

EN RAPPORT FRÅN HANDIKAPPFÖRBUNDENS SAMARBETSORGAN

Handikapprörelsen och forskningen

En studie om relationerna utifrån
handikapprörelsens perspektiv



Handikappförbundens samarbetsorgan
– 43 handikappförbund i samverkan

© Handikappförbundens samarbetsorgan, 2006

Text: Elin Gardeström

Lay-out: Eva Jansson

ISBN 91-976074-0-1

Innehåll

Inledning	5
1. Sammanfattning	6
2. Handikappforskningens bakgrund och utveckling	8
2.1 Kort historik	8
2.2 Handikappforskningen i Sverige	8
2.3 Politiken och handikappforskningen	10
2.4 Handikappförbundens samarbetsorgan och forskning	11
2.5 Enskilda handikappförbunds engagemang i forskning	12
3. Enkätundersökning	14
3.1 Resultat om forskningen i stort	14
3.2 Resultat om förbundsspecifik forskning	14
3.3 Hur man har det och hur man skulle vilja ha det	15
3.4 Resultat av övriga frågor	16
4. Intervjuundersökning	18
4.1 Presentation av de intervjuade	18
4.2 Synpunkter på forskningsområdet	18
4.3 Forskarnas inflytande för stort	19
4.4 Den här forskningen gillar vi inte	20
4.5 Den här forskningen vill vi ha	20
4.6 Om samarbete	21
4.7 Självkritiken – vad kan handikapprörelsen göra bättre?	23
4.8 Risker och möjligheter med forskning	23
4.9 Ska politiker få blanda sig i forskningen?	26
5. Forskarintervjuer	27
5.1 Organisation och delaktighet	27
5.2 Information och samarbete	28
6. Internationell utblick	30
6.1 Disability studies – en början	30
6.2 Olika perspektiv och inriktningar	31
6.3 Disability studies – försök till definition av det akademiska fältet ..	32
6.4 Kanada – Canadian Centre On Disability Studies	33

6.5 Tyskland – Disability studies – Wir forschen selbst	34
6.6 Slutkommentar	35
7. Diskussion och förslag	37
7.1 Är handikappforskning bra för människor med funktionshinder? .	37
7.2 Definitionerna	37
7.3 Den nationella handlingsplanen efterlevs inte	38
7.4 Vägar framåt	39
7.5 Förstudiens förslag	40
8. Litteraturlista	43
9. Bilagor:	45
Bilaga 1. Enkätformulär	
Bilaga 2. Förbundens forskningsbehov	

Handikapprörelsen och forskningen

Svensk handikappforskning är idag ett stort tvärvetenskapligt forskningsområde som inbegriper forskning om såväl den funktionshindrade individens egenskaper som samhällets organisation i relation till dessa individer.

Denna förstudie har haft till uppgift att undersöka vad handikappförbunden anser om den rådande forskningen. Vad är det för forskning som bedrivs? Vem har formulerat frågeställningarna? Vem bestämmer utifrån vilket perspektiv en fråga ska belysas? Är den forskning som utförs relevant, enligt handikapprörelsens synsätt? Saknas något?

Genom denna förstudie vill Handikappförbundens samarbetsorgan åter lyfta diskussionen om forskningen kring människor med funktionshinder. Ambitionen är att ge förslag som kan leda till en förbättrad samverkan mellan handikapprörelsen och forskningen.

Inom Handikappförbundens samarbetsorgan finns en uppdelning där forskning kring specifika diagnoser/funktions-

nedsättningar är de olika medlemsförbundens ansvar. Den mer övergripande forskningen som rör många olika funktionshinder är ett område för samverkan. Då förstudien är utförd av Handikappförbundens samarbetsorgan är därför förslagen i huvudsak inriktade på de gemensamma områdena, även om det är svårt att alltid dra gränsen.

Studien är finansierad av Allmänna Arvsfonden och utförd av Elin Gardeström som har arbetat på Handikappförbundens samarbetsorgan sedan 1995. Hon är journalist och har lett flera projekt, till exempel Nyhetsbyrån ikapp. Enkäten är utformad och analyserad med hjälp av Karin Andersson som är utredningssociolog och arbetar på Handikappförbunden. Förstudiens internationella utblick är skriven av Susanne Berg, tidigare ombudsman på DHR, De handikappades riksförbund, numera doktorand vid Leeds universitet.

Ett speciellt tack till Barbro Carlsson som bistått med textläsning och goda råd.

1. Sammanfattning

Denna förstudie, finansierad av Allmänna Arvsfonden, har kartlagt åsikterna om den rådande handikappforskningen bland de organisationer som är medlemmar i Handikappförbundens samarbetsorgan. Resultaten av en enkätundersökning visar på en stor spridning i engagemanget för forskning men att handikappförbunden saknar inflytande och delaktighet i hur forskningen utförs. Förbunden önskar en betydligt större delaktighet och har många förslag på områden där det finns behov av forskning.

Förstudien har genomfört intervjuer med ett tiotal personer i handikapprörelsen som har speciell kunskap om forskning. I dessa framkommer missnöje med att det medicinska perspektivet inom handikappforskningen är alltför dominerande. Forskningen fokuserar i för hög grad på den funktionshindrade individens egenskaper och hur deras funktionshinder ska botas eller kompenseras. De intervjuade anser också att det förekommer mycket ”eländesforskning” som enbart beskriver problem. Forskningen är inte praktiskt tillämpbar. Samhällsforskning, det vill säga hur ett samhälle interagerar med sina funktionshindrade medborgare, har svårare att komma fram.

Synen på handikappforskning som forskningsfält varierar. En del tycker att handikappforskning behövs eftersom frågorna annars inte tas upp medan andra tycker att det är förlegat med ett speciellt forskningsområde om människor med funktionshinder.

Flera aktiva handikappforskare har också intervjuats i förstudien. Några av dem anser det självklart att de människor som forskningen berör ska ha ett aktivt inflytande genom forskningsprocessen.

Andra forskare anser att de som berörs inte har tillräcklig kunskap för att delta i forskningen.

I intervjuerna diskuteras de problem som finns när två så olika världar ska försöka samarbeta. Nästan alla intervjuade är eniga om att det behövs en bättre dialog och att forskningen har mycket att vinna på om funktionshindrade människors praktiska erfarenheter och forskarnas specifika kunskaper kunde förenas i forskningen.

Förstudien ger också en historisk bakgrund och beskriver hur handikappforskningen grundlades på 70-talet som en del av tidens socialpolitiska utveckling. Det finns en genomgång av hur staten har utrett handikappforskningen och hur handikapprörelsen har förhållit sig.

Dagens situation när forskningsrådet FAS har ett samordningsansvar för handikappforskningen beskrivs också. Förstudien konstaterar att handikapprörelsen och andra representanter för människor med funktionshinder har mindre inflytande efter FAS tillkomst. Forskarna har på egen hand skrivit betydande policydokument som har förändrat innebörden av vad som betraktas som handikappforskning, vilket inte stämmer överens med Handikappförbundens definition. De skrivningar om handikappforskning som finns i regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken (Prop. 1999/2000:79) där man talar om dialog och samhällsforskning har inte efterföljts. Utveckling har sedan forskningsrådets FAS tillkomst snarare gått i motsatt riktning. Förstudien konstaterar också att FAS aldrig avsatte 7 extra miljoner kronor till socialvetenskaplig handikappforskning åren 2001-2002, vilket det finns beslut om i den nationella handlingsplanen.

Förstudien lämnar förslag till Handikappförbundens samarbetsorgan om fortsatt agerande:

- Att Handikappförbundens samarbetsorgan kräver att handikappforskningen ska följa intentionerna i regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken.
- Att Handikappförbundens samarbetsorgan arbetar för att få ha representanter i de forskningsråd och andra organ som beslutar om forskningsanslag samt att få medverka i utformningen av de

policydokument som rör forskningen.

- Att Handikappförbundens samarbetsorgan tar upp en intern diskussion om hur handikappforskning ska definieras och av vem. Ett förslag är att arbeta för att etablera den akademiska disciplinen Disability studies i Sverige.
- Att Handikappförbundens samarbetsorgan arbetar för att starta ett större projekt med intentionen att öka brukarnas inflytande i forskningen samt att finna praktiska former för samverkan med forskarvärlden.

2. Handikappforskningens bakgrund och utveckling

2.1 Kort historik

Det har förekommit forskning långt bak i tiden som har berört människor med funktionshinder. Under olika tidsepoker har olika vetenskapliga discipliner styrt såväl samhällsdebatten som forskningen runt människor med funktionshinder. Från 1800-talet och långt fram på 1900-talet var det medicinska perspektivet dominerande. Det fanns även viss pedagogisk forskning till exempel om hur döva skulle läras tala. Under andra hälften av 1900-talet utvecklades ett psykologiskt perspektiv i forskningen.¹

Mycket av den tidiga forskningen om människor med funktionshinder har fått en hård dom av eftervärlden. Det kan räcka med att nämna olika behandlingsmetoder för mentalpatienter som dåtidens vetenskapsmän tog fram. Ambitionen var ofta att normalisera de avvikande. Historiskt sett har många människor med funktionshinder blivit utsatta för förtryck i vetenskapens namn.

Även betydligt mer samtida insatser från forskarvärlden har blivit kritiserade. De barn som föddes med skador efter mödrarnas användning av neurosedyn blev utsatta för stora insatser från protesforskarna, något som de som vuxna har varit kritiska mot. De fick inte bo hemma och proteserna var ibland mer ett hinder än en hjälp.²

När handikapprörelsen relaterar till forskningen finns denna historiska erfarenhet med i bakgrunden. Samtidigt finns oerhört många positiva landvinningar forskningen har gjort som har kommit funktionshindrade människor till del.

De senaste 30 åren har den politisering som skett av de förhållande som rör människor med funktionshinder avspeglats i forskningen. En social modell har växt fram, detta med ursprung i England, där den medicinska kunskapen om vad som är normalt ifrågasattes. Fokus hamnade på att avlägsna hinder både på en personlig och på en social nivå för att människor skulle kunna leva integrerat i samhället.

2.2 Handikappforskningen i Sverige

I början av 70-talet samlades handikapprörelsen kring sitt program ”Ett samhälle för alla”. Det blev en plattform som svetade samman handikapprörelsen. Istället för att se på varje funktionshinder för sig började man se vad de hade gemensamt och man fick då ett gemensamt intresse av en handikappolitik. Resultatet blev ett nytt politikområde. Därefter blev det naturligt att tänka sig forskning på detta område och en sådan började växa fram på 70-talet.

När handikapprörelsen politiserades påverkade det också synen på forskningen och den ifrågasattes på ett nytt sätt. Nils-Olov Johansson, författare till boken **Attityder till handikappade**, var verksam i handikapprörelsen under denna tid. Han minns att han var kritisk till att forskarna inte lyssnade på funktionshindrade människors synpunkter.

Statens Handikappråd fick ansvar att följa och främja forskningsbehovet på

handikappområdet. På 70-talet uppmärksammade man att överblicken var dålig om vilken forskning som utfördes. Statens Handikappråd gjorde 1979 en analys av forskningsområdet och utredde behoven.³ I samband med det Internationella handikappåret 1981 kom forskningsfrågor upp till diskussion.

– Man frågade sig varför forskarna inte forskar om det vi behöver, berättar Sonja Calais van Stokkom, en veteran inom handikappforskningen i Sverige och dessutom aktiv i handikapprörelsen.

Med hjälp av ett projekt gjordes en inventering bland handikappförbunden om vad de efterfrågade för forskning. Det visade sig att man efterlyste mer praktisk tillämpbar forskning.

Forskningsrådsnämnden, FRN, bildade 1980 en arbetsgrupp för handikappforskning som bland annat ordnade forskarseminarier. Arbetsgruppen föreslog att en speciell handikappforskningsgrupp skulle bildas med deltagare från såväl forskarvärlden, handikapprörelsen och statliga myndigheter.⁴ 1981 kom WHO:s klassifikation som befäste det miljörelativa perspektivet, vilket påverkade forskningen. Det gjordes också en svensk översättning och tolkning av den som blev betydelsefull.⁵

FRN fick 1985 regeringens uppdrag att utreda hur handikappforskningen skulle organiseras. FRN kom fram till att handikappforskningen inte skulle vara en speciell sektor utan utspridd på olika vetenskapliga discipliner.⁶ Utredningens förslag genomfördes och med detta kan man säga att handikappforskningen fick en mer fast organisation.

Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR, fick samordningsansvar för handikappforskningen. Barbro Carlsson, tidigare ordförande i dåvarande Handikappförbundens centralkommitté, HCK och chef på Statens Handikappråd, var under många år samhällsrepresentant i SFR:s styrelse och deltog då i arbetet att

delat ut forskningsanslag. Hon minns att arbetet fungerade bra. Även om hon hade sina duster med forskarna så respekterades hennes synpunkter om vad som var relevant forskning.

Ute på universiteten började det nya forskningsområdet organiseras. 1988 skapades Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet. Tanken var att forskare från olika ämnen behövde en mötesplats. Idag finns åtta centrumbildningar och fem nätverk kring handikappforskning på olika universitet och högskolor i landet. Flera av dem som till exempel HAREC har en brukarpanel där människor med egna erfarenheter medverkar. Det finns även samarbetsformer utanför universitetsvärlden. Handikappforskning i väst, HafV, är en förening som försöker samla tre huvudaktörer, brukarna, forskarna och professionen, för att samarbeta om forskning och utveckling kring funktionshinder och handikapp.

På universiteten i Örebro och Linköping universitet bildades år 2000 Institutet för handikappvetenskap, IHV, som introducerade handikappvetenskap som ett nytt tvärvetenskapligt ämne i forskarutbildningen. Syftet med att använda begreppet handikappvetenskap var att göra ämnet mer akademiskt legitimt och därigenom kunna etablera en plattform för framtida utveckling av handikappforskningen i Sverige.

Idag har Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS, ett nationellt samordningsansvar för forskning om funktionshinder. År 2004 beviljades totalt närmare 37 miljoner kronor till forskning om funktionshinder och handikapp. Knappt hälften (46 %) finansierades av FAS. Resten kom från andra forskningsråd, enskilda stiftelser och fonder samt från statliga myndigheter.

Handikappforskning är idag på många sätt ett svårfångat och spretigt forskningsfält där åsikterna går isär om vad som ska inbegripas. Många som forskar på området

kallar sig över huvud taget inte för handikappforskare utan verkar inom sitt speciella ämnesområde medan andra ser det som en självklar akademisk identitet.

I skriften **Handikappforskning på tillväxt** som FAS gav ut 2003 redovisas den pågående diskussionen på området. Forskaren Erland Hjelmqvist beskriver där att handikappforskningen har två ben. Det ena benet består av forskning inriktad på individen och dennes egenskaper och syftar till att bota, lindra, kompensera funktionshindret. Det andra benet utgörs av forskning om samhällsorganisation, om medborgarskap, mänskliga rättigheter och synen på normalitet. Erland Hjelmqvist gör ingen värdering mellan de två inriktningarna utan konstaterar att båda behövs. FAS forskningsprogram ger också stöd åt de två inriktningarna men konstaterar att de även konkurrerar med varandra. De två perspektiven kan komma i konflikt.⁷

2.3 Politiken och handikappforskningen

Handikappforskning har berörts i flera statliga utredningar och rapporter.

