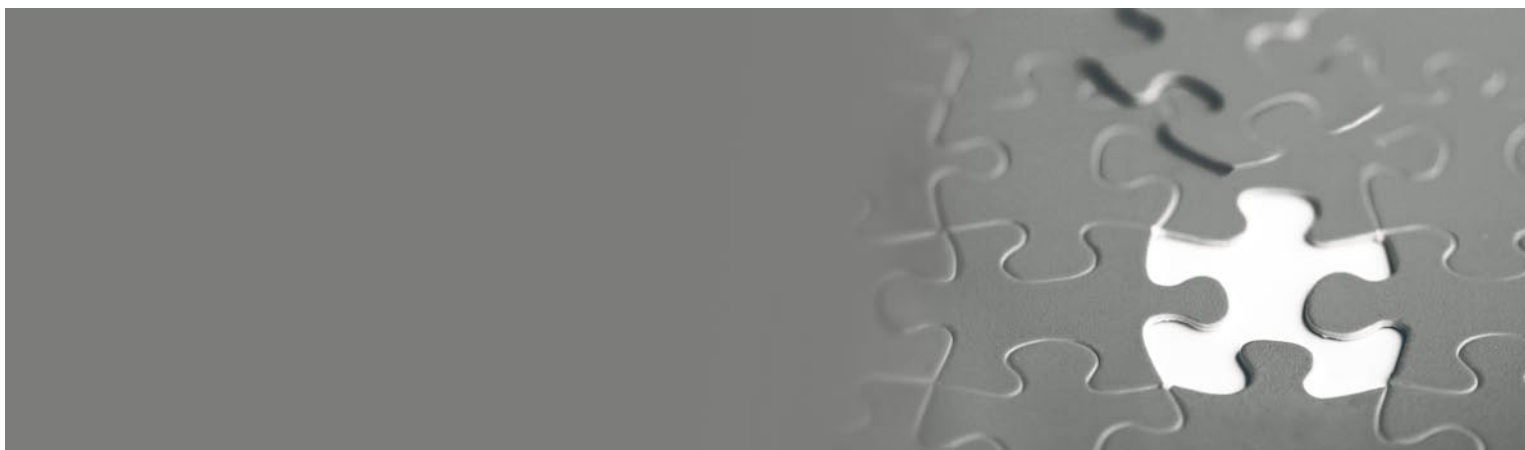


Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet

Underlag för forskningspropositionen 2008

 **HANDISAM**



Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, 2007

Titel: Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet – underlag för forskningspropositionen 2008

Handisam Serie B 2007:7

Utredare: Hans von Axelson

Rapporten finns att ladda ner från Handisams webbplats www.handisam.se. Alternativa format kan beställas från Handisam.

Postadress: Handisam, Arenavägen 63, 121 77 Johanneshov

E-post: info@handisam.se

Fax: 08-600 84 99

Telefon: 08-600 84 00,

SMS: 076-104 15 70

Innehåll

Utgångspunkt	3
Kunskapstillgång	3
Kunskapsbehov	5
Problemområden	6
Förslag	8

Utgångspunkt

Handisams kunskapsstrategi är formulerad utifrån det uppdrag myndigheten har samt det funktionshinderperspektiv de handikappolitiska inriktningsmålen vilar på.

Handisams uppdrag är att samordna och driva på utvecklingen i den svenska handikappolitiken. Grundbulten i myndighetens arbete är de handikappolitiska inriktningsmålen regeringen slagit fast och det perspektiv som dessa vilar på. Funktionshinderperspektivet handlar om att undanröja hindren för delaktighet, förebygga och bekämpa diskriminering samt ge förutsättningar för självständighet och självbestämmande. Det riktar fokus på hur den omgivande miljön och de samhällsliga processerna ska utformas för att möjliggöra delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Generella lösningar ses som primära.

