



UPPSALA
UNIVERSITET

forskning om funktionshinder pågår

NR 2/2024

**Lagstiftning och praxis
kring ställföreträdare
viktig men svår fråga 10**



Glöm inte att du kan prenumerera digitalt på Forskning om funktionshinder pågår.

**Identitet är något alla
har många av**

3

**Universell utformning –
komplex och mångbottnad fråga**

6

**Fler hälsovinster med
mer intensiv aktivitet**

12

Lästips: Stora
anhörighetsboken 9



Högre risk dö i bröstcancer för kvinnor
med funktionsnedsättning 14



Hallå där! 15



Pappor med IF både nöjda och frustrerade över sin situation

► Som en del i projektet Föräldrar trots allt har forskare från SUF Kunskapscentrum i Uppsala och vid Uppsala universitet intervjuat pappor med kognitiva svårigheter om deras tankar om sin papparoll. Papporna har självrapporterat kognitiva svårigheter och barn som är placerade i samhällsvård, ofta i familjehem.

– De pappor vi pratat med säger att de accepterar situationen och är glada över att barnen har det bra, säger Karin Jöreskog, en av författarna till artikeln. Men de säger också att de är väldigt frustrerade och besvikna. Så det finns en väldig ambivalens.

Behöver personligt och anpassat stöd

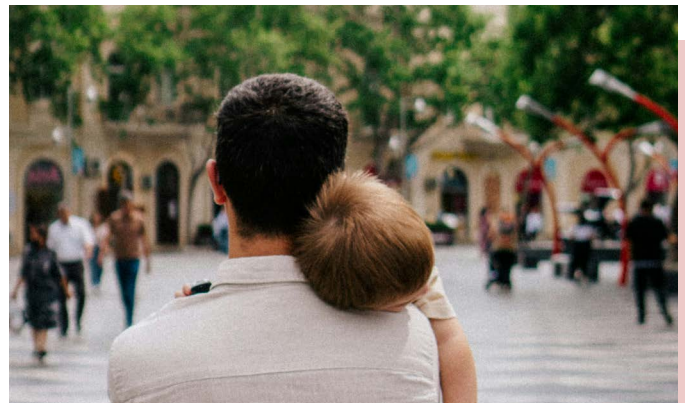
Papporna forskarna intervjuat är överlag nöjda med sina barns livssituation, familjerna de bor hos, de uppskattar samarbetet med hemmen och med socialtjänsten.

– Men de beskriver även personalen i socialtjänsten som inkompetenta, de är besvikna på systemet, på myndigheten.

Dessa föräldrar är ofta även extra sårbara på andra sätt. Det är relativt vanligt med psykisk ohälsa, de har ofta svaga personliga nätverk och svårt att komma in på arbetsmarknaden.

Innehåll

Pappor med IF nöjda och frustrerade över sin situation	2
Identitet är något alla har många av	3
Universell utformning – komplex och mångbottnad fråga.....	6
Lästips: Stora anhörigboken	9
Lagstiftning och praxis kring ställföreträdare viktig men svår fråga.....	10
Fler hälsovinster med mer intensiv aktivitet	12
Lästips: Inget om oss utan oss – det svenska arbetet med funktionsrättskonventionen.....	14
Högre risk dö i bröstcancer för kvinnor med funktionsnedsättning.....	14
Hallå där! AI:s förhållande till funktionsnedsättningar ett viktigt forskningsområde	15



Mer individanpassat stöd skulle bidra till att barnen får en mer engagerad förälder.

En av slutsatserna forskarna drar är att dessa pappor skulle behöva ett anpassat och personligt stöd, något som inte finns idag.

– Det skulle även vara ett stöd till barnen, och öka sannolikheten att de ska få en engagerad förälder.

Det finns sedan tidigare väldigt lite forskning om pappor i denna situation. Forskningen bakom artikeln är därför ett viktigt bidrag till kunskapen när det gäller föräldrar med kognitiva svårigheter och barn som är placerade i samhällsvård. *



Du kan ladda ner artikeln
"A father nevertheless: Self-confident
but resigned fathers with children in foster
care" på uu.diva-portal.org.

Identitet är något alla har många av

Alla har många identiteter. Det är viktigt att hjälpa personer utveckla de identiteter de tycker är viktiga, och inte fokusera för mycket på funktionsnedsättningen.



Identitet är ett ord som idag dyker upp i många delar av samhällsdebatten. För vissa har det en väldigt tydlig betydelse. Men det går att se på identitet på många sätt. Anders Gustavsson och Charles Westin har i boken ”Till vad har vi identitet? – Migration, etnicitet och funktionsnedsättning” gjort en djupdykning både historiskt och i nutidens forsknings- och samhällslandskap. Boken tar upp såväl teoretiska som psykologiska, filosofiska och socialpsykologiska perspektiv av identitet.

Alla viktiga roller ger mig mina identiteter

Anders Gustavssons huvudsakliga forskningsområde är intellektuell funktionsnedsättning, IF. Därför tar hans bidrag i boken avstamp där. Men han påpekar att frågorna kring identitet är snarlika för hela funktionshinderområdet, och även för andra områden där en persons tillhörighet på ett eller annat sätt bryter mot normer.

