

Forskningskonferens om handikapp i Örebro 8-10 april 2008

Den 8-10 april gick en unik forskningskonferens om handikapp av stapeln i Örebro. För första gången var handikapprörelsen medarrangör och temat var "Funktionshinder – aktivitet – delaktighet". Under tre dagar behandlades olika forskningsprojekt, hur handikappforskningen borde se ut i framtiden och hur handikapprörelsen och personer med funktionsnedsättning kan få vara med i forskningsprocessen. Den viktiga forskningsfinansieringen fick också särskilt utrymme.

Parallellt med Reumatikerförbundets samarbetsprojekt om brukarmedverkan i forskningen har HSO startat ett liknande projekt som inte fokuserar på medicinsk forskning utan på handikappforskning.

Projektet heter "Från forskningsobjekt till medaktör" och tar också upp brukarnas inflytande och hur handikapprörelsen ska jobba med forskningsfrågor mer allmänt.

Elin Gardeström på HSO har gjort en förstudie som bland annat pekar på bristen av handikappforskning som utgår från hur samhällets strukturer och beslut skapar handikapp för personer med funktionsnedsättningar, till exempel vad som blir följderna av det nya beslutet om sjukskrivningsregler. Nuvarande forskning utgår enligt Elins förstudie i allmänhet från själva funktionshindret, till exempel hur döva och hörselskadade barn har det på dagis när det kommer hörande barn in i miljön.

Som ett led i detta var HSO medarrangör till årets handikappforskningskonferens i Örebro med över 300 deltagare.

Av HSO:s 43 organisationer har 2/3 egna forskningsfonder som i huvudsak är inriktade på det egna intresseområdet. Men det finns också olika stiftelser, bland annat Norrbacka-Eugeniastiftelsen där också Reumatikerförbundet finns representerade i styrelsen. FAS, d.v.s. Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap, är statens organ för samordning och stöd till just handikappforskning. Andra stiftelser finns också liksom den stora europeiska socialfonden ESF och Vårdalstiftelsen som särskilt stödjer vårdforskning. Arvsfonden var med på konferensen, men stödjer inte forskning utan utvecklingsprojekt som rör funktionsnedsättning (delar ut över 130 miljoner kr per år till detta).

Engagerade talare och en mångfald av forskningsprojekt

Efter att forskningsfinansiärer hade fått träffa forskare och andra inblandade, inleddes dag två med flera föredragshållare.

Bland annat talade Bengt Westerberg i egenskap av ordförande i IHK, Institutet för handikappvetenskap. Bengt pratade om rätten till personlig assistans, en reform som han som socialminister också genomförde. Han pekade på samhällets förmåga att skapa funktionshinder och efterlyste därför en bredd i handikappforskningen.

Anders Gustavsson, professor i pedagogik vid Stockholms universitet, talade om teorier och bristen på sådana för handikappforskningen. Han menade att vi har en viktig gemensam värdegrund, nämligen delaktighet, att utgå ifrån. Han ansåg att handikappforskarna inte enbart ska vara avsynare av ge-

nomförda och pågående handikappreformer, utan att de också bör ta fram egna teorier. Utgångspunkten ska vara vårt sätt att betrakta handikapp som en relation mellan samhället och individen som har en funktionsnedsättning.

Ingemar Färm, ordförande i HSO, citerade Rickard Sterner som var med och skapade HSO en gång i tiden, och som sa att "endast den handikappade vet var skon klämmer" och menade att brukarmedverkan behövs.

Ranveig Traustadottir från Island jämförde hur handikappforskning bedrivs i Storbritannien, USA och Norden och pekade på hur viktigt det är för personer med funktionsnedsättningar att få möjlighet att vara med i rådgivande paneler, eller delta i hela forskningsprocessen från ax till limpa – vara hjälpforskare, lämna synpunkter på resultaten och även vara medförfattare när forskningen ska på pränt. Hon efterlyste avslutningsvis fler platser för möten mellan forskare och handikapprörelsen.

Mårten Söder, professor i sociologi med inriktning på HK vid Uppsala universitet pekade också på vikten av dialog forskare – brukare, samt behovet av att rekrytera forskare med egen funktionsnedsättning.

Sedan följde en rad seminarier om olika ämnen inom handikappforskningen, bland annat: autism och Aspergers syndrom, ledvårdsunderhåll i samband med omvårdnad, ståtränning för personer med Cerebral Pares, rådgivning och personligt stöd enligt LSS, brukarstödscentra i Sverige, att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning, och hur man ska få till en bättre hjärtrehabilitering på sjukhusen i Sverige.

Handikapprörelsen måste med i varje led

Konferensens slutdiskussion hade rubriken: Funktionshinder – aktivitet – delaktighet, och åsikter som kom fram där var bland andra:

- Det finns för lite forskning om förändring när det gäller handikappades situation i Sverige.
- Handikapprörelsen bör finnas med i samhällets olika forskningsorgan.
- Det är viktigt med samarbetet mellan forskarvärlden och handikapprörelsen, men samtidigt ska det få uppkomma uppfriskande konflikter. Det är farligt med bedräglig välvillighet och förlamande enighet.
- Medveten planering utan handikappaspekter är diskriminering!
- Det behövs en djupare studie om varför handikappfrågan ständigt tenderas att glömmas bort i samhället.
- Handikapprörelsen måste bli mer aktiv i forskningspolitiken.
- Kanske borde HSO ha ett eget forskningsråd och en egen forskningsfond för att utveckla handikappforskningen?

Avslutningsvis känns det som att handikapprörelsen har tagit ett rejält första kliv till en aktiv dialog med forskningsvärlden. Fortsättning följer.

Jan Bagge