

Informasjonsserien - rapport nr. 39 / 2013
Information series - report no. 39 / 2013

Et blikk i bakspeilet

- norsk forskning om funksjonshemming 2004 - 2012

Av Anne Stine Dolva og Ole-Petter Askheim



**Høgskolen
i Lillehammer**

Lillehammer University College • hil.no

For fullstendig oversikt over publikasjonene i HiLs skriftserie se
http://hil.no/hil/biblioteket/forskning_og_publicering/skriftserien_ved_hil

ISSN 0809-1609

Alle synspunkter står for forfatterne sin regning. De må ikke tolkes som uttrykk for oppfatninger som kan tillegges Høgskolen I Lillehammer. Denne artikkel kan ikke reproduseres - helt eller delvis - ved trykking, fotokopiering eller på annen måte uten tillatelse fra forfatteren.

Any views expressed in this article are those of the authors. They should not be interpreted as reflecting the views of Lillehammer University College. This article may not be reprinted in part or in full without the permission of the author.

Et blikk i bakspeilet

– norsk forskning om funksjonshemming 2004-2012.

Anne-Stine Dolva og Ole Petter Askheim

Denne rapporten beskriver noen hovedtrekk ved norsk forskning om funksjonshemming basert på presentasjoner og deltakelse på fem forskningskonferanser arrangert av Norsk Nettverk om Funksjonshemming (NNFF). Rapporten bygger på godkjente abstrakter fra hver konferanse slik de framstår i konferanseprogrammet under tematiserte papersesjoner. Abstraktene er anonymisert, men rapporten beskriver kjønn, tematikk og institusjonstilhørighet, og den totale deltakelse på hver konferanse. Forfatterne er henholdsvis nåværende (2012 – dd.) og forhenværende leder av nettverket (2004 til 2008).

Bakgrunn

Internasjonalt brukes betegnelsen Disability Studies om den tverrfaglige funksjonshemmingsforskningen som har vokst fram dels på bakgrunn av politisk aktivisme og dels på bakgrunn av veksten av studier med et kritisk-analytisk blikk rettet mot sentrale identitetskategorier som klasse, kjønn, etnisitet og seksuell legning. Et viktig mål for den internasjonale funksjonshemmingsforskningen og – aktivismen har vært å bedrive interessepolitikk med et sosialt orientert teoretisk grunnlag (Grue 2012). I nordisk sammenheng ble det tverrfaglige forskningsnettverket Nordic Network on Disability Research (NNDR) dannet i 1997. I Norge var det forskere fra NTNU og Høgskolen i Lillehammer som i 2004 tok initiativ til å etablere Norsk Nettverk for Forskning om Funksjonshemming (NNFF) som en nasjonal gren av NNDR. Nettverket beskrives som et flerfaglig nettverk av forskere og andre interesserte som arbeider med forskning om funksjonshemming, funksjonsnedsettelse og marginalisering/diskriminering. En hovedaktivitet for nettverket er å arrangere en nasjonal forskningskonferanse annet hvert år. Det skal være en møteplass der deltakere kan presentere og diskutere sine forsknings- og utviklingsarbeider. Nettverket blir ledet av et valgt styre som består av 5 medlemmer. Funksjonshemmedes organisasjoner skal være representert i styret.

Norsk forskning om funksjonshemming har vært lite beskrevet. I 2008 gjorde Askheim en kort statusrapport basert på konferansene i 2006 og 2008 (Askheim 2008). Han konkluderte med at norsk forskning om funksjonshemming er spredt, både tematisk og på mange små forskningsmiljøer. Det er en utfordring. NNFF-konferansen hvert annet år kan være med på å styrke denne situasjonen gjennom å være en møteplass for nettverksbygging både mellom forskere og med mottakere av forskningen. NNFF har arrangert 5 nasjonale forskningskonferanser siden etableringen i 2004. Formålet med denne rapporten er å beskrive noen trekk ved norsk forskning om funksjonshemming basert på alle de 5 konferansene.