Delegationen för social forskning som var knuten till Socialdepartementet föreslog i ett handlingsprogram 1986 att forskningen skulle styras in på bland annat handikappframkallande processer i samhället, attityder till handikapp och arbetets roll.⁸

Handikapputredningens slutbetänkande (SOU 1992:52) föreslog att en nationell programgrupp för handikappforskning skulle skapas som var överordnad forskningsråden. I denna grupp skulle handikapporganisationerna och företrädare för olika samhällssektorer vara i majoritet gentemot forskarna. Programråden skulle göra prioriteringar så att obeaktade forskningsområden lyftes fram. De statliga forskningsråden skulle vara tvungna att ta hänsyn till programrådets riktlinjer när de beviljade

anslag till olika forskningsprojekt på handikappområdet. Förslagen genomfördes dock inte.

I utredningen **Lindqvist nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder** (SOU 1999:21) kallad bemötandeutredningen, påtalades flera olika angelägna forskningsbehov, bland annat om bemötande, diskriminering, interkulturella aspekter samt om skolan. Utredningen var också kritisk mot att den befintliga handikappforskningen i alltför hög grad utgick från professionens perspektiv. Alltför sällan utgick forskningen från funktionshindrade människors erfarenheter och att forskningen nästan aldrig hade sin utgångspunkt i medborgarskap och mänskliga rättigheter. Bemötandeutredningen ville också förstärka handikappforskningen finansiellt.

Propositionen **Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken** (1999/2000:79) anslöt sig till det som framförts i bemötandeutredningen och föreslog att ett nationellt forskningsprogram skulle tas fram. Detta program skulle formulera hur funktionshindrade personers erfarenheter skulle kunna tas tillvara av forskningen. Dessutom behövdes fler forskare på området och i synnerhet forskare med funktionshinder. Man uppdrog åt FAS att ansvara för att information om handikappforskning kunde spridas. Dessutom att finna former för att forskare, handikappprörelsen och representanter för olika samhällssektorer skulle kunna träffas och utbyta erfarenheter.⁹

I den nationella handlingsplanen finns beslut om att förstärka den socialvetenskapligt inriktade handikappforskningen under åren 2001-2002 med 7 miljoner kronor. Pengarna tillfördes FAS anslag men kom av olika skäl inte att förstärka handikappforskningen utan försvann i FAS generella anslag, vilket förstudien återkommer till i slutdiskussionen.

De politiska intentionerna till trots har handikappforskningen centralt allt mer kommit att styras av forskarsamhället och allt mindre av representanter för funktionshindrade människor. Utvecklingen har gått mot att handikappforskningen har blivit inordnad bland övrig forskning. Det innebär att den ingår i samma system för finansiering som är huvudmodellen för all forskning. Forskarna är i majoritet i de församlingar som beslutar om anslag. FAS bedömer forskningsansökningar i olika prioriteringskommittéer och därefter tar styrelsen beslut om vilka projekt som ska få medel. En majoritet av ledamöterna (7+7 ersättare) utses av forskarsamhället. Resterande ledamöter (5+5 ersättare) utses av regeringen som så kallade samhällsrepresentanter. Ingen av de utsedda samhällsrepresentanterna i FAS kommer från handikapprörelsen eller har annan brukarerfarenhet. De innebär att synpunkter från handikapprörelsen på forskningens relevans inte beaktas ens i den prioriteringskommitté där de flesta handikappforskningsprojekt bedöms (kommittén omsorg och sociala relationer). Tidigare var Reumatikerförbundets dåvarande ordförande Lena Öhrsvik ersättare i FAS styrelse.

När FAS i enlighet med handlingsplanens intentioner år 2001 utarbetade ett nationellt forskningsprogram för området ingick enbart forskare i den arbetsgrupp som tog fram forskningsprogrammet. Detta ledde till kritik när programmet gick på remiss. Socialstyrelsen ansåg att det var anmärkningsvärt att ingen företrädare för handikapprörelsen funnits med i arbetsgruppen för programmet.¹⁰

Själva förklarar FAS det med att den korta tid under vilken programmet skulle tas fram var anledningen till att man uteslöt handikapprörelsen. Man skulle då inte kunna bli klar under föreskriven tid. Sedan fick arbetet med forskningsprogrammet ändå sin tidfrist förlängd. På FAS tog man dock till sig kritiken och

ansträngde sig för att få med funktionshindrade människor på en stor konferens 2003. I samband med konferensen inventerade FAS vilka framtida forskningsbehov som fanns på området. Det inkom 118 förslag från olika forskare. Handikapprörelsen och andra brukarrepresentanter fick inte delta i inventeringen av framtida forskningsbehov.¹¹

2.4 Handikappförbundens samarbetsorgan och forskning

Handikappförbundens samarbetsorgan har 43 medlemsförbund av varierande storlek och inriktning. Det största förbundet har över 60 000 medlemmar och det minsta runt 500 medlemmar. Det finns medicinskt inriktade förbund. Det finns förbund för rörelsehindrade, för hörselskadade, för flera osynliga funktionshinder, för psykiska funktionshinder, för dövblinda, för HIV-positiva, för de med förvärvade hjärnsador och så vidare. Det är en mycket heterogen samling organisationer som valt att samverka kring gemensamma frågor. All forskning kring funktionshinder är inte föremål för samarbete. Det finns en uppdelning mellan den diagnosinriktade forskning som är förbundens enskilda ansvar och gemensamma forskningsfrågor som kan tas upp i Handikappförbundens samarbetsorgan.

Handikappförbundens samarbetsorgan har antagit ett handlingsprogram i Forsknings- och utvecklingsfrågor.¹²

Där uttrycks att:

Handikapprörelsen vill förbättra forskningens resurser.

Handikapprörelsen vill initiera forskning på relevanta områden.

Handikapprörelsen vill bli en intressant och kunnig samverkanspart för forskarvärlden.

Handikapprörelsen vill på ett systematiskt sätt kunna ta till vara och föra ut de kunskaper som forskningen ger.

De gemensamma handikappolitiska forskningsområdena är av generell och övergripande natur och av intresse för många förbund. Några sådana områden som beskrivs i handlingsprogrammet är:

- Studier av konsekvenser av samhällsförändringar för människor med funktionshinder till exempel omstrukturering av välfärdspolitiken, internationaliseringen och det ökade Europasamarbetet samt teknikutvecklingen.
- Frågor kring demokrati, inflytande och trygghet.
- Attityd och värderingsfrågor
- Etiska frågor
- Arbetsmarknadsfrågor
- Sociala processer
- Fritidsfrågor
- Situationen för kvinnor med funktionsnedsättningar.
- Situationen för invandrare med funktionsnedsättningar

2.5 Enskilda handikappförbunds engagemang i forskning

En genomgång av medlemsförbundens hemsidor visar att dessa använder ordet forskning och inte handikappforskning i sina beskrivningar. 28 av medlemsförbunden har egna forskningsfonder. Några förbund som till exempel PSO, Psoriasisförbundet och Astma- och Allergiförbundet har flera fonder. Förbundens fonder ger anslag för att stimulera forskning om de funktionsnedsättningar som förbunden organiserar. I de flesta fallen handlar det om att stimulera ren medicinsk forskning. FBIS, Förbundet blödersjuka i Sverige har till exempel Aroseniusfonden som är en

medicinsk forskningsfond.

Det finns dock en variation i fondernas inriktning beroende på vilket funktionsnedsättning det handlar om. FUB, Förbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, har en av de äldsta forskningsstiftelserna, ALA, som har forskat mycket om utvecklingsstörda människors livsvillkor och delaktighet.

Även när den medicinska forskningen är i fokus ger fonderna även anslag till annan mer social forskning. Det gör till exempel både Reumatikerfonden och NHR-fonden (Neurologiskt handikappades riksförbunds fond).

Fondernas tillgångar är av varierande storlek. Tillgångarna kan härröra från testamenten och donationer och de flesta har 90-konton. Någon fond kan ge forskningsanslag på uppemot 10 miljoner kronor per år men för de flesta rör det sig om betydligt mindre belopp. Frånvaron av en egen forskningsfond är inte detsamma som ointresse. En del förbund väljer andra vägar. DHB, Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, har istället ett målprogram för forskning.

Två av medlemsförbunden, TF, Tandvårdskadeförbundet och Elöverkänsligas riksförbund är i konflikt med delar av forskningen. Dessa förbund har många gemensamma medlemmar där problemen med amalgam och elöverkänslighet är kopplade. För båda förbunden är forskning en högt prioriterad intressepolitisk fråga.

Elöverkänsligas riksförbund argumenterar mot den forskning som inte erkänner deras problem och dess orsak. Förbundet jämför sig med andra sjukdomar, till exempel asbestos, som vetenskapen inte heller till en början erkände. Elöverkänsligas riksförbund vänder sig mot de provokationstester som en del forskare använder sig av. Förbundet anser att dessa tester är bristfälliga och inte mäter deras tillstånd på ett tillförlitligt sätt.¹³

Tandvårdskadeförbundet har stöd av viss forskning men är i konflikt med annan

forskning. De vill ha sina skador av amalgam erkända. Förbundet anser att de har fått stöd för sina ståndpunkter i Dentalmaterialutredningen (SOU 2003:53). Utredningen ser att med hänsyn till miljömedicinska riskanalyser och den forskning som har gjorts finns starka skäl att misstänka att amalgam kan leda till eller bidra till sjukdomar hos känsliga individer.

¹ Andersson, Olav, Handikappvetenskap – finns det. En diskussion om handikappvetenskap, handikappforskning och handikappkunskap. FUB Utveckling, Kunskapsmapp, feb 2003.

² Paulsson, Karin, Dom säger att jag se mer normal ut med benproteser – om samhällskrav kontra barns behov. (Stockholm 1995).

³ Forskningsbehov på handikappområdet, beskrivningar av problem och problemområden av olika slag – underlag för vidare arbete med forskning inom handikappområdet. Statens handikappråd 1979.

⁴ Forskning om handikapp. Förslag till prioriteringar och insatser, Forskningsrådsnämnden 1982.

⁵ Söder, Märten, Handikappbegreppet: en analys utifrån WHO,s terminologi och svensk debatt, Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981, Socialdepartementet 1982.

⁶ En utvecklad handikappforskning – förslag från en utredargrupp. Forskningsrådsnämnden 1986.

⁷ Program för forskning om funktionshinder och handikapp, FAS 2001, s. 25.

⁸ Handlingsprogram inom handikappforskningsområdet. Förslag från initiativgruppen inom handikappforskningsområdet. Delegationen för social forskning 1986.

⁹ Från patient till medborgare, 1999/2000:79, s.99.

¹⁰ Handikappforskning på tillväxt? red. Malena Sjöberg, Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (2004) s.32.

¹¹ Konferensen 2003 och även inventering av framtida forskningsbehov inom området, de 118 idéskissera finns dokumenterade i skriften Handikappforskning på tillväxt? red. Malena Sjöberg, FAS 2004.

¹² Handikapprörelsens handlingsprogram i FoU-frågor, Antaget 1994 av Handikappförbundens samarbetsorgan samt av DHR och SRF.

¹³ En översikt av forskningen ges i Om elöverkänslighet, Héléne Astrup-Samuels, Elöverkänsligas riksförbund 2005. FAS har ett regeringsuppdrag att bevaka forskning om elöverkänslighet och ska vart annat år informera om kunskapsläget. Se Forskning om elöverkänslighet och andra effekter av elektromagnetiska fält, FAS 2004.

3. Enkätundersökning

Som tidigare beskrivits är det en heterogen samling handikappförbund som har fått svara på en enkät om handikappforskning som skickades ut i oktober 2005. Tre medlemsförbund har avböjt och i slutändan inkom 35 medlemsförbund med svar.¹⁴ Av dem som har svarat har 24 förbund egna forskningsfonder. Det interna bortfallet är obetydligt och så gott som alla har besvarat enkätens samtliga frågor. På merparten av frågorna bestod svarsalternativen av en skala från värde noll till tio. Värdena för respektive fråga har summerats och därefter har medelvärdet använts som grund för dataanalysen och i resultatredovisningen. I de fall då spridningen av värden varit extrem på någon fråga kommenteras detta i text.

3.1 Resultat om forskningen i stort

Medlemsförbunden har fått svara på frågan om de generellt anser att de människor forskningen handlar om ska ha inflytande över hur forskningen utförs. I svaren görs en värdering i en skala mellan 0-10. Ett medelvärde på 7.9 har uppnåtts mellan polerna ”inte alls” och ”i mycket hög grad”. Det visar att förbunden anser att de människor som är objekt för forskningen bör ha stort inflytande över hur den utförs.

Medlemsförbunden har fått värdera de två huvudinriktningarna i dagens handikappforskning, den individbaserade och samhällsbaserade forskningen kring funktionshinder. De har i olika grad fått instämma i två påståenden.

- 1) ”Forskningen ska vara inriktad på de situationer och processer i samhället som gör funktionshindret till ett handikapp.”
- 2) ”Forskning ska lösa medicinska

problem och ge bot och lindring och hjälpmedel till människor med funktionshinder.”

Svaren visar på ett starkt stöd för båda inriktningarna. Värdena blir 9 respektive 9,4 då 10 står för ”instämmer helt”.

3.2 Resultat om förbundsspecifik forskning

De flesta av enkätens frågor undersöker förbundens synpunkter på den rådande forskningen om de funktionsnedsättningar deras medlemmar har. Förbunden anser sig ha en någorlunda överblick på den forskning som berör dem, medelvärde är här cirka 6. Hur forskningsfrågor prioriteras inom respektive förbund har fått ett medelvärde på drygt 6 men här finns en spridning i svaren. Åtta förbund har angett att forskningen har hög prioritet medan de i tio förbund har låg prioritet. Däremellan finns en grupp på sex förbund som har svarat nära medelvärdet.

De flesta förbunden anser att det forskas alldeles för lite om deras medlemmars funktionsnedsättningar. Här uppnås ett medelvärde på drygt 3 mellan polerna ”helt otillräckligt” och ”fullt tillräckligt”.

Förbunden har fått svara på frågan: ”Anser ni att den befintliga forskningen som berör er är inriktad på för er relevanta områden”. I svaren uppnås ett medelvärde på strax över 5 mellan polerna ”inte alls relevant” och ”i hög grad relevant”.

Förbunden anser att den forskningsinformation de tar del av är någorlunda begriplig med tanke på språklig framställning och pedagogiska beskrivningar av forskningen. Här är medelvärdet drygt 6 mellan värdena 1= ”mycket obegriplig” och 10= ”mycket begriplig”.

Förbunden har bra erfarenheter av de forskarkontakter de har haft. Medelvärdet på nöjdhetskalan är här drygt 7 där 10 står för ”mycket bra.” Här finns också kommentarer om att det är forskare som är intresserade av deras perspektiv som är också är de som tar kontakt.

3.3 Hur man har det och hur man skulle vilja ha det

I ett antal frågor har förbunden fått svara hur de upplever situationen idag och sedan i en annan fråga fått bedöma hur det skulle vilja ha det. **Resultaten redovisas i följande diagram:**

Diagram 1. Förbundens nuvarande uppfattning om i vilken grad de anser sig ha inflytande över den forskning som bedrivs om deras egna grupper i jämförelse med hur de skulle önska att situationen var.

