

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

