



Till Bidragsstiftelsen DHR

Lägesrapport 2023 – andra året för MOD-programmet

Den 1 januari 2022 startade forskningsprogrammet ”Människovärde Och Delaktighet – om villkor och rättigheter för personer med funktionsnedsättning” (MOD).

Programmet, som är femårigt, har en samhällsvetenskaplig utgångspunkt och ska bidra med vetenskapliga kunskaper som ökar den sociala inkluderingen och delaktigheten i samhället för personer med funktionsnedsättning, med särskilt fokus på personer med rörelsehinder. Forskningsprogrammet inspireras av och är inrättat till minne av Barbro Carlsson och Vilhelm Ekensteen och deras mångåriga förändringsarbete inom funktionshinderområdet. Forskningsprogrammet, som finansieras av Bidragsstiftelsen DHGR och Marie Cederschiöld högskola, leds av professor Magnus Tideman, Institutionen för socialvetenskap, Marie Cederschiöld högskola.

I en första lägesrapport (daterad 2023-01-16) redovisades genomförda aktiviteter inom MOD-programmets första verksamhetsår. I denna andra lägesrapport ligger tonvikten på de projekt respektive aktiviteter som tillkommit under året.

Organisation

Inom MOD-programmet har under 2023 tolv forskare varit aktiva:

- Magnus Tideman, professor
- Maria Eriksson, professor
- Martin Börjeson, docent
- Ola Segnestam Larsson, docent
- Lill Hultman, postdok
- Ellen Backman, postdok
- Filip Wollter, fil dr
- Maria Ingemarsson, fil dr
- Karin Robertsson, fil dr
- Jenny Aspling, doktorand
- Caroline Andersz, doktorand
- Elin Jägerskogh, doktorand

Helena Taubner, fil dr, avslutade under 2023 sin medverkan då hon fick tjänst i Jönköping.

Utöver kontinuerligt samarbete med myndigheter och organisationer, till exempel via referensgrupper kopplade till programmets olika forskningsprojekt, har MOD-

programmet upparbetade samarbeten med forskare vid Stockholms universitet, Södertörns högskola, Karolinska institutet, Umeå universitet, Jönköping University, Högskolan i Halmstad, Malmö stad samt internationellt med i första hand universitet i Dublin och Melbourne samt Högskolan på Västlandet i Norge. MOD-programmet är också aktivt i det nationella nätverket för funktionshinderforskning och har under 2023 deltagit i nätverksträffar vid lärosätena i Luleå och Jönköping.

Forskningsprojekt

I den lägesrapport som redovisades i början av 2022 beskrevs sammanlagt åtta forskningsprojekt som bedrevs inom ramen för MOD-programmet. Fyra av dessa var etablerade redan då MOD-programmet statade, medan ytterligare fyra påbörjades 2022.

Under 2023 har ytterligare tre projekt startats:

- I ett projekt, delfinansierat av Autism Sverige, undersöker Ola Segnestam Larsson och Magnus Tideman förekomst av kommunala riktlinjer för LSS-insatser. Det är en jämförelse med motsvarande kartläggning från 2007 och fokuserar på eventuella förändringar över tid i antal kommuner med riktlinjer och antal begränsningar per insats. En rapport presenterades våren 2023 och redovisades även muntligt vid ett webinarium. Utifrån resultaten är avsikten att gå vidare med att studera hur riktlinjerna används i praktiken av kommunala handläggare och vad som kan förklara att fler kommuner idag har riktlinjer än tidigare.
- Under 2023 inledde Ellen Backman arbetet med postdok-projektet Mina möjligheter att leva det liv jag önskar – En undersökning av övergången till vuxenliv för personer med cerebral pares i Västra Götaland. Det övergripande syftet med projektet är att öka kunskapen om delaktighet, självständighet och transition för vuxna personer med CP, med särskilt fokus på kommunikativ förmåga.
- MOD-programmet ansökte under 2023 om externa medel till en doktorandtjänst med inriktning på unga med rörelsehinder och samtidig psykisk ohälsa. Ansökan var inte framgångsrik (av 34 ansökningar beviljades 1) men i slutet av 2023 erhöll Lill Hultman ett anslag från Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar för ett pilotprojekt med samma innehåll. Pilotprojektet bedöms kunna komma att bilda underlag för en större extern ansökan 2025.

Därutöver har MOD-programmet ansökt hos Forte om s.k. samverkansbidrag för att kunna omsätta resultaten från projekten om arbetssättet Active support i utbildning. Besked om ansökan kommer under våren 2024. Under 2024 är målsättningen att söka medel för ytterligare ett projekt med inriktning på fördjupande studier av individuella stöds betydelse för personer med funktionsnedsättning.

Seminarier och informationsaktiviteter

Som en fortsatt del i verksamheten inom MOD-programmet genomfördes under 2023 ett ytterligare seminarium med företrädare för akademien, myndigheter och funktionshinderorganisationer. Vid detta seminarium presenterades och diskuterades nya och pågående projekt inom MOD-programmet. Därutöver medverkade Lars

Lindberg, Nordens välfärdscenter, med en redogörelse för Kartläggningen av samhällsekonomiska analyser om universell utformning och tillgänglighet och Dan-Olof Roth, Stockholms universitet, med en presentation av studien Levnadsvillkor från ungdom till ålderdom för personer med funktionsnedsättningar: En livscykelanalys av yrkesliv, utbildning, hälsa och familj.