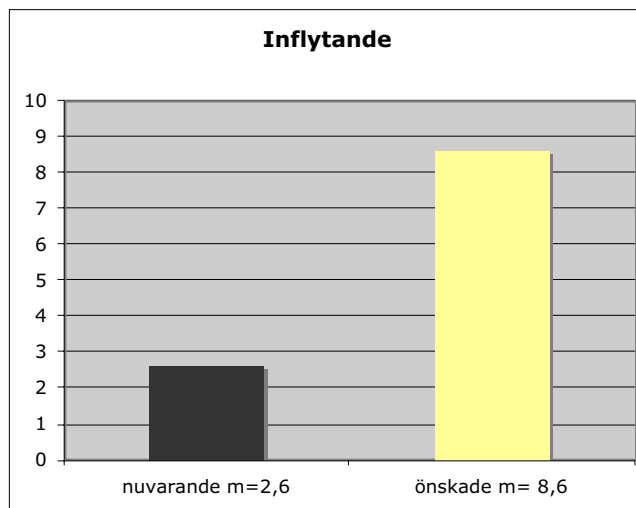


Diagram 2. Förbundens nuvarande uppfattning om i vilken grad de anser att deras förbund får ta del av information om forskning som berör dem i jämförelse med hur de skulle önska att det var.

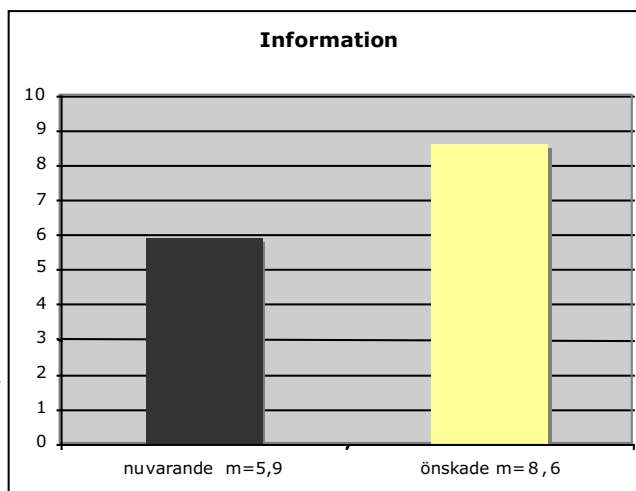
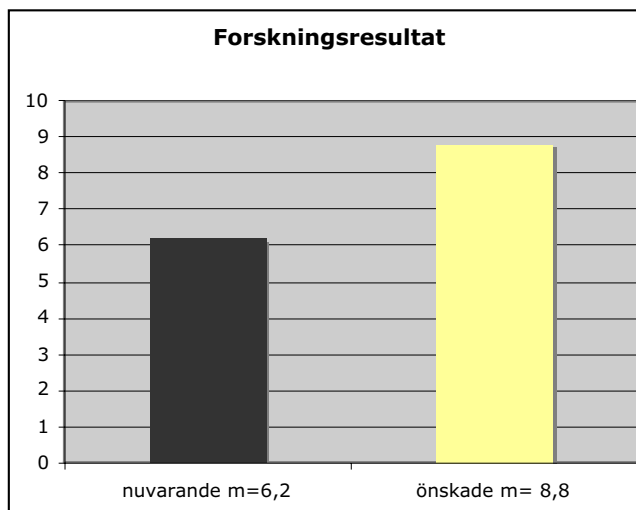


Diagram 3. Förbundens nuvarande uppfattning om i vilken grad de använder sig av forskningsresultat i sitt intressepolitiska arbete i jämförelse med i vilken grad de skulle önska göra detta.



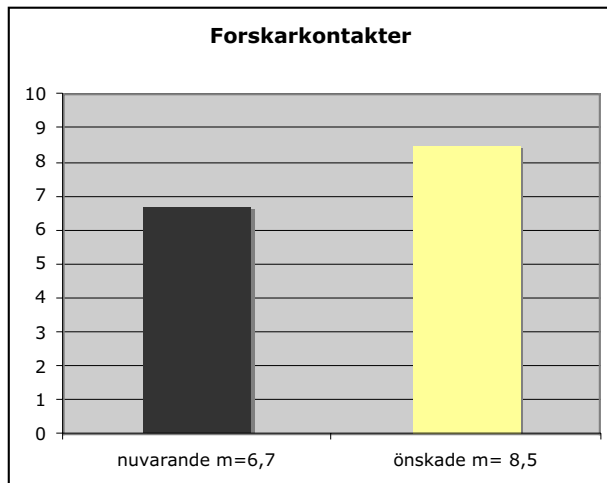


Diagram 4. Förbundens nuvarande uppfattning om i vilken grad de har kontakt med forskare som bedriver forskning om dem i jämförelse med hur de önskar att det var.

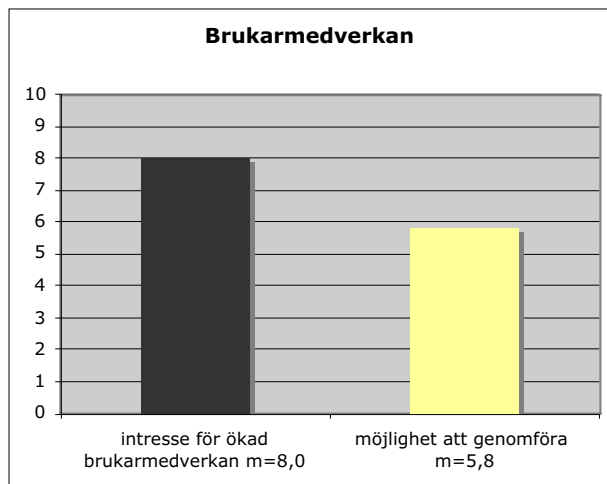


Diagram 5. Förbundens intresse av att engagera sig för en ökad brukarmedverkan i forskningen i jämförelse med hur detta går att genomföra med tanke på resurser, kunskaper och andra prioriteringar inom respektive förbund.

Sammanfattningsvis är det tydligaste resultatet av enkäten att medlemsförbunden önskar ha ett betydligt större inflytande över forskning som berör dem.

Förbunden vill även ha mer information och fler kontakter med forskare än de har idag. De vill i större utsträckning kunna använda forskningsresultat i sitt intressepolitiska arbete. Förbunden är i hög grad intresserade av att engagera sig för en större brukarmedverkan i forskningen. På frågan om de tror att deras förbund har möjlighet att engagera sig för detta, med tanke på resurser och andra prioriteringar inom respektive förbund visar det sig att viljan är något högre än den uppskattade förmågan.

3.4 Resultat av övriga frågor

Förbunden har också haft möjlighet att i några frågor med öppna svar beskriva vilken forskning som är viktig för dem och vad de saknar. 31 förbund har nyttjat den möjligheten och svaren redovisas i sin helhet i en bilaga längst bak i denna skrift. I svaren framkommer önskemål om mer medicinsk forskning om de funktionsnedsättningar förbunden organiserar.

Det framkommer också behov av att veta mer om hur människor lever sina liv i samhället. Många nämner forskning om livskvalitet, livssituationer och levnadsvillkor som viktig och menar att detta ofta är

något som saknas. Riksförbundet för njursjuka, RNJ, skriver: "Förbundet tycker det pågår intressant forskning inom det medicinska området men saknar forskning om njursjukas livskvalitet, påverkan på sexualiteten hos njursjuka samt forskning som rör äldre njursjukas situation."

FMLS, Förbundet funktionshindrade med läs- och skrivsvårigheter skriver: "Det finns enbart kunskap om hur de enskilda individerna har det. Det saknas forskning om livsvillkoren för personer med läs- och skrivsvårigheter och om de sekundära handikappande effekter som brist på läs- och skrivförmåga ger."

Forskning om människors sociala situation och konsekvenserna av att leva sitt liv med olika funktionshinder efterlyses av flera. Hörselskadades riksförbund, HRF, skriver: "Saknar social forskning om att leva som hörselskadad".

Ett förbund där den sociala forskningen är i centrum är Riksförbundet för social och mental hälsa, RSMH. Viktig för dem är bland annat stigma/hinderforskning; det vill säga forskning om vilka strukturer och

processer i samhället som naglar fast människor i sjukdom.

Empowerment-forskning nämns som viktig av några förbund med lite olika betydelser, från att stärka patientens roll till att studera hur handikappföreningar stärker människor och hur individerna kan öka sin egenmakt.

Föreningen Forum kvinnor och handikapp är en **kvinnorganisation** vars medlemmar är handikapporganisationer, enskilda kvinnor med funktionshinder samt stödmedlemmar.

De har på eget initiativ besvarat enkäten men har inte räknats med i resultaten eftersom de inte är medlemmar i Handikappförbundens samarbetsorgan. I enkätsvaren efterlyser de mer genusforskning kring funktionshinder. Den vill i likhet med de flesta medlemsförbunden ha en större delaktighet i hur forskningen utförs.

¹⁴ Enkätformuläret finns som bilaga i denna rapport.

4. Intervjuundersökning

4.1 Presentation av de intervjuade

11 personer med anknytning till handikapprörelsen har intervjuats under perioden maj till september 2005. Personerna har valts ut för sitt engagemang i handikappforskning, alltså att de har ett engagemang i forskning kring funktionshinder som är generell och av mer övergripande natur. Ambitionen har även varit att få med olika åldrar, vilket motiverar att en person tillhörig Unga synskadade har intervjuats. Alla har i stort sett fått svara på samma frågor.

Sex av de intervjuade har genom sitt engagemang i handikapprörelsen blivit intresserade av forskningsfrågor. Ingrid Dalén har ett långt engagemang i handikapprörelsen och även i forskning. Hon var ansvarig för att utforma Handikappförbundets handlingsprogram för FoU-frågor. Susanne Berg sökte sig till forskningen då hon som ombudsman på DHR ställde sig själv frågor kring sin egen roll och identitet som hon ville ha svar på.

– Det fanns mycket konstiga attityder kring **vad** jag var, inte **vem** jag var, berättar hon.

Finn Hellman blev intresserad eftersom han ser forskningen som en del av politiken.

Reumatikerförbundets tidigare ordförande Lena Örhsvik hade erfarenhet genom förbundets egen forskningsfond och var under några år ledamot i styrelsen för FAS, Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap.

Elisabeth Wallenius sökte kontakt med handikappforskningen som ett led i att bygga upp handikappförbundet Sällsynta diagnoser där hon är ordförande. Elaine

Johansson, tidigare ordförande i FUB, har i många år arbetat för att hitta samverkansformer. Detta har resulterat i föreningen Hafv – Handikappforskning i väst, där ett stort antal aktörer gått samman för att främja ett gränsöverskridande samarbete mellan brukare, verksamhet/personal och forskare.

Två av intervjupersonerna, Sonja Calais van Stokkom och Karin Paulsson, är båda etablerade handikappforskare men har även långvariga engagemang i handikapprörelsen. Dessa två personer kommer även citeras i avsnittet längre fram i förstudien som handlar om handikappforskare.

Tre är doktorander. Sven Olof Johansson har en bakgrund som socialdirektör och har ett långvarigt engagemang i RFA, Riksföreningen Autism. Anna Ramstedt är ledamot i RSMH:s styrelse och skriver en avhandling om delaktighet och inflytande för personer med psykiska funktionshinder. Susanne Berg blev under förstudiens utförande antagen vid Leeds universitet. Intervjuad är också Jan Bagge som är anställd som forskningssekreterare på Reumatikerförbundet. Han har en gedigen kunskap på området och intervjuades vid samma tillfälle som Lena Örhsvik.

4.2 Synpunkter på forskningsområdet

Åsikterna om att kalla forskningsområdet för handikappforskning går isär. Några tycker det är fullt användbart men merparten är tveksamma och ett par personer vill ta bort begreppet. Anna Ramstedt ser det som en slags nisch som forskare kan röra sig i och som ofta är mycket problemorient-

terad. Ingrid Dalén menar att begreppet är förlegat.

Ett problem är att skilja ut vad som är handikappforskning mot den medicinska forskningen. Karin Paulsson ger uttryck för en vanlig uppfattning. Hon drar gränsen att om det t ex handlar om forskning om ett läkemedels inverkan på kroppen, då är det medicinsk forskning. Om det handlar om hur livskvalitén påverkas av ett läkemedel eller av annan medicinsk behandling, då är det handikappforskning.

Andra menar att det inte går att göra någon avgränsning och att det inte är viktigt med gränser. Jan Bagge på Reumatikerförbundet ser att medicinsk och annan forskning kan vara sammanflätade. Reumatikerförbundet stödjer mest rent medicinsk forskning men på senare år har Reumatikerfonden i något ökande grad kommit att stödja forskning som handlar om reumatikers livssituationer. Detta beror på att yrkesgrupper som sjukgymnaster och arbetsterapeuter har börjat forska och de har ett annat perspektiv än läkarna. Detta ser Jan Bagge som mycket positivt.

Många av de intervjuade anser att den medicinska vetenskapen har tendens att dominera och att det är ett problem. Elaine Johansson är mycket kritisk och menar att den medicinska forskningen går utanför sitt egentliga kompetensområde, tränger sig in i människors liv till den grad att de i det närmaste inhägnas av diagnoser. Susanne Berg tycker inte att någon medicinsk och teknisk forskning ska räknas som handikappforskning. Att forskningens tyngdpunkt så mycket ligger på det medicinskt-, tekniskt-, biologiska området får negativa konsekvenser för människor med funktionshinder. Fokus hamnar på att åtgärda funktionshindret istället för att acceptera människor som de är.

– Var ska det sluta? Ska vi alla bli botade så att vi kan skita i att förändra samhället, säger Susanne Berg.

Elisabeth Wallenius tror att en förklaring till den medicinska forskningens dominans är att den alltid har varit mer

glamorös än till exempel handikappforskningen. Det finns en hjälteroll för forskaren som kan vara attraktiv.

– Någonstans tror jag att det är lättare, båda att vilja forska om och få pengar till det, för att ”befria oss från denna fantastiska smärta”, om du förstår vad jag menar. Då plockar vi bort lidandet, då har vi löst det!

4.3 Forskarnas inflytande för stort

Intervjupersonerna är överlag bekymrade över att alltför för lite kunna inverka på vad det ska forskas om. Både Anna Ramstedt och Finn Hellman tycker att forskningen styrs av ”de friskas” perspektiv. Finn Hellman berättar om en studie på KTH som gick ut på att utveckla ledstråk.

– Jag har aldrig träffat någon synskadad som efterfrågar ledstråk. Det är en seende tanke. Jag skulle vilja ha forskning om varför seende tycker det är så viktigt att utveckla ledstråk åt synskadade. Det är synd att unga tekniker ägnar sig åt detta när det finns viktigare ting.

Susanne Berg tycker inte om perspektivet som den svenska handikappforskningen har. Hon har studerat vid Centre of Disability Studies vid Leeds universitet. Denna forskning utgår från en social modell som ser funktionshinder som ett uttryck för en institutionell diskriminering och samhällelig utestängning och inte som resultatet av fysiska och mentala skillnader mellan människor. Forskningen förutsätter att forskaren samverkar med funktionshindrade människor och deras organisationer, att parterna har ett delat inflytande över forskningsprocessen.

– Ämnet och perspektivet de har i Leeds passar mig. I Sverige skulle jag aldrig vilja läsa, säger hon.

