mikkelsen, M.F., Pedersen, K.B. & Amilon, A.: *Boligsociale indsatser og huslejestøtte. Kortlægning og programevaluering af Landsbyggefondens 2006-10-pulje*. 164 sider. ISBN: 978-87-7487-977-0. Vejledende pris 160,00 kr.
- 10:16 Bengtsson, S., Mateu, N.C. & Høst, A.: *Blinde børn – integration eller isolation? Blinde børns trivsel og vilkår i hjemmet, fritiden og skolen*. 136 sider. ISBN: 978-87-7487-978-7. Vejledende pris 140,00 kr.
- 10:17 Bengtsson, S., Mateu, N.C. & Høst, A.: *Blinde og stærkt svagsynede. Barrierer for samfundsdeltagelse*. 122 sider. ISBN: 978-87-7487-979-4. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 10:18 Ellerbæk, L.S. & Thuesen, F.: *Projekt arbejdsplads for højtuddannede. Følgeforskning for Region Midtjylland*. 99 sider. ISBN: 978-87-7487-980-0. Vejledende pris: 100,00 kr.
- 10:19 Jakobsen, V. & Ellerbæk, L.S.: *Løn- og arbejdsforhold for kvinder og mænd i køkefaget*. 71 sider. ISBN: 978-87-7487-981-7. Netpublikation.

- 10:20 Ottosen, M.H., Andersen, D., Nielsen, L.P., Lausten, M. & Sta-
ge, S.: *Børn og unge i Danmark. Velfærd og Trivsel 2010*. 155 sider.
ISBN: 978-87-7487-982-4. Vejledende pris: 260,00 kr.
- 10:21 Kofod, J.E., Benwell, A.F., Kjær, A.A.: *Hjemvendte soldater. En
interviewundersøgelse*. 76 sider. ISBN: 978-87-7487-983-1. Netpub-
likation.
- 10:22 Lausten, M., Mølholt, A.-K., Hansen, H., Heiner Schmidt, L. &
Aaquist, M.: *Forebyggende foranstaltninger 0-4 år. Dialoggruppe – om fo-
rebyggelse som alternativ til anbringelse. Delrapport 2*. 184 sider. ISBN:
978-87-7487-984-8. Vejledende pris: 195,00 kr.
- 10:23 Christensen, E., Lindstrøm, M. & Mølholt, A.-K.: *Efterværn for
voldsudsatte kvinder. Krisecentrenes støtte og hjælp til kvinder, som flytter
fra centrene*. 95 sider. ISBN: 978-87-7487-985-5. Vejledende pris:
100,00 kr.
- 10:24 Jensen, V.M. & Nielsen, L.P.: *Veje til ungdomsuddannelse 1. Statisti-
ske analyser af folkeskolens betydning for unges påbegyndelse og gennem-
førelse af en ungdomsuddannelse*. 211 sider. ISBN: 978-87-7487-986-
2. Netpublikation.
- 10:25 Espersen, L.D.: *Bekymrende identiteter. Ph.d.-afhandling*. 260 sider.
ISBN: 978-87-7487-987-9. Vejledende pris: 100,00 kr.
- 10:26 Høgelund, J., Tørslev, M.K. & Weibel, K.: *Sygemeldte og førtidspen-
sionister med handicap. Jobcentermedarbejderes perspektiver på jobcentre-
indsats*. 101 sider. ISBN: 978-87-7487-986-6. Vejledende pris:
100,00 kr.
- 10:27 Lyk-Jensen, S.V., Jacobsen, J. & Heidemann, J.: *Soldater – før,
under og efter udsendelse. Et litteraturstudie*. 92 sider. ISBN: 978-87-
7487-989-3. Netpublikation.
- 10:28 Thuesen, F., Holt, H., Jensen, S. & Brink Thomsen, L.: *Virksomheders sociale engagement*. 172 sider. ISBN: 978-87-7487-
990-9. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 10:29 Jakobsen, V. & Liversage, A.: *Køn og etnicitet i uddannelsessystemet.
Litteraturstudier og registerdata*. 175 sider. ISBN: 978-87-7487-991-
6. Vejledende pris: 176,00 kr.
- 10:30 Christoffersen, M.N.: *Børnemishandling i hjemmet*. 120 sider. ISBN:
978-87-7487-992-3. Netpublikation.
- 10:31 Jakobsen, T.B., Hammen, I. & Steen, L.: *Efterværn – støtte til tidli-
gere anbragte unge*. 94 sider. ISBN: 978-87-7487-993-0. Vejledende
pris: 90,00 kr.