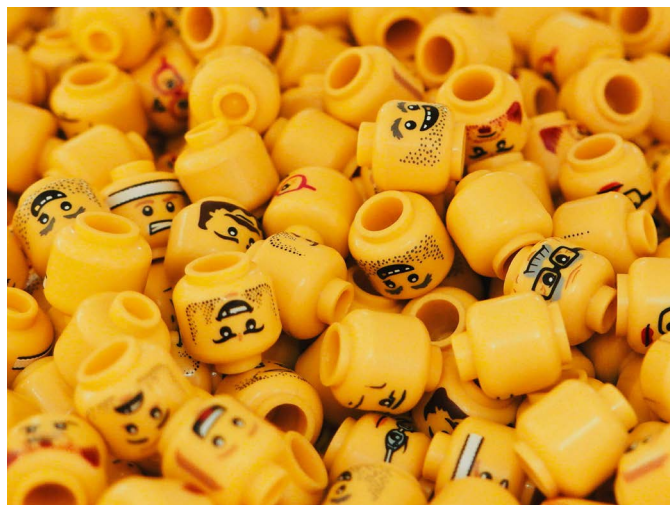
Det pratas ofta om identitet i singular. Men identitet är inte en sak, säger Anders Gustavsson.

– Man såg det kanske mer så förr. Man skulle ta tåget till Paris och hitta sig själv, sin identitet. Men den tanken har smulats sönder ganska mycket. Nu ser vi det som att vi har flera olika viktiga roller, eller identiteter. Man kan vara pappa, ingenjör, Arsenal-fan, norrlänning, autist. Alla viktiga roller ger mig mina identiteter.

Få hjälp att hantera sin identiteter

Anders Gustavsson menar att det finns en bild bland de som professionellt kommer i kontakt med personer med funktionsnedsättning, som lärare och personal på LSS-boenden, att de måste hjälpa dem att acceptera sin funktionsnedsättning.

– Andemeningen är nog att annars kommer de inte kunna få den hjälp de behöver. Men jag tycker det är lite av en fälla.



Identiteten ”person med funktionsnedsättning” behöver inte alls vara den viktigaste.



Identiteten som idrottare, förälder, e-sportare eller forskare kan vara minst lika viktig som identiteten person med funktionsnedsättning. Det viktigaste kanske är att ge stöd till personer med funktionsnedsättning att utveckla de identiteter som betyder mest för dem, och inte fokusera så mycket på funktionsnedsättningen.

Han menar att lösningen istället kan vara att hjälpa dem att inse att de har flera identiteter, där en kan vara funktionsnedsättningen, och sedan stötta personen med funktionsnedsättningen så att hen kan utveckla den identitet eller de identiteter som hen själv tycker är viktig.

– Om de blir föräldrar kanske de huvudsakligen behöver hjälp med att utveckla föräldraidentiteten. De professionella vet nog egentligen om att de här olika identiteterna finns, men de är fortfarande lite fångade i att fokusera på identiteten som har med funktionsnedsättningen att göra.

Personer med IF ser på sig själva på ett annat sätt idag

Anders Gustavsson berättar att det för några år sedan gjordes en genomgång av litteraturen kring vad forskningen säger om hur personer med IF förhåller sig till sina identiteter.

– Den genomgången visade just att det inte längre var den här antingen eller-grejen, att ha IF eller inte ha IF, som dominerade. I stort sett alla sa att ”ja jag har en IF, som påverkar hur jag funkar, jag är lite långsam, behöver hjälp med en del grejer”. Men de sa även att ”jag är också det här och det här och det här”.

Så vi ser att de personerna idag tänker att den här funktionsnedsättningen finns där, men den är inte det viktigaste.

” **Det här förändrade fokuset på identiteter har medfört en väldigt stor skillnad i personernas liv. Det ska vi inte missa.**”

– Man är andra identiteter först. Sen kanske de inser att IF är något de bör nämna ibland, för då blir det lättare för alla.

De känner sig inte så annorlunda

En stor fråga inom identitetsforskningen fram till för kanske 30 år sedan var varför personer med en IF-diagnos och de speciella rättigheter som följer med är så benägna att säga att ”jag hör inte dit, jag har ingen IF”. Men den forskningen är på väg försvinna, säger han.

– Dessa personer har idag en helt annan bild av sig själva. Nästan alla säger ”jag är lite långsam”, eller ”jag har lite IF”. Men de är i första hand förälder, eller med i teatergruppen, eller något liknande. Det här förändrade fokuset på identiteter har medfört en väldigt stor skillnad i personernas liv. Det ska vi inte missa.

Han konstaterar att idag går åtminstone barn med lindrigare IF i den vanliga förskolan, där de får träffa barn utan IF.

” De professionella vet nog egentligen om att de här olika identiteterna finns, men de är fortfarande lite fångade i att fokusera på identiteten som har med funktionsnedsättningen att göra.”

– Så de känner inte att de är så annorlunda. Vi har alla ett ansvar att fortsätta stödja alla deras identiteter. Vi måste se till att det inte blir för stark betoning från omgivningen på den där funktionsnedsättningen. Det är givetvis särskilt viktigt för de som jobbar i verksamheter som förskola, skola och daglig verksamhet.

Det har ändå hänt saker

Målet med funktionshinderreformerna under de senaste decennierna var att ge personer som har behov av stöd ett bättre liv, och att på så sätt skapa ett bättre samhälle, säger Anders Gustavsson.

– Det är en av vår tid mest omfattande reformarbeten. Det har också lett till många konkreta resultat under det halvsekel sedan arbetet startade. Då växte inte ens 50 procent av barnen med IF upp hemma. Tio år senare gjorde nästan 9 av 10 det. Bussarna är idag anpassade för personer med rullstol eller elrulle.

