

Aktivt medborgerskap for personer med funksjonsnedsettelse i Europa – *DISCIT-prosjektet*

Innledning, Forscharseminarium, Umeå

Bjorn Hvinden
(Professor,
NOVA, OsloMet, Norway)

16 Januar 2019

Agenda

- ❖ Problemstillingene og deres kontekst
- ❖ Om det analytiske rammeverket for prosjektet
- ❖ Design og metode
- ❖ Hovedresultater og politikkanbefalninger

Kontekst

EU-prosjekt under 7.rammeprogram for forskning, teknologisk utvikling og demonstrasjon (2013-2016):

- ❖ «Making persons with disabilities full citizens – New knowledge for an inclusive and sustainable European social model (DISCIT)»
(*Grant agreement no. 320079*).
- ❖ I tillegg finansiering fra Swiss National Science Foundation (*Grant agreement no. 150229*)
- ❖ For mer informasjon: <https://blogg.hioa.no/discit/>

Problemstillingene

- ❖ I hvilken grad hadde personer med funksjonsnedsettelse i ni europeiske land (CH, CZ, DE, IE, IT, NO, RS, SE og UK) muligheter til å utøve **aktivt medborgerskap (AM)**?
- ❖ Hvilke forhold fremmet eller begrenset deres utøvelse av **AM**?
- ❖ Var noen grupper av personer med funksjonsnedsettelse mer utsatt enn andre for å møte barrierer i sin utøvelse av **AM**?
- ❖ Hva skulle til for at flere europeere med funksjonsnedsettelse kunne bli aktive medborgere på linje med andre medborgere?

Analytiske rammeverk 1: Hvorfor begrepet «aktivt medborgerskap»?

Ga mulighet til

- ❖ å se hvordan f.eks. mulighetene for yrkesdeltakelse hang sammen med andre sider av den samlede situasjonen til personen – et helhetlig perspektiv
- ❖ å konkretisere nøkkeltermen i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse (2006); »full og effektiv deltakelse i samfunnet på likefot med andre»
- ❖ å få belyst rommet for selvbestemt aktivitet og retning på livsløpet blant personer med funksjonsnedsettelse

Analytiske rammeverk 2: Tre gjensidig avhengige dimensjoner av aktivt medborgerskap

- ❖ **Trygghet:** Bidro offentlig politikk og andre forhold til at medborgere med funksjonsnedsettelse kunne hevde sine sosiale rettigheter for å oppnå vern mot vesentlige risikoer eller alvorlige hendelser?
- ❖ **Selvstendighet:** Gjorde offentlig politikk og andre forhold at personer med funksjonsnedsettelse kunne utøve autonomi, definere sine egne behov, gjøre egne valg og forfølge det livet de hadde grunn til å verdsette?
- ❖ **Innflytelse:** Sikret offentlig politikk og andre forhold at personer med funksjonsnedsettelse kunne delta i beslutninger knyttet til økonomiske overføringer og sosiale tjenester som de hadde tilgang til, så vel som til innretningen på offentlig politikk mer generelt?

Design, metode & data

- ❖ Vi gikk gjennom aktuelle lover, politikkdokumenter, foreliggende forskning & reanalyse av statistiske data for de aktuelle landene & EU
- ❖ Vi foretok **217** koordinerte livsløpsintervjuer med kvinner og menn fra 3 fødselskohorter (1950+, 1970+ & 1990+), med 4 hovedtyper av funksjonsnedsettelse (bevegelse, syn, psykisk & kognitiv)
- ❖ Vi foretok **85** ekspert-/ informantintervjuer
- ❖ Tett dialog med interessentgrupper i hvert land og rådgivende gruppe for hele prosjektet
- ❖ Deltakelse av *European Disability Forum* som partner i prosjektet