Konferansedeltakelse

Det har vært varierende oppslutning om konferansene. Deltakerlistene viser følgende tall:

2004: Lillehammer, 148 deltakere

2006: Trondheim, 180 deltakere

2008: Bergen, 125 deltakere

2010: Oslo, 150 deltakere

2012: Bodø, 75 deltakere

Den sjette konferansen skal arrangeres i Lillehammer i mai 2014.

Hva som er årsaken til denne variasjonen i deltakelse er vanskelig å si. Om det gjenspeiler forskningsinteresse og forskningsaktivitet på området, økonomi hos institusjonene eller rett og slett om konferansenes plassering geografisk og med tidspunkt har betydning. Et annet forhold som også kan innvirke på deltakelsen ved NNFF sine konferanser er etableringen av Nasjonalt forskningsnettverk i habilitering i 2010 som arrangerer årlige forskningskonferanser. Dette nettverket har primært en medisinsk tilnærming og habilitering som felt. Når vi ser på deltakerlistene fra våre konferanser er det rimelig å anta at noen målgrupper trolig vil være aktuelle for begge konferansene, slik som deltakelse fra helseforetakene og ulike kompetansesentra. Fra generell deltakelse skal vi se på hvilke forskningsmiljøer som har hatt paperpresentasjoner på konferansene og på hvilke temaer.

Paperpresentasjoner

Presentasjoner eller paperpresentasjoner utgjør en stor del av konferanseprogrammet og er organisert i parallelle sesjoner. Forskere sender inn et abstrakt av sitt paper til en frist i forkant av konferansen. Alle abstrakter blir deretter kvalitetsvurdert av en komité som er oppnevnt av

styret. Denne rapporten omfatter alle godkjente abstrakter slik de framstår i programmet for hver konferanse. Paper som eventuelt ikke ble presentert er ikke ekskludert fordi informasjon om frafall ikke finnes. Hvert abstrakt er registrert med tema, tittel, førsteforfatter/presentørens kjønn og institusjonstilhørighet. Det betyr at eventuelle medforfattere ikke er registrert. Det har vært presentert til sammen 229 forsknings- og utviklingsarbeider på de 5 konferansene som har vært arrangert hittil. Antall presentasjoner på konferansene har variert fra 38 til 54, med flest på konferansen i Oslo og færrest i Bodø.

Institusjonstilhørighet

Forskere fra mer enn 50 ulike institusjoner har presentert sin forskning. Disse representerer høgschooler, universiteter, funksjonshemmedes organisasjoner, kompetansesentra, det statlige spesialpedagogiske støttesystemet, nasjonale og regionale forskningsinstitusjoner, helseforetakene og enkelte helseinstitusjoner. Registrering av institusjoner er vanskeliggjort på grunn av sammenslåing av høgschooler og nyopprettede universiteter. Dette er løst ved å bruke institusjonenes navn pr d.d. og inkludere presentasjoner fra institusjoner som omfattes av den nye organiseringen. For eksempel inngår presentasjoner fra Høgschoolen i Agder i dagens Universitetet i Agder etc.

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet, NTNU og Høgschoolen i Lillehammer utmerker seg med flest presentasjoner på konferansene med henholdsvis 32 og 27 presentasjoner. Av institusjoner som har hatt 10 eller flere presentasjoner er Høgschoolen i Oslo og Akershus (12), Universitetet i Bergen (12), Sunnaas sykehus (11), og Nordlandsforskning (10). Vi skal se nærmere på bidragene fra de ulike miljøene.

Høgschooler

Høgschoolesektoren har bidratt med flest presentasjoner på konferansene, med til sammen 81 paper. Høgschoolen i Lillehammer står for om lag en tredjedel, med mer enn dobbelt så mange som nummer to på lista.