”Vi borde vara lite stolta”

Anders Gustavsson ser effekterna av detta reformarbete i sin egen forskning.

– Jag intervjuade tio personer för en bok om personernas egen självidentitet. Det var så tydligt att de var jättesäkra på att de hade särskilda rättigheter. Frågan var bara att hitta rätt tjänsteman i kommunen. Fick de inte rätt hjälp blev de förbannade. Den där självklara känslan, den här tilliten kom nånstans ifrån. Den fanns inte tidigare.

Så han menar att det är viktigt att inte glömma allt positivt som hänt, även om det nu pratas om att samhällsutvecklingen inte går framåt längre, och kanske till och med bakåt.

– Den förändringen hotas nog i grunden inte. Vi borde vara lite stolta över allt vi åstadkommit, och inte fastna i att boendena blir lite mer lika institutioner, och att allt var kanske förgäves. Nä, det var det inte. *



Personer med IF har idag en helt annan bild av sig själva än de hade för några decennier sedan. Det är en av många positiva effekter av de senaste decenniernas funktionshinderpolitik.



Anders Gustavsson är professor emeritus i pedagogik med inriktning på socialpedagogik och handikappforskning, och Charles Westin i invandringsforskning, båda vid Stockholms universitet.

Foto: Stockholms universitet

Universell utformning – komplex och mångbottnad fråga

Ofta blir andra saker viktigare än tillgänglighet för de som bygger städer.

Om de som bygger städer planerade för tillgänglighet redan från början skulle våra städer kunna bli mer tillgängliga.



Universell utformning, tillgänglighet och inkludering är centrala begrepp både i politiken och praktiken på funktionshinderområdet. Det är också ett komplext område, där de i den praktiska verksamheten måste samsas med andra prioriteringar.

Forskaren Emil Erdtman har studerat hur personer som på olika sätt är inblandade i arbetet med universell utformning uppfattar begreppet. Resultaten finns samlade i hans avhandling ”Universell utformning i praktiken – förståelse, genomförande och samskapande”.

– Jag har tittat på hur det faktiskt fungerar. Hur pratar folk som på olika sätt är inblandade? Vilka spänningar och konflikter finns det?

Svårt att få en överblick

Hans avhandlingsarbete startade inom projektet Rätt från början, som drivits av Funktionsrätt Sverige och Certec vid Lunds universitet. Projektet har handlat om att stärka kunskapen om universell utformning och att utveckla metoder i arbetet för ett mer inkluderande samhälle inom skola, bostad och arbetsliv.

En av Emil Erdtmans observationer är att det är ett komplext område.

– Det kan låta som en klyscha, men det är faktiskt väldigt komplext. Att bygga en stol är enkelt. Men att bygga, eller bygga om, en stad. Det blir väldigt många faktorer på många nivåer. Det är omöjligt egentligen att få en överblick. Men de som jobbar med det måste ändå skaffa sig en överblick, så gott det går.

Konsulter som kommer och går

När en kommun ska bygga så upphandlar den de allra flesta tjänster.

– Medborgardialogen utförs ofta av företag, kanske av en konsult på en arkitektbyrå. Personer som går på en medborgardialog tänker kanske att de kan påverka politikerna där. Men det är konsulter som sköter mycket, och de sitter ganska långt ifrån politikerna.

Han pekar även på andra problem med att överlåta mycket i projekten till konsulter.

– De här konsulterna kanske är med ett halvår. Sen har de gjort sitt och försvinner till något annat projekt. Kunskapen de samlat på sig försvinner då från kommunen.

Han pekar på att även personalomsättningen och omorganisationer i kommunerna gör det svårare att samla kunskaper om exempelvis universell design och tillgänglighet.

”**De här konsulterna kanske är med ett halvår. Sen har de gjort sitt och försvinner till något annat projekt. Kunskapen de samlat på sig försvinner då från kommunen.**”

– Det är också en kritik från de lokala funktionshinderorganisationerna. De menar att de säger samma sak hela tiden, men till nya människor varje gång. Då blir det givetvis svårt att få utvecklingen att gå framåt. Så det vore bra om kommunerna hade en strategi för hur de ska ta tillvara sådana kunskaper och utveckla dem.

Lagstiftning inte alltid bästa vägen

I Norge är universell utformning lag, och många inom funktionsrättsrörelsen i Sverige skulle vilja se att vi följde efter. Emil Erdtman säger att det långt ifrån är säkert att det skulle vara positivt för arbetet med tillgänglighet och universell utformning.



Medborgardialoger sköts ofta idag via konsulter. Det gör att det de lärt sig under en process sedan försvinner från kommunen.



Stadsplanerare har många prioriteringar att balansera när kommunen ska utvecklas. De prioriteringarna ställs ofta mot varandra, och då kanske lekplatser, polis och säkerhet eller hållbarhet får mer fokus än tillgänglighet. Emil Erdtman menar att det kanske skulle gå att undvika denna "perspektivträngsel" genom att tänka annorlunda redan i början av processen.

– Det som kan hända då, och som har hänt i Norge, är att då hamnar frågor om saker är universellt formgivna i domstol. Är det här tillräckligt för att uppfylla lagen?

Säger då domstolen ja, det är det, så tolkas det tyvärr som en sorts gränsvärde, menar han.

