

Delaktighet i forskning

Sedan länge sysslar handikapprörelsen med politisk påverkan. Nu har Handikappförbunden också tagit sig an forskningen - i projektet Från forskningsobjekt till medaktör.

- Här har vi ett stort ansvar att göra något, säger Birgit Högberg, ordförande i HSO i Västerbottens län.

I Umeå har Handikappförbunden ett bra samarbete med universitetet, berättar Birgit Högberg. Själv är hon med i styrelsen för Centrum för handikappvetenskap vid Umeå universitet. Där möts forskare och företrädare för handikapprörelsen. Handikappförbunden kan göra mycket i samarbete med universitet och högskolor, tror Birgit Högberg.



- Det tar mer energi att arbeta med forskning än med politik, som vi är vana vid. Men forskning är lika viktigt, säger hon.

Syftet med projektet Från forskningsobjekt till medaktör är att det ska bli mer forskning som är relevant för personer med funktionsnedsättning. Men också att personer med funktionsnedsättning själva ska kunna vara delaktiga i forskningen på olika sätt.

Maktbalansen mellan forskare och brukare är sned, konstaterar projektet.

- Forskarna tittar på oss, men arbetar inte med oss. Vi vill utjämna den maktbalansen och tycker att vi har något att komma med, säger Kerstin Möller från projektets styrgrupp, som arbetar med att skapa möten mellan forskning och vardagligt arbete i Sörmlands län.

Delaktighet kan ge ny kunskap

Det kan vara svårt att intressera forskare för uppslag till forskning som kommer från handikapprörelsen. När brukarna vill vara med och lägga upp forskningsprojekt utifrån sina egna erfarenheter händer det att idéerna avfärdas som subjektiv forskning.



Och forskare som vill att personer med funktionsnedsättning ska vara delaktiga i deras projekt kan ha svårt att få pengar till det.

Men forskningsresultaten blir mer angelägna och mer adekvata om gruppen det handlar om är delaktig, menar Bengt Starrin, professor i socialt arbete vid Karlstads universitet med en lång bakgrund inom deltagarbaserad forskning.

Deltagarbaserad eller brukarstyrd forskning kan handla om allt ifrån att vara med och konstruera enkäter till att tolka resultaten. Tanken bygger bland annat på att människor måste vara involverade om forskningsresultaten ska leda till någon förändring. I Sverige har den deltagarbaserade forskningen ökat väldigt mycket de senaste 15 åren, folkhälsa och samhällsmedicin är de vanligaste områdena.

Deltagarbaserad forskning kan ge andra, och mer fördjupande bilder, än de förväntade, menar Bengt Starrin. Har någon i, eller knuten till, forskargruppen själv en funktionsnedsättning kan det skapa större förtroende hos dem som intervjuas. Annars är risken att de intervjuade inte vill berätta allt, kanske de tvivlar på vad informationen ska användas till. Bra forskningsresultat kräver gott förtroende, menar Bengt Starrin.

- Om relationen inte är förtroendefullt så vill människor inte berätta. Forskare tror att de får veta allt i sin studie, men i själva verket har de inte fått fram någon ny kunskap, säger han.

Forskare med egen erfarenhet

När Elinor Brunnberg, vid Örebro universitet, för några år sedan undersökte kulturer hos ungdomar vid riksgymnasiet i Örebro samarbetade hon med forskare som själva hade hörselnedsättning eller var döva och som dessutom varit elever på riksgymnasiet.



Frånvaron vid riksgymnasiet var hög och många elever saknade fullständiga slutbetyg. Studien visade att eleverna betraktades som en grupp, men upplevde själva att de var två grupper – eftersom de talade olika språk. Några talade svenska, andra teckenspråk.

–Vi ville lyfta fram deras erfarenheter från skolan, och deras idéer, önskningsar och visioner. För en ökad delaktighet, säger Elinor Brunnberg.

De som deltog skulle kommunicera på det sätt som de var mest bekväma med, svenska eller teckenspråk. Forskarna använde många olika metoder och grupper. Och många elever ville vara med och berätta.

Till stor del beror det på att eleverna fick använda sitt första språk, menar Elinor Brunnberg.

