

FRÅN IDÉ TILL FORSKNING



Studiematerial för idécirklar

FRÅN FORSKNINGSOBJEKT TILL MEDAKTÖR

Text och bild: Emil Erdtman

2011 © Handikappförbunden

Tryckeri: GETR

Upplaga: 50 exInnehåll

Innehåll

Bakgrund	4
Studiecirkeln	5
Idécirklar	6
Rekrytera!	7
Träffar	8
Att bjuda in forskare	9
Idégenerering	10
Avslutning	11
Stärkt som person och grupp	12
Ojämlighet i gruppen	13
Vilka representerar jag?	14
Vad är forskning?	15
Forskning om funktionshinder	16
Hur har handikapprörelsen arbetat med forskningsfrågor tidigare?	17
Forskningspolitik	18
Statliga forskningråd	19
Fonder och stiftelser	20
Vad händer internationellt?	22
Nätverka!	23
Kunskapscentra	24
Brukarmedverkan	25
Deltagarbaserad forskning	26
Framtidens forskare	27

Bakgrund

Funktionshinderrörelsen i Sverige har alltid haft ett intresse för forskning. Det finns goda exempel på hur ett nära samarbete mellan funktionshinderrörelse och forskning har lett till viktiga samhällsförändringar.

De människor som själva lever med olika funktionsnedsättningar har en unik kunskap och en bas för att ställa de frågor som forskningen sedan ska försöka besvara. Forskningen behöver få nya idéer från de samhällsmedborgare som lever med olika funktionsnedsättningar.

Handikappförbunden tror också att ett större deltagande av personer med funktionsnedsättning i hela forskningsprocessen bidrar till en bättre kvalitet hos forskningen.

Hälsa och sjukdom är viktiga forskningsfält, men det är också de projekt som belyser hur teknik, miljö och samhälle hänger ihop med upplevelser av ohälsa. Vad är det egentligen i samhället som hindrar människor från deltagande i olika sammanhang? Vilka mekanismer gör att människor slås ut från eller inte kommer in i arbetslivet? Vad är det som skapar funktionshinder och vad får det för konsekvenser? Vilka är lösningarna?

Dessa frågor är exempel på samhällsinriktad forskning om funktionshinder. Tillämpningen av sådan forskning kan leda till att hindren i samhället överbryggas och människor med funktionsnedsättningar blir mer delaktiga i samhället.

För att personer med funktionsnedsättningar ska bli mer delaktiga i forskningen behövs fler möten mellan funktionshinderrörelse och forskare.

Projektet Från forskningsobjekt till medaktör som drevs mellan 2008 och 2011 har iscensatt sådana möten. Genom att starta cirklar har nya idéer till relevanta forskningsfrågor växt fram. Dessa cirklar kallades från början forskningsinitieringscirklar, eftersom det begreppet hade använts tidigare. Senare blir ordet idécirkel det gängse. Det var kortare och säger också mer om arbetssättet.

Detta studiematerial är tänkt som inspiration till att fortsättningsvis starta fler idécirklar om forskning.

KAPITEL 1

Studiecirkeln

Studiecirkeln är en studieform som växte fram under 1800-talet som en reaktion mot det auktoritära lärandet med envägskommunikation och disciplin. Arbetarrörelse, nykterhetsrörelse och frikyrkor ville skapa alternativ och utveckla samhället i mer demokratisk riktning. Den enskilda människan skulle formas och bildas tillsammans med andra.

På den tiden pågick studiecirkelarna ofta under flera år och man sökte gemensamt kunskap och bildning inom olika områden, såväl praktiskt som teoretiskt. Cirkelledaren höll ordning på mötena, men behövde inte vara mer kunnig än de andra. Det viktiga var att alla kom till tals och fick yttra sin mening. Alla deltagare hade något att bidra med utifrån sin specifika livserfarenhet.

En grundtanke var just deltagarstyrningen. Vid den första cirkelträffen bestämdes gemensamt hur studierna skulle bedrivas. Då kunde man också bestämma hur ofta och hur många gånger man skulle träffas. Med tiden har studiecirkelarna formaliserats och det är inte alltid som deltagarna kan vara med och påverka innehållet.

Den deltagarstyrda och "fria" cirkeln är säkerligen också en något idealiserad bild av hur det än gång var. Men den grundtanken är ändå viktig att ha med sig. Principen att alla har något att bidra med gäller. Allas kunskap är värd något. Olika kunskapsnivå hos deltagarna är inget problem. Alla inlägg ska mötas med respekt.

Det är cirkelledaren som är ansvarig för att samtalet löper och att det är en god stämning i rummet. Cirkelledaren för diskussionen framåt och drar slutsatser. Det är också viktigt att hålla tiderna, så att man startar och slutar på de tider som gruppen kommit överens om. I övrigt hänvisas till alla de handledningar och utbildningar som finns för cirkelledare, inte minst hos de olika studieförbunden.

Diskussionsfrågor:

Vad har du själv för erfarenhet av studiecirkel?

Hur kan man göra så att alla kommer till tals i en grupp?

Hur fungerar studiecirkeln som idé på 2000-talet?

