

**Svensk forskning om funktionshinder**

# **FORSKNINGEN SOM HALTAR**

Lars Lindberg



<b>INLEDNING</b>	<b>4</b>	Arbetsliv	<b>27</b>
<i>Disposition</i>	<b>5</b>	Attityder	<b>27</b>
<b>1. OM FORSKNING OCH FORSKNINGSPOLITIK</b>	<b>6</b>	Tillgänglighet och diskriminering	<b>27</b>
<b>Olika former av forskning</b>	<b>7</b>	Mänskliga rättigheter	<b>28</b>
<b>Resurser för forskning</b>	<b>7</b>	<i>Forskarnas syn</i>	<b>28</b>
<b>Forskningens förändrade förutsättningar</b>	<b>8</b>	Enkät till svenska forskare	<b>28</b>
<b>Aktuella tendenser inom forskningspolitiken</b>	<b>8</b>	Forskningsfinansiering	<b>28</b>
<b>2. UTVECKLINGEN AV SVENSK FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER</b>	<b>10</b>	Definition av funktionshinderforskning	<b>28</b>
<b>Vad är forskning om funktionshinder?</b>	<b>11</b>	Antal forskare och forskarstuderanden	<b>28</b>
<i>Från individ till samhälle</i>	<b>11</b>	Skillnaden mellan funktionshinderforskning och Disability studies	<b>29</b>
<i>Den svenska funktionshinderforskningen växer fram</i>	<b>11</b>	Forskarutbildning	<b>30</b>
<i>Den miljörelativa modellen i svensk forskning</i>	<b>12</b>	Forskarstuderande med funktionsnedsättning	<b>30</b>
<i>ICF – klassifikation – förespråkare och kritiker</i>	<b>13</b>	Uppdragsforskning	<b>30</b>
<b>Vad är svensk funktionshinderforskning idag?</b>	<b>14</b>	Kontakt med funktionshinderorganisationerna	<b>30</b>
<i>Organisering</i>	<b>14</b>	Sammanfattning	<b>30</b>
<i>Tvärvetenskap eller tillhörighet till en disciplin</i>	<b>15</b>	<b>Tidigare utredningar och förslag om utveckling av funktionshinderforskningen</b>	<b>31</b>
<i>Problematisering av generationsskifte</i>	<b>16</b>	<i>Utredningar och andra initiativ</i>	<b>31</b>
<i>Kunskapspridning</i>	<b>16</b>	Handikapputredningen 1992	<b>31</b>
<b>3. FORSKNINGSPOLITIK OCH FUNKTIONSHINDERFORSKNING</b>	<b>18</b>	1998 Bemötandeutredningen	<b>31</b>
<b>Sektorsforskningsfinansiering</b>	<b>19</b>	2002 Program för forskning om funktionshinder och handikapp	<b>37</b>
<b>Kritik mot sektorsforskning</b>	<b>20</b>	Handikappförbundens samarbetsorgan	<b>32</b>
<b>Överföring av resurser till forskningsråden och universitet</b>	<b>20</b>	2007 – Forskningsstrategi av FAS	<b>32</b>
<b>Forskningsrådet forte ansvarig för samordningen</b>	<b>21</b>	2007: Kunskapsstrategi av Myndigheten för handikappolitisk samordning	<b>32</b>
<b>4. KARTLÄGGNING AV SVENSK FUNKTIONSHINDERFORSKNING</b>	<b>22</b>	2011 – Forskningsstrategi av FAS	<b>33</b>
<b>Finansiering av forskningen om funktionshinder fram till idag</b>	<b>23</b>	<i>Forskningspropositioner</i>	<b>33</b>
<i>1970-talet</i>	<b>23</b>	2000 (Prop. 2000/01:3)	<b>33</b>
<i>Åren 1990–2000</i>	<b>24</b>	2004 (Prop. 2004/05:80)	<b>33</b>
<i>Åren 2002–2010</i>	<b>24</b>	2008 (Prop. 2008/09:50)	<b>34</b>
<b>Vad forskas det om i Sverige idag?</b>	<b>25</b>	2012 (Prop. 2012/13:30)	<b>34</b>
<i>Medicinsk och vårdvetenskaplig forskning dominerar</i>	<b>25</b>	<i>Satsning på forskning inom andra politikområden</i>	<b>34</b>
<i>Viktig forskning saknas i Sverige</i>	<b>27</b>	Forskning om civila samhället	<b>34</b>
		Äldreforskning	<b>34</b>
		Andra satsningar hos Forte	<b>34</b>
		Jämställdhet inom högskolan	<b>35</b>
		<b>Slutsatser</b>	<b>35</b>

<b>5. DISABILITY STUDIES</b>	<b>36</b>	<b>Internationella exempel</b>	<b>53</b>
Vad är Disability Studies?	37	Norge	53
Debatten om den sociala modellen	39	Irland	54
Fyra huvudtyper av forskning	39	Storbritannien	54
Relationen till det civila samhället	40	Danmark	54
Mötesplatser inom disability studies	41	EU	54
		<i>Forskning hos myndigheter</i>	54
<b>6. FORSKNINGEN OCH SAMVERKAN MED DET OMGIVANDE SAMHÄLLET</b>	<b>42</b>	Många myndigheter har forskningsmedel	<b>54</b>
<i>Samverkan</i>	43	Vetenskapligt forskningsråd	55
<i>Forskning och funktionshinderrörelsen</i>	43	Kvalitetssäkring	55
<i>Forskare med funktionsnedsättning</i>	45	<b>8. JÄMFÖRELSE: NORSK FORSKNING OM FUNKTIONSHINDER</b>	<b>57</b>
<i>Deltagarbaserad forskning</i>	46	Forskningsfinansiering	58
<b>Nya mötesplatser om forskning</b>	<b>46</b>	Forskningsinstitutioner	58
Tankesmedjor – en ny arena	46	Ledande forskningsmiljöer med inriktning på samhällsforskning	58
Citizen science	47	Engagemang	59
<i>Innovationer att möta samtida samhällsutmaningar – RRI</i>	48	<b>9. JÄMFÖRELSE: GENUSVETENSKAP</b>	<b>60</b>
Dialogbaserade mötesplatser	48	Gråt inte, forska!	61
<b>7. FORSKNING OCH FUNKTIONSHINDERPOLITIK</b>	<b>49</b>	Vad är genusforskning?	61
Utvärderingsforskning	50	Genusforskning och politik	62
Från utredningar till myndigheter	50	Finansiering	63
Utvärderingssamhället	50	Infrastruktur	63
Skillnaden mellan utvärdering och forskning	51	Genusvetenskap – en omstridd disciplin	64
Vad ska det utvärderas om?	51	Genusforskning idag	64
Utvärdering en allt viktigare del inom funktionshinderpolitiken	51	Starkt stöd från riksdagen	64
Brist på forskning i uppföljningssystemet	52	<b>10. RÖSTER OM FORSKNING</b>	<b>65</b>
Kunskapsråd	52	<b>11. SLUTSATSER</b>	<b>69</b>
<i>Jämförelser med andra politikområden</i>	53	<b>12. TIO FÖRSLAG TILL FÖRNYELSE AV FORSKNINGEN OM FUNKTIONSHINDER</b>	<b>72</b>
Ungdomspolitik	53	Litteraturförteckning	75
Politiken för det civila samhället	53		



Denna rapport syftar till att redovisa nuläget för den svenska forskningen om funktionshinder och förslag hur forskningen kan utvecklas. Rapporten har tagits fram av Lars Lindberg på uppdrag av Hörselskadades Riksförbund (HRF). I uppdraget ingick även att arrangera ett seminarium vilket genomfördes 26 november 2015. Bakgrunden till uppdraget är att förbundets kongress 2012 antog en motion om att förbundet ska verka för att den akademiska disciplinen Disability Studies ska etableras i Sverige. Författaren svarar för innehållet.