- 10:32 Korzen, S., Fisker, L. & Oldrup, H.: *Vold mod børn og unge i Danmark. En spørgeskemaundersøgelse blandt 8.-klases-elever*. 127 sider. ISBN: 978-87-7487-994-7. Netpublikation.
- 10:33 Mateu, N.C.: *Hjælpeplanen for spilleafhængige. Kortlægning af telefonsamtaler i Danmark og Norge i perioden 2008-2009*. 50 sider. ISBN: 978-87-7487-995-4. Netpublikation.
- 10:34 Egelund, T., Böcker Jakobsen, T. & Steen, L.: *"Det er jo min familie!" Beretninger fra børn og unge i slægtspleje*. 126 sider. ISBN: 978-87-7487-996-1. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 10:35 Christensen, E.: *Alkoholproblemer og partnervold*. 48 sider. ISBN: 978-87-7487-997-8. Vejledende pris: 50,00 kr.
- 11:01 Liversage, A., Jakobsen, V. & Rode Hansen, I.: *"Det var ikke nemt, men jeg klarede det!" Interviewundersøgelse med etniske minoritetskvinder om uddannelse*. 156 sider. ISBN: 978-87-7119-000-7. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 11:02 Filges, T. & Holt, H.: *AC-arbejdskraft i den vestlige del af Region Midtjylland. Muligheder og barrierer*. 96 sider. ISBN: 978-87-7119-001-4. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 11:03 Lausten, M., Mølholt, A.-K., Hansen, H., Heiner Schmidt, L. & Aaquist, M.: *Forebyggende foranstaltninger 5-9 år. Dialoggruppe – om forebyggelse som alternativ til anbringelse. Delrapport 3*. 184 sider. ISBN: 978-87-7119-002-1. Vejledende pris: 180,00 kr.
- 11:04 Jacobsen, J. & Lindstrøm, M.: *Lokal integration af førtidspensionister*. 110 sider. ISBN: 978-87-7119-003-8. Vejledende pris: 110 kr.
- 11:05 Deding, M. (red.): *Forskning om tvang i misbrugsbehandling. En kortlægning foretaget af SFI Campbell*. 110 sider. ISBN: 978-87-7119-004-5. Netpublikation.
- 11:06 Oldrup, H., Lindstrøm, M. & Korzen, S.: *Vold mod førskolebørn. Praksis og barrierer for opsporing og underretning*. 110 sider. ISBN: 978-87-7119-005-2. Netpublikation.
- 11:07 Christensen, E.: *Væk fra Grønland. Udsatte grønlandere, der er flyttet til Danmark med deres børn*. 88 sider. ISBN: 978-87-7119-006-9. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 11:08 Brink Thomsen, L. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2010*. 140 sider. ISBN: 978-87-7119-007-6. Vejledende pris: 140,00 kr.

- 11:09 Bengtsson, S., Hansen, H. & Røgeskov, M.: *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden*. 108 sider. ISBN: 978-87-7119-008-3. Vejledende pris: 110,00 kr.
- 11:10 Vitus, K. & Kjær, A.A.: *PSP-samarbejdet. En kortlægning af PSP-Frederiksberg, Odense, Amager og Esbjerg*. 201 sider. ISBN: 978-87-7119-009-0. Netpublikation.
- 11:11 Graversen, B.K.: *Tættere på arbejdsmarkedet? Om effektmåling af beskæftigelsesindsatsen for ikke-arbejdsmarkedsparede ledige*. 78 sider. ISBN: 978-87-7119-010-6. e-ISBN: 978-87-7119-048-9. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 11:12 Andersen, D., Thomsen, R., Langhede, A.P., Albæk Nielsen, A. & Toft Hansen, A.: *Skolernes samarbejde. Kortlægning af skolernes kontakt med kommunale forvaltninger og andre institutioner*. 249 sider. ISBN: 978-87-7119-011-3. Netpublikation.
- 11:13 Larsen, M., Bach, H.B. & Ellerbæk, L.S.: *55-70-åriges forbliven på arbejdsmarkedet. Adfærd, forventninger, aftaler og kendskab til regler*. 222 sider. ISBN: 978-87-7119-012-0. e-ISBN: 978-87-7119-045-8. Vejledende pris: 220,00 kr.
- 11:14 Christoffersen, M.N. & Hammen, I.: *ADHD-indsatser. En forskningsoversigt*. 129 sider. ISBN: 978-87-7119-013-7. Vejledende pris: 130,00 kr.
- 11:15 Oldrup, H., Korzen, S., Lindstrøm, M. & Christoffersen, M.N.: *Vold mod børn og unge. Hovedrapport*. 95 sider. ISBN: 978-87-7119-014-4. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 11:16 Rostgaard, T., Bjerre, L., Sørensen, K. & Rasmussen, N.: *Omsorg og etnicitet. Nye veje til rekruttering og kvalitet i ældreplejen*. 207 sider. ISBN: 978-87-7119-015-1. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 11:17 Bengtsson, S., Alim, W., Holmskov, H. & Lund, A.: *Sociale indsatser til mennesker med ADHD. En kortlægning*. 166 sider. ISBN: 978-87-7119-017-5. e-ISBN: 978-87-7119-040-3. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 11:18 Böcker Jakobsen, T., Langhede, A.P. & Sørensen, K.: *Lige muligheder – støtte til udsatte børn og unge. Evalueringsrapport 1: Beskrivelse af igangsatte forsøgsprojekter*. 87 sider. ISBN: 978-87-7119-016-8. Netpublikation.
- 11:19 Albæk, K. & Brink Thomsen, L.: *Er kvinde-fag lavtløns-fag? En analyse af sammenhængen mellem løn og andelen af kvinder i enkelte arbejds-*