Høgschooler	Antall paper
Høgschoolen i Lillehammer	27
Høgschoolen i Oslo og Akershus	12
Høgschoolen i Sør-Trøndelag	7
Høgschoolen i Østfold	7
Høgschoolen i Bergen	6
Høgschoolen i Nord-Trøndelag	5
Diakonhjemmet høgschooler, Rogaland	5

Høgskolen i Harstad	5
Norges Idrettshøgskole	4
Betanien diakonale høgskole, Bergen	1
Høgskolen i Telemark	1
Høgskolen i Sogn og Fjordane	1

Tabell 1: Antall paper fra hver høgskole

Universiteter

Universitetssektoren er godt representert med til sammen 64 paper. NTNU er største bidragsyter, og står for ca halvparten av presentasjonene.

Universitet	Antall paper
NTNU	32
Universitetet i Bergen	12
Universitetet i Nordland	6
Universitetet i Oslo	5
Universitetet i Stavanger	2
Universitetet i Agder	4
Universitet i Karlstad, Sverige	3

Tabell 2: Antall paper fra hvert universitet

Nasjonale og regionale forskningsinstitusjoner

Disse institusjonene har hatt i alt 37 paperpresentasjoner. Nordlandsforskning står for 10 av disse, mens FAFO har 8.

Nasjonale og regionale forskningsinstitusjoner	Antall paper
Nordlandsforskning	10
FAFO	8
NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring	6
Østlandsforskning	5
SINTEF	4
AFI - Arbeidsforskningsinstituttet	3
NIBR - Norsk Institutt for by og regionforskning	1

Tabell 4: Antall paper fra hver institusjon

Statlige kompetansesentra

Ulike kompetanse sentra har deltatt med paper, 24 i alt. Deltasenteret er den enkeltinstitusjon som har deltatt med flest paper (4), men det statlige spesialpedagogiske støttesystemet ved ulike kompetansesentra har deltatt med til sammen 10 paper. Institusjonene fordeler seg som vist i tabellen under.

Statlige kompetansesentra	Antall paper
Statped	10
Deltasenteret, Nasjonalt kompetansesenter for deltakelse og tilgjengelighet	4
Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og Helse	3
Frambu, kompetansesenter for sjeldne funksjonshemminger	2
Nasjonalt kompetansesenter for Alderdemens	2
Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes og Narkolepsi	1
Nasjonalt kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Valnesfjord	1
Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NAKU	1

Tabell 3: Antall paper fra hvert kompetansesenter

Helseforetakene

Helseforetakene har bidratt med 13 paperpresentasjoner. Helse Sør-Øst med Sunnaas sykehus sto for de fleste (11), Beitostølen Helsesportssenter (1) og Helse Møre og Romsdal (1).

Funksjonshemmedes organisasjoner

Det har vært 5 presentasjoner fra funksjonshemmedes organisasjoner, disse er representert ved FFO (1), Stopp Diskrimineringen (3), og ULOBA (1).

Andre institusjoner

To kommuner, Kristiansand (2) og Haram (1), samt en stiftelse (Modum Bad) utgjør den siste gruppen av institusjoner som har hatt paper, 4 i alt.

Forskere/presentører

I alt 145 forskere har presentert sine arbeider på konferansene. Mange har deltatt med paper på flere av konferansene, og 2 forskere har hatt paper på alle 5. Tre forskere har hatt 5

presentasjoner (på 4 konferanser), 8 forskere har hatt 4 presentasjoner, 9 forskere har hatt 3 presentasjoner, og 30 forskere har hatt 2. Kvinneandelen av presentører har vært høy på alle konferansene, og totalt sett har kvinner holdt 77 % (177) av presentasjonene. Tallene nedenfor viser at kvinneandelen har økt fra 2004 til 2012.

2004: 65 % (37) kvinner

2006: 58 % (38) kvinner

2008: 74 % (38) kvinner

2010: 74 % (31) kvinner

2012: 85 % (33) kvinner.