I anslutning till den internationella funktionshinderdagen genomfördes, i samarbete med Riksföreningen JAG, ett seminarium under rubriken Personligt stöd, delaktighet och rättigheter – när man har omfattande funktionsnedsättning. Förutom en presentation av MOD-programmet och av projekten om arbetssättet Active Support, föreläste professorn och systemern Fanny Ambjörnsson om att vara anhörig till någon med omfattande funktionsnedsättning och om att ge röst åt de som har svårt att själva berätta sin historia samt ordföranden i Riksföreningen JAG Magnus Andén om behovet av mer forskning inom området.

Företrädare för MOD-programmet har under 2023 medverkat och presenterat forskning vid både internationella forskningskonferenser som NNDR:s funktionshinderkonferens på Island, och i nationella sammanhang som tex Länsstyrelsernas rikskonferens om delaktighet och INTRA-dagarna m.m.

Utänför ramen av MOD-programmet, men med bäring på framtida villkor för barn och unga med funktionsnedsättning, har Magnus Tideman som särskild utredare och Martin Börjeson som utredare ansvarat för ett betänkande om hur kunskaperna om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola till kommunal vuxenutbildning kan förbättras. Betänkandet, som överlämnades till skolministern i slutet av december 2023, ska nu remissbehandlas. (SOU 2023:95: Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och unga med funktionsnedsättning i skolväsendet).

Arbetet med att utveckla och komplettera MOD-programmets hemsida (<https://www.mchs.se/forskning/forskningsprogram/mod.html>) har fortsatt. Under året har även skapats ett konto på Instagram (<https://instagram.com/modprogrammet>) för att kunna utnyttja även denna kommunikationskanal.

Planering för 2024

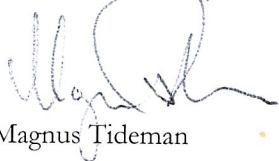
2022 och 2023 har varit framgångsrika första år för MOD-programmet, och det har varit möjligt att initiera och påbörja ett flertal nya projekt inom ramen för forskningsprogrammet. 2024 innebär avslutning av några större projekt medan flertalet löper på. Sommaren 2024 kommer att innebära halvtid för MOD-programmet, och i anslutning till detta kommer forskargruppen att avsätta tid för ett internat under två dagar för att stämma av arbetet under programmets första två och ett halvt år och för att planera för den kommande två och ett halvt år-perioden. Till diskussionerna vid detta internat är företrädare för Bidragsstiftelsen DHR inbjuden för att delta i avstämningen.

Förutom ett MOD-seminarium i slutet av vårterminen kommer ett större arrangemang att äga rum på internationella funktionshinderdagen den 3 december 2024 i samarbete med Myndigheten för delaktighet.

Avslutning

Med denna sammanfattande lägesrapport från MOD-programmets andra verksamhetsår vill jag som ansvarig för programmet rikta ett varmt tack till Bidragsstiftelsen DHR som möjliggör denna betydelsefulla satsning på angelägen funktionshinderrelevant forskning.

Stockholm den 17 januari 2024



Magnus Tideman

Professor, programansvarig för MOD

Publikationer

Börjeson, M. & Tideman, M. (2024) Leder individuella stöd till delaktighet? En kunskapskartläggning. Marie Cederschiöld Arbetsrapportserie nr 108.

Holmqvist, A., Eriksson, M., & Tideman, M. (2022). Being represented by others due to diminished decision capacity—a review of research literature. *Nordic Social Work Research*, 1-15.

Hultman, L. and Hultman, M. (2023) “Believe me, only I know how I feel.” An autoethnographic account of experiences of epistemic injustice in mental health care. *Front. Psychiatry* 14:1058422. DOI: 10.3389/fpsyt.2023.1058422

Hultman, L, Tideman, M and Eriksson, M. (2022). “A Limited Guardian Should First and Foremost Get to Know the Person He Helps”—Experiences of Having a Limited Guardian from the Perspective of Adults with Intellectual Disability.” *Scandinavian Journal of Disability Research* 24(1): 288–301. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.949>

Linehan C., Birkbeck G., Araten-Bergman, T., Tideman, M. et al. (2022). COVID-19 IDD: Findings from a global survey exploring family members’ and paid staff’s perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their caregivers. *HRB Open Res* 2022, 5:27. DOI: <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13497.1>

Segnestam Larsson, O & Tideman, M (2023). Kommunala riktlinjer för LSS-insatser – en uppföljning. Marie Cederschiöld högskola Arbetsrapportserie nr 105.

Tideman, M. & Aspling, J. (2022). Covid-19-pandemins påverkan på personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige – Anhörigas och personals erfarenheter efter sex månader. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 28, 4, 393-415.