- funktioner*. 97 sider. ISBN: 978-87-7119-018-2. Vejledende pris: 97,00 kr.
- 11:20 Knudsen, L. & Egelund, T.: *Effekter af slægtspleje. Slægtsanbragte børn og unges udvikling sammenlignet med plejebørn fra traditionelle plejefamilier*. 161 sider. ISBN: 978-87-7119-019-9. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 11:21 Kofod, J., Dyrvig, T.F., Markwardt, K., Lagoni, N., Bille, R., Termansen, T., Christiansen, L., Toldam, E.J. & Vilshammer, M.: *Prostitution i Danmark*. 395 sider. ISBN: 978-87-7119-020-5. Vejledende pris: 390,00 kr.
- 11:22 Brink Thomsen, L. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse i 2010. Regionale Forskelle*. 68 sider. ISBN: 978-87-7119-021-2. e-ISBN: 978-87-7119-022-9. Vejledende pris: 60,00 kr.
- 11:23 Amilon, A.: *Supplerende arbejdsmarkedspension. Hvorfor vælger eller fravælger fortidspensionister ordningen?* 92 sider. ISBN: 978-87-7119-023-6. e-ISBN: 978-87-7119-024-3. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 11:24 Christensen, E. & Hansen, H.: *Den sociale indsats for børn og unge i Grønland. Kortlægning af aktiviteterne 2011*. 44 sider. ISBN: 978-87-7119-025-0. e-ISBN: 978-87-7119-026-7. Vejledende pris: 40,00 kr.
- 11:25 Lyk-Jensen, S.V., Weatherall, C.D., Heidemann, J., Damgaard, M. & Glad, A.: *Soldater før og under udsendelse. En kortlægning*. 190 sider. e-ISBN: 978-87-7119-028-1. Netpublikation.
- 11:26 Ottosen, M.H. & Stage, S.: *Dom til fælles forældremyndighed. En evaluering af forældreansvarsloven*. 257 sider. ISBN: 978-87-7119-029-8. e-ISBN: 978-87-7119-030-4. Vejledende pris: 250,00 kr.
- 11:27 Liversage, A. & Leelo Knudsen, L.: *Kvinder i byggfag. En interviewundersøgelse*. 131 sider. ISBN: 978-87-7119-031-1. e-ISBN: 978-87-7119-032-8. Vejledende pris: 130,00 kr.
- 11:28 Chistensen, E. & Hansen, H.: *Kalaallit nunaanni meeqqanut inuusut-tunullu isumaginninnikkut suliniutit*. 46 sider. ISBN: 978-87-7119-033-5. e-ISBN: 978-87-7119-034-2. Vejledende pris: 40,00 kr.
- 11:29 Lausten, M., Mølholt, A.-K., Hansen, H., Vammen, K.S., Schmidt, L.H. & Legendre, A.-C.: *Forebyggende foranstaltninger 10-13 år. Dialoggruppe – om forebyggelse som alternativ til anbringelse. Delrapport 4*. 184 sider. ISBN: 978-87-7119-036-6. e-ISBN: 978-87-7119-037-3. Vejledende pris: 180,00 kr.