Forskningstematikk

Ved utlysning av innsending av abstrakt var det til hver konferanse skissert aktuelle temaer. De fleste forholdt seg til disse. Programmene til de 5 konferansene viser at noen temaer har vært gjengangere på alle konferansene, noen er delvis endret og andre temaer har kommet til/eller forsvunnet fra konferanse til konferansen. Vi stilte oss spørsmålet: hva kan en utforskning av abstraktene fortelle om funksjonshemmingsforskningen i Norge? For å forsøke å svare på dette er det gjort en operasjonalisering av sesjonstemaene fra konferansene. Til sammen 43 sesjonstemaer er kategorisert utifra sammenfallende og nært beslektede temaer. Her var det et prinsipp å gi bare registrere hvert sesjonstema i en kategori, selv om noen kunne passet i flere. Hovedtema i paperet vært avgjørende for hvilke kategori som har blitt gitt. Tabell 5 viser hovedtemaer, antall paper og prosentvis fordeling.

Tema	Antall paper	% av 229
Oppvekst og familie	36	16
Høyere utdanning og arbeid	32	14
Hverdagsliv og deltakelse	31	13
Velferdspolitik og tjenesteorganisering	31	13
Empowerment og medborgerskap	25	11
Begreps og teoriutvikling	22	10
Teknologi og universell utforming	14	6
Funksjonshemming og aldring	12	5
Identitet og normalitet	10	4
Innvandring og etnisitet	6	3
Internasjonale studier	6	3
Funksjonshemming og kjønn	2	1
Forskningsmetode	2	1

Tabell 5: Antall paper innen hvert tema

Vi skal nå se nærmere på hva som karakteriserer hvert av de 13 hovedtemaene, hva de omhandler, institusjonstilknytning og andel kvinnelige forskere/presentører.

Oppvekst og familie

Oppvekst og familie er den største kategorien, og teller 36 abstrakt/presentasjoner. Dette temaet inkluderer undertemaer som omhandler oppvekst, barndom, ungdom, familie og foreldreskap. Det utpeker seg to hovedleverandører av presentasjoner i denne kategorien; NTNU som bidrar med 25 % av presentasjonene og Høgskolen i Lillehammer med snaut 20 %. Utover disse er det enkelt institusjoner med hovedsakelig 1 presentasjon. Kvinner sto for 92 % av disse arbeidene.

Høyere utdanning og arbeid

Dette er den nest største kategorien, og teller i alt 32 presentasjoner. Denne kategorien favner temaer omkring funksjonshemming, høyere utdanning og arbeidsliv. Det har vært mange institusjoner som har levert innen denne kategorien, men de som har flest er Høgskolen i Østfold med 5 paper, FAFO og NTNU begge med 4. Kvinner holdt 72 % av presentasjonene.

Livskvalitet og deltakelse

Denne kategorien består av 31 presentasjoner. Denne kategorien er nært beslektet med kategorien oppvekst og familie, men skiller seg ved at hovedfokus er mer rettet mot helse og livskvalitet på arenaer som skole og fritid med temaer som levekår, fysisk aktivitet og sosial deltakelse. Mange institusjoner er representert, men det er Høgskolen i Lillehammer som har flest bidrag med 6, Sunnaas sykehus med 4 og NTNU med 3. Kvinneandelen presentører på temaet var 77 %.

Velferdspolitik- og tjenesteorganisering

Denne kategorien inkluderer 31 presentasjoner som har fokus på velferdspolitik, velferdstjenester og samhandling av tjenester. Det er i alt 21 institusjoner som har levert i denne kategorien. Flest presentasjoner er fra Høgskolen i Lillehammer med 6. De øvrige har bidratt med 1 eller 2 paper. Kvinneandelen presentører i denne kategorien var 61.