Hovedfunn 1

- ❖ Tross utvikling i retning av boligmessig *integrering i lokalsamfunnet og offentlige tjenester som skulle gjøre selvstendig liv mulig*, var det fremdeles behov for videre progresjon - i noen land var det til og med tegn på re-institusjonalisering [*Autonomi-dimensjonen*]
- ❖ *Ikke bare nok en bekreftelse av vedvarende gap i sysselsetting* mellom personer uten og med funksjonsnedsettelse, og mellom kvinner med funksjonsnedsettelse og menn med ulike funksjonsnedsettelse.
- ❖ *Også mer inngående innsikt i mekanismene bak de observerte gapene som motvirket effekt av* EUs initiativ og virkemidler (Direktiv om likebehandling i yrke og arbeid, strategier for sysselsetting og personer med funksjonsnedsettelse, Europa 2020, ungdomsgaranti, tilskudd fra strukturfond, mv.) [*Trygghetsdimensjonen*].

Hovedfunn 2

- Sammenlikning av erfaringene til personer med funksjonsnedsettelse tilhørende de tre kohortene tilsa at ulike «nære», men skiftende faktorer eller mekanismer hadde fremmet, respektive hemmet, deres yrkesdeltakelse:

1950-kohort:

- ❖ Foreldres/ektefelles støtte el mangel på sådan
- ❖ Støtte fra arbeidsgivere eller kolleger (avhengig av type funksjonsnedsettelse)
- ❖ Støtte fra offentlige instanser viktig, men variabel
- ❖ Strategisk jobb-skifte for å kunne fortsette i arbeid
- ❖ En viss jobbsegregering etter type funksjonsnedsettelse

1970-kohort:

- ❖ Egen utdanning viktigere rolle for første jobb
- ❖ Offentlige tjenester strukturerte muligheter mer (men variable erfaringer)
- ❖ Tilpassing i arbeidssituasjonen mer avgjørende
- ❖ Skifte av utdanning og/eller til deltid økt betydning for å fortsette i arbeid
- ❖ Mer uttalt jobbsegregering etter type funksjonsnedsettelse
- ❖ Større avgang til offentlig inntektssikring (der det var tilgjengelig)

1990-kohort:

- ❖ Forsterking av disse tendensene
- ❖ Korte, midlertidige og skiftende jobber med perioder uten arbeid vanligere (som for andre unge under krisen)
- ❖ I noen land gikk unge med funksjonsnedsettelse oftere fra skole til skjermet arbeid
- ❖ Det segregerte jobbmarkedet etter funksjonsnedsettelse hadde krympet
- ❖ Flere deltok i frivillig arbeid

Hovedfunn 4

- ❖ *Store kontraster i deltakelse i sivilsamfunn, frivillige organisasjoner og politisk virksomhet, mellom personer med ulike typer funksjonsnedsettelse og andre, både i og mellom de 9 landene [Innflytelses-dimensjonen]*
- ❖ Kontrastene var særlig knyttet til fysisk utilgjengelighet, begrensninger i transport- & IKT-tilgang, holdningsmessige, fysiske og andre barrierer
- ❖ **Men:** Landenes og EUs ratifisering av FN-konvensjonen hadde åpnet bedre muligheter for kollektiv deltakelse fra organisasjoner av og for personer med funksjonsnedsettelse i påvirkning av offentlig politikk, på lokalt, nasjonalt og europeisk nivå.

Hovedfunn 5

- ❖ Tilgang til *ny teknologi* hadde positiv innvirkning mht. å understøtte kort- og langsiktige endringer i livene til personer med nedsatt funksjonsnedsettelse mht. utøvelse av alle tre dimensjonene av aktivt medborgerskap
- ❖ Samtidig betydelige *barrierer for effektiv og likeverdig tilgang & bruk* av rimelig, høykvalitet og anvendbar teknologi – større brukerinnflytelse ble etterlyst
- ❖ Siden *psykososiale funksjonsnedsettelse* ofte var fluktuerende, var også følgene deres av for personens aktive medborgerskap variable, men egnede og tilstrekkelige sosiale tjenester kunne fremskynde en tilbakevending til likeverdig sosial og yrkesmessig deltakelse