- 11:30 Bengtsson, S.: *Danmark venter stadig på sin psykiatrireform. Et rids af udviklingen de seneste årtier.* 78 sider. ISBN: 978-87-7119-038-0. e-ISBN: 978-87-7119-039-7. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 11:32 Oldrup, H.H. & Vitus, K.: *Indsatser over for udsatte 0-3-årige og deres forældre. En systematisk forskningsoversigt.* 213 sider. ISBN: 978-87-7119-041-0. e-ISBN: 978-87-7119-042-7. Vejledende pris: 210,00 kr.
- 11:33 Bo Larsen, M., Jacobsen, S. & Jensen, S.: *Socialt bedrageri. Et litteraturstudie.* 100 sider. e-ISBN: 978-87-7119-044-1. Netpublikation.
- 11:34 Christoffersen, M.N., Skov Olsen, P., Vammen, K.S., Sander Nielsen, S., Lausten, M. & Brauner, J.: *Tidlig identifikation af kriminalitetstruede børn og unge. Risiko- og beskyttelsesfaktorer.* 207 sider. ISBN: 978-87-7119-046-5. e-ISBN: 978-87-7119-047-2. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 11:35 Fuglsang Olsen, R., Egelund, T. & Lausten, M.: *Tidligere anbragte som unge voksne.* 145 sider. ISBN: 978-87-7119-043-4. e-ISBN: 978-87-7119-051-9. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 11:36 Brink Thomsen, L. & Høgelund, J.: *Køn, Handicap og beskæftigelse i 2010.* 47 sider. e-ISBN: 978-87-7119-053-3. Netpublikation.
- 11:37 Liversage, A. & Gudrun Jensen, T.: *Parallelle retsopfattelser i Danmark. Et kvalitativt studie af privatretlige praksisser blandt etniske minoriteter.* 191 sider. ISBN: 978-87-7119-054-0. e-ISBN: 978-87-7119-055-7. Vejledende pris: 190,00 kr.
- 11:38 Ottosen, M.H., Stage, S. & Søndergaard Jensen, H.: *Børn i deleordninger. En kvalitativ undersøgelse.* 209 sider. ISBN: 978-87-7119-056-4. ISBN: 978-87-7119-057-1. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 11:39 Jin Pedersen, M., Rosdahl, A., Winther, S.C., Langhede, A.P. & Lynggaard, M.: *Ledelse af folkeskolerne. Vilkår og former for skoleledelse.* 283 sider. e-ISBN: 978-87-7119-058-8. Netpublikation.
- 11:40 Dreyer Espersen, L., Eiberg, M. & Andersen, D.: *Veje til ungdomsuddannelse 2. Kvalitative interview med skoleledere, lærere, elever og UU-vejledere.* 169 sider. e-ISBN: 978-87-7119-060-1. Netpublikation.
- 11:41 Palmhøj Nielsen, L. & Skov Olsen, P.: *11-åriges trivsel og risiko. Statistiske analyser af 11-åriges trivsel.* 115 sider. ISBN: 978-87-7119-061-8. e-ISBN: 978-87-7119-062-5. Vejledende pris: 110,00 kr.
- 11:42 Thuesen, F., Tørslev, M.K. & Gudrun Jensen, T.: *Rekruttering og fastholdelse af højtuddannet arbejdskraft. Danmark, Norge, Holland,*

- Storbritannien og Canada*. 244 sider. ISBN: 978-87-7119-063-2. e-ISBN: 978-87-7119-064-9. Vejledende pris: 240,00.
- 11:43 Brink Thomsen, L., Holt, H., Jensen, S. & Thuesen, Frederik: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2011*. 194 sider. ISBN: 978-87-7119-065-6. e-ISBN: 978-87-7119-066-3. Vejledende pris: 190,00 kr.
- 11:44 Bengtsson, S. & Stigaard, D.L.: *Aktuel skandinavisk og britisk handicappforskning. En kortlægning af miljøer*. 318 sider. ISBN: 978-87-7119-067-0. e-ISBN: 978-87-7119-068-7. Vejledende pris: 310,00 kr.

AKTUEL SKANDINAVISK OG BRITISK HANDICAPFORSKNING

EN KORTLÆGNING AF MILJØER

Socialministeriet ønsker at styrke forskningen på handicapområdet i Danmark. Denne rapport kortlægger eksisterende miljøer for handicapområdet i Danmark og udvalgte lande, som det er relevant at sammenligne Danmark med.

Rapporten viser, at Danmark har langt færre forskningsmiljøer end Norge, Sverige og Storbritannien. Den giver endvidere en sammenfattende karakteristik af forskningens karakter i de fire lande.

Rapporten er bestilt og finansieret af Socialministeriet.