# Inledning

DENNA RAPPORT HANDLAR OM forskning om funktionshinder i Sverige utifrån olika perspektiv. Underrubriken för rapporten syftar på en ofta återkommande beskrivning av svensk funktionshinderforskning att den vilar på två ben, den individinriktade forskningen och forskningen om attityder och föreställningar, samhällsorganisation, medborgarskap och mänskliga rättigheter (Hjelmqvist 2005). Men stämmer detta verkligen? För att undersöka frågan har jag valt ett brett perspektiv för att visa på komplexiteten och de faktorer jag tror påverkar forskningens inriktning. Framförallt för att jag inte ser forskning som isolerad företeelse utan forskningen verkar i en miljö som påverkar och påverkas av forskningen. Jag har en i grunden positiv inställning till forskningens betydelse för samhällsutvecklingen. Min egen bakgrund spelar naturligtvis stor roll för framställningen. Jag är inte själv forskare, vilket kan vara såväl en fördel som en nackdel, utan jag har framförallt arbetat som tjänsteman med ansvar för utformandet och genomförandet av funktionshinderpolitiken inom regeringskansliet. Jag har även varit verksamhetschef för tillgänglighetscentret vid Handikappombudsmannen och är numera projektledare på Handikappförbunden. Jag har även skrivit i utredningar och i böcker om svensk och internationell funktionshinderpolitik. I alla dessa roller har jag löpande följt och uppdaterat mig om forskningens resultat och haft dialog med framförallt samhällsforskare. Jag har då också reflekterat över inriktningen på svensk funktionshinderforskning och vilken roll den spelar. Och att den lyser med sin frånvaro i många sammanhang. Från mina tio år på Socialdepartementet kan jag bara erinra mig någon enstaka kontakt med funktionshinderforskare. Funktionshinderpolitiken skilde sig från de erfarenheter jag hade från andra politikområden i detta avseende. Men det gällde även i relationen till funktionshinderpolitik i jämförelse med

förhållandet i andra länder. Det fanns mer dynamik och spänst i samtalet mellan politik, forskning och det civila samhället i andra länder än i Sverige. Att Sverige är ett land präglad av stuprör är ett känt påstående som jag vill påstå är särskilt sant inom funktionshinderområdet. Min tes är att detta också bidragit till stagnation som jag vet att många upplever som arbetar och verkar inom området. Det saknas en puls och dynamik som är nödvändig för att ett samhällsområde inte ska stagnera. Jag hoppas att denna rapport kan bidra till ett samtal om hur forskningen, dess inriktning samt nya arenor för samtal om forskning om funktionshinder kan utvecklas i Sverige. Ökad och bättre forskning om funktionshinder är nödvändigt av flera anledningar. En viktig anledning är att Sverige liksom EU sedan 2009 har förpliktigt sig att leva upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD), där forskning för berörs särskilt i artikel 4 och 31. Forskning och utbildning är ett samhällsområde där CRPD har betydelse i likhet med andra samhällsområden. Det behövs även ökat kunskap om såväl nuvarande situation som för att finna nya lösningar. Det andra viktiga skälet är 2030-agendan som handlar om målen för hållbar utveckling. Agendan omfattar 17 utvecklingsmål och personer med funktionsnedsättning refereras till elva gånger i agendan. Precis som med CRPD behövs kunskap för såväl genomförande som uppföljning – och vi saknar i alltför stor utsträckning denna kunskap idag. *I denna rapport lämnar jag tio förslag för förnyelse av forskningen om funktionshinder och hur samtalet om forskningen kan breddas och utvecklas.* Avslutningsvis vill jag tacka de som läst och lämnat synpunkter under arbetets gång.

Lars Lindberg  
Stockholm  
1 maj 2016

# Disposition

KAPITEL 2 ger en kunskapsöversikt om forskning och forskningspolitik. Kapitel 3 beskriver hur svensk forskning om funktionshinder utvecklats till idag och hur diskussionen har förts om inriktningen. Kapitel 4 beskrivs hur den förändrade forskningspolitiken har påverkat förutsättningarna för finansiering av forskning. Kapitel 5 redovisar en bred kartläggning av funktionshinderforskningens finansiering, inriktning och de förslag som har tagits fram av utredningar och myndigheter. En jämförelse görs även med andra politikområden. Vidare redovisas en enkät till forskningsmiljöer och kontaktpersoner inom funktionshinderforskningen. Kapitel 6 beskriver Disability Studies i andra länder.

Kapitel 7 tar upp om forskning och samverkan med det omgivande samhället. Kapitel 8 tar upp funktionshinderforskningens betydelse och relation till funktionshinderpolitiken. En jämförelse görs med andra politikområden och med andra länder. Kapitel 9 beskriver norsk forskning om funktionshinder. Kapitel 10 beskriver genusvetenskapens framväxt och betydelse för politiken. Kapitel 11 redovisar utdrag av intervjuer med några forskare. Kapitel 11 innehåller slutsatser och reflektioner. I kapitel 12 lämnas tio förslag för förnyelse av forskningen om funktionshinder och hur samtal om forskningen kan breddas.

# 1

## **Om forskning och forskningspolitik**



## Olika former av forskning

Forskning är ett systematiskt sökande efter kunskap om eller förståelse för hur något är uppbyggt eller fungerar. Ett sätt att dela in olika former av forskningsverksamhet är i: grundforskning, tillämpad forskning och utvecklingsverksamhet (OECD 1970). Grundforskning har ingen bestämd tillämpning medan tillämpad forskning har det. Utvecklingsarbete utnyttjar systematiskt och metodiskt tidigare forskningsresultat och vetenskaplig kunskap i syfte att åstadkomma nya system, produkter och så vidare eller för att förbättra dessa.

## Resurser för forskning

I ett internationellt perspektiv satsas stora resurser på forskning i Sverige, cirka 3,3 procent av BNP (2013) och totalt 125 miljarder kronor. Den största delen av forskningen sker dock inom ett fåtal stora globala företag. Det är tillämpningsinriktad forskning inom det egna företaget, om till exempel produkter och som inte kommer inte andra än det egna företaget till del. Den offentliga forskningsandelen till universitet och högskolor står för 27 procent. Den icke-vinstdrivande sektorn står för mindre än en procent av forskningsutgifterna. I Sverige är universitet och högskolor i princip de enda som utför statligt finansierad forskning. Något som också är typiskt för Sverige är att det finns få mellanformer i form av forskningsmiljöer mellan universitet och näringsliv och eller statliga myndigheter. I många andra länder är det vanligt med forskningsinstitut som utför forskning på uppdrag av till exempel myndigheter. Att högskolor och universitet skulle vara de organisatoriska bärarna av forskning var ett vägval som gjordes när forskningsfinansieringen i Sverige byggdes upp på 1940-talet. Till exempel valdes den franska modellen med självständiga forskningsinstitut bort (SOU 2005:31). Ett skäl till detta var att det i Sverige fanns ett särskilt forskningskontakt som byggde på en arbetsdelning där staten svarade för forskning och storföretagen för den tillämpade forskningen och produktutvecklingen. I det svenska forskarsamhället fanns en bild av att

företagande och vinstintressen riskerade att forskningen korrumpades och den tillämpade forskningen och utvecklingen inte hörde hemma inom universitetsvärlden (Sörlin 2005). Det forskningsideal som av tradition har stått högt i kurs i Sverige är det Humboldtska efter Wilhelm von Humboldt som grundade det första forskningsuniversitetet i Berlin 1810. Humboldt betonade vikten av fria och självständiga universitetet och där lärarna skulle kunna bedriva och publicera sin forskning utan inblandning.

