

Detta forsknings- och utvecklingsprogram antogs av Hörselskadades Riksförbunds kongress 2004.



Hörselskadades Riksförbund

Gävlegatan 16, Box 6605, 113 84 Stockholm

tel: 08-457 55 00, texttel: 08-457 55 01, fax: 08-457 55 03

e-post: hrf@hrf.se, webb: www.hrf.se

forskning & utveckling

FoU-program



HÖRSELSKADADES RIKSFÖRBUND (HRF) är hörselskadades intresseorganisation.

HRF arbetar för att skapa ett bättre samhälle för Sveriges hörselskadade, det vill säga alla med hörselnedsättning, tinnitus, ljudöverkänslighet, Menières sjukdom och cochlea-implantat samt vuxendöva. Vi ger också stöd till föräldrar och andra anhöriga.

I detta arbete samverkar HRF med Unga Hörselskadade (UH).

HRF:s verksamhet bedrivs i föreningar, i distrikt samt på förbunds nivå. Vårt gemensamma mål är ett samhälle där alla hörselskadade respekteras som individer, får stöd efter behov och kan vara fullt delaktiga på sina villkor.

Läs mer om HRF på www.hrf.se

Innehåll

Syfte med FoU-programmet	4
Inledning	5
Forskning och utveckling	7
Vår syn på forskning och utveckling	8
HRFs krav på forskningsområdet	11
Prioriterade forskningsområden	12
Hörselskadade i ett livsperspektiv	12
Medicinsk forskning	13
Utbildning från förskola till högskola/universitet	13
Prioriterade utvecklingsinsatser	14
Information om FoU-resultat	15

Syfte med FoU-programmet:

- * att stimulera olika institutioner till ökad kunskapsuppbyggnad inom hörselområdet
- * att öka samordningen av forskningsverksamheten inom området, utifrån en helhetssyn på människan, genom utökad och förbättrad brukarmedverkan
- * att tydliggöra behovet av forskning och utveckling inom HRF

Inledning

DETTA FORSKNINGS- och utvecklingsprogram riktar sig till forskare, politiker och beslutsfattare på alla nivåer i samhället. Det är också tänkt att användas av föreningar och distrikt inom Hörselskadades Riksförbund (HRF) för att tydliggöra behovet av forskning och öka medlemmarnas möjligheter att påverka forskning och utveckling (FOU) inom hörselskadeområdet.

Vi vill med detta program stimulera till utökad, bredare och mer utvecklad hörsselforskning vid universitet och högskolor samt inom andra verksamhetsområden med anknytning till hörande och kommunikation, bland annat inom industrin.

HRF:S VISION är ett framtida samhälle där vi hörselskadade lever i full delaktighet och jämlikhet, utifrån våra egna förutsättningar, och där hörselskadades kunskaper och erfarenheter av kommuni-

kationshinder ses som en tillgång, som berikar det sammantagna kunnandet inom hörselområdet.

Hörselskadade är en heterogen grupp med varierande grad av hörselnedsättning. Inom gruppen hörselskadade finns också personer med tinnitus, ljudöverkänslighet, Menières sjukdom, cochlea-implantat (CI) med flera diagnosgrupper.

HÖRSELSKADAN – som kan vara medfödd, tidigt förvärvad eller ha kommit senare i livet – är, oavsett grad av hörselnedsättning, ett kommunikationshandikapp som kräver insatser inom en rad olika områden, såsom habilitering och rehabilitering, utbildning, arbetsliv och fritid.

Inom dessa och andra områden måste en ständig kunskapsuppbyggnad och utveckling ske för att möta den enskildes behov.

Detta kräver forsknings- och utvecklingsinsatser inom såväl tekniska och

medicinska som beteendevetenskapliga discipliner vid universitet och högskolor samt inom andra områden som berör ämnet kommunikation.

Ökad tvärvetenskaplig forskning bör komma till stånd för att belysa hur hörselnedsättning påverkar hela individen, inte bara det skadade hörselorganet.

EFTERSOM VI I DAG lever i ett samhälle där allt sker fort, kan prioriteringar bytas snabbt. Därför är det extra viktigt att

samverkan mellan forskare, verksamhetsföreträdare och brukare hålls levande, att kunskapsutbyte sker lätt och smidigt samt att samhället ställer ökade resurser till förfogande för en allt mer angelägen forskning.

HRF:S GRUNDINSTÄLLNING är att forskningen ska vara fri och obunden samt att all forskning inom hörselområdet ska ske enligt etiska normer som accepterats av samhället.

Forskning och utveckling

Grundforskning

Med grundforskning avses ett systematiskt och metodiskt sökande efter ny kunskap och nya idéer, utan någon bestämd tillämpning i sikte.