Empowerment og medborgerskap

I denne kategorien finner vi totalt 25 presentasjoner innen medborgerskap, antidiskriminering, rettigheter, selvforvaltning og brukerstyrt personlig assistanse. I alt 15 institusjoner er

representert. Tre institusjoner har hatt 3 presentasjoner hver, dette er Stopp diskrimineringen, Høgskolen i Bergen og Høgskolen i Lillehammer. Nordlandsforskning og Rokkansenteret har hatt 2 hver, mens de øvrige har hatt 1. Kvinner holdt 84 % av presentasjonene.

Begreps- og teoriutvikling

Denne kategorien inneholder 22 temaer som hovedsakelig omhandler funksjonshemmingsbegrepet og begrepet psykisk utviklingshemming. I denne kategorien er det 14 institusjoner som er representert, og det er NTNU som har flest bidra med 4, og Universitetet i Agder med 3. Her er det tilnærmet lik fordeling mellom presentasjoner av kvinner og menn (45/55).

Teknologi og universell utforming

Denne kategorien samler 14 presentasjoner som alle har fokus på teknologi, hjelpemidler og universell utforming. Institusjonene med flest bidrag er Rokkansenteret med 4 og NTNU med 3. Det er i alt 9 institusjoner representert. Kvinner bidro med drøyt 70 % av presentasjonene.

Funksjonshemming og aldring

I denne kategorien inngår 12 presentasjoner som handler om funksjonshemming og livsløp, og aldring i særdeleshet. Her er 6 institusjoner representert, de fleste med 1 til 2 paper, og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse med 3. De aller fleste studiene (92 %) ble presentert av kvinner.

Identitet og normalitet

Ti presentasjoner inngår i denne kategorien som også inkluderer presentasjoner på temaet funksjonshemming og eksistensialitet. Seks institusjoner er representert med 1 eller 2 presentasjoner og NOVA med 3. Kvinneandelen av presentasjoner var 80 %.

Innvandring og etnisitet

Denne kategorien teller 6 presentasjoner og er registrert på konferansene i 2010 og 2012. NTNU og Høgskolen i Sør-Trøndelag står bak disse med hhv. 5 og 1 presentasjon. Alle presentasjonene er holdt av kvinner.

Internasjonale studier

Denne kategorien teller også 6 presentasjoner, og er først registrert på konferansene i 2010 og 2012. I denne kategorien er 4 institusjoner representert; 3 med 1 paper hver, mens Universitetet i Oslo har hatt 3 presentasjoner på dette temaet. Også her er det bare kvinner som har presentert.

Funksjonshemming og kjønn

Det er registrert 2 paper med hovedfokus på dette temaet. Begge presentasjonene var i 2006, og institusjonstilhørighet var Østlandsforskning. Kvinnelige presentører.

Forskningsmetodikk

Det er bare 2 presentasjoner som inngår i denne kategorien. Institusjonstilhørighet er Sunnaas sykehus og Høgskolen i Nord-Trøndelag. Begge er presentasjonene var av kvinner på den første konferansen i 2004.

Sammenfatning

Statusrapporten norsk funksjonshemmingsforskning fra 2008 (Askheim 2008) tegnet et bilde av tematisk spredt forskning på mange, små forskningsmiljøer. Den rapporten baserte seg på 2 konferanser. Når forskning på fem konferanser blir sammenfattet er bildet fortsatt at det er tematisk relativt stor spredning tematisk, men både noen *hovedtemaer* og noen *forskningsmiljøer* utmerker seg, og samlet sett framstår norsk forskning om funksjonshemming som et typisk *kvinnedominert* forskningsmiljø.

De større og stabile hovedtemaene er knyttet til det å leve med funksjonshemming; oppvekst, utdanning, arbeid og hverdagsliv, å ha myndighet og innflytelse på egen livssituasjon (empowerment og medborgerskap) og velferdspolitik og tjenesteorganisering.