– När man den nivån är det acceptabelt. Då siktar de som bygger på den nivån. Men universell utformning handlar ju inte om att följa någon lägstanivå, utan att det ska bli bättre för människor. Det handlar om att tänka innovativt, inte att uppfylla ett minimikrav. Så den risken finns med lagstiftning.

Samma sak gäller i mångt och mycket önskemålen att funktionsrättskonventionen ska bli lag, menar han.

– Det är inte självklart att det blir bättre bara för att den blir lag. Det måste fortfarande finnas en vilja hos de som ska tillämpa lagen. Det finns lagar som ingen bryr sig så mycket om.

Tillgänglighet blir ett av många särintressen

Ett begrepp som dyker upp i mycket offentlig verksamhet är perspektivträngsel, att många perspektiv ska trängas på ett begränsat utrymme.

– Det finns massor av riktlinjer som en kommun ska följa. De kan handla om hållbarhet, affärsutveckling, hur lekplatser ska se ut, skola och utbildning, polis och kriminalitet, parker och grönytor... Och så tillgänglighet.

I det praktiska arbetet i kommunerna blir det då en prioriteringsfråga, menar han.

– Tillgänglighet ställs mot andra saker, och det blir någon sorts hierarki. Då kanske säkerheten trumfar tillgängligheten, till exempel. Miljö och hållbarhet trumfar också tillgänglighet rätt ofta. Andra ser universell utformning som ett helhetsperspektiv bortom perspektivträngseln.

Begripliga prioriteringar

Emil Erdtman är noga med att påpeka att det här inte beror på att politiker och tjänstemän i kommunerna är ointresserade.

– Det är verkligen inte enkelt för dem att tolka hur lagar och regler ska passas in i kommunens lokala situation. Och så kanske budgeten plötsligt blir neddragen. Då kommer de här prioriteringarna.

Men han tycker också att tillgängligheten inte skulle behöva vara ett specialintresse.

” **Tillgänglighet ställs mot andra saker, och det blir nån sorts hierarki. Då kanske säkerheten trumfar tillgängligheten, till exempel.**”

– Idag ses exempelvis kontrastmarkeringar som en tillgänglighetsfråga. Varför är inte det en säkerhetsfråga?

Tillgänglighet blir en särlösning – varför?

Han har i sin forskning konstaterat att tillgänglighet för många blir synonymt med speciallösningar för vissa grupper.

– Tillgänglighet är en hörslinga. Eller en hiss. En tillgänglig toalett är en speciallösning. För folk i gemen är tillgänglighet särlösningar för personer med funktionsnedsättningar.

Han är noga med att påpeka att särskilda lösningar inte nödvändigtvis är fel.

– Det kanske är det som behövs just här. Samtidigt kanske en tillgänglig toalett inte borde vara en särlösning. Alla toaletter borde vara tillgängliga.

Måste tänka nytt

Emil Erdtman säger att hans avhandling inte primärt är ett försök att staka ut en väg framåt för universell utformning. Syftet är att ge en bild av hur arbetet med universell utformning och tillgänglighet ser ut idag. Men han kan ändå skicka med några rekommendationer.

– Var kreativ, hitta nya former att tänka och arbeta. Mer och mer i vårt samhälle bygger på specifika uppdrag, att följa en manual. Det vore nog bra att försöka få in mer av att använda sin personliga erfarenhet och kunskap. Så jag vill ge alla kommuntjänstemän som använder sitt eget omdöme och tänker själva en dunk i ryggen.

De som gör det förtjänar mer erkännande, och borde kanske vara förebilder. *



Du kan ladda ner Emil Erdtmans avhandling på www.lu.se.

Foto: Pernilla Daws

LÄSTIPS



Stora anhörigboken belyser en ofta förbisedd grupp

► Stora anhörigboken är en bok om anhöriga, en grupp som är oerhört viktig för bland annat personer med funktionsnedsättningar, men som sällan uppmärksammas.

– För många år sedan när vi gjorde vår första gemensamma studie om situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning slogs vi av vilket enormt behov de hade av att få prata om sin situation, säger Ulrika Hallberg, en av bokens redaktörer. Det var berättelser om ofantlig sorg, ansvar, informationsbrist, brist på förståelse från omgivningen, trötthet och oro. Allt detta i kombination med ingen eller alltför lite tid för återhämtning och stöd.

Skriven för att alla ska kunna läsa

Det är bakgrunden till att Gunilla Klingberg och Ulrika Hallberg samlade Sveriges ledande experter inom anhörigområdet för att tillsammans belysa situationen för den här enormt viktiga och utsatta gruppen. Författarna har varit relativt fria när det gäller vad de valt att skriva om, inom bokens övergripande tema, för att deras mångfald av kunskap och erfarenhet ska få det utrymme det behöver.

Redaktörernas och författarnas förhoppning är att boken ska kunna läsas av alla som har erfarenhet av anhörigskap och alla som jobbar med anhörigskap. Därför har det varit ett särskilt mål att skriva lättillgängligt så att så många som möjligt ska kunna läsa och ha nytta av boken.

Stora anhörigboken är en antologi där Gunilla Klingberg, professor och specialisttandläkare, och Ulrika Hallberg, sacionom och docent i folkhälsovetenskap varit redaktörer. *

Du kan köpa boken på www.studentlitteratur.se

Lagstiftning och praxis kring ställföreträdare viktig men svår fråga

Nästan alla behöver förr eller senare en ställföreträdare.

Men det är svårt att vara en bra ställföreträdare.