Grundforskning syftar till att bidra till den vetenskapliga kunskapsmassan inom ett visst område.

Grundforskning bedrivs framför allt vid universitet och högskolor, men också inom industrin. En stor del av forskningen måste bestå av grundforskning.

Tillämpad forskning

Tillämpad forskning innebär ett systematiskt sökande efter nya kunskaper och idéer med en bestämd tillämpning i sikte. Denna forskning kan sägas vara en påbyggnad av grundforskningen och kan mer eller mindre omgående användas i det handikapppolitiska arbetet, till gagn för den enskilde, gruppen och samhället.

Tvärvetenskaplig forskning

Någon entydig definition av begreppet tvärvetenskaplig forskning finns inte. Begreppet används dock ofta inom bland annat hörselområdet. Vanligen avses samarbete mellan olika forskningsdiscipliner – ofta närliggande områden.

Utvecklingsarbete

Med utvecklingsarbete avses ett iderikt och systematiskt utnyttjande av vetenskaplig och annan kunskap för att åstadkomma nya produkter, nya processer, nya system eller väsentliga förbättringar av nu existerande sådana.

Utredningsarbete

Med utredningsarbete menas att fakta tas fram, sammanställs, kommenteras och analyseras.

Vår syn på forskning och utveckling

Handikapprörelsens samarbetsorgan, Handikappförbunden (tidigare HSO), formulerade i början av 1990-talet ett program för forskning och utveckling. HRF ansluter sig i övergripande frågor till detta program, där fyra grundläggande punkter anges, nämligen att handikapprörelsen:

- * vill på ett sakkunnigt sätt kunna driva krav på mer resurser och förbättrade förutsättningar i övrigt för forskning och utvecklingsverksamhet inom samhällssektorer som är betydelsefulla för våra medlemmar.
- * vill kunna initiera forskning på områden som är relevanta för funktionshindrade.
- * vill bli en intressant och kunnig samverkanspart för forskarvärlden.
- * vill på ett systematiskt sätt kunna ta till vara och föra ut de kunskaper som forskning och utvecklingsverksamhet ger.

HRF anser dessutom:

att forskning och utveckling är väsentligt för nya kunskaper till gagn för hörsel-skadade personer.

att forskning och utveckling är en viktig verksamhetsdel inom samtliga områden som berör hörsel och kommunikationshinder.

att forskningen ska vara fri och obunden.

att all forskning inom hörselområdet ska ske enligt etiska normer som accepterats av samhället.

att brukarna med sina erfarenheter ska ha möjlighet att påverka forskningen i en för hörselskadade angelägen riktning, i dialog med forskarna.

att denna påverkan bör ske i nätverk, med företrädare för forskare, verksamhetsföreträdare och brukare.

Sverige har traditionellt haft och har en mycket hög nivå på forskning och utveckling inom hörselområdet. Detta gäller såväl medicin, teknik, olika beteendevetenskaper som närliggande områden, till exempel lingvistik.

Den övervägande delen av grundforskningen äger rum vid olika universitet och högskolor. Under senare år har det byggts upp så kallade centrum för forskning inom hörselområdet, i Linköping-Örebro och Stockholm. Dessa kan utgöra grunden för utvidgad tvärvetenskaplig forskning.

Forskning sker oftast med offentliga

medel och förhållandevis låga belopp går till handikappforskning. De senaste årens lågkonjunktur har drabbat alla forskningsstiftelser, vilket har lett till minskande resurser till forskning.

Vid lägre resurstillgång måste befintliga medel användas effektivare, till exempel genom samarbete mellan flera institutioner vid universitet och högskolor.

Forskningsstiftelser är i regel inriktade på en sektor, till exempel medicin, vilket innebär att så kallad tvärvetenskaplig forskning är svår att finansiera. Centrumbildningar bör på sikt kunna underlätta sådan finansiering.

HRFs krav på forskningsområdet



- * att samhället ställer ökade resurser till hörsselforskningens förfogande, till gagn för ökad grundforskning
- * att forskare och brukare samverkar i syfte att samordna resurserna
- * att behovet av forskning inom alla områden som rör hörsel, kommunikation och buller tydliggörs
- * att forskningsresultaten publiceras på ett sätt som är förståeligt även för brukare
- * att forskare inom hörselområdet fortsätter utvecklingen av centrum för hörsselforskning för att underlätta utbyte av erfarenheter mellan olika discipliner och nå fram till ökad tvärvetenskaplig forskning
- * att arbetet med nätverk inom olika delar av hörsselforskningen intensifieras och att HRF tar aktiv del i nätverksarbetet
- * att HRFs distrikt och föreningar ökar sin påverkan i FoU-frågor gentemot landsting och kommuner
- * att forskning och utvecklingsverksamhet sker utifrån en helhetssyn på individen

Prioriterade forskningsområden

HRF anser att forskning är viktigt inom alla områden som berör hörsel- och kommunikationsproblem. Forskningen har betydelse för såväl den enskilde, hörselskadade individen som samhället i stort, eftersom ökade forsknings-satsningar på hörselområdet förebygger ohälsa och skapar förutsättningar för god livskvalitet.