Skillnaden mellan universitet och högskolor ligger i att universiteten har en generell rätt att utfärda examina på forskarutbildningsområde. Högskolor kan utfärda det genom ett samarbete med ett universitet där doktoranden antas och examineras medan utbildningen sker i huvudsak på högskolan. Det andra sättet är att högskolan tilldelas ett vetenskapsområde och med det rätten att inom det området bedriva forskarutbildning. Finansieringen av den statliga forskningen sker i huvudsak dels av direkta anslag till universiteten (basanslaget) och dels via forskningsråd. Högskolorna andel av de direkta basanslagen är mycket liten och 2009 gick 88 procent av basanslaget till de äldre lärosätena (Riksrevisionen 2011). Tidigare var basanslaget detaljstyrt av regeringen men har över tiden blivit allt mer friare för lärosätena att använda till olika användningsområden. Basanslaget står idag för nästan hälften av resurserna för forskning vid universitet och högskolor och har relativt sjunkit då basanslaget i början av 1990-talet svarade för 60 procent av forskningen. Även om andelen av basanslaget i mindre utsträckning går till nyare högskolor har anslaget större betydelse för dem eftersom de även har svårare att få extern finansiering jämfört med äldre lärosäten. En del av basanslaget fördelas utifrån framgångskriterier som vetenskaplig publicering och citering. Viktigaste finansören av de fria forskningsmedlen hos forskningsråden är Vetenskapsrådet. Resursfördelning via forskningsråd bygger på akademisk självständighet, inomvetenskapliga normer och fokus på hög vetenskaplig kvalitet och kvalitetssäkring genom

vetenskaplig sakkunniggranskning (forskare). Fokus ligger på grundforskning. Initiativen kommer främst underifrån.

Rötterna till den svenska forskningspolitiken finns i 1940-talet. Då inrättades forskningsråd för fördelning av forskningsresurser. Tanken var att forskningsråden skulle fördela resurser för forskning men inte själva utföra forskning. De fem forskningsråd som tillsattes under 1940-talet var i praktiken uppdelade i två kategorier, de som gav stöd till grundforskning och de som gav stöd till behovsstyrd eller tillämpad forskning. I "grundforskningsråden", till exempel Medicinska forskningsrådets styrelser satt huvudsakligen forskare som valdes av lärosätenas fakulteter medan i "behovsforskningsråden", till exempel Tekniska forskningsrådet satt i styrelserna representanter för avnämningens intressen: näringsliv, myndigheter och organisationer. Det växte även fram inom samhällssektorer där det inte bildats sektorsforskningsorgan forskningsbudgetar hos myndigheter till följd av att det efterfrågades vetenskaplig forskning som underlag för politiska beslut (SOU 2005:31). Myndigheterna initierade och finansierade forskningsprojekt inför nya reformer och politiska beslut. Denna utveckling ledde till det som kommit att benämnas som sektorsforskning. Sektorsorganen i form av myndigheter och departement analyserade vilket behov samhället hade av forskning och denna behovsanalys kom att styra finansieringen som skedde inom respektive sektor. Sektorsforskningsmodellen fokuserar på samhälleliga behov och intressen vilket leder till relevans och behov av forskningen tillmättes stor betydelse. Det fanns även ambitioner att sektorsforskningen skulle ses som en demokratisering av forskningspolitiken (Jörnsten 2008). Under 1980-talet kom framförallt forskarsamhället att kritisera sektorsforskningen. Kritiken som fördes fram var att resurserna ansågs vara kortsiktiga och att den vetenskapliga kvaliteten drabbades av detta. Det drabbade den långsiktiga kunskapsuppbyggnaden och kvaliteten inom forskningen, enligt kritikerna. Krav ställdes på att resurserna för sektorsforskning skulle föras över

till fakultetsanslaget. Mats Benner (2001) som forskat om forskningspolitik menar att 1980-talet var en motreaktion mot sektorsforskningen och att nyckelorden för perioden var avreglering, forskarstyre och autonomi.

### **Forskningens förändrade förutsättningar**

Funktionshinderforskningen är numera en del av universitetens och högskolornas verksamhet och påverkas av de förändringar som det högre utbildningssystemet och forskningspolitiken har genomgått de senaste årtiondena. Några av de viktigaste förändringarna är:

*Decentralisering:* Jämfört med andra politikområden är forskning och kunskapssystemet i hög grad decentraliserat och löst strukturerat. Över tid har universitet och högskolor blivit allt mer självständiga. Den centrala regelstyrningen och den politiska styrningen har successivt minskat allt mer. Decentraliseringen gäller även finansieringen. Förutom den statliga finansieringen består den dels av olika offentliga finansierare och dels av privata aktörer som stiftelser. Finansierarna har olika uppdrag och samordningen är svag.

*Expansion:* Utbildningssystemet har förändrats påtagligt de senaste årtiondena bland annat för att högskolorna har vuxit kraftigt. Dels i form av antal studenter och dels andelen forskarstuderande. 1956 fanns 24 000 studenter och 2014 studerade 420 000 personer på hel eller deltid. Denna expansion är en utveckling som kan ses i många andra länder. Antalet doktorander har vuxit kraftigt och svarar för stor del av forskningen. Det i sin tur har lett till att allt mer av seniorforskarens arbetstid har gått till utbildning/vägledning av de yngre. Samtidigt är antalet fasta forskartjänster relativt lågt.

*Globalisering:* En annan påtaglig förändring är att forskningen idag är allt mer globaliserad. Till många universitet kommer det studenter från hela världen och rekryteringen av forskare och forskningsstuderande är också allt mer globaliserad.

*Specialisering:* Forskningen blir allt mer specialiserad och forskningsfälten allt smalare. Utvecklingen mot specialisering påverkas av att forskare idag framförallt meriterar sig genom att skriva (engelska) artiklar i internationella peer review-bedömda forskningstidskrifter. Antalet tidskrifter ökar successivt och blir allt smalare.

*Ökade krav:* För att effektivisera forskarutbildningen har kraven successivt ökat, bland annat på full finansiering för att bli antagen och snävare tidsramar för slutförandet av avhandlingen.

## **Aktuella tendenser inom forskningspolitiken**

*Samhället i helhet har genomstrukturerats av vetenskap.*

Helga Nowotny, Peter Scott och Michael Gibbons, forskningsteoretiker

En tydlig inriktning inom forskningspolitiken de senaste tio åren har varit att öka satsningen på forskning genom ökade anslag till universiteten och koncentrerade resurser till ett fåtal stora anslag för så kallad excellent forskning och starka forskningsmiljöer. OECD har i en rapport 2015<sup>1</sup> dock konstaterat att Sverige har tappat i förhållande till andra länder i framgångsrik forskning. Man kritiserar Sverige för bristande styrning, samordning och vision samt efterlyser en strategi för hur forskningen i högre grad ska bidra med svar på hur Sverige kan möta samhällsutmaningar. I jämförelse med andra länder har vi större andel fria forskningsresurser i förhållande till behovsstyrning. Sverige behöver arbeta mer systematiskt och politikövergripande med samhällsutmaningar som en utgångspunkt för forskningspolitiken enligt OECD.