En stor del av Handisams arbete sker i samarbete med de sektorsmyndigheter som har fått ett särskilt ansvar för handikappolitiken. Ett första steg i arbetet med kunskapsstrategin bestod därför i att inventera de kunskapsbehov sektorsmyndigheterna hade. Dessa användes sedan i nästa steg som utgångspunkt för diskussioner med forskare från den etablerade handikappforskningen samt forskare med mer tydlig inriktning på ”disability studies”. I den senare gruppen ingick också deltagare med kunskap om handikappörelsens syn på forskning. Båda stegen genomfördes i form av diskussioner i fokusgrupper. De preliminära slutsatserna (problemområdena) diskuterades slutligen med ansvarig på FAS, forskningrådet för arbetsliv och samhälle, eftersom rådet har samordningsansvar för handikappforskningen i Sverige. Arbetet har genomförts av konsulten Susanne Berg samt ansvarig utredare på Handisam, Hans von Axelson

Kunskapstillgång

Inom handikappområdet finns en hel del kunskap om vad som behöver göras för att skapa delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Sektorsmyndigheter som ansvarar för generella strukturer i samhället som Boverket, Vägverket och andra har kunskap om standarder och kriterier som krävs för att riva hindren i den omgivande miljön. Det standardiseringsarbete som sker på europeisk och internationell nivå börjar också ta sig an områden viktiga ur funktionshinderperspektiv. Mer processinriktade indikatorer för att mäta utvecklingen inom området är också under utveckling. I arbetet med vidareutveckling av

såväl tillgänglighetsstandarder/riktlinjer som indikatorer har Handisam en framträdande roll.

Forskning om funktionshinderperspektiv eftersatt

Forskningsbaserad kunskap utifrån funktionshinderperspektiv är däremot ett eftersatt område. Inom ramen för den svenska handikappforskningen finns en övervikt av forskning kring förståelse och upplevelse av enskilda funktionsnedsättningar. Mycket av denna är deskriptiv. Så kallad delaktighetsforskning (forskning kring hinder och möjligheter för delaktighet) är klart underrepresenterad. Den delaktighetsforskning som finns utgår också i de flesta fall från ett individperspektiv. Den utgår först från vad individer i vissa kategorier behöver och närmar sig först därefter samhällsnivån. I ett internationellt perspektiv kan den svenska handikappforskningen ses som en del av vad som ibland benämns "disability research". I och med att konsekvenserna på den personliga nivån betonas tenderar den att få slagsida mot rehabiliteringsvetenskap.

Delaktighetsforskning länge efterfrågad

Handikappforskningen kritiserades i Bemötandeutredningen för att nästan aldrig ta sin utgångspunkt i medborgarskap och mänskliga rättigheter. Utredningen pekade på flera angelägna forskningsbehov något som den Nationella handlingsplanen för handikappolitiken tog fasta på. Förslaget att förstärka den socialvetenskapligt inriktade handikappforskningen antogs och 7 miljoner kronor tilldelades forskningsrådet för arbete och samhälle, FAS under 2001-2002. Budgetmedlen försvann dock in i FAS allmänna anslag eftersom deras användning inte reglerades i forskningsrådets regleringsbrev och den tänkta förstärkningen uteblev. Handikappforskningen har dock successivt fått ökade resurser men delaktighetsforskningens andel av dessa är fortfarande marginell. Vid fokusgrupperna framkom att de forskningsresultat handikappforskningen producerar knappast är användbara för sektorsmyndigheterna idag.

Forskning om funktionshinderprocesser

Internationellt har "disability studies" utvecklats och spritts till allt fler länder. "Disability studies" är forskning kring funktionshinderprocesser i samhället. I Sverige finns enskilda forskare med inriktning mot "disability studies" men ingen forskningsmiljö eller utbildning, vare sig på magister- eller forskarnivå. "Disability studies" etableras i allt fler akademiska miljöer i andra länder samtidigt som Sverige hänger kvar vid ett ensidigt fokus på konsekvenser av funktionsnedsättningar, "disability research". Detta sker trots att vikten av samhällsinriktad forskning påpekats kontinuerligt under det kvartss sekel handikappforskningen har funnits.

Kunskapsbehov

Mycket av kunskapsproduktionen inom handikappområdet idag sker från ett funktionsnedsättningsperspektiv, det vill säga den fokuserar på problem och upplevelser på individnivå. Definition av funktionsnedsättningar och kategorisering av gruppen skiljer sig däremot åt beroende av regelsystem och område. Inom socialförsäkringsområdet finns till exempel flera så kallade ”handikappstöd”, vart och ett med sin bestämda avgränsning för kategorin. De problem Försäkringskassan har inom sitt verksamhetsområde finns också mellan myndigheter och sektorer, vilket gör det omöjligt att säga något om gruppens ställning generellt. Det hela kompliceras dessutom av att kategorin personer med funktionsnedsättningar inte existerar i allmänna undersökningar.