Därför behövs mer utbildningar om hur man är en bra ställföreträdare.

Den 18–19 mars hölls en konferens på Uppsala universitet om ställföreträdarskap för vuxna med nedsatt beslutsförmåga. Konferensen arrangerades av juridiska institutionen och Nordiska personrättsseminariet, ett nätverk av forskare och yrkesverksamma jurister från de nordiska länderna som driver frågor om fysiska personers rättsliga aktörskap och ställföreträdarskap.

Stöd för att leva ett självständigt liv

En person kan behöva en ställföreträdare i en rad olika situationer.

– Det är ofta situationer då en person har svårt att fatta egna beslut för att personen saknar förmåga att förstå vissa saker, säger Linus Boström.

Han är forskare i medicinsk etik vid Lunds universitet och en av deltagarna på konferensen.

Det kan handla om att ingå avtal, köpa eller sälja saker, ansöka om stöd, ge samtycke till vård. Det finns ett stort antal sådana så kallade rättshandlingar där stöd från en ställföreträdare är värdefullt, eller till och med nödvändigt.

” Det handlar i slutändan om att ge personer det stöde de behöver för att leva ett självständigt liv, det liv de önskar.”

– Det handlar i slutändan om att ge personer det stöd de behöver för att leva ett självständigt liv, det liv de önskar, säger Katrine Kjærheim Fredwall, forskare i privaträtt vid universitetet i Oslo, och som jobbat i 20 år med norsk lagstiftning på området.

Slak lina mellan för mycket och för lite stöd

Linus Boström lyfter fram några av utmaningarna med att få till stånd regler som gör det de ska men inte mer.

– De allra flesta kommer nån gång i livet att behöva hjälp och stöd så vi inte far illa eller skadar oss själva. Å andra sidan är det viktigt att värna självbestämmandet och den egna delaktigheten. Både för juridiken, anhöriga och professionella blir det lite att gå på den slaka linan mellan att skydda personen och att ge hen möjlighet att leva sitt eget liv. Vi ska inte ge någon som inte behöver det en ställföreträdare, men vi får heller inte lämna beslutanderätten till någon som inte klarar av att ta hand om sina egna intressen.

Tre typer av ställföreträdare

De finns tre huvudsakliga kategorier av ställföreträdarskap – förvaltare, god man, och framtidsfullmakt.

De allra flesta behöver förr eller senare stöd av någon när de ska fatta beslut om sina liv.





När en person får en ställföreträdare är det viktigt att personen får det stöd hen behöver. Men det är också viktigt att hen får behålla så mycket friheter som möjligt, för att kunna leva sitt liv på det sätt hen själv vill.

– God man och framtidsfullmakten fyller i princip samma funktion, säger Katrine Kjørheim Fredwall. Skillnaden är att en god man förordnas av en domstol, medan personen själv skriver en framtidsfullmakt. Förvaltarskap är också en domstolsfråga. En domstol kan utse en god man eller en förvaltare på initiativ från till exempel anhöriga eller från personen själv.

En förvaltare tar formellt över bestämmanderätten från den som förvaltaren företräder. Tanken med det är att skydda personen från att fara illa av egna handlingar.

Alla tre formerna har det gemensamt att de syftar till att ge stöd till en person, och kompensera för personens nedsatta beslutsförmåga. Beslutsförmågan kan vara nedsatt av många orsaker. Demens och intellektuell funktionsnedsättning, IF, är vanliga orsaker. Men det förekommer också att ställföreträdarskap blir aktuellt för exempelvis missbrukare.

Krävs även annan kompetens av professionella

Staten har numera en plikt enligt folkrätten att ge stöd så att alla faktiskt får möjligheten att leva sitt liv som de önskar, påpekar Katrine Kjørheim Fredwall.

– Det är ett paradigmskifte vi sett. Men att få det att fungera bra i praktiken är svårt. I Norge har vi gjort många lagändringar kring det här. Det har dragits många rundor i Stortinget. Och det är nog så man måste se det. Vi får pröva oss fram till något som funkar.

Men det handlar inte bara om lagstiftningen, påpekar Linus Broström.

– Det krävs även en kompetensreform. Alla som arbetar i systemet måste ha mer kunskaper om ställföreträdarskap, både när det gäller möjligheter och fallpropar.

Stora skillnader mellan länderna

Båda forskarna konstaterar att det här arbetet fått olika resultat i de nordiska länderna.

– I Norge har vi haft starka intresseorganisationer som hela tiden legat på lagstiftarna, säger Katrine Kjørheim Fredwall. Politikerna i det norska Stortinget kan de här frågorna och vet att de måste jobba med dem. I Danmark verkar det som frågorna inte riktigt finns på den politiska dagordningen.