Sonja Calais van Stokkom som själv är forskare och har arbetat i många år med att försöka upprätta en bättre kontakt mellan brukare och forskare. Hon ser att detta

fortsätter att vara ett stort generellt problem. Många gånger saknar forskningen praktisk relevans ur brukarnas perspektiv. Hon skulle vilja ha ökade krav på att forskningen ska vara praktiskt tillämpbar. Som ett jämförande exempel beskriver hon hur läkemedelsindustrin arbetar. Där finns alltid en strikt kommersiell logik som innebär att all forskning ska kunna vara praktiskt tillämpbar och leda fram till produktion av ett läkemedel. Sådana krav på tillämpbarhet saknas ofta inom handikappforskningen, anser hon.

Jan Bagge är kritisk till att det kan vara en enstaka inflytelserik forskares intressen som kan präglade vad det forskas om. Behoven borde styra mer. Lena Öhrsvik berättar att den reumatologiska forskningen ibland kan fokusera på fel saker. Det forskas mycket om smärta medan reumatikerna själva ofta anser att tröttheten är ett större problem.

– Jag skulle vilja styra forskningen mer, men det får man inte säga! Man får kalla det att stimulera forskarna och få dem intresserade, säger Lena Öhrsvik.

Sven-Olof Johansson tror på att bygga allianser med intresserade forskare som handikapprörelsen också kan hjälpa med forskningsfinansiering. Elaine Johansson anser att problemet ligger i att den akademiska världen är samhällets mest konservativa del, till den grad att den har blivit en black om foten för forskningen. I ett sådant system kan inte behoven och brukarnas perspektiv tas till vara. Forskningen måste flytta ut i samhället och hitta nya driftformer, anser hon.

4.4 Den här forskningen gillar vi inte

Sonja Calais van Stokkom och Karin Paulsson är inte ensamma om att vara kritiska till forskning som alltför ensidigt syftar till att beskriva att något är förfärligt. Eländesforskning och ”Hur känns det forskning” provocerar flera av de inter-

vjuade. Susanne Berg kallar denna typ av forskning för social voyeurism och anser att den borde bannlysas. Det finns dålig respekt för funktionshindrade människor integritet, vilket är ett allmänt problem i samhället. Varför ska forskningen fortsätta på den linjen? I värsta fall kan sådan forskning förstöra för gruppen och bli stigmatiserande, anser flera. Problem-beskrivningar kan gå in i den egna själv-bilden.

Anna Ramstedt gillar inte heller forskning där pendeln svängt för långt åt andra hållet och handlar om hur bra allting är.

– Allt som är normalt för andra människor blir en behandlingsmetod för funktionshindrade människor.

Anna Ramstedt ser detta som en påverkan från den medicinska forskningens metoder. Kultur blir enligt ett medicinskt synsätt en sorts terapi, teater blir ett läkemedel. Genom ett sådant synsätt menar Anna Ramstedt att man förstör allt som är vanligt, som att inte teater vore bra för alla människor.

Flera intervjuade är skeptiska till forskning som bara utreder och beskriver hur någonting är utan att forskningen på något sätt syftar till att leda till en förändring. Karin Paulsson berättar att hon har stött på dåliga exempel på handikappforskning, som skapat problem och i värsta fall har förstört för gruppen. Den bästa metoden för att undvika sådan forskning är att släppa in människor med funktionshinder i processen, anser hon.

4.5 Den här forskningen vill vi ha

Genomgående efterlyses forskning om samhällets struktur i relation till människor med funktionshinder. Flera reagerar på att forskning är för fokuserad på den funktionshindrade individen. De ser det som att man rycker ur människor med funktionshinder från alla naturliga mänskliga sammanhang och studerar dem som

något särskilt. Som om att de inte var medborgare i samhället jämsides med andra icke-funktionshindrade människor.

– De anser att funktionshinder är en individuell brist eller ett socialt problem. Om man inte ser funktionshindret utifrån ett samhällsperspektiv så är det ingen som tror att detta är något att forska om, säger Susanne Berg.

Kraven på ett annat perspektiv finns i bakgrunden när flera efterlyser mer samhällsvetenskaplig forskning. Det finns också förslag på teman som delaktighet, värderingsförändringar i samhället, makt och diskriminering. Finn Hellman ser att forskningen behöver nya teoretiska utgångspunkter som ger sig på den rådande normen i samhället. Han försöker lära sig mer om något som i USA kallas för ”Cripple theory” och som menar att friskhet och funktionshinder är något som är socialt konstruerat i ett samhälle. Anna Ramstedt förespråkar etnologiska perspektiv (folklivsforskning) framför psykologiska perspektiv i forskning som berör människor med funktionshinder.

Några efterlyser forskning som utvärderar handikappolitik på nationell och lokal nivå. Här finns även önskemål om mer nationalekonomisk forskning som kan utvärdera om en besparing inom handikappområdet verkligen är en besparing på längre sikt.

Det är inte så att de intervjuade tar avstånd från all individbaserad forskning. Det kan mer handla om att man anser att den andra typen av forskning saknas. Ofta är perspektiven också förenade. Sven-Olof Johansson menar att man genom att studera de förändrade samhällsstrukturerna kan förstå varför nya typer av funktionshinder blir synliga, till exempel att barn med neuropsykiatriska diagnoser (till exempel ADHD) blir mer synliga i dagens skola.

Det finns naturligtvis också skilda önskemål om mer forskning om olika funktionsnedsättningar. Elisabeth Wallenius uttrycker att hon skulle bli överlycklig om en forskare intresserade sig

för någon av de sällsynta diagnoser som hennes förbund organiserar.

Elaine Johansson har en vision om en total tvärvetenskaplig forskning om funktionshinder, där alla discipliner ska sammansmälta för att ge en helhetskunskap. I ett andra led skulle denna helhetskunskap göras praktiskt tillämpbar.

– Min viktigaste roll är att vara visionär, säger hon.

4.6 Om samarbete

Karin Paulsson är i sin person ett exempel på samarbete. I hela sin karriär som forskare har hon alltid varit mån om att blanda in dem forskningen berör i hela processen. Under flera år var hon anställd av RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar. Ibland kan det uppstå vissa svårigheter eftersom det är två olika världar som möts. Hon berättar att det innebär en större närhet till användningen av forskningen och till handikappolitiken att arbeta inom en handikapporganisation, vilket kan vara bra. Forskarens roll är dock starkare vid universiteten.

När Ingrid Dalén var ordförande i forskningsstiftelsen ALA upplevde hon alla de problem och möjligheter som finns när forskarvärlden och handikappörelsen möts. Relationerna kunde vara komplicerade. Ofta handlade samarbetssvårigheterna mellan parterna om bristande kommunikation, tror Ingrid Dalén. Viljan saknades inte men man talade olika språk. Forskarna behövde skriva sina rapporter på ett sätt som imponerade på forskarvärlden men det sättet att skriva gick inte hem hos FUB. Det fanns behov av att popularisera texter men ofta fanns det inte pengar till detta. Forskarvärlden upplevdes som främmande.

Men Ingrid Dalén har också sett de goda sidorna av samarbetet. Till exempel har ALA ordnat konferenser om forskning direkt för utvecklingsstörda människor, något som har varit mycket uppskattat.

Elaine Johansson har över lag en positiv

erfarenhet av forskare som sympatiska och ödmjuka. Hon har träffat många forskare både i Sverige och internationellt. Det allra viktigaste för henne när det gäller samarbete med forskningen är förening Hafv – Handikappforskning i väst som hon är mycket engagerad i. Föreningen har på Elaine Johanssons initiativ infört ett rullande ordförandeskap som innebär att de olika aktörerna och intressena får turas om att leda föreningen.

Lena Öhrsvik berättar att hon hade det svårt när hon blev utsedd till ersättare i FAS styrelse. Med sin bakgrund som riksdagsledamot och ordförande i Reumatikerförbundet anser hon sig vara en bildad medborgare. I FAS styrelse kände hon sig dock inte hemma utan tyckte forskarvärlden var en djungel. Denna något negativa erfarenhet från FAS speglas i en mycket ljus och positiv erfarenhet av den forskarvärld Lena Öhrsvik möter i Reumatikerfondens forskarråd. Här uppfattar hon forskarna som ödmjuka och att de har mycket stor respekt för reumatikernas egna erfarenheter.

Att det inte går att styra forskare upptäckte Elisabeth Wallenius när hon anlidade en forskare för att genomföra en medlemsundersökning för sitt förbund. Det blev vissa konflikter. Forskaren Kerstin Möller hade förhoppningar om att undersökningen skulle kunna ingå i hennes forskning. Själv ville Elisabeth Wallenius ha reda på användbara fakta. Forskaren ville använda teoretiska verktyg som hon bara tyckte krånglade till det hela. Men till slut kunde de finna varandra och resultatet blev mycket bra.

– Vårt samarbete fungerade väldigt bra när vi förstod att vi hade olika utgångspunkter, berättar hon.

Flera intervjuade beskriver att handikapprörelsen och forskningen är två olika världar, två isolat, som har svårt att kommunicera. Det finns en insikt på flera håll om att handikapprörelsen kan vara besvärlig med sina krav på att få fram snabb politisk användbar kunskap till sitt

påverkansarbete. Samtidigt tycker många att forskarvärlden har bristande insikter om hur handikapprörelsen arbetar. Fördomar finns hos båda sidor, menar flera. Dessutom träffas parterna på ojämlika villkor. Forskarna träffar människor som de ska mjölka ur så mycket information som möjligt på kort tid. De människor som blir utvalda att delta i olika forskningsprojekt kan känna sig smickrade och detta kan ibland ge skeva forskningsresultat, tror Anna Ramstedt. Finn Hellman påpekar att det ofta är samma människor som är med i forskarnas referensgrupper som därför inte är särskilt representativa.

Elaine Johansson menar att forskarna ibland är de som hamnar i underläge när de möter en handikapprörelse som är van att argumentera och driva frågor. Forskarna kan helt enkelt vara lite blyga och ovana vid kollektiva rörelser.

Lena Öhrsvik tycker det är viktigast att tala om alla möjligheter som finns med ett förbättrat samarbete. All kunskap är bra är hennes optimistiska tro. Liksom de flesta andra är hon övertygad om att det finns mycket att vinna om funktionshindrades egna erfarenheter kunde bli en aktiv del av forskningen. Ett samarbete skulle förbättra forskningens kvalitet.

– Forskningsfrågorna skulle komma från dem som äger problemet och det skulle forskas om andra saker, säger Anna Ramstedt.

Finn Hellman och Sven-Olof Johansson vill båda se forskningen som en förlängning av en social rörelse.

– Aktioner och avhandlingar ska gå hand i hand, säger Finn Hellman.

Sven-Olof Johansson tycker att utvecklingen av kvinnoforskningen och miljöforskningen är bra förebilder där politiska rörelser har fört upp nya forskningsfrågor på agendan. Han tycker också att Gayrörelsen har arbetat mycket framgångsrikt.

För att förbättra samarbetet behövs mötesplatser och tid för parterna att förstå varandras perspektiv och vilka roller man har. Ingrid Dalén och Susanne Berg vill att

forskningsfinansiärerna ska kunna ställa krav på samarbete när de beviljar forskningsanslag. Det finns också förslag på att forskarna måste budgetera så de ersätter människor ekonomiskt för att delta i forskningsprojekt. Människor måste kunna mötas på en mer jämlik fot. Även forskare som har svårt att hitta finansiering skulle kunna ha hjälp av att komma i kontakt med handikapprörelsens nätverk. Sven-Olof Johansson berättar att han har hjälpt flera forskare.

4.7 Självkritiken – vad kan handikapprörelsen göra bättre?

Finn Hellman, Ingrid Dalén, Sven-Olof Johansson och Lena Öhrsvik tycker att handikapprörelsen borde ligga på mer, intressera sig mer för forskningen, försöka stimulera forskare som är intresserade, locka dem med pengar och försöka bygga allianser. Problemet är att dagsfrågorna lätt tar över i handikapprörelsen. Forskning är inget prioriterat område. Människor arbetar ideellt och kan ha svårt att ta sig tid för att sätta sig in i forskningen. Lena Öhrsvik säger:

– Ingen har orkat ta i detta. Vi har inte gjort något på många många år. Alla har talat om att det här är viktigt men ingen har mäktat med. Det är en så specialiserad värld!

Jan Bagge tillägger:

– Det finns en orimlig respekt för forskarvärlden inom handikapprörelsen. Borde man inte ha forskning som tjänar människan istället för att objektifiera funktionshindrade?

Karin Paulsson menar att handikappforskningen blivit viktigare när man ska driva intressepolitik:

– Handikapprörelsen har ibland underskattat handikappforskningens roll. Förr kunde man gå till en politiker och säga att ”titta här på stackars familjen Larsson, de har det så och så och behöver hjälp” och det fungerade. Idag fungerar det inte, man måste ha mer tyngd i sin framställning. När man kan på-

visa att 800 familjer har det så och så blir det svårare för politikerna att avfärda, säger hon

Susanne Berg anser det finns all anledning till självkritik. Teoribildningen som diskuterades på 60-talet slocknade efter att staten accepterade det relativa handikappbegreppet. Därefter lämnade handikapprörelsen över ansvaret för hur man definieras, för hela diskussionen om funktionshinder och samhället.

– Det är bekvämt att lämna över till andra, säger Susanne Berg.

Handikapprörelsen saknar insikt om att forskningen påverkar i ett längre perspektiv, man är alltför knuten till dagsaktuella skeenden.

Några tycker inte att forskning ingår i handikappförbundens arbetsområde.

– Vi är inte uppbyggda för det, säger Sonja Calais van Stokkom.

Hon tycker också att de olika handikappförbundens forskningsfonder stoppar huvudet i sanden när det gäller ideologin gentemot välgörenheten.

– Hur kan man samla in pengar till forskning utan att mobilisera de tycka-synd-om känslor som man säger att man vill slippa? Det är att gå på slak lina!

4.8 Risker och möjligheter med forskning

Fem av de intervjuade anser att det finns en risk att forskningen kan vara integritetskränkande för individen. Utländska forskare med eget funktionshinder inom Disability studies har påpekat att det inte finns någon forskning om juristers, läkares eller bankdirektörers privatliv men när det gäller människor med funktionshinder då finns det inga spärrar. Finn Hellman uttrycker det så här:

– Man är så ofta objekt ändå. Det kommer hem folk och frågar om dittan och dattan och plötsligt kanske det sitter en forskare där och frågar integritetskränkande saker.

Det kan också vara svårt att förstå vad forskningen syftar till. Susanne Berg berättar att hon själv varit med i en studie där hon fick göra tester och svara på frågor om livskvalitet. I enkäten om livskvalitet fanns en fråga instucken om hon kunde gå eller inte. Utifrån frågans placering i enkäten förstod Susanne Berg att om hon ärligt svarade nej så skulle det tolkas som att hon hade en lägre livskvalitet. Detta tyckte hon inte själv var sant och därför ville hon inte svara på frågan. Susanne Berg menar att negativa föreställningar om funktionshinder kan finnas inbakade i forskningens utgångspunkt. När frågorna utgår från "friska" människors föreställningar blir resultaten missvisande, forskningen utgår från en felaktig normbildning. Forskning som utgår från fördomar, tenderar också att bekräfta dessa fördomar i resultaten, menar hon.

Karin Paulsson anser att den stora risken är att människor med funktionshinder kan bli stämplade som annorlunda och avvikande. En del forskning stannar vid att kategorisera människor, vilket blir en stämpling. Jan Bagge påpekar att denna stigmatisering även påverkar självbilden, att man låser fast människor i bilden av deras begränsningar och funktionshinder. Även Ingrid Dalén kan känna en oro över att det kan bli en forskning om en särskild sorts människor.