Hovedfunn 6

- ❖ Et gjennomgående funn var at på de fleste livsområder møtte *personer med kognitive funksjonsnedsettelse eller psykososiale funksjonsnedsettelse* større hindringer og utfordringer i utøvelse av aktivt medborgerskap enn personer med hovedsakelig fysiske funksjonsnedsettelse
- ❖ Dessuten syntes eksisterende tjenestetilbud for sosial støtte og bistand oftere å være utilpasset eller utilstrekkelige for å møte behov og ønsker hos personer med psykososiale eller kognitive funksjonsnedsettelse
- ❖ Endelig syntes særlig sysselsettingstilbud eller muligheter for arbeid innen ordinære virksomheter i flere land å ha blitt svekket for personer med kognitive funksjonsnedsettelse, i noen land også deres sysselsettingstilbud utenfor ordinære virksomheter.

Hovedfunn 7

- ❖ Vår (re-)analyse av foreliggende komparative europeiske data om situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse (f.eks. EU-LFS, ISS, EU-SILC) tilsa at:
 - ❖ Det var en overraskende **mangel på egnede data om i hvilken grad personer med funksjonsnedsettelse utøvde aktivt medborgerskap**, og **ufullstendige data om forhold som hindret eller fremmet slik utøvelse** (f.eks. om rolle til og dekning av pengeoverføringer, tjenester, og ikke minst, sosial regulering av arbeidsgivere for å påvirke tilgangen til lønnet arbeid)
 - ❖ Det var en beklagelig **mangel på reelt komparative data** om hvem og hvor stor andel av befolkningen i ulike land som hadde funksjonsnedsettelse, og innen hvert land, **mangel på konsistente tidsserier** av data av noen tidsspenn
 - ❖ Innen rammen av den metodiske arbeidspakken utviklet vi flere og mer relevante indikatorer på aktivt medborgerskap blant personer med funksjonsnedsettelse

Anbefalinger for politikk I

- ❖ Re-fokuserer offentlig politikk, inkl. EU-fondene, for å *styrke betingelsene for fullverdige liv innen rammen av lokalsamfunnet* (selvstendig liv, personlig assistanse / budsjetter, rimelige og tilgjengelige boliger, mv).
- ❖ Stimulere til *nytenking & forsøk (nasjonalt & europeisk) for at flere personer med funksjonsnedsettelse får og beholder egnet og tilgjengelig arbeid*, med sikre arbeidsbetingelser og tilstrekkelig lønn
- ❖ Forsterke ordninger for å *gi personer med funksjonsnedsettelse mulighet til å delta i organisasjons- og politisk aktivitet på lik linje med andre borgere*; herunder fjerne barrierer mot deltakelse og konsolidere tilgang til hensiktsmessige former for støtte og ny teknologi.

Anbefalinger for politikk II

- ❖ Fjerne rettslige, økonomiske, organisatoriske og holdningsmessige barrierer for å *sikre personer med funksjonsnedsettelse lik tilgang til og bruk av rimelig, tilgjengelig og relevant ny teknologi*
- ❖ Sette sterkere politisk fokus ikke bare på å *redusere dagens gap i aktivt medborgerskap mellom personer uten og med funksjonsnedsettelse, men også gapene i aktivt medborgerskap mellom grupper med ulike typer funksjonsnedsettelse, og mellom borgere med funksjonsnedsettelse i ulike europeiske land*
- ❖ Sikre *et mer solid kunnskapsgrunnlag for en bedre og mer treffsikker politikk for aktivt medborgerskap for alle* – bl.a. gjennom sterke investering i reelt komparative data både om personer og de nasjonale rammene de befinner seg i

The Changing Disability Policy System

Active Citizenship and Disability in Europe Volume 1

Edited by
Rune Halvorsen, Bjørn Hvinden,
Jerome Bickenbach, Delia Ferri
and
Ana Marta Guillén Rodríguez



**UNDERSTANDING THE LIVED
EXPERIENCES OF PERSONS
WITH DISABILITIES IN NINE
COUNTRIES**

**ACTIVE CITIZENSHIP AND DISABILITY IN EUROPE
VOLUME 2**

Edited by
Rune Halvorsen, Bjørn Hvinden, Julie Beadle-Brown,
Mario Biggeri, Jan Tøssebro and Anne Waldschmidt