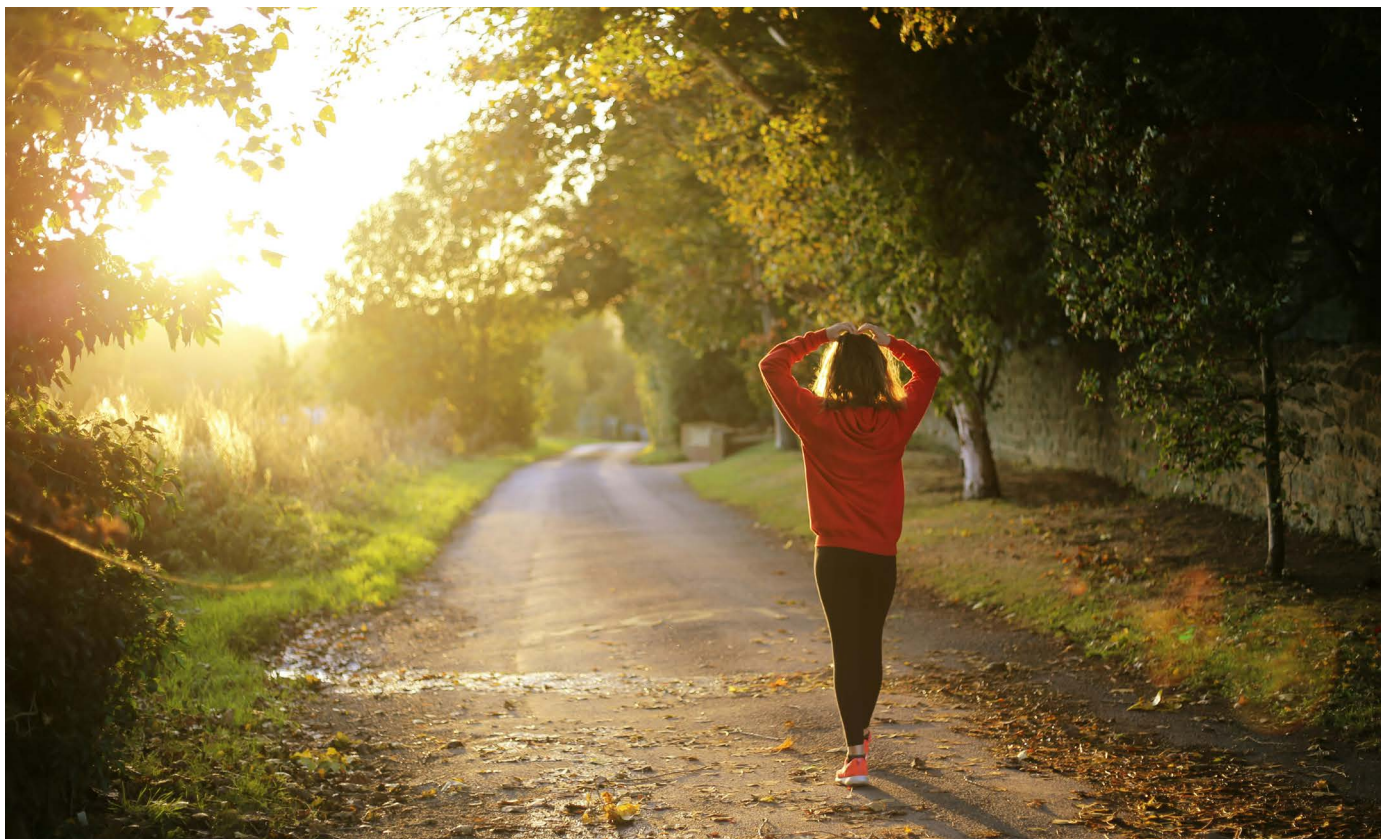
Sverige ligger nästan emellan.

– De har hänt en del saker, men de här frågorna har inte varit tillräckligt politiskt intressanta för att riksdagspolitikerna ska vilja ta tag i dem, eller seriöst reformera vår lagstiftning, säger Linus Broström. *



Linus Broström, Lunds universitet och Katrine Kjørheim Fredwall, Oslo universitet.

Foto: Privat och Eva Dobos.



Fler hälsovinster med mer intensiv aktivitet

Bra motion är ofta en väldigt bra medicin. Men för att motion ska ge bra effekt måste den vara tillräckligt intensiv. Det säger forskaren Jonatan Fridolfsson.

Alla vet att det är bra för hälsan att röra på sig. Forskningen visar tydligt att det finns en koppling mellan fysisk aktivitet och en mängd olika sjukdomar, inte minst livsstilsrelaterade, och med förtida död.

Men vilken nivå av fysisk aktivitet som ger vilka hälsovinster är det lite olika bud om. Fysioterapeuten Jonatan Fridolfsson har i sin avhandling undersökt just sambandet mellan intensiteten och hälsovinster.

– Det jag gjort är att ta fram bättre metoder för att mäta hur aktiva människor faktiskt är, med hjälp av rörelsemätare. Tidigare har mycket information kring hur aktiva människor är kommit från att de svarat på frågor om hur aktiva de är.

Jonatan Fridolfssons lade fram sin avhandling ”Statistical advancements in analyzing accelerometer-measured physical activity intensity” vid Göteborgs universitet.

Mätningar ger objektiv information

Genom att faktiskt mäta kan forskarna få objektiv information, och inte bara personernas subjektiva uppfattning.

– Det kan vara svårt att komma ihåg vad man gjort, och det finns säkert också ett element av önsketänkande när tillfrågade rapporterar in sina svar.

Mätningar ger därför mycket starkare statistiska samband för forskarna att arbeta med.

– Vi får en mycket mer detaljerad insyn i hur personerna är aktiva, och vilken typ av fysisk aktivitet som är kopplad till olika hälsomarkörer och till olika sjukdomar.

Ett resultat är att fysisk aktivitet verkar vara ännu viktigare än man trott.

Bra för hjärtat, hjärnan och själen

Han påpekar att de positiva effekterna inte bara handlar om att undvika kroppsliga besvär som hjärt-kärlsjukdomar och om att leva längre.