Funktionshinderperspektiv i kunskapsproduktionen

Undersökningar om tillgång, behov etc. utifrån kategoriserade populationsgrupper har en mycket begränsad användbarhet. Oavsett definition av funktionsnedsättning så säger den inget om funktionshinder. Inom till exempel Post- och telestyrelsens sektorsansvar fördelar sig personer med funktionsnedsättning över hela spektrat av användare. Förutsättningar som teknikvana, ålder, bostadsort etc. har minst lika stor betydelse ur ett användarperspektiv. Att inordna ett funktionshinderperspektiv i generella undersökningar riktade mot hela sektorns användargrupp är ett sätt att hitta problemområden och frågeställningar som är viktiga för att skapa delaktighet. Statistiska centralbyrån gör redan detta regelbundet i arbetskraftsundersökningen. På samma sätt skulle ett funktionshinderperspektiv kunna integreras i bland andra den resvaneundersökning som Statens institut för kommunikation genomför eller i Post- och telestyrelsens individundersökning.

Ny forskning och samverkan med forskarvärlden efterfrågas

Utveckling av tjänster och produkter inom områden som gränsar till öppna marknaden kräver delvis andra metoder. Innovationen ligger ofta i själva behovsanalysen. I de fall där sektorsmyndigheterna har en naturlig kontakt med kunder/användare, som till exempel Konsumentverket genom sina konsumentvägledare, skulle en enkel kodning med efterföljande frågor kunna samla in användbar kunskap. Fokusgrupper är en annan metod. De flesta sektorsmyndigheter har i dagsläget inte egna medel till forskning utan förlitar sig på den akademiska världen och dess kunskapsproduktion. Undantaget är myndigheter med ansvar för viktiga delar av samhällets infrastruktur vilka har egna budgetmedel för forskning och utveckling kring denna. Ofta är denna FoU rent teknisk, mer sällan kund- eller användarinriktad. Trots avsaknaden av egna budgetmedel ansåg dock

flera av myndigheterna att en del av deras verksamhetsansvar bestod av kunskapsproduktion.

I det här sammanhanget uttryckte sektorsmyndigheterna – oavsett om deras ansvar rörde mer generella strukturer eller mer individinriktad samhällsverksamhet – ett stort behov av för dem användbar forskning. Det fanns också en viss frustration över att denna uteblev från forskarvärlden. Genomgående uttryckte man en önskan om kontinuerliga samråd med forskarvärlden under organiserade former. Det fanns också önskningar om samverkan med de finansierande forskningsråden, alternativt att få inflytande genom andra finansieringsvägar.

Behov av forskning kring delaktighet i ett helhetsperspektiv

Genomgående uttryckte sektorsmyndigheterna ett behov av forskning kring delaktighet utifrån ett helhetsperspektiv. Man efterfrågade orsaksanalyser kring mekanismer som skapar delaktighet, till exempel vilka faktorer påverkar, underlättar och försvårar möjligheterna att få och behålla ett arbete. Kunskap om hur regelverken möjliggör eller hindrar delaktighet önskades också. Denna efterfrågades framför allt av sektorsmyndigheter med ansvar för mer individuellt inriktade insatser. Insatserna inom deras ansvarsområden fortsätter att öka samtidigt som de ansvariga myndigheterna inte vet vad det beror på: faktisk ökning av personliga behov, konsekvenser av andra system eller omgivning, eller andra faktorer. Sektorsmyndigheterna önskade helt enkelt processinriktad forskning som kan analysera hur områden och aktörer inom dessa förhåller sig till varandra. Vilka effekter de har på varandra och helheten? Varför de inte får effekt? Och om de fungerar kontraproduktivt?

Behov av forskning om att implementera kunskaper

Inom båda fokusgrupperna, men framför allt bland sektorsmyndigheter ansvariga för generella strukturer, uttrycktes ett behov av implementeringsforskning. Myndigheterna menar att kunskap om vad som behöver göras finns. Ändå används den inte av verksamheter i sektorn. De efterfrågade forskning kring mekanismer som möjliggör eller hindrar att kunskap får genomslag. Det handlade framför allt om forskning utifrån ett samhällsvetenskapligt perspektiv. Det framfördes också att detta inte är en 'handikappfråga' utan en generell fråga som är viktig framför allt för eftersatta grupper.