På vilka värden grundar sig studiecirkeln?

KAPITEL 2

Idécirklar

Handikappförbundens projekt Från forskningsobjekt till medaktör utvecklade idécirkeln som ett sätt att få in nya idéer till forskningen. Från studiecirkeltanken kommer betoningen på att var och en ska bidra, det fysiska mötet och det öppna förhållningssättet till kunskap och lärande.

Det speciella med idécirkeln är att det övergripande målet är nya forskningsidéer. Man kan ta upp många olika teman till samtal, men det ska alltid finnas en beredskap för intressanta idéer som kan dyka upp under samtalen. Dessa idéer skrivs ner och diskuteras vidare för att slutligen bli ett dokument som kan lämnas över till forskare.

Inget hindrar att forskare finns med under gruppens samtal, men det är viktigt att forskarna inte är de som styr och dominerar diskussionen. Forskaren kan med sin kompetens se om en idé är forskningsbar, redan är beforskad eller om det överhuvudtaget inte går att forska om detta. Sådan information är viktig och kan göra att idén slipas och utvecklas mer.

Samtalsklimatet måste vara öppet så att alla idéer kommer fram. Ingen ska känna sig korkad eller bemötas med en negativ attityd. Ofta är olika tankeövningar till hjälp för att få idéer att uppstå. Man kan till exempel fundera över de hinder och problem man upplever i sin vardag, till exempel under den aktuella dagen.

Diskussionsfrågor:

Hur gör du själv när du kör fast och behöver tänka nytt?

Vad är bästa sättet för att få fram nya idéer i en grupp?

Hur skapar man ett öppet samtalsklimat?

Hur ska man göra ett urval bland nya idéer till forskning?

KAPITEL 3

Rekrytera!

För att rekrytera fler personer till gruppen kan man förstås använda alla möjliga vägar. De traditionella med medlemsutskick och nyhetsbrev är bra, men man kan också fundera ut nya kanaler där just forskningsfrågorna är intressanta. Till exempel kan man annonsera på högskolornas anslagstavlor eller via sociala medier.

Det viktiga är förstås att veta vem man vänder sig till och vad som förväntas av deltagarna. I botten ska det förstås finnas ett intresse för forskning, men det behöver inte vara så uttalat. Ordet forskning kan också skrämma. Det är viktigt att påpeka att det inte behövs några förkunskaper. Att vara nyfiken och villig att dela med sig av sina tankar, kan räcka som grundkrav.

När man ska diskutera utifrån erfarenheten att ha en funktionsnedsättning eller uppleva funktionshinder i sitt liv är det förstås en fördel att ha en självupplevd erfarenhet av funktionshinder. Men man kan också genom andrahandserfarenhet, till exempel som anhörig, få en god bild av livet som funktionshindrad. Det kan ju också tillföra nya perspektiv.

Diskussionsfrågor:

Vilken är målgruppen? Vilka ska vi vända oss till?

Vilka befintliga kanaler har vi för att nå ut?

Vilka andra kanaler kan vi tänka oss att använda?

Hur skriver vi en lockande annons så att "rätt" personer blir uppmärksamma och nyfikna?

Vad gör vi om ingen är intresserad?

KAPITEL 4

Träffar

Idéer kan förstås uppkomma när som helst. Dessa kan idag kommuniceras enkelt via internet och sociala medier. Ändå finns det ett värde i att träffas öga mot öga och lära känna andra människor under en längre tid. Distansutbildning där man aldrig möter sina kurskamrater tenderar att bli ganska livlösa.

Självklart kan man ha en diskussionsgrupp eller mailinglista som komplement till fysiska träffar. Men det kan också vara bra att under tiden mellan träffarna samla på sig tankar och idéer.

I vår tid är det svårt att få till återkommande fysiska möten. Många har olika engagemang på flera fronter och det är svårt att förutse framtiden under längre tid.

Därför gör det ingenting om inte alla är med alla gånger. Man kan komma in en enstaka gång och prova på arbetsmetoden. Det är ändå bra om det finns en fast kärna av deltagare. Annars kan det bli så att man får "börja om" vid varje ny träff.

Diskussionsfrågor:

Hur många gånger vill gruppen träffas?

Hur ofta ska gruppen träffas och hur länge vid varje tillfälle?

I vilken lokal ska gruppen träffas?

Vad kan man göra för att göra mötena trivsamma?

KAPITEL 5

Att bjuda in forskare

Forskarna och de som utbildas till forskare (doktorander) spelar en viktig roll i idécirkeln. Men det är viktigt att påpeka att forskarna inte är de som ska leda eller styra diskussionen utifrån sina mål och förväntningar. Forskarna ska inte använda cirkeln för att pröva sina teser eller testa sina egna forskningsidéer på gruppen. Sådant kan förstås få förekomma, men ska inte bli dominerande.

Det är handikapprörelsen som bjuder inte forskare för att pröva sina idéer. Denna gång är det omvänt perspektiv mot det vanliga. Initiativet ligger hos personer med funktionsnedsättningar och det är våra idéer som står i fokus.