– Att vara fysiskt aktiv är bra för väldigt många saker, förutom de mer välkända vinsterna för hjärtat och den övriga blodcirkulationen. Det hjälper oss att hantera stress. Vi vet att fysisk aktivitet är ungefär lika effektiv som antidepressiva läkemedel vid depression, åtminstone vid lindriga eller måttliga besvär. Och det finns en väldigt tydlig koppling mellan fysisk aktivitet och livskvalitet.

” Vi vet att fysisk aktivitet är ungefär lika effektiv som antidepressiva läkemedel vid depression, åtminstone vid lindriga eller måttliga besvär.”

”Man ska bli lite andfådd”

Vad är då en ”bra” nivå för fysisk aktivitet?

– Det beror på, säger han. För någon med genomsnittlig kondition kan man säga att det behövs en rask promenad. Man ska bli lite andfådd, bli lite varm. En tumregel kan vara att du ska kunna prata men inte sjunga.

Det är alltså en sanning med modifikation att det räcker att ta regelbundna promenader.

– De flesta har för bra kondis för att det ska räcka med en vanlig promenad. För en person med dålig kondis kan det räcka med att börja där. Det är också de med dålig kondis som har mest att vinna. Det är lättare för dem att förbättra sin kondition och därigenom få en bättre hälsa. Även om de också har mer att jobba med för att nå alla hälsovinsterna.

Yngre med bättre kondition kanske behöver småjogga.

– Sen kan man väl också konstatera att de som har en tillräckligt bra kondis har det just för att de redan tränar en hel del.



En bra tumregel är att kunna prata men inte sjunga. Då är motionen tillräckligt intensiv för att personen ska nå de stora hälsofördelarna.

Anpassa aktiviteten efter sin förmåga

Personer med funktionsnedsättning får utgå från den kapacitet de har, säger han.

– Du kanske inte kan promenera eller springa. Men det kanske funkar med styrketräning? Eller vattengympa? Hitta något som passar dig. Det viktiga är att göra något som sätter fart på andningen och får hjärtat att pumpa blod snabbare. Oavsett om man har bra eller dålig kondis, har en funktionsnedsättning eller inte, så ska det vara lite lagom jobbigt. Men det ska vara jobbigt.

Den som vill kan givetvis ta i mer.

– En vinst med att ta i mer är att man inte behöver hålla på lika länge. Sen bygger intensivare aktivitet mer muskler, vilket kan få andra positiva hälsorelaterade effekter.

Sådana effekter kan exempelvis vara att starkare muskler minskar risken att falla och skada sig.

– Styrketräning kan också vara en förutsättning för att kunna hålla på med pulshöjande aktiviteter. Är man för svag kanske man inte fixar att anstränga sig tillräckligt. Så både styrka och flås är viktiga. ✱



Du kan ladda ner
Jonatan Fridolfssons avhandling
på gupea.ub.gu.se.

Foto: Maja Kristin Nylander

LÄSTIPS

Inget om oss utan oss – det svenska arbetet med funktionsrättskonventionen

► Inget om oss utan oss var ett projekt som 2021–2023 drevs av HandikappHistoriska Föreningen, HHF, med stöd av allmänna arvsfonden, och som bland annat mynnat ut i en bok med samma namn. Boken samlar unika upplevelser från 27 personer som hade en nyckelroll i det svenska deltagandet i processen med att ta fram FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, den så kallade funktionsrättskonventionen. Dessa personer fanns såväl inom funktionshinderrörelsen som i regeringen och på myndigheter.

Inspirationskälla och dokumentation

Boken består av tematiska kapitel där de 27 personer författarna intervjuat får ge sin bild av hur de upplevde arbetet med konventionen. De tematiska kapitlen handlar om sådant som förutsättningarna innan, vad som försiggick bakom kulisserna, arbete med att förankra, och i



vilken utsträckning förväntningarna har infriats. I boken finns också korta fakta om konventionen och en tidslinje för arbetet bakom konventionen.

Ett syfte från HHS sida med boken och allt annat material projektet tagit fram är att de ska fungera som inspirationskälla för de som är aktiva inom rörelsen idag, och för kommande generationer av aktiva eller andra intresserade. Materialet som ligger till grund för boken är också en dokumentation av hur det gick till. *

Mer information finns på projektets webbplats ingetutanoss.se. Där finns också information om var det går att beställa boken.

Högre risk dö i bröstcancer för kvinnor med funktionsnedsättning

► Risken för kvinnor med intellektuell eller annan funktionsnedsättning att dö i bröstcancer är 5–6 gånger högre än för den övriga befolkningen. Det konstaterar Socialstyrelsen i sin nya lägesrapport ”Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning”.

En anledning är att personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism får vård betydligt senare än andra. Det innebär i sin tur att cancer ofta hunnit sprida sig mycket längre, och därför är mycket svårare att behandla.

– De kan ha mycket svårare att kommunicera och uttrycka sin vilja eller oro, säger Karin Flyckt, samordnare för funktionshinderfrågor på Socialstyrelsen.

Risken för kvinnor med funktionsnedsättning att dö i bröstcancer är 5–6 gånger högre än för den övriga befolkningen.

Men det handlar också om att vården inte alltid är anpassad utifrån gruppens särskilda behov.

Vården behöver bli mer jämlik

Skillnaderna i risken att dö finns såväl bland yngre (40–59 år) som äldre (60–74 år) kvinnor med IF. Resultaten i rapporten pekar dessutom på att dödligheten vid bröstcancer inte bara är högre än för andra grupper utan att den dessutom har ökat. Socialstyrelsen säger att detta visar att vården behöver bli mer jämlik för den här gruppen.