Sonja Calais van Stokkom som själv är forskare har fullt förtroende för den existerande forskningsetiken. Hon är istället kritisk till att forskarna inte återför sina resultat till dem de har forskat om och att deras forskning ofta inte har några konstruktiva förslag om hur situationen för dessa människor ska kunna förbättras. Människor som deltagit i forskningsprojekt lämnas med en problembeskrivning av sin livssituation men utan förslag på hur situationen kan förbättras.

Att få vara med i ett forskningsprojekt kan många människor med funktionshinder uppleva som givande och intressant, tror flera. Men det kan vara svårt att förstå vad

man är med i för typ av forskning och om den verkligen bidrar med något bra. Elaine Johansson har egna erfarenheter som förälder och vet hur svårt det är att tacka nej till läkarvetenskapen som vill pröva olika medicinska metoder på ett barn. I efterhand förstod hon att läkarna inte utgick från någon säker kunskap utan i det närmaste experimenterade med hennes dotter. Som tidigare ordförande i FUB har hon även med sig den bittra historiska erfarenheten av när utvecklingsstörda människor användes som försökskaniner i kariesforskningen.¹⁵ Idag är det inte alls på samma sätt – hoppas hon.

– Jag kan inte säga att man **inte** använder personer med funktionshinder för olika försök, men det är mycket subtilare idag, säger Elaine Johansson.

Alla är ense om att forskning om funktionshinder har en stor potential. De intervjuade är ense om att forskningen ger möjligheter till ett bättre liv och ett bättre samhälle. Lena Örsvik pekar också på att handikapprörelsen rent intressepolitiskt kan dra nytta av forskarnas resultat. På frågan vilken roll de olika handikappförbunden ska ha i samarbetet med forskarvärlden går meningarna isär. Några anser att handikapprörelsen överhuvudtaget inte ska lägga sig i och försöka styra, det är inte deras uppdrag (förutom när de gäller deras egna forskningsfonder). De kan aldrig företräda sina medlemmar gentemot forskningen. Däremot ska handikappförbunden hjälpa och stödja de forskare som hör av sig. Några anser att handikappförbunden ska kräva att forskningen inte är kränkande, att ekonomisk ersättning utgår till dem som engagerar sig i forskningsprojekt samt krav på att resultaten återförs till dem som forskningen berör.

Karin Paulsson anser att ett handikappförbund ska kunna kräva att få vara med under hela forskningsprocessen, från planering till slutresultat. Hon pläderar här för ett samspel mellan forskare och de människor med egna erfarenheter som deltar i forskningsprojekt - Att makten

delas. Denna fråga är en av de mest avgörande skiljelinjerna i synen på forskningen runt funktionshinder: Hur långt in i forskningens rum ska forskningsobjekten få träda in? Vad är deras praktiska erfarenheter värda? Vem bestämmer? Som handikappforskare har Karin Paulsson en ovanligt liberal syn och är även öppen att tolka resultaten tillsammans med dem som forskningen berör. Hon gör dock undantag för insyn i data som berör andra människors privata sfär.

Deltagarbaserad forskning är en metod som används internationellt och i liten skala i även i Sverige. Framväxten av metoden kommer av erfarenheten att många utsatta grupper kan uppleva forskarnas undersökningar som en form av exploatering. Människor ger sina livshistorier till forskarna men får ingenting tillbaka. Denna problematik gäller även handikappforskningen och i Sverige har professor Bengt Starrin varit en tillskyndare av deltagarbaserad forskning.¹⁶ Metoden kan innebära att en grupp människor i samhället genomför ett forskningsprojekt tillsammans med en forskare. Den användes till exempel när Socialstyrelsen utvärderade LSS 1994 inom projektet **Från reform till verklighet**. I sex kommuner skapades forskningscirkel bestående av människor med funktionshinder som tillsammans med en forskare genomförde olika undersökningar.

I deltagarbaserad forskning deltar människor i såväl planering, datainsamling, analys och presentation. Den professionella forskarens kontroll över kunskapsprocessen upphävs därmed. Modellen är inte exakt utan det finns många olika tillvägagångssätt.¹⁷

De intervjuade tillfrågades om vad de tyckte om deltagarbaserad forskning. Svaren varierar. Tre kände inte till den eller hade en oklar bild. Två ansåg att det är ett mycket viktigt arbetssätt som måste bli vanligare. Fyra personer ansåg att det är en intressant metod som kan användas ibland, en metod bland flera. En person ansåg att

det inte var någon riktig forskning men en bra metod att aktivera människor.

Ett problem som flera pekar på när det gäller samarbetet mellan brukare och forskare är att de lever i två olika världar med olika regler och förväntningar. Mycket förenklat kan världarna beskrivas ungefär så här: I den vetenskapliga världen blir en forskare framgångsrik genom att publicera vetenskapliga artiklar, helst på engelska, i prestigefyllda internationella tidskrifter. Att skriva populärt och lättbegripligt har inte samma status. Det är heller inte självklart att det är meriterande att ha kontakt med dem forskningen berör. I handikapprörelsens värld finns människor som har erfarenhet av funktionshinder och som arbetar hårt på att förbättra situationen. Forskarresultat ska kunna tillämpas praktiskt eller kunna omarbetas till ett verktyg för intressepolitik.

Frågan är om det går att kombinera handikapprörelsens krav på politisk och användbar kunskap med forskarnas krav på oberoende och deras behov av att göra karriär i den vetenskapliga världen.

De intervjuade förhåller sig lite olika till denna fråga. Sex personer tror att det går helt eller delvis (även om en del ser betydande svårigheter). Finn Hellman tycker det är självklart att det går att kombinera och exemplifierar med de kontakter som finns mellan feminism och genusvetenskap. Där kan en forskare vara aktiv feminist, engagerad politiskt i dessa frågor och ändå vara framgångsrik i sin forskarkarriär.

Tre personer ser det som väsentligt att ändra den akademiska världens meriteringssystem. Kulturen inom forskarvärlden måste förändras så de kan göra karriär på våra villkor, anser Jan Bagge. Susanne Berg pekar på att det går utmärkt för forskare som ägnar sig åt deltagarbaserad forskning i andra länder att bli såväl publicerade som framgångsrika. Det är ideologin i forskarvärlden i Sverige som är problemet. Även Sven Olof Johansson anser att det måste bli meriterande att

skriva begripligt och att ha kontakter med brukarna.

Sonja Calais van Stokkom vill gå en annan väg. Handikapprörelsen måste acceptera att forskarna gör karriär i en annan värld. Det är bättre att handikapprörelsen satsar på att anställa forskningssekreterare som hjälper till att föra ut resultaten.

4.9 Ska politiker få blanda sig i forskningen?

I bemötandeutredningen (SOU 1999:21) och i den nationella handlingsplanen (1999/2000:79) kom förslag på hur handikappforskningen ska vara utformad. Överlag är alla intervjuade positiva till denna inblandning från politiskt håll i forskningen. På frågan om vem som ska styra handikappforskningen ser de flesta en treenighet. Forskare, funktionshindrade och politiker bör tillsammans råda.

I Elisabeth Wallenius' idealvärld tar

handikapprörelsen fram problemställningarna. Därefter träder forskarna in med sin kunskap och politikerna anslår pengar.

¹⁵ 1946-51 utfördes medicinska experiment på Vipeholmsanstalten för att klargöra sambandet mellan kost och karies. Cirka 800 personer med utvecklingsstörning fick äta choklad och kola och forskarna studerade hur deras tänder angreps av karies. Experimenten genomfördes i nära samarbete mellan universitetsforskare, dåvarande Medicinalstyrelsen, konfektyrindustrin och Vipeholmsanstalten.

¹⁶ Starrin, Bengt, Söder, Märten, "Deltagarbaserad forskning" i Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter (Lund 2005) s.103-123

¹⁷ Forsberg, Erik, Hall-Lord Marie Louise, Deltagarbaserad handikappforskning. Personer med funktionshinder utvärderar handikappreformen i sex kommuner (Karlstad 1997) s. 11

5. Forskarintervjuer

Sex handikappforskare har intervjuats. Mårten Söder är professor i sociologi och arbetar vid Uppsala universitet där också Sonja Calais van Stokkom tidigare var verksam. Jerker Rönnberg är professor i psykologi och verksam vid Institutet för handikappvetenskap. Kerstin Göransson har i många år varit forskningsledare vid forskningsstiftelse ALA som ägs av FUB. Marie Louise Hall-Lord vid Karlstad universitet är omvårdnadsforskare och har arbetat med deltagarbaserad forskning. Karin Paulsson är psykolog med ett långt förflutet inom handikappforskningen. Frågorna till de olika forskarna har varierat efter de erfarenheter de har.

De intervjuade har olika syn på handikappforskning. Mårten Söder och Sonja Calais van Stokkom ser mer till den definition som Forskningsrådsnämnden tog fram 1986.¹⁸ Kerstin Göransson och Marie Louise Hall-Lord använder inte begreppet. Jerker Rönnberg har utarbetat termen handikappvetenskap som beskrivs som ett tvärvetenskapligt ämne som omfattar såväl medicinsk, teknisk, beteendevetenskaplig och kulturvetenskaplig forskning.

För Karin Paulsson är handikappforskning ofta tvärfacklig och utgångspunkten är individens behov och rättigheter. För Kerstin Göransson och Sonja Calais van Stokkom är det viktigt att forskningen ska kunna tillämpas praktiskt.

Någonstans hamnar alla inom handikappforskningens två inriktningar. Att den antingen kan vara inriktad på individen eller på det omgivande samhället eller en blandning av dessa perspektiv. Jerker Rönnberg tycker det är viktigt att

synsätten möts och kontrasteras mot varandra eftersom det utvecklar forskningen.

5.1 Organisation och delaktighet

Forskningen ska kunna vara organiserad på lite olika sätt, tycker de flesta. Det ska finnas en mångfald. Några poängterar dock att det inte får bli forskning om en segregerad grupp människor.

– Egentligen spelar den organisatoriska formen inte så stor roll. Det viktiga är sättet att forska och att representanter för brukarna får vara med i alla steg i processen, säger Karin Paulsson.

Här är som tidigare nämnts den springande punkten i synen på forskarens roll. Karin Paulsson, Marie Louise Hall-Lord och Kerstin Göransson vill att personer med funktionshinder aktivt ska delta genom hela forskningsprocessen och vara med att tolka resultat. Kerstin Göransson tycker till och med att människor med funktionshinder bör ha tolkningsföreträde.

Jerker Rönnberg menar att han inte skulle kunna forska om någon annan fick tolkningsföreträde på undersökningar han själv planerat och utfört. Han och Mårten Söder tycker båda att det är svårt att kräva av deltagande personer att de ska sätta sig in i forskningen teori och praktik. Forskaren ska ha odelat ansvar.

Även Sonja Calais van Stokkom vill skilja på rollerna.

– Att delta i forskningsprocessen förutsätter en kunskap som uppgiftslämnaren inte har, säger hon.

Dessa tre tycker att människor med funktionshinder kan vara med och utforma

forskningsfrågorna men därefter är det forskaren som ska styra. Deltagarbaserad forskning som metod ställer sig alla positiva till men inte så många har utövat denna metod. Marie Louise Hall-Lord gjorde tillsammans med Erik Forsberg en utvärdering av LSS för Socialstyrelsens räkning 1993-95 med hjälp av deltagarbaserad forskning. De var då knutna till Centrum för folkhälsoforskning. Forskarna och handikapprörelsen var ganska överens, berättar hon. Forskningen hade ett tvådelat syfte, dels att ge resultat men också att skapa kunskap och aktivitet hos dem som deltog i de sex forsknings-cirklar som startades på lika många orter. Cirklarna leddes av personer ur den lokala handikapprörelsen. Hon tyckte det gick väldigt bra att arbeta med handikapp-rörelsen, både på övergripande central nivå, förbunds nivå och på individnivå. Det bildades en central projektgrupp där representanter från Handikappförbundens samarbetsorgan, Synskadades riksförbund och De handikappades riksförbund ingick. På frågan hur det kändes att som forskare släppa ifrån sig kontrollen svarar Marie Louise Hall-Lord att hon upplevde det som ett väldigt stöd eftersom varken hon eller Erik Forsberg kunde så mycket om området. Hon tycker hela projektet var en mycket positiv upplevelse och skulle väldigt gärna arbeta så igen.

En fråga som nästan alla personer som har intervjuats i förstudien har fått, även alla från handikapprörelsen, är om man måste ha en egen erfarenhet av funktionshinder för att kunna ägna sig åt handikappforskning. Alla tillfrågade har svarat nej och många har hävdade att det inte per automatik innebär att man förstår frågorna bara för att man har en typ av funktionshinder själv. Det finns också risk att en funktionshindrad persons egna, ibland obearbetade, erfarenheter kan skymma blicken. Många efterlyser dock fler funktionshindrade forskare.

Mårten Söder kan absolut se poängen med det. Han har noterat i internationella

sammanhang att alla de främsta forskarna för forskarmodellen Disability studies har egna funktionshinder. Disability studies är också kopplad till en social rörelse. Här finns likheter med hur genusvetenskapen i Sverige har kopplingar till feministiska rörelser.

De nordiska länderna är framstående internationellt inom handikappforskningen men det finns den avviken att här har få forskare funktionshinder. Mårten Söder gör reflektionen att svenska handikappforskare till stor del har varit välfärdsforskare och svarat mot statens behov av forskning. Detta i högre grad än man har tagit in funktionshindrades behov av forskning.

5.2 Information och samarbete

Att sprida information om forskning är ett problem. Brist på tid och resurser anges som skäl för att inte skriva om forskning i populär form så att en bredare allmänhet förstår den. Tidningen "Handikappforskning pågår" nämns dock som en ljuspunkt.

Jerker Rönnerberg önskar att informationen kunde organiseras bättre. Det skulle behövas vetenskapsjournalister eller någon form av översättare mellan forskningen och funktionshindrade människor. En sådan översättarfunktion skulle också kunna ge forskarna förslag på forskning som efterfrågas i brukarleden.

Mårten Söder är skeptisk till ett allmänt informerande. Människor har ont om tid och de blir först intresserade av forskningsresultat om dessa berör deras egen livssituation, om de till exempel får ett barn med funktionshinder. Hans idé är att bygga upp ett centra dit människor kunde vända sig och få veta vilken forskning som finns på det område som de är intresserade av.

De intervjuade forskarna har olika erfarenheter av att samarbeta med handikapprörelsen. Kerstin Göransson har varit underordnad ett handikappförbund. Forskningsstiftelsen ALA styrs av FUB

som tillsätter en majoritet av ledamöter i styrelsen. Mårten Söder är aktiv inom centrum för handikappforskning i Uppsala som anordnar seminarier dit handikapp-
rörelsen är inbjuden men deltagandet är skralt. Jerker Rönnerberg har mest kontakt med enskilda individer som ingår i olika forskningsprojekt och efterfrågar bättre kontakter med handikapprörelsen på en högre nivå.

Sonja Calais van Stokkom tycker kontakterna är mer bristfälliga än de skulle behöva vara. En svårighet, anser hon, är att ingendera parten har bestämt sig för vilken typ av kontakt man ska ha. Man måste bestämma sig för hur samarbetet ska vara uppbyggt.