När forskarna är med kan de förstås berika diskussionen med sina specialkunskaper, precis som alla deltagare kan. Forskarna kan också vara med och kommentera de idéer som kommer upp. På så sätt kan de slipas och förädlas från vilda hugskott till utvecklade forskningsidéer. Forskarna kan också upplysa om en idé är forskningsbar eller inte. Det kan också vara bra att känna till om det redan finns mycket forskning inom ett område man har idéer inom.

När samtalet är som bäst är det ett samråd mellan forskare och intresserade. Idéer utvecklas och man tänker inte på de olika yrkesbakgrunder man har. Det är viktigt att inte spä på den distans som finns mellan forskning och allmänhet. Cirkeln är ett sätt att överbygga den.

Tänk noga igenom vilka ämnen ni är intresserade av och sök forskare inom dessa. Ring den aktuella institutionen på närmaste högskola och be om namn. Förklara upplägget på idécirkeln. Om forskaren visar sig vara ointresserad av att delta är det förstås ingen idé att gå vidare med just den personen.

Diskussionsfrågor:

Vilka ämnesområden vill ni diskutera?

Känner ni till någon forskare inom dessa områden

Känner ni andra forskare som kan vara intresserade av att komma?

Vem kontaktar vem?

KAPITEL 6

Idégenerering

Att komma upp med nya idéer är en kreativ process. I idécirkel om forskning som rör personer med funktionsnedsättning är det ändå viktigt att idéerna grundas på konkreta erfarenheter.

Börja därför med att analysera era egna liv. Vad gör jag i mitt liv? Vilka problem och hinder stöter just jag på i mitt liv? Vad har jag stött på just idag? Vad skulle jag vilja förändra i mitt liv? Hur skulle en lösning av problemet kunna se ut? Vad är det för kunskap som saknas och som behövs för att en lösning av problemet ska komma till stånd? Börja med dig själv, men fundera sedan också vidare på vad som kan röra andra människor.

Ställ gärna upp alla problemområden systematiskt och koppla dem sedan till olika forskningsområden. För att detta ska bli bra kan det vara idé att ha hjälp av en erfaren forskare med god överblick på olika forskningsfält.

Det är viktigt att samtalsklimatet är öppet och tillåtande. Cirkelledaren får inte möta någon med en negativ attityd. Det gäller förstås alla deltagare, men om det trots allt skulle ske gäller det för cirkelledaren att säga ifrån och vända det negativa till något positivt.

Diskussionsfrågor:

Vilka hinder stöter jag på i mitt liv?

Hur skulle en lösning kunna se ut?

Vilken kunskap behövs för detta?

Vad har de andra sagt idag som jag inte visste förut?

KAPITEL 7

Avslutning

Målet med idécirkeln är att formulera ett antal idéer till framtida forskning. Ett sätt är att först beskriva problemområdet i en mening eller två, och sedan lägga till några frågeställningar som forskarna kan arbeta vidare med. Den sammanställning av forskningsidéer som gruppen producerar gör förstås ingen nytta i en byrålåda. Därför är bra att från början tänka på hur idéerna ska presenteras för forskarvärlden.

Fundera över hur ni kan presentera idéerna på ett tilltalande sätt. För att få en bra diskussion kan det vara bra att låta en eller flera forskare kommentera era idéer. Sedan bör det finnas tid för inbjudna gäster och publik att kommentera och ställa frågor.

Ett offentligt evenemang behöver ofta det lilla extra för att dra folk. Bjud på något gott om det finns pengar till det! Hitta en trivsamt lokal. Men det viktigaste är förstås att rätt personer kommer.

Diskussionsfrågor:

Hur sprider vi bäst våra idéer?

Hur gör vi en trevlig avslutning?

Vilka bjuder vi in?

Stärkt som person och grupp

En positiv effekt av att komma samman och analysera sitt liv utifrån forskningsfrågor är att bli stärkt som person. Det liv man lever är intressant för andra och särskilt för forskare. De insikter man har kan andra ha nytta av och kan spridas genom forskningsresultat.

Att bli stärkt som person, men även som grupp, kallas ibland för egenmakt. Den engelska termen empowerment är också vanlig, även på svenska. Det betyder att ha makt och kontroll över sitt eget liv, men också att skaffa sig kunskap och bli medveten om sin livssituation. Det kan i sin tur leda till att man får kraft att förändra och till exempel komma ut på arbetsmarknaden.

Forskning har som regel i första hand ett vetenskapligt syfte, men viss forskning har också som mål att stärka en grupp. I vissa är detta inte ett genomtänkt syfte utan något som kommer som en bieffekt av att vara delaktig i ett forskningsarbete och att någon lyssnar på det man har att säga.

Diskussionsfrågor:

Vad innebär empowerment för var och en?

Hur kan vi i cirkeln gynna empowerment?

Ska forskarna tänka på empowerment i sin forskning?

KAPITEL 9

Ojämlighet i gruppen

Att vara med i ett sammanhang betyder inte automatiskt att delaktighet uppstår. Det är viktigt att vara vaksam över och diskutera igenom de roller man har och tar i gruppen.