För att uppnå bästa möjliga utveckling inom hörselforskningen behövs ett ökat engagemang för att bygga upp nätverk mellan forskare, verksamhetsföreträdare och brukare inom området.

HRF presenterar här tre forskningsområden där behovet av ytterligare kunskaper är mycket stort.

► Hörselskadade i ett livsperspektiv

En hörselskada är ett funktionshinder som påverkar människors tillvaro i alla skeden av livet. Detta måste återspeglas inom forskning och utvecklingsverksamhet, anser HRF. Hörselskadade och hörselskador ska alltid ses i ett livsperspektiv.

Det övergripande folkhälsomålet: "Att skapa samhällseliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen", som antogs av riksdagen våren 2003, gäller i hög grad hörsel och omfattar mycket mer än hälso- och sjukvård.

Ett gott hälsotillstånd för hela befolkningen – en god folkhälsa – motverkar ohälsa som, förutom att den kan vara förödande för den enskilde, också är kostsam för samhället. För många hörselskadade kan effekterna av att inte höra, att inte kunna kommunicera, medföra en känsla av utanförskap, som i sin tur kan leda till ohälsa.

Var femte hörselskadad kvinna i yrkesverksam ålder har sjukersättning (tidigare förtidspension), visar HRF:s årsrapporter 2003 och 2004. Varför sjukersättning blivit ett så utbrett verktyg inom hörselskadegruppen, trots att hörselskadan i sig inte är någon sjukdom, finns inte belyst i någon forskning. Om rehabilitering/habilitering, demokrati och tillgänglighet fungerade fullt ut skulle hörselskadades hälsoproblem sannolikt inte vara så stora.

HRF vill därför prioritera tvärvetenskaplig forskning som ser hörselskadade och hörselskador i ett livs- och folkhälsoperspektiv.

► **Utbildning från förskola till högskola och universitet**

Det saknas tillräcklig kunskap om hörselskadades möjligheter att delta i utbildning, från förskola till högskola/universitet, bland annat när det gäller inlärnings-situation och undervisningsmetodik.

Utbildningens betydelse – som medel att nå mål och vara attraktiv på arbetsmarknaden – ökar ständigt. I framtiden kommer lärandet att se annorlunda ut och behovet av kontinuerlig kompetens-

► **Medicinsk forskning**

Neurogena hörselskador kan med dagens kunskaper inte botas.

Den moderna forskningen om cellterapi, stamcellsteknologi och genterapi har visat att det finns möjligheter att i framtiden kunna reparera hörselnervsystemet och kanske till och med arbeta förebyggande.

HRF anser därför att det är angeläget att prioritera denna forskning genom ökad resurstilldelning från samhället.

utveckling att växa. HRF har tagit initiativ till forskning om hörselskadade barns situation i skolan, behov av teckenspråkig miljö och tvåspråkighet (talad svenska – svenskt teckenspråk).

Kunskaper och forskning om hur hörselskadade påverkas och vilka möjligheter som ges i "det livslånga lärandet" behövs.

HRF vill därför prioritera forskning om hörselskadades utbildningssituation.

Prioriterade utvecklingsområden

Såväl gammal som ny teknik samt metodik måste utvecklas, jämsides med forskning om hörselskadade och hörselskador.

Nya produkter kräver nya metoder för anpassning. Det vill säga nya

metoder inom rehabilitering och habilitering för att produkterna ska kunna användas av den hörselskadade, som därmed uppnår ökad tillgänglighet till samhällets alla områden.

Information om FoU-resultat

Det är angeläget att forsknings- och utvecklingsresultat utvärderas och samlas i en central informations- och kunskapsbank. En sådan bank kommer att underlätta för forskare, verksamhetsföreträdare och brukare att ta reda på vad som är forsknings- eller utvecklingsresultat och vad som är "tro".

En sådan central informations- och kunskapsbank för hörsel-forskning skulle kunna initieras och igångsättas av HRF eller Hörsel-fonden.

I ett längre perspektiv bör målet dock vara att banken så snart som möjligt övertas av någon institution eller statligt verk.

Läs mer om HRFs arbete
för att främja hörsselforskningen
på www.hrf.se/forskning