Michael Gibbons med kollegor har lanserat tesen att forskningens utveckling kan beskrivas som från mode 1 till mode 2. I mode 1 finns den traditionella disciplinära forskningen med kollegial granskning och i den nya mode 2 är fokus tvärvetenskap, mångvetenskap och med fokus på problem i nära kontakt med de som ska tillämpa kunskapen (Widmalm 2008). I mode 2 sker en dialog och kommunikation med samhället. Den traditionella akademien har motsatt sig kommunikation med samhället för att det bland annat undergräver det vetenskapliga arbetet, leder till kompromisser och att det hotar inflytandet av vetenskapliga normer och arbetsätt. Men i mode 2 förändras detta i takt med att forskare arbetar i integrerade nätverk och att olika institutionella gränser bryts ned (Nowotny m.fl. 2001). I en undersökning av inställning bland svenska forskare visar att samhällsforskare mer skeptiska än forskare inom andra vetenskapsområden till övergången från mode 1 till mode 2 och lyfter akademiska frihet som ett ideal (Marton 2005). En bakgrund till detta kan vara relationen till välfärdsstaten. Ett tungt ämne inom samhällsvetenskapen, och inom funktionshinderforskningen, är sociologi som startade som välfärdsstatens utredningsvetenskap. Under 1960-talet ökade intresset från statsmaktens sida kring hur forskning skulle användas för att uppnå största effektivitet i de offentliga verksamheterna och sociologi var den disciplin som kom användas mest. Denna nära relation ledde till reaktioner och sociologin kom att utveckla ett kritiskt förhållningssätt till att åta sig externa uppdrag och till utredningsverksamheten. Många av de sociologer som startade sin forskningsbana på 1960- och 70-talet har präglats av tidsperiodens kritiska omsvängning i relationen till staten i fråga om värnandet om den akademiska friheten (Jörnsten 2008).

<sup>1</sup> [http://www.vinnova.se/Documents/OECD\\_Review\\_of\\_Innovation\\_Policy\\_Sweden\\_2016\\_prel\\_ver.pdf](http://www.vinnova.se/Documents/OECD_Review_of_Innovation_Policy_Sweden_2016_prel_ver.pdf)

# 2

## **Utvecklingen av svensk forskning om funktionshinder**

## Vad är forskning om funktionshinder?

### *Från individ till samhälle*

Forskning om funktionshinder kan sägas ha uppstått som en följd av den förändrade samhällssynen på personer med funktionsnedsättning som skedde under 1960- och 70-talen. Tidigare hade personer med funktionsnedsättning framförallt varit i fokus för forskning kopplat till medicinska åtgärder och rehabilitering. Det var den enskilde som skulle korrigeras och anpassas. Samhällets insatser var i regel kopplade till institutioner och olika särlösningar. Men detta ensidiga fokus på individen och på medicinska insatser kom att bli alltmer kritiserat. Kritiken kom från flera håll, bland annat från den växande funktionshinderrörelsen, forskare, politiker och från politiskt radikala och intellektuella. Den kom att ta sig olika uttryck men bands samman av att de problem som personer med funktionsnedsättningar mötte inte kunde reduceras till funktionsnedsättningen. De stora problemen menade man snarare låg i samhället och i hinder i den omgivande miljön. Denna utveckling brukar ibland benämnas som miljövändningen, en flytt av fokus från individen/kroppen till omgivningen/miljön. Fram till 1960-talet fanns egentligen ingen samlad diskussion eller politik kring personer med funktionsnedsättning. Fokus var i huvudsak på enskilda grupper. Begrepp som användes var invalid, blinda och dövstumma. Men under 1960-talet började begreppet *handikapp* att användas i vidare sammanhang. Inledningsvis var det ett begrepp som beskrev en egenskap hos individen på liknande sätt som andra samtida begrepp som invalid och vanför. Det kom sedan att utvecklas till att bli ett socialpolitiskt begrepp och stod närmast för att beskriva en grupp som släpade efter. Under 1960-talet radikaliserades samhällsdebatten i många västerländska länder. I Sverige fanns till mitten av 1960-talet en bild av att välfärden var färdigutbyggd. Men det var en bild som kom att ifrågasättas och bidragande till debatten var bland annat boken *Den ofärdiga välfärden* (1967) skriven av två socialmedicinska forskare Gunnar och Maj-Britt Inghe. De visade

att hundratusentals svenskar fortfarande befann sig utanför välfärdssamhället och boken kom att påverka såväl den socialpolitiska debatten som forskningen om välfärdsfrågor med ökat samhällsfokus.

I Sverige kopplas den förändrade samhällssynen på personer med funktionsnedsättning ofta till Vilhelm Ekensteen och rörelsen Anti-Handikapp. 1968 publicerade Vilhelm Ekensteen boken *På folkhemmets bakgård* där han kritiserade samhällets bristande anpassning och förde fram att "handikapp" var något som kunde avskaffas. Detta var för sin tid en radikal tanke och väckte debatt även inom dåvarande funktionshinderrörelsen. Så småningom kom synsättet att vinna gehör även inom den etablerade funktionshinderrörelsen och 1972 antogs det första bredare intressepolitiska programmet *Ett samhälle för alla* av samarbetsorganet Handikappförbundens Centralkommitté (HCK). En annan för Sverige viktig föregångare att radikaliserat frågorna var Bengt Nirje (1969). Han var ombudsman på organisationen FUB och formulerade *Normaliseringsprincipen* som syftade till att personer med intellektuella funktionsnedsättningar skulle ha tillgång till livsmönster och livsvillkor som var så lika andra människors som möjligt. Det innebar en kritik också mot den då dominerande synen att institutioner och särlösningar var den bästa insatsen för personer med funktionsnedsättning. Normaliseringsprincipen kom att få stor betydelse för svensk funktionshinderpolitik och blev internationellt uppmärksammat. Ett skäl till framgången för principen var enligt Mallander (2004) bland annat att principen fångades upp av den växande samhällsforskningen. Principen blev ett verktyg att utmana medicinska paradigmet inom forskningen.

### *Den svenska funktionshinderforskningen växer fram*

En av pionjärerna inom den svenska funktionshinderforskningen var Sven-Olof Brattgård. Han hade själv en funktionsnedsättning (nedsatt rörelseförmåga) och var läkare. 1970 utsåg regeringen honom till den första svenska professuren i handikappforskning, vid medicin-

ska fakulteten vid Göteborgs Universitet. Under ledning av Brattgård bedrevs forskning om hur bostäder, arbetsplatser och offentliga lokaler skulle kunna användas av personer med nedsatt rörelseförmåga. Denna forskning låg bland annat till grund för statens krav på tillgänglighet i bygglagstiftningen i form av byggnormer. Sverige var först i världen med detta. Brattgård har själv beskrivit sin forskning som ”.. Ett skolexempel mellan forskning och praktik” (Strachal 1981, sid 131). Annan forskning som Brattgård bedrev var utvärdering av skolsituationen för personer med nedsatt rörelseförmåga och om hjälpmedel.

Den forskning som Brattgård bedrev kom dock inte att vara i fokus när den svenska funktionshinderforskningen växte fram. Den kom istället att kopplas till välfärdsskatens expansion och förändring av stödet till personer med funktionsnedsättning. Traditionellt hade statens insatser för dessa personer varit koncentrerade till stora institutioner. Men från 1950-talet och framåt växte kritiken mot den isolerande institutionsvården. Det gällde inte minst personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Liknande kritik kom att riktas mot särskilda skolformer för exempelvis synskadade. 1968 kom omsorgslagen som vidgade landstingens ansvar och gav nya rättigheter till personer med utvecklingsstörning. Från och med 1969 års läroplan förordades att elever med funktionsnedsättning så långt som möjligt skulle få sin skolgång i ”vanliga klasser”. Under 1970-talet kom normalisering och integrering att bli de centrala politiska målsättningarna. I takt med en förändrad syn på samhällets insatser för personer med funktionsnedsättning uppstod ett behov av forskning och kunskap för staten att följa och utvärdera reformerna. Därför avsattes särskilda resurser för forskning om detta. Ett annat område som också fick en kraftig satsning var teknisk forskning om hjälpmedel. Efter ett förslag från Handikapputredningen inrättades Handikappinstitutet 1968. Institutet kom att samordna forskning och utvecklingsarbete kring hjälpmedel och hade som uppdrag att utarbeta och fortlöpande revidera ett långsiktigt pro-

gram för forskning och utveckling. Vidare skulle man ta fram statistik och företa utredningar som grund för avvägning för forskning och utveckling inom hjälpmedelsområdet. I detta arbete skulle man ha samarbete med forskningsinstitutioner och i viss utsträckning själv bedriva målinriktat forsknings- och utvecklingsarbete. Statens handikappråd bildades 1965 med uppgift att främja samverkan mellan myndigheter och handikapporganisationer. Det var ett korporativt organ med representanter från såväl myndigheter, kommun- och landstingsförbunden samt handikapporganisationer. Rådets arbete förbereddes i arbetsgrupper varav en var gruppen för social forskning. De granskade bland annat behov av forskning och tog bland annat fram underlag till socialdepartementets delegation för social forskning.