Cirkeln är till sin grund jämlik, men det kan uppstå förtryck, hierarkier och härskartekniker i alla typer av sammanhang. Så även i en cirkel.

Det gäller för alla att vara vaksamma på detta, men ett särskilt ansvar har cirkelledaren för att upptäcka och stoppa tendenser till osynliggörande eller förlöjligande, som är av de härskartekniker som den norska socialpsykologen Berit Ås har beskrivit.

När en forskare finns med i gruppen ska inte detta påverka balansen. Bara för att någon är forskare ska den personen inte behandlas på ett särskilt – till exempel underdånigt – sätt. Det är befriande för alla parter att släppa på den prestige som ofta omger högutbildade personer.

Diskussionsfrågor:

Kommer alla till tals?

Lyssnar alla på varandra?

Förekommer härskartekniker i gruppen?

Hur bemöter vi forskare?

KAPITEL 10

Vilka representerar jag?

Det är bra att fundera igenom vem eller vilka man kan tala för eller företräda. Har man lång livserfarenhet vet man ofta hur andra i liknande situation tänker. Är erfarenheten av funktionshinder kortare kan det vara idé att ta reda på hur det förhåller sig inom den grupp man står närmast eller identifierar sig med.

Deltagarna i idécirkeln är där på grund av sitt eget intresse och sin egen erfarenhet av funktionshinder. Man driver inte en viss organisations ärenden i cirkeln. Men man ska heller inte driva rent privata frågor. Däremot är sådana erfarenheter som delas av många intressanta som grund för forskningsidéer.

Diskussionsfrågor:

Vilken grupp representerar du?

Var går gränsen för privat och allmänintresse?

Hur kan vi ta reda på hur andra i liknande situation har det?

KAPITEL 11

Vad är forskning?

Forskning är ett systematiskt och metodiskt sökande efter ny kunskap. Grundforskning ökar den vetenskapliga kunskapen inom ett visst område och har inte någon speciell praktisk tillämpning i åtanke.

Grundforskning bedrivs framförallt inom universitet och högskolor men också inom industrin. En stor del av forskningen måste bestå av grundforskning, där varken nytta eller användningsområden klart kan fastställas. Det visar sig emellertid att grundforskningens resultat förr eller senare kommer till nytta inom den tillämpade forskningen.

Den tillämpade forskningen kan sägas vara en påbyggnad på grundforskningen. Den kan mer direkt komma till användning i det handikappolitiska arbetet och vara till nytta för den enskilde och samhället.

Ofta läggs forskning samman med begreppet utveckling. Utvecklingsarbete är ett idérikt och systematiskt användande av vetenskaplig och annan kunskap för att åstadkomma nya produkter, nya processer, nya system eller väsentliga förbättringar av de som redan finns.

En annan gren är utredningsarbete som att ta fram fakta; som sammanställs, kommenteras och analyseras.

Forskning bedrivs inom många områden. Ibland skiljer man mellan olika typer av forskning och tänker sig att de använder olika metoder för att nå kunskap. Naturvetenskap har sin tradition medan samhällsvetenskap och humanistisk forskning har sina. I handikapprörelsen har en diskussion funnits om den medicinska forskningen kontra den samhällsinriktade. Men istället för att se skillnaderna kan det vara bra att ibland tänka på vad som förenar de olika grenarna och vad man kan lära av varandra.

Diskussionsfrågor:

Varför är det viktigt med forskning?

Vad skiljer vetenskaplig kunskap från annan kunskap?

Har synen på vad vetenskap är förändrats genom tiderna?

Är det relevant att skilja mellan naturvetenskap, samhällsvetenskap och humaniora.

Är det viktigt att skilja mellan grundforskning och tillämpad forskning i cirkelns arbete?

KAPITEL 12

Forskning om funktionshinder

Forskning som rör funktionshinder eller personer med funktionsnedsättning finns inom flera forskningsområden. Och de som fördelar pengar till svensk handikappforskning har en väldigt vid definition av begreppet. "Forskning om funktionshinder och handikapp kan vara samhälls-/beteendevetenskaplig, humanistisk, teknisk/naturvetenskaplig eller medicinsk/vårdvetenskaplig." Samt: "Centralt är att forskningen har ett miljörelativt perspektiv." (FAS 2001 Forskning om funktionshinder och handikapp sidorna 8-9).

Det satsas i Sverige mycket på medicinsk forskning med syfte att bota sjukdomar och minimera funktionsnedsättningar. Flera handikapporganisationer finansierar sådan forskning. Samtidigt finns det stora behov av en samhällsorienterad forskning som beskriver processer och analyserar samhällsutvecklingen och vad funktionsnedsättningar innebär i olika situationer, det vill säga funktionshinder.

Handikappförbunden anser att vardagsproblem och frågeställningar som finns bland kvinnor och män med funktionsnedsättningar måste få ett större genomslag när forskningen planeras och finansieras. Brukarnas erfarenhet och kunskap måste tas in i forskningsprocessens olika stadier.

En sådan forskning och kunskap leder på lång sikt till förbättrade levnadsvillkor och större delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättningar. Det behövs alltså mer forskning om förhållandet mellan individ och samhälle, människa och omgivningen.