Problemområden

En hel del av den kunskap som efterfrågades ligger närmare utveckling än ren forskning. Det är visserligen svårt att veta exakt var gränsen går men det är klart att det rör sig om kunskapsproduktion

som är verksamhetsnära den aktuella samhällssektorn. När det gäller myndigheternas frustration med forskarsamhället ska också påpekas att det finns en inneboende konflikt i de skilda syftena med forsknings- och myndighetsverksamheter. Sektorsmyndigheterna drivs av ett behov av att veta ”hur gör vi för att göra rätt”. Ju tydligare ”anvisningar” de får desto bättre utför de sitt uppdrag.

Forskningsverksamhet kan sägas vara driven av frågeställningarna i sig själva. Det är en verksamhet där ett kontinuerligt ifrågasättande värderas högt. De resultat man presenterar är sällan entydiga utan representerar komplexa sammanhang. Sektorsmyndigheterna är först och främst intresserade av svar, forskarvärlden av frågor. Det kan därför inte uteslutas att delar av den efterfrågade kunskapen redan existerar men att själva presentationen av den eller det sammanhang den presenteras i gör det svårt för myndigheterna att ta den till sig. Samtidigt framgår det tydligt att det saknas viktig sektorsnära forskning kring mekanismer som funktionshindrar eller möjliggör.

Hög vetenskaplig kvalitet går före sektorsnära forskning

I dagens forskningsfinansiering har den sektorsnära forskningen delvis fått stå tillbaka för forskning av högre vetenskaplig kvalitet. I samband med bildandet av Forskningsrådet för arbetsliv och samhälle, FAS försvann den sektorsnära forskningsinriktning som till exempel Rådet för arbetslivsforskning finansierade. Samtidigt har myndigheterna förlorat eller fortsatt blivit utan budgetmedel för att finansiera denna på egen hand.

Handikappforskning mer specialiserad än tvärvetenskaplig

Forskning kring delaktighet med fokus på samhället är dock inte bara eftersatt inom den sektorsnära forskningen. Det finns också ett antal hinder för delaktighetsforskning av mer grundläggande vetenskaplig karaktär. Den svenska handikappforskningen tenderar att vara mer specialiserad än tvärvetenskaplig. Trots att handikappforskningen definieras som i grunden tvärvetenskaplig och att dess tvärvetenskapliga karaktär upprepas som ett återkommande mantra saknas förutsättningar för utveckling av en kraftfull tvärvetenskaplig forskning kring funktionshinder. Tvärvetenskap inom svensk handikappforskning är därför i praktiken ofta ett samarbete mellan forskare från närstående ämnesområden. Var och en kommer skolad från sin grunddisciplin. I ett internationellt perspektiv är däremot grunden för ”disability studies” ofta en mastersutbildning i just ”disability studies”. Det gör att den akademiska disciplinen kan utvecklas självständigt och skapar en grund för utveckling av ämnesspecifika metoder och teorier. ”Disability studies” visar en förmåga att skapa tvärvetenskapliga sammanhang mellan vitt skilda akademiska discipliner. Dess utveckling kan jämföras med genusvetenskapens.

Nya akademisk disciplin – ”disability studies”

Handikappforskning kan sägas vara forskning om funktionsnedsättningar/funktionshinder utifrån en etablerad akademisk disciplin. Tvärvetenskap i dess perspektiv uppstår i regel genom samarbete mellan forskare från olika – men närliggande – etablerade akademiska discipliner. ”Disability studies” kan sägas vara forskning kring funktionshinder från en gemensam tvärvetenskaplig påbyggnadsutbildning.

De tvärvetenskapliga forskningsprojekt som trots allt finns i Sverige har svårt att få finansiering. Ansökningar hamnar mellan stolarna. När flera forskningsfinansiärer kan anses ha ansvar för en ansökan tycks det i realiteten vara detsamma som att ingen tar ansvar. Det krävs inte sällan att ansökning förväntas visa vetenskaplig kvalitet och metodologiskt djup inom vart och ett av de ämnesområdena den spänner över separat, samt som helhet. När det gäller nya akademiska discipliner är också teoribildning och metodutveckling i ett utvecklingsskede. Även där det finns teorier och metoder är dessa ännu inte etablerade. Då all forskningsfinansiering sker i konkurrens innebär detta att etablerade ämnesområden och etablerade forskningsmiljöer prioriteras på bekostnad av akademiska nykomlingar.

Förslag

Öronmärkta medel till Vetenskapsrådet

Handisam föreslår att ett anslag på 5 miljoner kronor per år under perioden 2009-2012 avsätts till Vetenskapsrådet för att gå till tvärvetenskaplig forskning av typen ”disability studies”. Verksamheten bör därefter permanentas och fortsatt finansieringsnivå beslutas efter utvärdering av de nytillkomna verksamheternas potential och kvalitet.

