

FUB:s Forsknings- och utvecklingspolicy

FUB-rörelsen insåg tidigt vikten av forsknings- och utvecklingsarbeten inom områden som berör personer med utvecklingsstörning. FUB:s forskningsstiftelse **ALA** grundades 1964 och har vunnit respekt både bland forskare och yrkesverksamma. Genom kontakter med miljöer där man bedriver forsknings- och utvecklingsarbete har FUB skaffat en god överblick över det arbete som pågår och även pekat ut forskningsområden som behöver utvecklas. Men från att peka på områden som behöver utvecklas till att kunna påverka forskningens inriktning är dock steget långt.

Under de senaste decennierna har FoU inom funktionshinder etablerats som ett särskilt område. Vid några universitet och högskolor finns i dag särskilda centra som bedriver sådan forskning. Ett antal professorer i olika ämnen med särskild inriktning på funktionshinder har tillkommit. Men tvärvetenskapliga forskargrupper med inriktning på utvecklingsstörning saknas i huvudsak inom denna struktur. Forskningspolitiskt och finansieringsmässigt satsas på funktionshinder i allmänhet, mer sällan på grupper med speciella funktionsnedsättningar. Det finns också oroande tecken på ökade svårigheter för att få anslag för forskning som inriktar sig speciellt på personer med utvecklingsstörning.

FUB vill även verka för att förbättra förutsättningarna för FoU-verksamhet i kommuner och landsting inom områden som berör utvecklingsstörning. Det måste finnas fungerande forskarmiljöer som kan svara för att kunskap byggs upp, växer och blir varaktig och långsiktig.

Forskningsetik

Alla forskare har i dag skyldighet att låta sina projekt genomgå en etisk prövning. För grupper med begränsade möjligheter att förstå konsekvenserna av den forskning man deltar i är denna prövning speciellt viktig och bör genomföras med beaktande av deras speciella situation.

FUB anser

Att den etiska prövningen ska ske med stora krav på hänsyn till personer med utvecklingsstörrnings speciella svårigheter och med respekt för deras integritet.

Värdegrund och FoU områden

Forsknings- och utvecklingsfrågor är aldrig helt fria från värderingar. Dessa speglas bland annat i vilket perspektiv som anläggs, hur forskningsproblemet formuleras samt vilket det långsiktiga syftet är. För FUB är det viktigt att dessa värderingar underlättar livsvillkoren för personer med utvecklingsstörning. Funktionshinderpolitiken griper in i flertalet politikområden och personer med utvecklingsstörning är mycket beroende av politiska beslut som berör deras levnadsförhållanden. Det kan gälla reformer såsom personligt stöd enligt LSS, tillgänglighet och delaktighet i utbildning och arbetsliv, inom socialförsäkringsområdet och inte minst hur FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning förverkligas.

FUB har särskilt uppmärksammat att det behövs ett gott kunskapsunderlag för att undervisning av personer med utvecklingsstörning ska kunna utvecklas. I synnerhet gäller detta undervisningen av elever med flera och omfattande funktionsnedsättningar.

FUB anser

Att det är viktigt att forsknings- och utvecklingsarbete har ett helhetsperspektiv på individ och miljö. Att forskningen ska sträva mot en förbättrad förståelse för personer med utvecklingsstörning och ge kunskap som kan minska utvecklingsstörrningens följder i samspelet med närmiljön och samhällslivet i övrigt.

Att det är viktigt att forsknings- och utvecklingsarbete om utvecklingsstörning och dess följder ägnar sig åt frågor om dåtid, nutid och framtid både när det gäller enskilda personer och samhällets utveckling.

Att det är angeläget med uppföljning av olika politiska reformer av betydelse för personer med utvecklingsstörning.

Brukarmedverkan i forsknings- och utvecklingsfrågor

Personer med utvecklingsstörning och deras familjer måste på ett helt annat sätt än i dag vara delaktiga i forsknings- och utvecklingsarbetet. Forskare, yrkesverksamma och brukare måste formulera forskningsfrågorna tillsammans.

FUB anser

Att det är viktigt att forskare har god kontakt med personer med utvecklingsstörning, deras anhöriga samt med verksamheter som ska ge stöd, service och omvårdnad till målgruppen, för att de ska kunna formulera relevanta och angelägna forskningsfrågor.

Att det är av stor betydelse att det finns kontakt mellan forskning och utvecklingsverksamhet så att erfarenheterna från dessa båda områden tas till vara på bästa sätt och kan utvecklas.

Brukarmedverkan i information om forsknings – och utvecklingsfrågor

Många forskningsresultat når inte ut till de som är direkt berörda av dem. Samtidigt har forskningen ett uppdrag att se till att information sprids till det omgivande samhället. FUB vill understryka att denna uppgift är speciellt viktig när det handlar om marginaliserade grupper som personer med utvecklingsstörning.

FUB anser

Att kunskap och resultat från forskningen ska göras tillgängliga, och spridas till personer med utvecklingsstörning och deras närstående.

Att forskare måste samarbeta kring att göra forskningsresultaten tillgängliga och sprida dem till personer med utvecklingsstörning och deras närstående.

Forskarutbildning

På avancerad utbildningsnivå är det ont om kurser som fördjupar sig i frågor om funktionshinder. Än mer ovanligt är det med kurser om utvecklingsstörning. För att god forskning skall kunna bedrivas är det viktigt att kunskaper om utvecklingsstörning och dess konsekvenser ges inom ramen för forskarutbildningen.

FUB anser

Att det är betydelsefullt att det anordnas kurser om funktionshinder och utvecklingsstörning på forskarutbildningar.

FoU politik

Forskningspolitiskt och finansieringsmässigt satsas i dag på forskning om funktionshinder i allmänhet, vilket kan medföra att grupper med speciella funktionsnedsättningar får svårt att få sina problem beforskade. Det finns också oroande tecken på ökade svårigheter att få anslag för forskning som inriktar sig speciellt på personer med utvecklingsstörning.

FUB anser

Att det är mycket viktigt att forskning och utvecklingsverksamhet om utvecklingsstörning stimuleras och kan vidareutvecklas.

September 2014