Sedan 1970-talet finns en tvärvetenskaplig forskningsgren som kallas handikappforskning. Ett logiskt begrepp för denna typ av forskning är idag funktionshinderforskning. På flera universitet finns centra för forskning om funktionshinder där forskarna kommer från flera olika ämnesbakgrunder. Det finns också en institution för handikappvetenskap där man kan doktorera i detta ämne.

Diskussionsfrågor:

Finns det ett funktionshinderperspektiv i all forskning?

Vilka data finns om personer med funktionsnedsättning och vilka data saknas?

På vilket sätt kan forskningen bidra till ett bättre liv för personer med funktionsnedsättning?

Vad är funktionshinderforskning?

Vad är handikappforskning?

Kan forskningen vara med och minska hindren i samhället?

KAPITEL 13

Hur har handikapprörelsen arbetat med forskningsfrågor tidigare?

År 1970 fick Sverige sin första professur i handikappvetenskap. Redan då var handikapprörelsen engagerad i frågan. Förbund, som till exempel FUB för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, hade redan ett framgångsrikt forskningsarbete genom stiftelsen ALA.

I det epokgörande programmet Ett samhälle för alla från 1972 står följande att läsa om forskning: "Vi kräver: att ökade resurser ges för forskning på alla områden som berör handikappade, att ett forskningsråd för handikappfrågor inrättas, samt att forskningsinsatserna samordnas."

År 1994 kom ett handlingsprogram för FoU-frågor från dåvarande HSO (Handikappförbunden). Där står sammanfattningsvis att forskningen ska ge bättre levnadsvillkor, ge underlag för analyser och intressepolitiska slutsatser samt beskriva processer och skeenden. Handikapprörelsen ska tillvarata, stimulera och påverka forskningen.

Handikapprörelsen ska arbeta för: nya professurer och forskaravnämarsamarbete på centra för handikappforskning. Fler forskare med egen erfarenhet av funktionsnedsättningar behövs och brukarmedverkan i utvärdering och uppföljning är viktigt. Finansiärerna måste tillgodogöra sig våra kunskaper.

Det senaste dokumentet i denna rad är plattformen från år 2010. Där betonas ännu starkare vikten av att personer med funktionsnedsättningar är delaktiga i den forskning som berör dem. Se plattformen på Handikappförbundens hemsida.

Diskussionsfrågor:

Hur har handikapprörelsens syn på forskning förändrats?

Har handikapprörelsens arbete haft någon effekt?

Med vad kan handikapprörelsen idag bidra till forskningen?

Hur blir handikapprörelsen mer delaktig i forskningssammanhang?

Vad kan din lokalförening respektive ditt förbund göra?

KAPITEL 14

Forskningspolitik

Forskningen är en angelägenhet för hela samhället. Med skattepengar finansieras mycket av forskningen, även om privata företag också satsar stort inom vissa områden.

Regeringen uttrycker sina ambitioner på forskningsområdet genom propositioner som vanligtvis kommer vart fjärde år. I Prop 2004/05:80 Forskning för ett bättre liv nämns "diskriminering, tillgänglighet, bemötande och möjligheten till självbestämmande" som viktiga forskningsfält inom funktionshinderområdet.

I prop 2008/09:50 Ett lyft för forskning och innovation betonas samverkan med näringslivet och satsning på strategiska områden, främst där Sverige redan ligger långt framme. På sidan 253 står följande:

"En angelägen forskningsinriktning är den tvärvetenskapliga funktionshinderforskningen som på engelska benämns "Disability studies". Denna forskning "tar sin utgångspunkt i funktionshindrande mekanismer i samhället i syfte att fördjupa kunskapen kring vad som förhindrar delaktighet och skapar utanförskap för personer med funktionsnedsättning. Handisam understryker att sådan forskning är en förutsättning för effektiva åtgärder på området och ett viktigt komplement till den handikappforskning som pågår i dag och som tar sin utgångspunkt i individen och dennes funktionsnedsättning."

Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken, (1999/2000:79) som gällde åren 2000 till 2010, betonar vikten av utökad samhällsinriktad forskning om funktionshinder, liksom även Bemötandeutredningen gjorde. Regeringens bedömning var att "den socialvetenskapligt inriktade handikappforskningen bör tillföras ytterligare resurser." Samtliga instanser som yttrat sig över förslaget tillstyrkte. Men mer än några miljoner extra blev det inte.

Diskussionsfrågor:

Vad styr forskningspolitiken?

Ska politiker lägga sig i vad forskningen gör?

Hur kan vi verka för mer forskning om funktionshinder?

Hur kan vi få ökad delaktighet från medborgarna i forskningen som rör funktionshinder?

Vilka politiker i din närhet har forskningsfrågor som intresse?

KAPITEL 15

Statliga forskningsråd

De statliga forskningsråden fördelar pengar utifrån politiska riktlinjer, men framförallt utifrån de kriterier som ställts upp forskare emellan. Forskningens relevans och kvalitet är sådana kriterier.

Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) har samordningsansvar för forskning om funktionshinder. FAS bildades år 2001 och sorterar under Socialdepartementet. Myndigheten stödjer forskning inom områdena: arbete och hälsa, arbetsorganisation, arbetsmarknad, folkhälsa, välfärd samt omsorg och sociala relationer. Rådet har ett samordningsansvar för funktionshinder, alkohol, migration och etniska relationer, äldre samt barn och ungdom. FAS har också bevakningsansvar för forskning om elektromagnetiska fält och elöverkänslighet.

Men forskning som rör funktionshinder finansieras även av andra forskningsråd.

Vetenskapsrådet är en myndighet under Utbildningsdepartementet och den största statliga finansiären av grundforskning i Sverige. Inom myndigheten finns ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap, medicin och natur- och teknikvetenskap samt en kommitté för utbildningsvetenskap.

VINNOVA är en statlig myndighet under näringsdepartementet. Dess speciella ansvarsområde är innovationer kopplade till forskning och utveckling, alltså framgångsrika produkter, tjänster eller processer med vetenskaplig bas. VINNOVA ska finansiera den behovsmotiverade forskningen som ett konkurrenskraftigt näringsliv och ett välmående samhälle behöver, samt stärka nätverk som är nödvändiga för detta. Vinnova administrerar EU-forskningsmedel och där är medborgarperspektivet ofta centralt.

Forskningsrådet Formas stödjer grundforskning och behovsstyrd forskning inom områdena miljö, areella näringar och samhällsbyggande. Formas främjar en ekologiskt hållbar tillväxt och utveckling i samhället, mång- och tvärvetenskaplig forskning samt internationellt forskningssamarbete.

Diskussionsfrågor:

Hur söker man information om forskning som pågår?

Vilka kan söka pengar från forskningsråden?

På vilket sätt kan man påverka forskningsråden?

Har de samhällsrepresentanter och vad heter dessa?

Hur kan man påverka genom dem?

KAPITEL 16

Fonder och stiftelser

Förutom de statliga forskningsråden finns en mängd olika fonder och stiftelser som delar ut pengar till forskning. De måste följa grundläggande vetenskapliga principer för att vara trovärdiga, men de är som regel friare att välja inriktning och krav på den forskning som finansieras.

Stadgarna kan förstås vara begränsande, men ibland tror man att de är mer styrande än vad de är. Det behöver till exempel inte bara vara medicinsk forskning som kommer i fråga när det handlar om funktionshinder. Vissa fonder ställer idag krav på brukarmedverkan. Här kommer några exempel på fonder.

- Astma- och Allergiförbundets Forskningsfond – vill locka unga forskare till allergiforskningen och ställer krav på brukarmedverkan.
- FUB:s stiftelse ALA (anpassning till liv och arbete) grundades år 1964 av Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB. Sedan 2007 bedrivs ett utvecklingsarbete i nära samarbete med FUB.
- Reumatikerfonden har en vetenskaplig nämnd och informerar genom Reumatikertidningen och dess årliga forskningsbilaga. Reumatikerförbundet utbildar tillsammans med andra organisationer forskningspartners som samverkar med forskare inom olika projekt.
- Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond stöder projekt som ger ökade kunskaper inom områden som rör barn och ungdomar med olika typer av funktionshinder. Praktiskt inriktade och tvärvetenskapliga projekt välkomnas.
- Norrbacka-Eugeniastiftelsen ger bidrag till forskning, utvecklingsarbete och försöksverksamhet som underlättar situationen för personer med rörelsenedsättning. Praktiskt inriktade och tvärvetenskapliga projekt välkomnas. Bidrag ges endast till grundforskning.
- Riksbankens Jubileumsfond (RJ) främjar forskning med anknytning till Sverige, till exempel den ideella sektorn och de svenska folkrörelserna.
- Vårdalstiftelsen (Stiftelsen för vård- och allergiforskning) stödjer forskning och forskarutbildning med inriktning mot vårdområdet samt mot allergier och annan överkänslighet.

- Hjälpmedelsinstitutet stimulerar forskning och utveckling när det gäller hjälpmedel och hjälpmedelsverksamhet.
- Kungaparets Bröllopsfond stödjer forskning och utveckling inom området sport och idrott för ungdom med funktionshinder.
- Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Arbetsnämnd för synskadade, understödjer vetenskaplig forskning rörande synskador.

Detta var bara några exempel. Fyll på med fler ni känner till!

Diskussionsfrågor:

Känner du till fler intressanta fonder?

Ställer fonderna krav på brukarmedverkan?

Vilka påverkansmöjligheter finns i fonderna?

KAPITEL 17

Vad händer internationellt?

Sverige är ett litet land befolkningsmässigt och det är alltid en god idé att kasta ett öga på vad som sker i andra länder.

Närmast till hands finns de nordiska länderna som till sin samhällsstruktur liknar Sverige på många sätt. På nordisk nivå finns Nordic Network on Disability Research, NNDR, som bildades 1997 ger ut den vetenskapliga tidskriften Scandinavian Journal of Disability Research tre gånger om året. NNDR ordnar också stora konferenser vartannat år. Dit är handikapporganisationer välkomna, men tänk på att i god tid söka pengar till konferensavgiften!