### ***Den miljörelativa modellen i svensk forskning***

Den svenska forskningen om funktionshinder brukar bekänna sig till den miljörelativa modellen. I denna modell ses funktionshinder som en relation mellan individen med funktionsnedsättning och omgivningen. Ambitionen är att ta in både individens funktionsnedsättning och den omgivande miljön. I internationella sammanhang kopplas modellen till Skandinavien och betecknas därför som the Nordic relational model of disability (Goodley 2011). Att modellen fick genomslag i forskningen berodde dels på samhällsdebatten om situationen för personer med funktionsnedsättningar, och dels på att ett miljörelativt synsätt infördes i den officiella politiken. I Sverige brukar det officiella erkännandet av det miljörelativa synsättet härledas till den statliga utredningen Kultur åt alla (SOU 1976:20). Då användes begreppet handikapp med följande definition:

*En funktionsbegränsning däremot, föreligger i vissa situationer. Vid andra tillfällen finns inget handikapp i denna mening, även om skadan är oförändrad. Man kan således vara handikappad i en situation eller funktion, men inte i en annan. Handikapp är således för oss ett relativt begrepp.*

Det var, som tidigare nämnts, tack vare Vilhelm Ekensteen att handikappbegreppet i samhällsdebatten med boken *På folkhemmets bakgård*. Däremot menar Lotta Holme (1999) att han inte fullt ut formulerade ett relativt handikappbegrepp och att Ekensteen vacklar mellan radikal miljörelativism och individuell subkulturell manifestation. Ett senare viktigt bidrag var en rapport om handikappbegreppet som sociologen Mårten Söder skrev i början av 1980-talet med anledning av att Världshälsoorganisationen (WHO) 1980 lanserat en terminologi som skiljer på skada, funktionsnedsättning och handikapp. I rapporten skissar han på tre funktioner som terminologin kan ha: identifiering och precisering av behov, fördelning av resurser och beskrivning av den sociala process där individuella egenskaper blir till handikapp. Söder lyfter upp vilket behov det finns av ett generellt handikappbegrepp och delar in begreppet i ett generellt respektive ett specifikt handikappbegrepp. Det specifika avser en beskrivning av respektive funktionsnedsättning för sig medan det generella avser summan av olika grupper av personer med funktionsnedsättning. Söder menar att det finns risker med att använda ett generellt handikappbegrepp då det riskerar att osynliggöra behoven då livssituationen är så olika för olika människor med funktionsnedsättningar och att analysen blir oprecis och diffus. Han finner det miljörelativa handikappbegreppet styrka i att det klargör den sociala processen och att det låter sig väl förenas med en generell socialpolitiskt inriktad handikappolitik. De risker han ser med det miljörelativa handikappbegreppet är dels att det kan leda till ett orealistisk tilltro till miljöpåverkande åtgärder och dels att det kan leda till negativa konsekvenser för resurstilldelningen för framförallt personer med omfattande funktionsnedsättningar (Söder 1982).

Det finns frågetecken för hur stort genomslag miljörelativa synsättet egentligen är inom forskningen idag. Tøssebro & Kittelssa (2004) menar att många forskare är inkonsekventa i sin tillämpning av det miljörelativa perspektivet och hemfaller till ett individperspektiv i sin empiriska forskning: "...many disability researchers tend to support the environmental perspective on page one, and then proceed incoherently discarding their proposed stance onwards on page two" (sid. 23). Larsson (2001) kunde konstatera att forskning om det miljörelativa handikappbegreppets framväxt och utformning saknades.

### **ICF – klassifikation – förespråkare och kritiker**

Ibland hänvisas operationalisering av den miljörelativa modellen till ICF – som står för International Classification of Functioning, Disability and Health) och togs fram 2001 av Världshälsoorganisationen WHO<sup>2</sup>. Ambitionen har varit att skapa ett gemensamt språk om hälsa mellan olika aktörer som personal, patienter, brukare och anhöriga. Tanken är att man ska utgå från individens delaktighet och vad som fungerar i vardagen. Klassifikationen utgör en omfattande förteckning över faktorer som kan användas för att beskriva individens funktionsförmåga ur olika perspektiv. ICF ska ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, deras konsekvenser och bestämningsfaktorer. Det ska även möjliggöra jämförelser av data mellan olika länder eller inom olika delar av till exempel hälso- och sjukvården. Till skillnad från tidigare modeller (ICIDH) har *aktiviteter* och *delaktighet* förts in i modellen. Dessa är dock inte långt utvecklade. Detta gäller även faktorn *Personliga faktorer*. Socialstyrelsen beskriver ICF på följande sätt:

---

<sup>2</sup> Jag ger endast en summarisk beskrivning av ICF, för den som vill sätta sig in i den hänvisas bland annat till Handbok att använda ICF – ICF-CY (Pless & Granlund 2011).

*Som klassifikation grupperar ICF olika domäner för en person med en given hälsobetingelse (dvs. vad en person med en sjukdom eller störning gör eller kan göra). Funktionstillstånd utgör en paraplyterm för alla kroppsfuntioner, kroppsstrukturer, aktiviteter och delaktighet och på motsvarande sätt är Funktionshinder en paraplyterm för funktionsnedsättningar, strukturavvikelse, aktivitetsbegränsningar eller delaktighetsinskränkningar. ICF förtecknar även omgivningsfaktorer som interagerar med alla dessa begrepp. ICF erbjuder därmed en möjlighet att beskriva en profil av personers funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa inom flera domäner.*

Socialstyrelsen (2003), sid 9

Grönvik (2005) menar att det är svårt att operationalisera den miljörelativa modellen eftersom en operationell definition av modellen skulle kräva ”både uppgifter om personens funktionsförmåga och data om den omgivande miljön” (sid 55) och han menar att försöken som gjorts med ICF brister i definitionen av omgivningsfaktorer, vilket gör att ICF, enligt Grönvik, inte kan ses som ett försök att operationalisera den miljörelativa definitionen. Detta är en kritik som även Magnus Tideman instämmer i:

*– Det finns stora problem med ICF-klassifikationen och det finns en mycket stark kritik, inte minst bland forskare, mot den. Den har ambitionen att vara biopsykiskosocial men är möjligtvis biopsykisk men väldigt lite social. Jag som kommer från det samhällsvetenskapliga hållet och intresserar mig för hur samhället skapar barriärer får väldigt lite hjälp av den. Den innehåller 1658 faktorer som handlar om individens svagheter på olika sätt. Ett synsätt med sådan oerhörd tonvikt vid individernas tillkortakommanden tycker jag är oerhörd problematisk.<sup>2</sup>*

<sup>2</sup> Intervju Assistanskoll: 21 december 2015, <http://assistanskoll.se/20151229-Tideman-professor-Svenska-sjelvgodheten-stort-problem.html>

Denna snedvridning har kritiserats även av andra till exempel Susanne Berg. ”ICF är en klassifikation på hälsoområdet, men den används också som teoretisk grund för forskning. Via medicinen och klassifikationen så medikaliserades forskningen. Via den medikaliserade forskningen så medikaliserades politiken – och då medikaliserades och koloniserades mitt och andra funktionsars liv.”<sup>3</sup> Hon är till exempel kritisk till förslag om att Försäkringskassan ska använda ICF som bedömningsinstrument för rätten till personlig assistent.