Mårten Söder efterfrågar dialog, en arena där handikapprörelsen och forskningen kunde samlas och diskutera och utveckla frågor som är väsentliga att forska om. Han vill ha mer mothugg och vill ha tydliga förslag på vad handikapprörelsen anser att det ska forskas om.

Tre av de intervjuade nämner tid som en viktig faktor. Det tar tid att samarbeta med funktionshindrade människor genom forskningsprocessen och forskning tar också flera år.

Samarbetet mellan ALA och FUB har ibland varit svårt och Kerstin Göransson har ofta funderat på varför det är så. Hennes erfarenhet är att det är lättare att nå ut till personal än till medlemmar i FUB. Förutom tidsaspekten ser hon dels att man talar olika språk, dels att det inte finns någon enhetlig åsikt om vad man ska forska om inom FUB. Hon är dock optimist. Att människor med funktionshinder och forskarna får ett bra samarbete är målet att sträva mot eftersom forskningen då fyller den funktion den ska fylla, anser hon.

Vad kan handikapprörelsen göra för att förbättra samarbetet? Vara tydlig och engagerad i frågorna, anser flera. De skulle kunna medverka till att höja statusen på den här typen av forskning. Dessutom skulle man kunna driva sina handikappolitiska krav med större eftertryck om man

hade samarbete med forskningen, anser två av de intervjuade.

Alla har att vinna på ett samarbete tror Jerker Rönnerberg. Han berättar att han själv har blivit inspirerad av praktiska synpunkter på sin forskning av människor med funktionshinder, till den grad att han har ändrat inriktning. Detta har också lett till att han publicerat artiklar internationellt. Forskning som lyckas förena det bästa från de båda världarna blir bättre och har goda utsikter att bli framgångsrik.

Vem ska då bestämma över forskningen? Jerker Rönnerberg tycker det är bra som det är idag. Karin Paulsson tycker att dagens modell är acceptabel men efterlyser diskussion i frågan. Mårten Söder ser att det är tre parter som ska komma överens; politikerna, företrädare för människor med funktionshinder och forskarna. Kerstin Göransson tycker rent principiellt att det är brukarna som ska styra, även om forskarna ska kunna komma med idéer.

Att politikerna blandar sig i forskningen som av hävd ska var oberoende, är ingen särskilt oroad över. Kerstin Göransson tycker det är bra med en ömsesidig påverkan mellan forskning och politik. Hon menar att det finns en myt om forskningens oberoende. Ingen kan vara helt oberoende i sin forskning, snarare handlar det om vem/vad man som forskare lutar sig mot. Mårten Söder tycker att forskarna har varit lyhörda för politiken och att forskarna varit alltför okritiska anhängare av den svenska välfärdsstatens välsignelser. Sonja Calais van Stokkom ser risken att forskningen kan bli undermålig om den blir ett beställningsjobb av politiker.

¹⁸ Handikappforskning enligt denna definition handlar om forskning som uttalat syftar till att lösa handikappfrågor med särskild inriktning på faktorer och processer som gör att funktionsnedsättningen blir ett handikapp. Med handikapprelevant forskning menar man forskning som fokuserar på orsaken till skadan. Hit hör stora delar av den medicinska, psykologiska och pedagogiska forskningen samt omvårdnadsforskningen.

6. Internationell utblick

Förstudien har haft i uppdrag att göra en internationell utblick. Detta för att ta reda på om det finns exempel i andra länder på bra samarbete med forskarvärlden och handikapprörelsen som vi i Sverige kan lära av. Eftersom det mesta av samarbetet i andra länder är knutet till den akademiska disciplinen Disability studies har framställningen i stor utsträckning kommit att handla om detta.

Denna internationella utblick är skriven av Susanne Berg, tidigare ombudsman på DHR.

6.1 Disability studies – en början¹⁹

Disability studies är en nyttillkommen akademisk disciplin. Ämnet anses allmänt ha sin utgångspunkt i ett ökande intresse för funktionshinder från 1960-talet och framåt. Handikappfrågorna politiserades - Världsaaktionsprogrammet kom 1981 och så småningom antogs FN:s standardregler 1993. Funktionshinder framstod plötsligt som ett universellt problem vars sociala konsekvenser och ekonomiska kostnader blev en del av den politiska dagordningen. Inom den akademiska världen väcktes ett intresse för att förklara funktionshinder ur samhällsperspektiv. Disability studies anses ha sina intellektuella rötter i de sociala vetenskaperna, humaniora och rehabiliteringsvetenskap. USA, Storbritannien och Skandinavien brukar anges som ursprungsländer.

Utanför Skandinavien, i den anglosaxiska kulturen, ser man ofta den sociala förklaringsmodellen av funktionshinder som grundläggande för ämnet disability studies. ”The social model” utgår i sin ursprungliga form från en strikt tudelning av begreppen ”impairment” och ”disability”, där ”disability” inte är en nödvändig konsekvens

av funktionsnedsättning. Detta är en tydlig brytning med synen på funktionshinder i tidigare förklaringsmodeller, som kopplar funktionshinder till brister eller avvikelser hos individen. Disability studies fokuserar på samhällets organisation, medborgarskap, mänskliga rättigheter och normalitetsbegreppet.

Inom den skandinaviska handikappforskningen använder man sig av det relativa handikappbegreppet, vilket inte skiljer lika strikt mellan den personliga egenskapen och de samhälleliga konsekvenserna. I den skandinaviska modellen är funktionshinder alltid en konsekvens av nedsatt funktionsförmåga hos individen. Det innebär att handikappforskning i skandinaviskt perspektiv har två fokus, två riktningar²⁰. Man delar disability studies fokus på samhällsorganisation med mera, men forskar också på individen och dennes egenskaper med syfte att bota, lindra och kompensera. Det relativa handikappbegreppet har en nära koppling till WHO:s klassificeringssystem ICF.

På 1960- och 1970-talen kom flera akademiska arbeten som erkände de ekonomiska och sociala konsekvenserna av funktionshinder. Det traditionella medicinska synsättet på funktionshinder ifrågasattes emellertid inte i dessa. I stället ifrågasattes detta av personer med funktionshinder själva. En viktig händelse bakom utvecklingen av disability studies i Storbritannien var den utvärdering av verksamheten som boende på Le Court Cheshire Home initierade i början av 1970-talet. Organisationen av verksamheten och institutionens regelsystem ifrågasattes av de boende, som ville ha mer inflytande över det egna livet. I konflikten sökte de stöd från den akademiska världen. Forskarna, Miller och Gwynne konstaterade i sin utvärdering

att samhället i princip kategoriserade personer på institution som ”socialt döda”. Utvärderingen utgick ifrån den rådande biologiska medicinska synen på funktionshinder och slutsatsen blev därför att personer med funktionshinderns oförmåga till ”socialt liv” orsakades av funktionsnedsättningen. Miller och Gwynne ifrågasatte aldrig institutionens organisation och regelsystem²¹. Slutsatserna blev en kalldusch för de boende och ledde till en stark motreaktion som kom att bli betydelsefull för utvecklingen av ett annat forskningsperspektiv.

Redan på 1970-talet fanns initiativ till ett akademiskt ämne. 1975 gav Open University i Storbritannien en tvärvetenskaplig kurs i disability studies. Tidskriften ”Disability, Handicap & Society” har sedan 1986 varit ett forum för den sociala modellen och disability studies i England. Ungefär samtidigt utvecklades ämnet i USA. Den amerikanska tidskriften ”Disability Studies Quarterly” har utgivits sedan 1981. Amerikanska forskare organiserade sig också tidigt i ”Society for Disability Studies”. Om det finns någon skillnad mellan disability studies i amerikansk tappning och engelsk hör den förmodligen samman med en något större pragmatism inom det amerikanska fältet. Medan forskning i Storbritannien ofta utgår från den principiella skillnaden mellan begreppen ”impairment” och ”disabled people” tenderar den amerikanska forskningen att lägga begreppen till sidan och fokusera på resultaten. Forskningens utgångspunkter skiljer sig framför allt mellan individuella forskare och enskilda akademiska enheter. Men en viss ”nyansskillnad” kan man skönja. Även den svenska handikappforskningen kan sägas lägga begreppen och deras innehåll åt sidan till förmån för ett mer pragmatiskt arbetssätt.

6.2 Olika perspektiv och inriktningar

Disability studies är inget enhetligt ämne med klara gränser. Det innehåller inga

överenskomna grundläggande koncept, teorier eller perspektiv²². Ämnet har uppstått och utvecklats samtidigt inom olika intellektuella traditionen utifrån olika nationella och regionala förhållanden. Därför kan man se skillnader i synsätt när det gäller vissa frågeställningar beroende på land och kultur. Det råder till exempel oenighet kring terminologin. Begrepp och definitioner har inte samma innebörd för alla personer med funktionshinder. Huruvida de personer med funktionshinder som lyfts fram som representanter för gruppen verkligen kan anses representera alla är också en fråga för debatt. Dessutom råder det ingen enighet i policyfrågor. Det finns inga gemensamma överenskommelser om vad som menas med ”skäligen anpassningar”, ”livskvalitet” och dylikt. Man kan i dag urskilja ett par, tre huvudområden där olika intressen och perspektiv bryts och där det förekommer livlig debatt²³.

Ett av de återkommande problemområdena är hur det anglosaxiska perspektivet dominerar disciplinen. Detta upplevs alltmer som ett problem. Debatter och ifrågasättande av den anglosaxiska dominansen kan emellertid ses som ett bevis för att disability studies har spridit sig utanför de engelskspråkiga länderna. Ämnet är inte längre en intern fråga för akademiker i Nordamerika, Storbritannien och Skandinavien. Ett exempel är det program i disability studies som ges vid universitetet i Kapstaden i Sydafrika sedan våren 2003²⁴, ett samarbete med universitetet i Leeds samt den sydafrikanska handikapprörelsen. I ett inledningsskede är det onekligen så att tankesätt, koncept och metoder överförs från England till Sydafrika. I längden kommer dock programmet förhoppningsvis resultera i en utveckling av de teoretiska ramarna för funktionshinder för att inkludera ett afrikanskt perspektiv.

Relationerna mellan personer med funktionshinder och icke-funktionshindrade forskare, vem som ska ha makt över forskningen är ett annat område för debatt och intressekonflikt. Konflikten har varit närva-

rande inom disability studies från starten. Den är baserad på en djup misstro hos personer med funktionshinder. Dåliga erfarenheter gör att man misstror forskarnas möjligheter att frigöra sig från den traditionella, medicinska synen på funktionshinder. Konflikten, meningsskiljaktigheterna och den historiskt grundade misstron från båda sidor skapar ibland ett närmast hätskt diskussionsklimat.

Den sociala modellens tidiga starka bindning till ett materialistiskt synsätt på världen har under senare år blivit föremål för stark kritik. Den materialistiska synen definierar ”disability” som socialt förtryck skapat av ekonomiska strukturer och arbetsmarknadens organisation. Kritikerna anser att den starka fokuseringen på det materiella osynliggör den funktionshindrade kroppen och personliga erfarenheter av att leva med funktionshinder²⁵. Ur intresset för personliga erfarenheter har en annan, kanske alternativ social förklaringsmodell tonat fram. Denna är nära knuten till forskning om kultur, diskurs och identitet²⁶.

I dagsläget kan man konstatera att det finns två olika inriktningar inom den sociala modellen:

Den materialistiska där funktionshinder ses som skapat av de socioekonomiska, historiska sammanhangen och den idealistiska i vilken funktionshinder är en social konstruktion, en produkt av ett kulturellt sammanhang.

Medan den första varianten analyserar konkreta, ofta fysiskt existerande hinder och maktrelation, är fokus för den andras analyser kulturella värderingar, attityder och framställningar om funktionshinder²⁷.

Diskussionen kring den sociala förklaringsmodellen utifrån materialistiska och idealistiska ståndpunkter kan tas som intäkt för ämnets bredd. Disability studies tvärvetenskapliga karaktär visar sig inte minst i hur ämnet har funnit en plats inom ett otal olika akademiska discipliner: social omsorgsvetenskap och sociologi, kulturvetenskap, historia, geografi, filosofi, psykologi med mera. Forskare i geografi bidrog till

exempel tidigt till en utveckling av den sociala modellen i ett materialistiskt perspektiv genom att föra in samhällsplaneringens utveckling i modern tid²⁸. Samtidigt har andra delar av den geografiska disciplinen genom fokuseringen på den mänskliga kroppen i det offentliga rummet bidragit till utvecklingen av en social modell baserad på ett idealistiskt synsätt²⁹.

Det materialistiska synsättet präglar fortfarande mycket av disability studies i Storbritannien. Den funktionshindrade kroppen och föreställningar kring denna har visserligen kommit alltmer i fokus på senare år även här. Men det är framför allt i USA som frågor kring förkroppsligandet av funktionshinder har lyfts fram. Amerikanska forskare problematiserar föreställningarna kring funktionshinder och riktar istället analysen på normalitetsbegreppet³⁰. Den här inriktningen av disability studies utgår framför allt från feministisk och postmodern teoribildning. Många funktionshindrade feminister och forskare ser funktionshinder utifrån ett konstruktivistiskt perspektiv på samma sätt som forskning kring genus och etnicitet.

Den senaste tendensen inom ämnets utveckling kan sägas vara ”crip theory”³¹ studier av funktionshinder utifrån ett queerperspektiv. På samma sätt som heterosexualitet och homosexualitet bara är kulturellt skapade kategorier, anses funktionsned-sättning och fullkomlig funktionsförmåga vara det. Queerteori vänder blicken ifrån det som kategoriseras som avvikande och fokuserar i stället på normaliteten. Man analyserar maktrelationer och synsätt bakom processen att kategorisera. Företrädare för ”crip theory” hör ofta hemma inom akademiska discipliner som lingvistik, litteratur och kulturvetenskap.

6.3 Disability studies – försök till definition av det akademiska fältet

Det finns, som påpekats tidigare, handikapp-

forskning med två olika sorters inriktning:

Den som fokuserar på individen med funktionshinder och syftar till att bota, lindra och kompensera funktionsnedsättning. Den som fokuserar på samhällsorganisation, medborgarskap, mänskliga rättigheter och normalitet.

Även om, disability studies ofta presenteras som ett akademiskt ämne med en tydlig inriktning på samhällsorganisation, finns det gott om akademiska enheter och forskare som ägnar sig åt individinriktad forskning. Denna forskningsinriktning går ibland, men inte alltid, under benämningen ”disability research”. Inom nätverk för handikappforskning i till exempel Skandinavien och Frankrike ingår forskning med såväl samhälls- och individinriktning. Fältets brist på gränser innebär att det finns forskare i en mängd olika akademiska discipliner som ägnar sig åt vad de själva definierar som disability studies. Något som innebär att konflikter kring intressen och perspektiv konstant aktualiseras.

I ett försök att definiera den akademiska disciplinen antog förra året den amerikanska organisationen ”Society for Disability Studies”, SDS, preliminära riktlinjer för akademiska kurser och program i disability studies³². SDS:s första kriterium är tvärvetenskaplighet. Eftersom disability studies spänner över många olika akademiska discipliner anser man att kursplaner ska uppmuntra studier från olika perspektiv. SDS begränsar inte definitionen av disability studies till en rent materialistisk social modell. Organisationen anger faktiskt inte ens den sociala modellen som grund för den akademiska disciplinen. Man konstaterar i stället att disability studies bör ifrågasätta synsättet att funktionshinder är individuella defekter som bara kan åtgärdas genom medicinsk behandling eller rehabilitering. Disability studies enligt SDS fokuserar på modeller och teorier som definierar funktionshinder utifrån

sociala, politiska och kulturella faktorer.