På EU-nivå har EDF (European Disability Forum) drivit projektet EURADE (The European Research Agendas for Disability Equality) för att öka handikapprörelsens inflytande över forskningen under det sjunde ramprogrammet för forskning. Projektet avslutades år 2009, men det finns mycket material på Internet.

Partners i projektet var universitetet i Leeds (Storbritannien) och universitetet i Maastricht (Nederländerna). EU-kommissionen har ett program för att få det civila samhället mer aktivt i forskningsfrågor. Detta ska ge forskarna nya perspektiv och uppslag samt göra forskningsresultaten mer använda.

Diskussionsfrågor:

Finns det förebilder att lära sig av i andra länder?

Vilka kontakter har vi med forskningsintresserade i andra länder?

Vilka kontakter ska vi ta internationellt?

KAPITEL 18

Nätverka!

Att nätverka är ett brett sätt att skapa kontakter och få kunskap så att man slipper uppfinna hjulet gång på gång. Många nätverk är öppna och intresserade av nya medlemmar. I andra fall kan man använda sig av nätverken för att söka kunskap inom ett visst område.

Det svenska nätverket för handikappforskning (SNIF) bildades på 1990-talet och består av drygt 150 forskare. Nätverket träffas två gånger om året och utbyter information och diskuterar aktuella frågor i forskning om funktionshinder. Nätverket stöds av FAS (se kapitel 13).

Det finns också mer lokala nätverk som Handikappforskning i Väst (HafV), Västra Götaland, där handikapporganisationerna ingår. Handikapporganisationerna har också en plats i Centrum för Handikappvetenskap vid Umeå universitet.

Inom olika forskningsfält finns också nätverk där forskare träffas. Svenskt nätverk för arbetslivsforskning och funktionshinder, SNOFA, är ett sådant. Ett annat är Förbundet för forskning i socialt arbete (FORSA). Det finns även ett Nationellt nätverk för forskning kring läs- och skrivsvårigheter.

Nämnas kan också Nationellt nätverk för forskning kring cochleaimplantat hos barn

Forskare med erfarenhet av funktionshinder bildade år 2007 ett eget nätverk för att utbyta erfarenheter av att utbilda sig till forskare och vara forskare med funktionsnedsättning.

Diskussionsfrågor:

Vilka nätverk ingår vi i?

Vilka nätverk kan vi ha gjädje av?

KAPITEL 19

Kunskapscentra

Närbesläktade med nätverken är de mer formaliserade centra som finns inom området funktionshinder.

Det största i Sverige är Institutet för handikappvetenskap (IHV) vid universiteten i Linköping och Örebro. Det är en egen forskningsmiljö med cirka 50 doktorander.

Det äldsta centret är det som finns under Uppsala universitet och som ger ut tidskriften *Forskning om funktionshinder* pågår. Nyhetsutskicken från Centrum för forskning om funktionshinder är en bra kunskapskälla.

Centrum för rehabiliteringsteknik, Certec, i Lund är en avdelning inom Institutionen för designvetenskaper vid Tekniska högskolan i Lund. Centret skapades år 1987 av Bodil Jönsson.

I södra Sverige finns också Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning (Harec) under Lunds universitet, Linnéuniversitetet, Sveriges Lantbruksuniversitet Alnarp, Malmö Högskola och Högskolan i Kristianstad. Harec organiserar Handikappforskningens Dag en gång om året och har en brukarpanel med personer från handikapprörelsen.

Inom landstingen finns ofta forskningsavdelningar som kallas FoU (forskning och utveckling).

FoU välfärd är en intresseförening för FoU-miljöer som är verksamma inom välfärdsområdet. FoU i Sverige samlar information och fungerar som inspirations- och kunskapskälla.

Nämnas kan Habiliteringens Forskningscentrum i Örebro läns landsting som vartannat år anordnar en stor konferens, där också handikapprörelsen medverkat på olika sätt. Bland annat har personer med egna funktionsnedsättningar kommenterat forskningspresentationerna och ställt frågor ur ett brukarperspektiv.

Diskussionsfrågor:

Vad finns det för forskning inom det närmaste landstinget?

Vad kan handikapprörelsen bidra med i den verksamhet som olika forskningscentra har?

KAPITEL 20

Brukarmedverkan

De människor som berörs av olika forskningsresultat bör vara med under forskningsprocessens olika steg. Idécirkeln handlar om att vara med när idéer kläcks och utvecklas till forskningsprojekt. Men idécirkeln kan leda vidare till att man blir delaktig i andra delar av forskningsarbetet.

Det kan handla om att sitta med i referensgrupper och vara med och ta fram frågeformulär.

Medaktören, som forskningsdeltagaren ibland kallas, kan även vara med och analysera materialet om forskarna tillåter det. Vid tolkningen av resultaten kan alternativa synsätt berika helhetsbilden. Den förförståelse man har genom att till exempel tillhöra den grupp som beforskas är värdefull att ha med sig. Brukarmedverkan ökar också förutsättningarna för att kunna sprida forskningsresultaten till rätt personer, något som idag ofta brister.