### **Vad är svensk funktionshinderforskning idag?**

*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.*

Program för forskning om funktionshinder och handikapp (2001), s 8-9)

### **Organisering**

Svensk funktionshinderforskning anses idag vara ett brett forskningsområde, men beskrivs också som spretigt till exempel av Handikappförbunden (Gardeström 2006). En definition som har använts av forskningsrådet FAS är att funktionshinderforskningen omfattar forskning som berör: 1) en funktionsnedsättning som är långvarig och som innebär inskränkningar i vardagslivet och 2) inkluderar omgivningsaspekter. Det är i praktiken inte helt enkelt att definiera området och det finns bland forskare olika syn på hur man förhåller sig till forskningsområdet. Många som forskar inom området tillhör specifika ämnesdiscipliner, såsom sociologi eller psykologi och så vidare och det är där man har sin identitet. Vid ett antal lärosäten kan man studera ämnet Handikappvetenskap.

<sup>3</sup> Från seminarium november 2015, länk



Det gäller bland annat Örebro Universitet, Linköpings Universitet, Högskolan i Halmstad och Linnéuniversitetet. Högskoleverket uppger att ämnet kan betraktas som mångvetenskapligt och en skillnad från "Disability studies" ska vara att ambitionen i Sverige är att handikappvetenskap ska inrymma ett flertal olika discipliner från de flesta vetenskapsområden: teknik, naturvetenskap, humaniora, samhällsvetenskap, juridik och medicinska vetenskaper (Högskoleverket 2007). Enligt statistik från Universitetskanslerämbetet studerade 695 studenter registrerade på Handikappvetenskap varav 46 på avancerad nivå under läsåret 2013/14. I utvärdering av forskarutbildningen i Handikappvetenskap vid IHV konstaterade Högskoleverket de disputerade i Handikappvetenskap hade god arbetsmarknad och i huvudsak fick jobb inom akademien, men pekade dock på att det kan uppstå problem för att utbildningarna inte är så kända på arbetsmarknaden utanför akademien.

1988 skapades Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet. Tanken var att det främst skulle vara ett nätverk för forskare från olika vetenskapliga discipliner och inte att de själva producerar forskning. Centrumet i Uppsala har kommit att fungera som modell när det har bildats centrumbildningar för samverkan mellan olika ämnen och fakulteter kring forskning och utbildning inom funktionshinderområdet. Det gäller till exempel Umeå, Uppsala och södra Sverige (Harec som omfattar högskolorna i Malmö, Lund, Kristianstad och Halmstad). Svenska nätverket för handikappforskning uppger på sin webbplats att det finns kontaktpersoner för 18 lärosäten. Den dominerande forskningsmiljön inom funktionshinderforskningen är idag Institutet för handikappvetenskap (IHV) som är ett samarbete mellan Örebro universitet, Linköpings Universitet och Högskolan i Jönköping. Övriga miljöer är betydligt mindre.

### ***Tvärvetenskap eller tillhörighet till en disciplin***

Den största delen av forskningen sker inom olika akademiska discipliner, såsom sociologi, filosofi och national-

ekonomi. Den svenska funktionshinderforskningen beskrivs dock ofta som tvärvetenskaplig. Berth Danermark har beskrivit som utmärkande för tvärvetenskap: *"är att det är problemorienterat, innehåller kunskapskombinationer med rötter i flera olika discipliner, i bästa fall leder fram till nya förklaringsmodeller och kanske också att nya angreppssätt och metoder utvecklas"* (Danermark 2005, sid 63). Ett vanligt argument för tvärvetenskap att enskilda discipliner inte kan lösa kunskapsbehovet kring komplexa samhällsproblem. Tvärvetenskap är dock inte oomtvistat. Ett problem är att tvärvetenskap används oprecist och används synonymt med mångvetenskap. Högskoleverket har skiljt på begreppen på följande sätt:

*Mångvetenskaplig verksamhet är ett samarbete – en interaktion – mellan olika kunskapsområden runt ett gemensamt problemområde, men där respektive forskare stannar inom ramen för sitt eget område. Tvärvetenskaplig blir verksamheten enligt detta synsätt när forskarna rör sig i gränsområdena mellan de olika ämnesområdena och gemensamt skapar ett nytt område. Till skillnad från mångvetenskapen bidrar då deltagarna till något nytt, utöver sina ursprungliga discipliner. Det finns, jämfört med mångvetenskapen, en högre ambition när det gäller integrationen av olika discipliner.*

Högskoleverket (2007), sid 10

Så småningom kan tvärvetenskap utvecklas till en egen disciplin, och på sätt bli till en paradox. Tvärvetenskap växer fram som en reaktion mot specialisering men som utvecklas till en egen specialitet. Eller som en OECD rapport 1972 formulerade det som: *"Today's interdiscipline is tomorrow's discipline"*. En invändning mot tvärvetenskap från äldre lärosäten är att starka discipliner anses vara en förutsättning för att framgångsrikt kunna bedriva både tvärvetenskaplig forskning eller som Uppsala Universitetet formulerade det: *"... tvärvetenskapen kräver disciplinär påfyllnad för att kunna överleva med bibehållen kvalitet."* (Högskoleverket 2007). I konkurrensen mellan tvärvetenskap och disciplinforsk-

ning om forskningsresurserna har den disciplinära forskningen fördelen att vara starkare förankrad och ha större inflytande, bland annat i form möjligheten definiera strukturerna för forskning (Schild & Sörlin 2005). Ett annat problem i att hävda sig är att det är svårare att publicera sig efter de vetenskapliga tidskrifterna i huvudsak är disciplinärt inriktade och att tvärvetenskaplig forskning generellt inte ses lika meriterande.

Hjelmqvist (2005) har beskrivit svårigheterna att etablera handikappforskningen som ett särskilt forskningsfält. Det har från forskningssamhället funnits en bristande entusiasm för nya områden som tar resurser och konkurrerar och det har slagits vakt om de traditionella disciplinerna. Han beskriver att handikappforskningen var hemmahörande ”överallt och ingenstans”. Det har återspeglats i en diskussion om funktionshinder hör hemma bäst i respektive ämnesdisciplin eller som ett eget område. Svensk samhällsforskning om funktionshinder är framförallt kopplat till ämnesdisciplinen Sociologi. Just sociologi är det ämne som är starkt sammankopplat med välfärdsstatens utbyggnad och sågs som en reform- och planeringsvetenskap (Olofsson 1997). Det var i hög grad sociologer som stod för utvärderingar och granskningar av välfärdsprogrammen. I ett annat centralt samhällsvetenskapligt ämne som Statsvetenskap har intresset däremot varit sparsamt och det går till exempel inte att finna någon avhandling mellan åren 1890–2009 skrivits som direkt rör funktionshinder.<sup>4</sup>

### **Problematiskt generationsskifte**

I Sverige finns idag ett fåtal professorer med inriktning mot funktionshinderforskning. Det är i Uppsala, Örebro, Linköping, Halmstad, Göteborg, Stockholm och i Jönköping. Inom akademien och forskningen har professorn en central betydelse. Denne ska vara den högst utbildade läraren och ansvarig för forskning och forskarutbildning. Fram till 1990 beslutade regeringen

<sup>4</sup> Kartläggning av Leif Johansson, Statsvetenskapliga institutionen Lund <http://swepsa.org/onewebmedia/Doktorsavhandlingar-1890-2009.pdf>

om tillsättningen av professorer. Detta fördes då över till högskolorna att ansvara för. Idag sker tillsättningen i enlighet med Högskoleförordningen (1993:100). Enligt regleringen är vetenskaplig som pedagogisk skicklighet förutsättningen för behörighet. Vid utlysning av professorer som har haft inriktning mot samhällsforskning och funktionshinder har det visat sig svårt att få behöriga sökanden. Professuren vid Sociologiska institutionen med inriktning mot handikappforskning har efter beslut av institutionsstyrelsen i maj 2014 inriktningen på professuren ändrats till ekonomi, organisation och arbetsliv. Motiveringen enligt universitetet är att: *”Lärostolen har varit utlyst tre gånger, och sammanlagt har endast fyra behöriga sökt den. Vi gjorde nu en analys och kunde inte identifiera någon behörig potentiell sökande i landet.”*<sup>5</sup> Liknande situation rådde vid Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet när professuren med inriktning mot äldre och funktionshinder utlystes 2012. Under 2016/17 kommer ytterligare tre professorer med inriktning mot funktionshinderforskning att gå i pension, vid Göteborgs universitet, Örebro Universitet respektive Stockholms Universitet.