En större satsning på samhällsinriktad forskning utifrån ett funktionshinderperspektiv krävs för att få till stånd miljöer där tvärvetenskaplig forskning av typen ”disability studies” kan utvecklas. För att få till stånd teoribildning och metodutveckling inom det nya ämnesområdet behöver det en förankring inom universitetsinstitutioner villiga att utveckla såväl en grundläggande mastersutbildning som forskarutbildning inom ämnet. Miljöer bör byggas upp i samarbete med utomnordiska akademiska enheter för ”disability studies”. För att undvika en upprepning av tidigare scenarier ska de nya miljöerna etableras vid institutioner fria från koppling till medicinska och paramedicinska vetenskaper. Uppdrag bör ges till Vetenskapsrådet att i samverkan med Handisam och handikapporganisationerna identifiera lämpliga miljöer och initiera

uppbyggnaden av enheter för ”disability studies”. Då tidigare satsningar uteblivit genom att budgetmedel ingått i generella anslag bör anslaget ges i form av särskilt regeringsuppdrag eller särskild satsning i regleringsbrev.

Sektorsnära forskning och medel till Handisam

Handisam föreslår att ett anslag på 3 miljoner kronor per år under perioden 2009-2012 avsätts till Handisam för att användas till att skapa en plattform för samarbete samt genom denna finansiera sektorsnära forskning om de identifierade behoven.

En satsning på sektorsnära forskning och utveckling krävs för att tillgodose sektorsmyndigheternas behov av kunskap kring funktionshinderande mekanismer samt processer för implementering och genomförande. Då de sektorsmyndigheter som fortfarande har egna forsknings- och utvecklingsmedel inte bedriver forskning på de efterfrågade områdena föreslås att ett anslag ges via Handisam för sektorsövergripande forskning utifrån de identifierade behoven. Anslaget bör ges med uppdrag att initiera en plattform för forskningssamverkan och utifrån denna samverkan finansiera och där så behövs initiera forskningsprojekt inom området. Verksamheten bör utvärderas i slutet av perioden innan form för fortsatt verksamhet antas.

Stärk handikapprörelsens inflytande över kunskapsproduktionen

Handisam föreslår att ett anslag på 2 miljoner kronor per år under perioden 2009-2012 avsätts till handikapprörelsen för att fördelas till forskningsprojekt utifrån de behov och forskningsfrågor utifrån ett funktionshinderperspektiv som rörelsen själv formulerar.

Personer med funktionsnedsättningar tillhör en av de mest marginaliserade grupperna i dagens samhälle. Det inflytande som handikapprörelsen hade på handikappforskningen i dess tidiga skede har försvunnit i och med ämnesområdets akademiska etablering. För att ge en möjlighet för personer med funktionsnedsättningar att själv formulera sina forskningsfrågor föreslår Handisam ett forskningsanslag att fördelas via handikapprörelsen efter de forskningsområden denna identifierar som brukarrelevanta. Medlen ska fördelas efter regelmässigt ansökningsförfarande och bedömning av projektens vetenskapliga värde. Anslaget bör begränsas till socialt inriktad forskning. Efter anslagsperioden bör en utvärdering göras för att undersöka i vilken mån anslaget resulterat i forskning kring andra frågor än anslag som tidigare kommit från forskningsråden.

Forskningsstrategi för funktionshinderperspektivet – underlag för forskningspropositionen 2008

”Handikappforskningen” ger inte tillräckligt med kunskap för att täcka de behov som finns för att öka genomslaget för funktionshinderperspektivet i samhället. Förslag lämnas inom tre områden. Öronmärkta medel bör avsättas för att öka kunskaperna om funktionshindrande processer. Internationellt har detta forskningsfält kallats ”Disability studies”. Medel för sektornära forskning och utveckling bör avsättas för att tillgodose sektorsmyndigheternas behov av kunskap kring funktionshindrande mekanismer samt processer för implementering och genomförande. Medel bör avsättas till handikapprörelsen för att fördelas till forskningsprojekt utifrån de behov och forskningsfrågor och det funktionshinderperspektiv som rörelsen själv formulerar.

Handisam
Arenavägen 63
121 77 Johanneshov
E-post info@handisam.se
Telefon 08-600 84 00
Fax 08-600 84 99