Självklart ska ingen utomstående styra eller påverka forskningsresultaten. Det är viktigt att diskutera igenom samarbetet i förväg och vara medveten om den roll man har som medaktör i gruppen. Fundera också på representantskapet och diskutera igenom det med forskarna och med den organisation du eventuellt företräder.

Projektet Från forskningsobjekt till medaktör har arbetat fram tolv kriterier för att bedöma brukarmedverkan i forskning.

Diskussionsfrågor:

På vilka stadier skulle du vilja vara med i forskningsarbetet?

I vilka forskningsprojekt vore det intressant att delta?

Vilka representerar du som medaktör i ett forskningsprojekt?

KAPITEL 21

Deltagarbaserad forskning

Forskningen blir bättre med medverkan från dem som forskningen berör. Forskningen blir mer relevant om idéerna har sitt ursprung hos medborgare med upplevda problem att lösa. Även under forskningsarbetets gång kan forskningspartners eller deltagarforskare vara till stor nytta. Frågor i enkäten kan till exempel formuleras bättre och svarsfrekvensen kan stiga om målgruppen är engagerad i arbetet. Även i analys och tolkning kan brukare ha värdefulla synpunkter.

Det finns förstås delade meningar om i vilken grad och på vilket sätt personer som inte är forskare kan medverka i forskningsarbetet. Vissa forskare hävdar att det vetenskapliga arbetet utförs bäst utan inblandning från "vanliga" människor. Men trenden verkar internationellt sett gå mot ökade krav på delaktighet i forskningen. Politikerna betonar att forskningen i slutändan måste komma medborgarna till nytta för att den ska få anslag.

Personer med funktionsnedsättning ser ibland att det bedrivs forskning som inte motsvarar de behov och förväntningar man själv har. Då kan det vara på sin plats att kontakta forskarna och höra om det inte går att ordna med ett samarbete i framtiden, kanske när nästa projekt ska startas.

När samarbetet är omfattande och personer som inte är forskare deltar på olika sätt i forskningen kan man tala om deltagarbaserad forskning. På engelska finns många begrepp för denna typ av forskning. De vanligaste är participatory research för forskning med medverkan från berörda och participatory action research för forskning med syfte att förändra situationen till det bättre för en grupp, så kallad emancipatorisk forskning.

Diskussionsfrågor:

På vilket sätt blir forskningen bättre av medverkan från berörda grupper?

Vilka erfarenheter har du av delaktighet i forskning?

Vad kan man göra lokalt för att öka kontakten mellan forskning och det civila samhället?

KAPITEL 22

Framtidens forskare

Om det nu är så att du som läser detta är väldigt intresserad av forskning och har mycket idéer om vad forskning kan vara och bör syssla med, då kanske du ska fundera på att själv slå in på denna bana. Ett genuint intresse och ett stort engagemang är en grundförutsättning för att ta sig igenom grundutbildning och forskarutbildning. Arbetslivet som följer är kanske inte en dans på rosor, men den som brinner för forskning ska inte tveka enbart på grund av en funktionsnedsättning.

Det är viktigt att personer med funktionsnedsättningar börjar ta plats i forskarvärlden. Störst förändringar i attityder och handlingsätt uppnås genom närvaro av personer med egna funktionsnedsättningar. För forskningen i sig är det också viktigt att ta tillvara de erfarenheter som personer med funktionsnedsättning har genom sina liv. Detta kan utveckla både forskningen teoribildning och de frågeställningar forskningen tar sig an.

”Vi har en specifik erfarenhet som angår både forskningens praxis och teori.”

Så formuleras sig det nätverk som bildades i maj 2007 för forskare med egen erfarenhet av funktionshinder. Detta nätverk vill få till stånd ett utbyte av erfarenheter mellan svenska forskare som har egen erfarenhet av funktionshinder. Det kan handla om maktstrukturer, rekrytering och yrkesval. Nätverket vänder sig till forskare inom alla vetenskapsområden.

Diskussionsfrågor:

Hur kan fler personer med funktionsnedsättning lockas till forskarutbildningarna?

Vad krävs för att fler ska börja forska?

Vilka hinder kan man möta om man vill ägna sig åt forskning?

Finns det några fördelar med att leva med funktionsnedsättning i forskarvärlden?

Handikappförbunden

Handikappförbunden är en samarbetsorganisation som består av flera rikstäckande funktionshindersorganisationer med sammanlagt en halv miljon medlemmar.

Vår uppgift är att påverka och förändra samhället så att det blir tillgängligt för alla. Vi gör det genom politiskt påverkansarbete, och vi är partipolitiskt och religiöst obundna.

Handikappförbundens vision för framtidens forskning

Ett funktionshinderperspektiv finns i all forskning.

Det finns forskning om funktionshinder och funktionsnedsättningar som bygger på brukarmedverkan. Den utgår från de mänskliga rättigheterna och granskar maktstrukturer i samhället.

Den forskningen leder till bättre levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättningar.

Från forskningsobjekt till medaktör är ett treårigt projekt som finansieras av Allmänna Arvsfonden.



Handikappförbunden, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
www.handikappforbunden.se