### **Kunskapspridning**

Kunskap om funktionshinderforskning sprids framförallt med tidskriften *Forskning om funktionshinder* som ges ut av Uppsala Universitet med stöd av Forte. Tidskriften ges ut fyra nummer per år. Forte sprider även viss information genom sina kanaler till exempel nyhetsbrev och tidskriften Forte. En annan informationskanal är sociala nätet ([www.socialanatet.se](http://www.socialanatet.se)) som sprider kunskap om socialt arbete och där funktionshinder är ett ämnesområde. Svenska nätverket för handikappforskning, ([www.snhf.se](http://www.snhf.se)), har information om lärosäten som anger att de har funktionshinderforskning samt information om aktuella konferenser. Det finns dock ingen särskilt publikation som direkt vänder sig till forskning om funktionshinder, motsvarande till exempel *Genusvetenskaplig tidskrift*. När det gäller

<sup>5</sup> Emailsvar. 15 oktober. Prefekt Patrik Aspers, Uppsala Universitetet.

spridning av resultaten av forskning är det en utmaning att meriteringssystemet för forskare i hög grad bygger på publicering och citering i internationella forskningstidskrifter. Detta i sin tur ligger ofta till grund för fördelningen av resurser till forskning. Det minskar incitamentet att skriva på svenska för spridning till de som berörs av forskningen, då forskning publicerad har mycket litet meriteringsvärde. Därför har det förts fram, bland annat av Statskontoret, att det är viktigt att skapa incitament för forskare att publicera på svenska. Det kan ske genom att återanvända empiriskt material i internationella tidskrifter medan forskningen presenteras i kortare och målgruppsanpassade rapporter på svenska. Vidare behövs resursfördelningssystemet av forskning även premiera publicering av forskning på svenska (Statskontoret 2016).

På skandinavisk nivå verkar Nordic Network on Disability Research (NNDR) ([www.nndr.org](http://www.nndr.org)) som nätverk för skandinaviska forskare och en konferens arrangeras vart annat år. Till skillnad från de brittiska och amerikanska konferenserna är de nordiska konferenserna mer renodlade forskarkonferenser med få deltagare från funktionshinderrörelsen. Jörgen Lundälv, docent i socialt arbete, har kritiserat detta och konstaterade att enbart åtta av 360 deltagare på konferensen i Bergen, 2015, kom från funktionshinderorganisationer.<sup>6</sup> På initiativ av NNDR startade 1999 den engelskspråkiga forskningstidskriften *Scandinavian Journal of Disability Research* och som ges ut fyra nummer per år.

---

<sup>6</sup> <http://funktionshinderpolitik.se/funktionshinderforskningen-maste-bli-mer-tillganglig/>

# 3

## **Forskningspolitik och funktionshinder- forskning**

## Sektorforskningsfinansiering

När funktionshinderforskningen i form av handikappforskningen började växa fram på 1970-talet fanns ingen tydlig finansieringsstruktur. Men det kom att förändras då framförallt social-respektive utbildningsdepartementet började avsätta resurser för forskning. Delegationen för social forskning (DSF) inrättades 1974 som ett sektorsorgan och låg under Socialdepartementet och kom att finansiera handikappforskningen under mer än tio år (Hjelmqvist 2006). Delegationen leddes av en statssekreterare och hade representation från myndigheter och forskare. Den politiska styrningen av fördelningen av medel i Delegationen för social forskning var betydligt starkare än i forskningsråden där de inomvetenskapliga prioriteringarna dominerade. Efterhand kom dock den politiska styrningen att minska. Den andra viktiga finansiären kom att bli Forskningsrådsnämnden (FRN) som inrättades 1977. Forskningsrådsnämnden var ett samordningsorgan för de statliga forskningsråden och låg under Utbildningsdepartementet. Forskningsrådsnämnden fick ett ansvar att beakta tvärvetenskaplig forskning vilket handikappforskningen ansågs tillhöra. En särskild handikappkommitté inom Forskningsrådsnämnden verkade för att initiera forskning, samla forskare och arrangera seminarier. En särskild samordnande grupp var knuten till kommittén med representanter för forskare, vissa offentliga myndigheter och handikapprörelsen. En tredje finansiär var Humanistisk- Samhällsvetenskapliga Forskningsrådet (HSFR) som hade en satsning med "Tekniksamhället och de handikappade" med en bred inriktning mot sociala och kulturella dimensioner av handikappforskningen (Hjelmqvist 2006).

1984 tillsatte Delegationen för social forskning en initiativgrupp med uppdrag att utreda långsiktigheten i forskningen och att ta fram forskningsidéer inom fyra områden: handikappframkallande faktorer, effekter av olika socialekonomiska åtgärdssystem, begreppsutveckling och språklig kommunikation samt slutligen effekter av behandling och rehabilitering. Utredningen

kartlade behovet av forskning och handikappforskningens organisation, kompetens och nyrekrytering. Utredningen lade fram ett förslag till handlingsprogram och att resurser avsattes till samordning av handikappforskningen under Forskningsrådsnämnden.

Delegationen för social forskning hade från början ett direkt ansvar för finansiering av handikappforskning men det kom att föras över till Forskningsrådsnämnden 1987, med betoning på samordning snarare än finansieringsansvar. Regeringen gav 1985 Forskningsrådsnämnden i uppdrag att inkomma med förslag till samordning av forskning inom handikappområdet. Forskningsrådsnämnden tillsatte en utredningsgrupp som tog fram en rapport. Gruppen skilde på handikappforskning och "annan handikapprelevant forskning". Det sistnämnda syftade de på att gruppens problem och möjligheter skall innefattas i ordinarie forskning inom olika samhällsorgan. Därtill menade man att det behövdes specifik handikappforskning som belyser faktorer och händelser som gör att en funktionsnedsättning blir till ett handikapp, hur funktionsnedsättningar kan förbättras eller kompenseras genom till exempel handikappanpassning eller liknande samt hur samhällets resurser och åtgärder inom handikappområdet utnyttjas på effektivaste möjliga sätt. Utredargruppen kom fram till fem grundproblem för handikappforskningen: låg volym på forskningsresurser, kvalitetsproblem i forskningen som berodde på att det nästan helt saknades fasta forskartjänster och klara karriärvägar utanför högskolan för forskarutbildade inom handikappområdet. Det tredje problemet gällde forskningens bristande kontakt med användarna och det fjärde gällde behovet av en ökad internationell samverkan. Utredargruppen föreslog att en särskild styr- och samordningsgrupp för handikappforskning inrättades inom forskningsrådsnämnden, till vilken regeringen utser ledamöter. En sådan lösning skulle markera att samtliga forskningsfinansiärer skall ha kvar ett ansvar för handikappforskning och medverka i den utveckling/uppbyggnad som föreslås av utredningsgruppen (Forskningsrådsnämnden 1986).