Personer med funktionsnedsättning har många gånger allmänt sämre hälsa till följd av funktionsnedsättningen. Därför var Socialstyrelsen noga med att ta hänsyn till detta i sina analyser. *



Du kan ladda ner rapporten på www.socialstyrelsen.se.

Foto: Socialstyrelsen

Hallå där!

AI:s förhållande till funktionsnedsättningar ett viktigt forskningsområde

Artificiell intelligens, AI, är snabbt på väg att bli en del av många människors arbetsliv och vardag, och det finns idag en rad billiga AI-hjälpmedel för människor med särskilda behov. Men hur hanterar AI-verktygen normer kring att vara människa?

Foto: Mikael Wallerstedt



► Förstärker AI föreställningar om det som anses vara avvikande, även om syftet är att göra gott? Amanda Lagerkvist är professor i medie- och kommunikationsvetenskap vid institutionen för informatik och media, Uppsala universitet, och forskar bland annat just på förhållandet mellan funktionsvariationer och AI och automation.

Kan du ge några exempel på vad du forskar på?

Jag är intresserad av hur ny avancerad teknik både speglar och bidrar till att forma normer för vad som är mänskligt, även när syftet är att göra gott och den vill vara till stöd. Jag har bland annat en studie som handlar om hur AI-utvecklare tänker kring funktionsvariationer, vilka värderingar som driver dem, samt hur människor med funktionsnedsättning upplever olika typer av AI-stöd.

Hur hänger normer kring att vara människa ihop med AI-utvecklingen?

Det finns många appar och digitala verktyg som löser ett problem men skapar nya. De kanske snävar in frågan till att handla om att hjälpa och reparera individer för att de ska passa in i den universella normen som tekniken ofta förutsätter. Samhället och den tekniska kulturen bidrar till att skapa uppfattningen att någon är ”funkis” och någon är ”normal”. Det kan sedan bidra till att peka ut vissa sårbarheter i en människa, och att de sedan får en benämning eller blir en diagnos.

Det finns en spänning mellan å ena sidan det förhållandet till världen som AI är ett exempel på och som bygger på statistik och prediktioner, och å andra sidan att det som är mänskligt inte går att mäta.

Varför är det här så viktigt?

AI-appar kan vara jättebra stöd och hjälp för människor med språkstörning, synnedsättning eller som på andra sätt behöver hjälp för att få vardagen att fungera. Men vi behöver fråga oss vilket sorts samhälle vi vill ha, och för vem. AI bör vara ett hjälpmedel som vi frivilligt kan använda ibland, och inte en ”ideologi” som driver hela samhällsutvecklingen utan att vi har frågat människor med funktionsvariation om vilka behov de själva har eller vilka utmaningar de ser. De enorma förhoppningar som hela samhället och industrin har på AI angår alla människor, och är en medborgerlig, demokratisk och existentiell fråga där vi inte kan nöja oss med ”tekniska lösningar”.

Vad hoppas du att forskningen ska leda till?

Jag hoppas att AI-utvecklare ska kunna bli mer medvetna om vilken syn på intelligens och på det mänskliga och normativa som deras innovationer är en del av att reproducera. Jag hoppas också att samhället utifrån den här typen av forskning ska kunna stödja AI-utvecklare som inte bortser från de här gruppernas intressen och som motverkar att vi bygger in fördomar och ableism i tekniken. ✱

Nästa nummer ...

... av Forskning om funktionshinder
pågår utkommer vecka 37.

Kalendern 2024

JULI

22-26

Barcelona, Spanien

The International Academy of Law and Mental Health
(IALMH) XXXVIIIth Congress.

Information: www.ialmh.org

AUGUSTI

4-8

Chicago, USA

IASSIDD 17th world conference 2024.

Information: www.iassidd.org/congresses

SEPTEMBER

23-24

Stockholm, Sverige

Intradagarna.

Information: www.fub.se

OKTOBER

2-3

Örebro, Sverige

Ett liv som andra i gemenskap med andra.

Information: www.oru.se/ettlivsomandra

18

Stockholm, Sverige

SITS tal & språkkongress.

Information: www.sits.nu

KOMMANDE 2025

NNDR 17:e forskningskonferensen

7-9 maj

Helsingfors, Finland

Information: www.nndr.org



UPPSALA
UNIVERSITET

Flyttat eller bytt e-postadress? Meddela redaktionen:
E-post cff@cff.uu.se

Ansvarig utgivare Therése Fridström Montoya,
therese.f.montoya@cff.uu.se

Redaktör Kim Bergström, tel. 018-56 12 04,
kim.bergstrom@ordvet.se · Lennart Köhler, tel. 018-56 12 03,
lennart.kohler@ordvet.se

Tidningsärenden Centrum för forskning om
funktionshinder, cff@cff.uu.se

Grafisk produktion Matador kommunikation, Uppsala.

Omslagsbild iStock

Bilder Shutterstock, Pexels, Unsplash och iStock
om inget annat anges.

Tryck Exakta.

Tidningen ges ut fyra gånger om året.
På Centrum för forskning om funktionshinders hemsida
kan man hitta alla tidigare nummer av tidningen:
www.cff.uu.se/Tidskrift_/

ISSN 1103-1956 (Print)
ISSN 2004-4984 (Online)