Medan amerikanska SDS har funnits i snart ett kvartssekel har man i Europa precis börjat en process för att skapa en liknande organisation eller nätverk. Syftet är att få till stånd ett samarbete så att man bättre kan koordinera forskning inom området. Ett projektförslag har lämnats in till den europeiska kommissionen där man ansöker om medel för att organisera och starta upp ett sådant nätverk³³.

I projektansökan anger man att fokus kommer att ligga på forskningssamarbete inom den sociala modellen av funktionshinder. Initiativet kommer från Leeds universitet som är starkt knutet till den engelska varianten av ”social model”. Man anger också fem prioriterade områden: hinder för medborgarskap och delaktighet, förståelse för handikappörelsens kamp, kunskap om kulturella värderingar och attityder, utvärdering av policy och institutioner inom handikappområdet, samt en utveckling av nydanande miljöer och arbetsmetoder som främjar personer med funktionshinderns fulla delaktighet. Handikappförbundens samarbetsorgan har tillfrågats att ingå i projektet.

6.4 Kanada: Canadian Centre on Disability Studies³⁴

Centret verkar i Independent Living rörelsens anda och är konsumentinriktat. De grundläggande principerna handlar om mänskliga rättigheter, självbestämmande och ”cross-disability”. Det är också universitetsanknutet med verksamheter som forskning, utbildning och information. Centret har sitt ursprung i ett initiativ av enskilda forskare med funktionshinder. Handikappörelsen är en nyckelaktör när det gäller att utforma policy och aktiviteter, men centret samarbetar överhuvudtaget med ett brett spektrum av partners: konsumentorganisationer, yrkesmän, utbildningsinstitutioner, den privata sek-

torn och individer. Verksamheten finansieras av projektanslag och bidrag: dels finansierar givare specifika projekt, dels har centret en donationsfond startad med statliga bidrag.

Centret startade sin verksamhet i april 1995 och har sedan dess drivit ett flertal forsknings- och utvärderingsprojekt, både i egen regi och i samarbete med andra organisationer, akademiker och forskare. Den gemensamma nämnaren är att forskningens syfte ska vara att främja personer med funktionshinders delaktighet. Förutom forskning ägnar sig centret också åt informations-spridning. På så sätt fungerar det som en länk mellan handikapprörelsen och den akademiska världen. Information och forskning ligger ibland också nära varandra, vilket kan ses i ett av centrets pågående projekt - "the Disability Rights Movement in Canada: A Virtual Museum"³⁵.

Förutom verksamhet inom forskning och information arbetar centret också med att främja disability studies som en akademisk disciplin. Ett samarbete med universitetet i Manitoba 2002 resulterade i den första tvärvetenskapliga masterkursen i disability studies i Kanada. Masterkursen ingår numera permanent i universitetets kursutbud³⁶. Centret har också i samarbete med universitetet i Winnipeg utvecklat en introduktionskurs i disability studies som gick både på universitetet och på distans via utbildnings-TV. Distansstudier anses öka möjligheten för personer med funktionshinder att delta i utbildning som annars är otillgänglig för dem. När kursen gavs för första gången 2003 deltog mer än 70 studenter från Kanada och USA. Universitetet i Winnipeg har förbundit sig att fortsätta erbjuda kursen och en kommitté inom centret arbetar vidare för att utveckla en fullständig BA (fil kand) i disability studies³⁷. Delar av distanskursen ingick också i ett internationellt projekt, ett samarbete med organisationer och utbildningsinstitutioner i Ukraina. På så sätt blir det kanadensiska centret, förankrat både inom handikapprörelsen och i den akademiska världen, en del i spridningen av

disability studies.

Disability studies har blivit en accepterad akademisk disciplin i Kanada och "Canadian Centre on Disability Studies" är en viktig aktör bakom detta. Ett exempel är skapandet av "Canadian Disability Studies Association" som hade sitt första konstituerande möte förra året.

6.5 Tyskland: Disability studies – Wir forschen selbst³⁸

I början av 2000-talet arrangerade "Deutschen Hygiene Museum" utställningen "Der [im]Perfekte Mensch", som visades både i Berlin och Dresden och sågs av drygt 250 000 besökare³⁹. Utställningen ställde frågor kring vad som är normalitet och fullkomlighet. Och under ett seminarium diskuterade man så för första gången inför en bredare publik det akademiska ämnet disability studies. Det presenterades som ett tvärvetenskapligt ämne med nära kopplingar till handikapprörelsen och personer med funktionshinder. Vid seminariet deltog Rosemarie Garland Thomson från USA tillsammans med ett flertal kvinnliga akademiker med funktionshinder och funktionshindrade kvinnor från den tyska handikapprörelsen. Man kom överens om att starta ett samarbete med syfte att etablera ämnet som en akademisk disciplin i Tyskland. Resultatet blev en organisation som konstituerade sig i april 2002. Redan någon månad senare lanserades denna vid ett seminarium i Berlin där en av programpunkterna handlade om ett "Netzwerk Disability Studies".

Sommaren 2003, under det europeiska handikappåret arrangerades Bifos, "Bildungsund Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter" ett två veckor långt sommaruniversitet under rubriken "Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken!". Sommaruniversitetet hade ekonomiskt stöd av det tyska förbundsministeriet för social omsorg och välfärd och den europeiska kommissionen.

Bifos är en del av den tyska Independent Living rörelsen. Mer än 500 deltagare samlades för denna första mer allmänna presentation av disability studies i Tyskland.

Bifos organiserar också Internetprojektet disability studies, med syfte att sprida kunskap och intresse om ämnet. På hemsidan ger man information om litteratur, projekt och andra verksamheter inom fältet. Man försöker också försäkra sig om att disability studies till sitt innehåll kommer att fortsätta vara tvärvetenskapligt, baserat på den sociala förklaringsmodellen av funktionshinder samt ha en nära koppling till handikapprörelsen och personer med funktionshinder. I dagsläget kan man skönja en koppling mellan projektet och universitetet i Köln, som har en internationell forskningsenhet för disability studies⁴⁰.

Intresset för disability studies har också spridit sig inom det tyskspråkiga området. Ett forum för det tvärvetenskapliga projektet disability studies anordnar ett seminarium i ämnet inom ramen för den schweiziska omsorgsvetenskapens kongress i Bern i september 2005⁴¹.

6.6 Slutkommentar

Den nationella och internationella handikapprörelsens nära koppling till ämnet disability studies är tydlig. Liksom andra "utsatta" och "beforskade" grupper har man utmanat traditionell forskning, omvärderat den akademiska världens betydelse och deltagit i skapandet av en ny akademisk disciplin. Det kanadensiska centret för disability studies är ett exempel på detta. Detsamma gäller en pågående process i Tyskland.

Man kan påstå att disability studies uppstod som ett svar på handikappfrågornas politisering under 1960-talet, och den dåvarande forskningens oförmåga att se funktionshinder som ett samhällsproblem. Många av de diskussioner som karaktäriserar ämnet i dag – relationen mellan icke-funktions-

hindre forskare och personer med funktionshinder, materialism eller idealism, den anglosaxiska dominansen – har funnits med sedan starten. På samma sätt som genusforskning utvecklas disability studies i spänningsfältet mellan den berörda gruppens krav på en ny förklaringsmodell samt användbara forskningsresultat och den akademiska världens intellektuella tradition. Disability studies håller idag på utvecklas till en internationellt erkänd akademisk disciplin.

¹⁹ Det mesta i stycket om disability studies ursprung är hämtat från: Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (eds.) (2002), *Disability Studies Today*, Cambridge, UK: Polity Press Albrecht, G.L. Seelman, K.D. & Bury, M. (eds.) (2001) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

²⁰ Sjöberg, M. (red) (2004) *Handikappforskning på tillväxt?* Stockholm: Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (www.fas.forskning.se/handikapp2003/) Tillträde 20051212.

²¹ Finkelstein, v. (1991) "Disability: An Administrative Challenge", i Oliver, M. (ed.) *Social Work – Disabling People and Disabling Environments*, London: Jessica Kingsley Publishers.

²² Albrecht, G.L. Seelman, K.D. & Bury, M. (eds.) (2001) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications sid 4.

²³ Områdena är sammanställda från ett flertal av kapitlen i: Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (eds.) (2002), *Disability Studies Today*, Cambridge, UK: Polity Press.

²⁴ Lorenzo, T. Toni, M. & Priestley, M. (kommande) "Developing a Disability Studies programme: engaging activism and academia for social change", Kapitel i kommande publikation.

²⁵ Hughes, B & Paterson, K (1997) "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment",

Disability & Society Vol 12, No 3, sidor 325-340.

²⁶ Corker, M. & French, S. (eds.) (1999) Disability Discourse, Philadelphia, PH: Open University Press.

²⁷ Priestley, M. (1998) "Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory", Disability & Society Vol 13 No 1, sidor 75-94.

²⁸ Gleeson, B.J. (1997) "Disability Studies: a historical materialist view" Disability & Society Vol 13, No 2, sidor 179-202.

²⁹ Parr, H., & Butler, R. (eds) (1999) Mind and Body Spaces: Geographies of illness, impairment and disability, London and New York: Routledge.

³⁰ Thomson, R. Garland (1997) Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature, New York: Columbia University Press.

³¹ Davis, L. J (2002) Bending Over Backwards: Essays on Disability and the Body, New York: New York University Press.

³² Society for Disability Studies (2004) General Guidelines for Disability Studies Programs, University of Illinois: Chicago (<http://www.uic.edu/orgs/sds/Guidelines%20for%20DS%20Program.doc>) tillträde 27/11 2005.

³³ European Network of Disability Studies (2002), Expression of Interest submitted to EU Framework Six Leeds University: Leeds (<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/europe/FrameworkSixEOI.htm>), tillträde 28/11 2005.

³⁴ Canadian Centre on Disability Studies (<http://www.disabilitystudies.ca/index.htm>), tillträde 28/11 2005.

³⁵ Disability Rights in Canada: A Virtual Museum (<http://www.disabilityrightsmuseum.ca/index.php>), tillträde 28/11 2005.

³⁶ University of Manitoba, (http://www.umanitoba.ca/disability_studies/contents/intro.shtml), tillträde 28/11 2005.

³⁷ University of Winnipeg, (<http://www.disabilitystudies.ca/OltFinal%20Aug%2025%2004.pdf>), tillträde 28/11 2005.

³⁸ Disability Studies in Deutschland (<http://www.disability-studies-deutschland.de/>), tillträde 28/11 2005. Newsletter Behindertenpolitik (http://www.bioskop-forum.de/newsletter_behindertenpolitik/ausgabewahldatei.htm), tillträde 28/11 2005 nummer 4 & 5.

³⁹ Der [im]Perfekte Mensch (<http://www.imperfekt.de/>), tillträde 28/11 2005.

⁴⁰ Zur Hauptseite der Uni Köln [in neuem Fenster]" Universität zu Köln: Heilpädagogisch - Rehabilitationswissenschaftliche Fakultät (<http://www.hrf.uni-koeln.de/de/sozbeh/content/540.htm>), tillträde 28/11 2005.

⁴¹ Universität Zürich (<http://www.disability-studies.ch/>), tillträde 28/11 2005.

7. Diskussion och förslag

7.1 Är handikappforskning bra för människor med funktionshinder?

Det är värt att notera att handikappforskning är ett av få vetenskapliga områden som fortfarande bär namn efter sitt forskningsobjekt. När invandrarforskningen och kvinnoforskningen har ändrat namn och form så består handikappforskningen som ett forskningsfält, även om meningarna går isär om vad som ska inbegripas och vad det betyder.

I flera av de intervjuer som ingår i förstudien framkommer en ambivalens och frustration över begreppet: ”Kan man inte kalla det forskning om delaktighet”, var ett förslag. En reflektion var: ”Handikappforskning, det låter som om man buntar ihop folk”. Någon annan ansåg att det inte fanns något bättre begrepp att tillgå, så man fick dras med det. Ytterligare några tyckte det var oviktigt vad det kallades.

En genomgång av Handikappförbundens 43 medlemsförbunds hemsidor visar att handikappforskning inte är ett ord man använder i sina beskrivningar. Handikapporganisationer talar uteslutande om forskning, även när det handlar om livskvalitet och om samhällsfrågor. Man kan konstatera att handikappforskning mer är en beteckning som den akademiska världen använder.

En fråga att diskutera är om det egentligen finns stöd för att fortsätta kalla forskningsområdet för handikappforskning? Med tanke på utvecklingen internationellt så ter sig begreppet också föråldrat och kan till och med tolkas som att det finns en speciell sorts människor som behöver en speciell sorts forskning. Professor Anders Gustavsson har beskrivit forskningen som normalcentrisk och liknat handikappforskarna med forna tider antropologer som for till någon

avlägsen söderhavsö för att studera det märkliga folket där.⁴² Finns det en risk att forskaren gör samma resa från ”de normalas” land för att studera det märkliga folket med funktionshinder?

7.2 Definitionerna

Det finns olika definitioner av forskningsfältet som bidrar till en osäkerhet om vad som egentligen menas. När FAS lät en grupp forskare utarbeta ett forskningsprogram för funktionshinder och handikapp 2001 förändrades definitionen och lyder som följer:

”Forskning om funktionshinder och handikapp kan vara samhälls-/beteendevetenskaplig, humanistisk, teknisk/naturvetenskaplig eller medicinsk/vårdvetenskaplig. Forskningen kan avse individ-, grupp- eller samhällsnivå. Centralt är att forskningen har ett miljörelativt perspektiv. Denna forskning är till sin karaktär ofta tvär- och/eller mångvetenskaplig. Hur det miljörelativa perspektivet gestaltas varierar dock från ett område till ett annat.”⁴³

Handikappförbundens samarbetsorgan antog 1994 ett handlingsprogram om forskning och utveckling. Där uttrycks en betydligt snävare syn på vad som är handikappforskning som mer utgick från den definition Forskningsrådsnämnden tidigare tagit fram.⁴⁴ Handikappförbunden anser att det handlar om forskning som uttalat syftar till att lösa handikappfrågor med särskild inriktning på faktorer och processer som gör att funktionsnedsättningen blir ett handikapp. Uppmärksamheten måste inriktas på att studera såväl funktionsnedsättningen som omgivningsfaktorer i den fysiska och sociala miljön.

Handikappförbunden gör i handlings-

programmet en avgränsning mot vad man kallar handikapprelevant forskning. Med det menar man forskning som fokuserar på orsaken till skadan. Hit hör stora delar av den medicinska, psykologiska och pedagogiska forskningen samt omvårdnadsforskningen.

En av de personer som har intervjuats i förstudien, Sonja Calais van Stokkom, reagerar mot att definitionen numera har blivit för bred och anser handikapprörelsens synsätt som mer riktigt. Man kan konstatera att FAS har breddat definitionen så att den även inbegriper det som Handikappförbunden kallar handikapprelevant forskning. Därmed har också konkurrensen om de forskningsmedel som FAS fördelar hårdnat. Detta innebär att samhällsforskning, till exempel om funktionshindrade människors medborgerliga rättigheter idag kan ha svårare att få medel av FAS eftersom man konkurrerar med såväl omvårdnadsforskning som viss medicinsk och teknisk forskning. Detta går på tvärs med vad som uttrycks i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Prop. 1999/2000) där man speciellt efterlyser forskning som har sin utgångspunkt i medborgarrätten.