–Det är viktigt att forskarna har språklig kompetens och kulturkompetens, säger hon.

Och i Norrköping fick personer på ett gruppboende vara med och utforma en enkät som sedan användes för att mäta kvaliteten på gruppboenden, särskilda boenden och servicebostäder i kommunen.

Frågorna togs fram i olika fokusgrupper, för personer med måttlig respektive lindrig utvecklingsstörning, berättar Pia Käcker och Jimmy Hjalmarsson som båda arbetar i Norrköpings kommun.



De som svarade på enkäten fick ett eget lösenord och tydlig information om vem de kunde vända sig till om de hade frågor.

- Man kanske inte vill säga vad man tycker direkt till personalen, säger Jimmy Hjalmarsson.

Konventionen utmanar

FN-konventionen om personer med funktionsnedsättning som Sverige har antagit innebär krav på att främja forskning som, lite tillspetsat, är användbar. Delaktighet lyfts också fram, att funktionshindrades erfarenhet är viktig för "den allmänna välfärden och mångfalden i sina samhällen".

- Konventionen innebär ett skifte i synsätt. Vi är vana vid att tänka att forskningen är viktig för personer med funktionsnedsättning, inte att den är viktig för samhället, säger forskaren Kerstin Möller.

Det behöver nödvändigtvis inte betyda att personer med funktionsnedsättningar på sikt är med i alla steg i ett forskningsprojekt. Men konventionen utmanar handikapprörelsen att fundera över vilken forskning som är relevant för personer med funktionsnedsättning, menar Kerstin Möller.



Och hur personer med funktionsnedsättning betraktar sig själva:

- Ser vi oss som resurs, som att vi har något att ge? Eller ska vi få vara med i forskningsprojekt för att det är vår rätt eller för att det är synd om oss?, säger hon.

Storbritannien storsatsar på delaktighet i forskningen genom Involve, en verksamhet som sorterar direkt under hälsodepartementet, berättar Christina Fleetwood, vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. Tanken är att Involve ska förse beslutsfattare med relevant information. Personer med funktionsnedsättning har till exempel varit med och tagit fram kriterierna för att komma in på landets socionomutbildning. De mejlades fram under ett år och anses därför vara väl förankrade.

Involve har dock kritiserats eftersom vem som helst kan vara med i projekten. Det krävs ingen egen erfarenhet av funktionsnedsättning.

Forskningspartners utbildas

Bakom projektet Brukarmedverkan i forskningen står fyra förbund med egna forskningsfonder för medicinsk forskning. Syftet har bland annat varit att öka brukarmedverkan i forskningsprojekt som förbunden själva finansierar.



Forskningspartners har utbildats för att kunna medverka i forskningsprojekt. 23 personer är engagerade i olika forskningsprojekt. 37 har utbildats. Det är fler än väntat, enligt Caroline Åkerhielm, projektledare från Reumatikerförbundet.

- Ju kunnigare företrädarna är desto kraftfullare inflytande kan de få, säger hon.

Dessa forskningspartners är ofta med och utformar enkäterna. Många av dem kommer in först när projektet redan är upplagt. Däremot händer det sällan att de är med och tolkar resultaten. Det finns exempel på att de fått sitta med och lyssna när fokusgrupper samtalar och berätta om de tycker att forskaren drar rätt slutsatser.

- Vi måste bli bättre på att trycka på att det ska finnas brukarmedverkan i projekt som vi finansierar, säger Caroline Åkerhielm.

Större anslag behövs

Forskningsprojekten finansierar brukarmedverkan med egna pengar. Caroline Åkerhielm tycker att Vetenskapsrådet eller andra forskningsfinansiärer borde stå för kostnaderna.

I Sverige upplever Bengt Starrin i Karlstad fortfarande stor okunskap om deltagarbaserad forskning från finansiärerna.

- Jag tror varken att FAS (Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap) eller Riksbankens Jubileumsfond är medvetna om vad som händer internationellt, säger Bengt Starrin.

FN-konventionens skrivningar om delaktighet och att främja forskning anpassad till användaren är ett bra argument, tycker Kerstin Möller.

- Det är krav som vi kan gå med till FAS, säger hon.

Erika Wermeling