Riktignok er mange og små forskningsmiljøer involvert, men noen forskningsmiljøer utmerker seg. Først og fremst er dette NTNU og Høgskolen i Lillehammer. Disse to institusjonene står for en vesentlig del av forskningsbidragene. På område Oppvekst og familie bidrar begge, mens temaene på andre områder ikke er overlappende, derimot framstår de med komplementerende forskning på ulike tematikk. Andre miljøer som markerer seg er

Høgskolen i Oslo og Akershus, Universitetet i Bergen, Sunnaas sykehus, Statped-systemet og Universitetet i Nordland/Nordlandsforskning.

Det meste av forskningen er kjennetegnet av at den har et anvendt preg. Det er mye empiriske studier med nærhet til praksisfeltet. Bare 22 av de 229 bidragene er således karakterisert under overskriften “Begreps- og teoriutvikling”, og bare to omhandler “Forskningsmetodikk”. Dette må ses i sammenheng med hvor storparten av forskerne rekrutteres fra. De kommer i stor grad fra høgskoler med profesjonsutdanninger innenfor helse- eller sosialfagene. I tillegg er det betydelig med bidrag fra ulike typer av kompetansesentre og fra oppdragsfinansierte institutter der forskningen også har et anvendt preg. Å styrke andelen av teoretiske studier som kan innebære nye perspektiver på området er en viktig utfordring. Det er også påfallende at metodiske drøftinger nesten er fraværende samtidig som dette er et område der det burde være betydelige metodiske utfordringer fordi informanter f.eks. har begrenset kognitiv kompetanse eller kompliserte kommunikasjonsformer.

Det er videre interessant å merke seg at det innenfor et forskningsområde der kvinnedominansen er så sterk er det lite fokus på kjønnsdimensjonen innenfor funksjonshemmingsfeltet. Bare 2 bidrag er representert, og begge er så langt tilbake som i 2006.

Det er grunn til å merke seg at det internasjonale perspektivet har kommet inn på de to siste konferansene (2010 og 2012). Det vil være interessant å se om dette innebærer en mer varig tendens mot en sterkere internasjonal orientering innenfor det norske forskningsmiljøet. Også temaet “Innvandring og etnisitet” har kommet inn på de to siste konferansene og viser at forskningen tar opp i seg problemstillinger av økende aktualitet.

Samlet blir konklusjonen at selv om noen hovedtemaer markerer seg med større faglig tyngde og noen forskningsmiljøer står fram som sterke og solide, viser oversikten at forskningen om funksjonshemming som helhet fremdeles er spredt både tematisk og geografisk. Å styrke den teoretiske forskningen og det internasjonale perspektivet ytterligere framstår som en viktig utfordring uten at dette skal gå på bekostning av viktige anvendte og praksisnære bidrag. Å ha et nasjonalt forskernettverk synes fremdeles som en viktig kilde til inspirasjon og for å drive forskningsfeltet framover. Forskningskonferansen som arrangeres hvert annet år representerer

en viktig møteplass, ikke bare for forskere i mellom, men også som arena for forskerne og mottakere av forskningen, slik som funksjonshemmedes organisasjoner og praksisfeltet.



MJØSBOK

Postboks 194, 2601 Lillehammer. Tlf. 61 28 74 10
Besøksadresse: Gudbrandsdalsvn. 350. Mail: mjosbok@sopp.no

Mjøs bok er SOPPs fagbokhandel på Lillehammer. Mjøs boks hovedoppgave er å betjene hele høgskolemiljøet med faglitteratur. Hvis du har spesielle behov innen faglitteratur, vil vi hjelpe deg så langt det er mulig.

Mjøs bok er Lillehammers største innen faglitteratur, og har også et stort utvalg i skjønnlitteratur.

Vi anbefaler alle å oppleve Mjøs bok «live».

For bestilling av bøker, send e-post til: mjosbok@sopp.no

Høgskolen i Lillehammer / Lillehammer University College
Postboks/P. O. Box 952, 2604 Lillehammer, Norway
Telefon/phone: (+47) 61 28 80 00

hil.no