7.3 Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken efterlevs inte

Enligt handlingsplanen ska forskningen sträva efter att funktionshindrade personers erfarenheter tas till vara och blir föremål för forskning. Utvecklingen har snarast gått i motsatt riktning. När framtida forskningsbehov inventerades av FAS tillfrågades aldrig handikapprörelsen och andra brukarorganisationer om sina behov av forskning. Bara forskare fick bidra med idéer. Det finns ingen representation från handikapprörelsen vare sig i FAS styrelse eller i de sju olika prioriteringskommittéer som bedömer vilken forskning som ska beviljas anslag. Här har det inträtt en försämring från när dåvarande

Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR, hade samordningsansvaret för handikappforskningen. Då fanns handikapprörelsen med som samhällsrepresentanter när forskningsprojekt bedömdes.

Den allvarligaste avvikelserna med den nationella handlingsplanen för handikappolitiken är att den beslutade förstärkningen av socialvetenskaplig handikappforskning med 7 miljoner kronor åren 2001-2002 aldrig användes till handikappforskning. Pengarna försvann in i FAS generella anslag. Enligt FAS fick forskningsrådet aldrig något extra tillskott. FAS är underställd Socialdepartementet som i regleringsbrevet för 2001 och 2002 skrev att lägst 7 respektive 5 miljoner kronor av det **befintliga** anslaget skulle utnyttjas för forskning om funktionshinder och handikapp.⁴⁵ I verkligheten hade FAS anslag till detta forskningsfält alltid legat ungefär på det dubbla. På FAS tolkade man skrivningarna i regleringsbrevet som en miniminivå till handikappforskning som de inte fick underskrida och därför uteblev en särskild satsning. Vid en kontakt med Socialdepartementet bekräftas att de 7 miljonerna ingick som en del av FAS totala anslag men att medlen inte var öronmärkta. Socialdepartementet skriver också att "det är regeringens åsikt att FAS bäst kan följa och utvärdera hur forskningen inom olika områden har utvecklats och varje år utifrån sin kunskap och inkomna ansökningar bedöma lämpliga satsningar inom olika områden".

FAS anslag till handikappforskning var 11 miljon för 2001, 13, 6 miljoner för 2002, 15,7 miljoner för år 2003 och 16,7 miljoner för 2004.

Trots att FAS aldrig hade uppfattat att de skulle tillföra handikappforskning 7 miljoner åren 2001-2002 och heller aldrig gjorde detta så skriver regeringen i den forskningspolitiska propositionen (Prop. 2004/05:80) att en sådan satsning hade skett, att handikappforskningen hade stärkts med 7 miljoner kronor.

7.4 Vägar framåt

Utvecklingen av handikappforskningen har som beskrivits i mångt och mycket gått i motsatt riktning med de intentioner som uttrycktes i bemötandeutredningen och den nationella handlingsplanen. Det varierar naturligtvis hur man ser på detta. Forskaren Erland Hjelmqvist välkomnar att forskningen har fått intellektuellt svängrum och att det nu är den vetenskapliga kvaliteten som ska få styra.⁴⁶

Professor Jerker Rönnerberg ser ingenting negativt i politikernas inblandning men tycker att de har koncentrerat sig alltför mycket på lagstiftning och diskriminering. Det är inte oviktiga frågor, men han anser att man genom ett sådant smalt perspektiv missar helheten. Politiken har sedan blivit operationaliserad på FAS där ett tvärvetenskapligt perspektiv har slagits fast, något Jerker Rönnerberg tycker är bra.

Professor Mårten Söder tycker det nya forskningsprogrammet är bra men ser problem för sitt eget ämne, sociologi. När forskningsområdet har vidgats och inbegriper även teknik och medicin ökar konkurrensen om de forskningsmedel som FAS har att anslå till olika projekt.

Det går att ifrågasätta om det verkligen är vetenskaplig kvalitet att utestänga dem som äger den direkta erfarenheten och därmed inte få del av deras kunskap. I enkäten till medlemsförbunden finns en starkt uttalad åsikt att de som forskningen berör ska ha mer inflytande över forskningsprocessen. Många i förstudien uttalar en tro på att den verkligt högkvalitativa forskningen kan uppnås när brukarnas praktiska erfarenheter och vetenskap kan förenas.

Man kan också diskutera vad ett tvärvetenskapligt perspektiv egentligen är? Vilket perspektiv dominerar i det tvärvetenskapliga? Idealet är att en fråga belyses utifrån många olika perspektiv. Men det finns en risk att det ändå är ett medicinskt perspektiv som dominerar under täckmantel av att allting ingår. Därmed kan människor med

funktionshinder bli kvar i rollen som vårdobjekt även i mer samhällsinriktad forskning.

En annan fråga är om det är till gagn för handikapprörelsen att ha en handikappforskning som försöker kombinera en samhällsbaserad och en individbaserad forskning kring funktionshinder. Förstudien visar att dessa två inriktningar i andra länder ses som skilda typer av forskning. Forskning enligt den engelska versionen av "social model" anses vara något helt för sig. Internationellt går det att grovt sett skilja på Disability research (individinriktad) och Disability studies (samhällsinriktad enligt en social modell), även om modellerna ibland flyter ihop. I intervjuerna framkommer en frustration över att det aldrig blir något av med samhällsforskningen kring funktionshinder i Sverige. Det medicinska perspektivet upplevs som dominant och forskningen utgår från "friska" människors värderingar.

En möjlig väg framåt är att handikapprörelsen arbetar för att disciplinen Disability studies etableras i Sverige. De intentioner som framkommit i bemötandeutredningen och nationella handlingsplanen visar att det finns en politisk vilja att stödja och styra pengar till en sådan forskning. Denna väg för att få igång en starkare samhällsforskning bör diskuteras av handikapprörelsen. Ett projektförslag med ursprung vid Leeds universitet om att starta ett europeiskt nätverk för Disability studies har sökt finansiering av EU-kommissionen. Handikappförbundens samarbetsorgan har tillfrågats av Stockholms universitet om att delta i nätverket. Tyvärr gav EU-kommissionen avslag men Stockholms universitet är fortfarande intresserat av ett samarbete med Handikappförbunden för att föra fram Disability studies i Sverige.

Medlemsenkäten visar att det finns ett starkt stöd både för forskning inriktad på individen och för forskning inriktad på samhället. Förbunden är mycket intresserade av forskning om sina diagnoser/funktionshinder men de vill ha mer inflytande och möjlighet att få sina frågeställningar belysta.

Enkäten visar också att många organisationer har en klar uppfattning om vilken forskning de behöver.

Metoder för att öka de beforskades inflytande och delaktighet behövs i båda forskningsinriktningarna. Människor med funktionshinder bör inte enbart vara forskningsobjekt utan även medaktörer i arbetet att söka kunskap. Det handlar inte om att ta över forskarens roll utan om att vara en kvalificerad och kunnig samverkanspart som respekteras för de erfarenheter och den kunskap som man har.

7.5 Förstudiens förslag

Förstudien lämnar följande förslag till de beslutande organen inom Handikappförbundens samarbetsorgan.

1. Att Handikappförbundens samarbetsorgan kräver att handikappforskningen ska följa intentionerna i regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken.

Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken har mål vad gäller handikappforskning som inte har uppfyllts. Detta gäller exempelvis intentionerna att forskningen ska utgå från medborgarätten och att funktionshindrade människors erfarenheter ska tas till vara. Dessutom bör beslut om extra satsning på socialvetenskaplig forskning på 7 miljoner också verkställas. Handikappförbunden bör få en förklaring till varför politiska intentioner och beslut inte har efterföljts.

2. Att Handikappförbundens samarbetsorgan arbetar för att få ha representanter i de forskningsråd och andra organ som beslutar om forskningsanslag samt att få medverka i utformningen av policydokument som rör forskningen.

Förstudien föreslår att Handikappförbunden diskuterar hur man ser på handikapprörelsens inflytande i de forskningsråd som beviljar medel till forskning som rör människor med funktionshinder. Utan representa-

tion är det svårt att ha något inflytande. Det är regeringen som utser de samhällsrepresentanter som ska ingå i de olika forskningsråden. Handikappförbunden bör arbeta för att ha representation för att kunna ha inflytande över forskningen så att funktionshindrade människors praktiska erfarenheter tas till vara. Handikapprörelsen bör också kräva att forskningsrådets FAS forskningsprogram om funktionshinder och handikapp revideras med tanke på den uteblivna representationen av funktionshindrade människor vid programmets utformande 2001.

3. Att Handikappförbundens samarbetsorgan tar upp en intern diskussion om hur handikappforskning ska definieras och av vem. Ett förslag är att arbeta för att etablera den akademiska disciplinen Disability studies i Sverige.

Det som ursprungligen kallades handikappforskning var ett resultat av den socialpolitiska utvecklingen i Sverige på 70-talet. Därefter har forskningsfältet vidgats åt olika håll. Den definition som FAS arbetade fram 2001 är vidare än den definition som uttrycks i Handikapprörelsens handlingsprogram i FoU-frågor. Förstudien föreslår att Handikappförbunden diskuterar om denna vidgade definition är till gagn för handikapprörelsen eller om den mer är ett uttryck för forskarnas intressen.

Förstudien föreslår att Handikappförbunden diskuterar om det inte gagnar handikapprörelsen mer att forskningens två inriktningar, det vill säga den individbaserade och den samhällsbaserade forskningen kring funktionshinder, går skilda vägar. Organisatoriskt inom Handikappförbunden är de oftast redan skilda åt. Den individorienterade forskningen är vanligtvis inom de olika medlemsförbundens ansvarsområde medan bredare samhällsforskning kan vara föremål för samverkan. Enligt enkätundersökningen har båda inriktningarna starkt stöd hos medlemsförbunden.

Förstudien föreslår att Handikappförbunden arbetar för att Disability studies

etableras i Sverige.

4. Att Handikappförbundens samarbetsorgan arbetar för att starta ett större projekt med intentionen att öka brukarnas inflytande i forskningen samt att finna praktiska former för samverkan med forskarvärlden.

Förstudien ger underlag för diskussioner om hur forskningsfrågor kan hanteras framöver och hur dessa kan utvecklas i ett kommande projekt.

⁴² Handikappforskning pågår, nr 1/96, s. 8.

⁴³ Program för forskning om funktionshinder och handikapp. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (Sthlm 2001).

⁴⁴ En utvecklad handikappforskning – förslag från en utredargrupp, FRN, Rapport 86:2.

⁴⁵ Regleringsbrevet för budgetåret 2001 avseende Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap: S2000/8290/SK, S2000/8457/SK. Regleringsbrevet för budgetåret 2001 avseende Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, S2001/10955/SK.

⁴⁶ Handikappforskning på tillväxt? s. 24 f.

8. Litteraturlista

Litteratur

Astrup-Samuels, H elene, **Om el overk anslighet**, El overk ansligas riksf orbund 2005.

Albrecht, G.L. Seelman, K.D. & Bury, M. (eds.) (2001) **Handbook of Disability Studies**, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Barnes, C. Oliver, M. & Barton, L. (eds.) (2002), **Disability Studies Today**, Cambridge, UK: Polity Press.

Corker, M. & French, S. (eds.) (1999) **Disability Discourse**, Philadelphia, PH: Open University Press.

Davis, L. J (2002) **Bending Over Backwards: Essays on Disability and the Body**, New York: New York University Press.

Forsberg, Erik, Hall-Lord Marie Louise, **Deltagarbaserad handikappforskning. Personer med funktionshinder utv arderar handikappreformen i sex kommuner** (Karlstad 1997).

Oliver, M. (ed.) **Social Work – Disabling People and Disabling Environments**, London: Jessica Kingsley Publishers.

Parr, H., & Butler, R. (eds) (1999) **Mind and Body Spaces: Geographies of illness, impairment and disability**, London and New York: Routledge.

Paulsson, Karin, **Dom s ager att jag se mer normal ut med benproteser – om samh llskrav kontra barns behov**. (Stockholm 1995).

Thomson, R. Garland (1997) **Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature**, New York: Columbia University Press

Sj oberg, Malena, red. **Handikappforskning p a tillv axt?**, FAS, Forskningsr adet f or arbetsliv och socialvetenskap 2004.

S oder, M arten, red. **Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – m ojligheter**, Studentlitteratur(Lund 2005).

S oder, M arten, **Handikappbegreppet: en analys utifr an WHO:s terminologi och svensk debatt**, Beredningsgruppen f or internationella handikapp aret 1981, Socialdepartementet 1982.

Utredningar, propositioner, rapporter med mera

Fr an patient till medborgare – en nationell handlingsplan f or handikappolitiken (Prop.1999/2000:79).

Lindqvists nia – nio v agar att utveckla bem otandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21).

Forskningsbehov p a handikappområdet, beskrivningar av problem och problemomr aden av olika slag – underlag f or vidare arbete med forskning inom handikappområdet. Statens handikappr ad 1979.

Forskning om handikapp. F orslag till prioriteringar och insatser, Forskningsr adsn amnden 1982.

En utvecklad handikappforskning – f orslag fr an en utredargrupp. Forskningsr adsn amnden 1986.

Handlingsprogram inom handikappforskningsområdet. F orslag fr an initiativgruppen inom handikappforskningsområdet. Delegationen f or social forskning 1986.

Handikappr orelsens handlingsprogram i FoU-fr agor, Handikappf orbundens samar-

betsorgan 1994.

Program för forskning om funktionshinder och handikapp, FAS, Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap 2001.

Forskning om elöverkänslighet och andra effekter av elektromagnetiska fält, FAS 2004.

Artiklar

Gustavsson, Anders, "Visst kan man intervjua utvecklingsstörda", **Handikappforskning pågår**, nr 1/96.

Hughes, B & Paterson, K (1997) "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment", **Disability & Society** Vol 12 No 3, s.325-340.

Priestley, M. (1998) "Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory", **Disability & Society** Vol 13 No 1 s.75-94.

Gleeson, B.J. (1997) "Disability Studies: a historical materialist view" **Disability & Society** Vol 13 No 2 s. 179-202.

Internetkällor redovisas ej här, se fotnoter.

9. Bilagor

Bilaga 1. Enkätformulär

**Bilaga 2. Forskningsbehov, svar på
enkätfrågor 21-22**



Denna studie behandlar handikappforskningens framväxt och vad handikapprörelsen anser om den rådande forskningen på området idag. Vem är det som bestämmer vad det ska forskas om? Vem bestämmer utifrån vilket perspektiv en fråga ska belysas? I vilken grad är handikapprörelsen delaktig i forskningen?

Genom enkäter och intervjuer speglas dagens relationer mellan forskning och handikapprörelse.

De flesta är eniga om att mycket är att vinna om funktionshindrade människors praktiska erfarenheter i större utsträckning kunde komma forskningen till del. Men hur ska det gå till?

Ett par förslag på vad handikapprörelsen kan göra presenteras.

Studien är framtagen av ett projekt på Handikappförbundens samarbetsorgan som har finansierats av Allmänna Arvsfonden.



Handikappsförbundens samarbetsorgan

Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Besöksadress: Sturegatan 4, 2 tr

Tel 08 546 404 00, text tel 08 546 404 50,

fax 08 546 404 44, hso@hso.se, www.hso.se