## Kritik mot sektorsforskning

En statlig utredning tillsattes och kom att 1989 att lägga fram förslag på förändringar av den statliga forskningsfinansieringen (Ds 1989:3). Riksdagen beslutade till skapa ett särskilt forskningsråd - Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR), som fick ta över de uppgifter som legat på Delegationen för social forskning och till viss del Forskningsrådsnämnden. Beslutet ledde bland annat till att resurser för forskning överfördes från Socialdepartementet till universiteten. Det inkluderade även anslaget för handikappforskningen. Det nya forskningsrådet Socialvetenskapliga forskningsrådet fick också samordningsansvaret för Handikappforskningen. Hjelmqvist (2006) menar att på det sättet kom finansieringen för handikappforskningen in i det gängse finansieringssystemet. Samordningsansvaret genomfördes bland annat genom att en särskild beredningsgrupp hade ansvar för handikappforskningen. Denna beredningsgrupp hade flera uppgifter, bland annat att lämna underlag till rådets fördjupade anslagsframställning, att samråda med andra finansiärer av handikappforskning, att hålla kontakt med Centrumbildningar, enskilda forskare med mera (SOU 1992:52, sid 506).

## Överföring av resurser till forskningsråden och universitet

I samband med överföringen av forskningsresurser från sektorsforskningsorgan till de forskarstyrda forskningsråden och i viss mån Universiteten och högskolor, inrättade regeringen två nya professurer inom handikappforskningen. Tidigare hade endast en professor funnit, tidigare nämnda Sven-Olof Brattgård vid Göteborgs universitet. En av de nya professurerna var vid sociologiska institutionen vid Uppsala universitet med innehavaren Märten Söder och inriktningen motiverades med utförda kartläggningen av Forskningsrådsnämnden och Delegationen för socialforskning: *”Det har därvid framkommit att det finns ett behov av ökad samhällsvetenskaplig forskning med inriktning på handikapp. Bl. a. saknas tillräckliga kunskaper om samhälleliga förhållanden som*

*bidrar till att utveckla och vidmakthålla handikapp.”*(Prop. 1989/90:90, avsnitt 17). Den andra professuren gick till Göteborgs universitet, med beteendevetenskaplig inriktning och kom att innehållas av Erland Hjelmqvist. Forskningsfinansieringen kom att förändras under 1990-talet i takt med att forskningspolitiken bytte fokus. Alltmer av forskningsmedlen lades inom forskningsråd där vetenskapssamhället kom att dominera och vetenskaplig kvalitet blivit avgörande för att få finansiering på bekostnad av relevans. Allmänrepresentanternas representation kom att successivt minska. Även de medel som fanns inom sektorsorganen ändrades till att läggas under forskarstyrda bedömningskommittéer och på det sättet ”rådifieras” (SOU 1995:121). När resurserna för handikappforskningen började föras över från sektorsorganen innebar det också att den statliga styrningen minskade och att forskningsmedlen i ökad utsträckning fick sökas i konkurrens.

Vid millennieskiftet kom nästa stora förändring inom forskningspolitiken. Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) fick överta alla ansvarsområden som Socialvetenskapliga forskningsrådet tidigare hade samt delar av Rådet för arbetslivsforskning (Ralf). Därmed fördes ansvaret för samordningen av handikappforskningen till det nya forskningsrådet. I forskningspropositionen 2000/01:3 angavs bland annat: *”Detta samordningsansvar bör bland annat manifesteras i att rådet regelbundet sammanför berörda finansiärer och andra tyngre intressenter.”* Även övriga forskningsråd omorganiserades kraftigt. Vetenskapsrådet bildades och var en sammanslagning av fem forskningsråd. Verket för innovationsanalys (Vinnova) bildades och med ett snävare forskningsuppdrag med fokus på tillväxt utomlands. Förändringarna kom att påverka handikappforskningens möjligheter till finansiering. Det fanns inte längre en tydlig instans för finansiering av handikappforskning. Den förändrade inriktningen av det nya forskningsrådet Vinnova påverkade särskilt möjligheterna till finansiering av forskning om teknik negativt (Hjelmqvist 2005).

### **Forskningsrådet Forte ansvarig för samordningen**

Forte är det forskningsråd som idag har ansvaret för att samordna forskning om funktionshinder enligt förordning med instruktion (SFS 2007:1431). Forte bildades genom att Forskningsrådet FAS bytte namn. Forte uppgifter är att: *finansiera och främja forskning av högsta kvalitet inom hälsa, arbetsliv och välfärd och möta samhällets behov av forskning inom dessa områden* (Forte 2015). De viktigaste formerna av finansiering som Forte har är: forskningsbidrag, programbidrag och centrumbidrag. Forskningsfinansieringen sker genom öppna utlysningar, egeninitierade satsningar och regeringsuppdrag. Forte ska sprida kunskap om forskningens resultat och skapa mötesplatser.

Fram till 2009 hade forskningsrådet FAS uppdrag i regleringsbrevet att samordna dåvarande handikappforskningen. Det gjordes genom att samordna övriga forskningsråd och övriga forskningsfinansiärer (sam-

manlagt 23 stycken) och att återrapportera den samlade satsningen till regeringen. Uppdraget FAS hade var ett resultat av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken där detta ansvar pekades ut. Återrapporteringskravet försvann 2010 och sedan dess saknas en samlad bild av finansiering och antalet projekt inom forskningsområdet. Enligt uppgift från Forte själva har inga särskilda initiativ tagits av dem rörande funktionshinderforskningen de senaste åren. Ett annat exempel på nedprioritering är att regeringen tidigare alltid utsett en av allmänrepresentanterna i Fortes styrelse (inklusive föregångarna FAS och Socialvetenskapliga forskningsrådet) med en förankring inom funktionshinderrörelsen. Den senaste representanten var Elaine Johansson, tidigare ordförande i FUB och hon avgick 2012. Regeringen utsåg ingen ny allmänrepresentant från funktionshinderrörelsen efter Elaine.

# 4

## **Kartläggning av svensk funktions- hinderforskning**



– Svensk handikappforskning har utvecklats positivt i pengar, projekt och internationell lyskraft. Men forskningen är inte i fas med samhället, utan faktiskt lite omodern.

Berth Danermark, Professor, Örebro Universitet

## **Finansiering av forskningen om funktionshinder fram till idag**

### **Åren 1970–1990**

Under 1970-talet var Delegationen för social forskning och Forskningsrådsnämnden de viktigaste finansiärerna. Under åren 1970–75 anslog Delegationen för social forskning 15,6 miljoner kronor till social forskning varav 2 miljoner kronor gick till handikappvård och rehabilitering, vilket var näst största tillämpningsområdet för DSF (SOU 1977:53). Även under 1980-talet fanns det få fasta forskningsresurser till handikappforskningen men det fanns förhållandevis gott om projektmedel. Finansiärerna var flera varav de viktigaste var forskningsråden och statliga myndigheter. En sammanställning av projekt i mitten av 80-talet visade på ett femtiotal olika finansiärer (Kebbon 1985). Den tekniska forskningen (huvudsakligen om hjälpmedel) dominerade under 1980-talet handikappforskningen och de största finansiärerna för detta var Styrelsen för teknisk utveckling (STU) och Byggforskningsrådet (BFR). Under åren 1986–91 satsades 80,5 miljoner på handikappforskning. Styrelsen för teknisk utveckling (STU) stod för 20 miljoner kronor, det vill säga 25 procent av finansieringen av funktionshinderforskningen. Forskningsrådsnämnden (FR) fördelade efter beredning från prioriteringskommittéer varav handikappforskning var en. Under åren 1986/87–1989/90 beviljades 13,4 miljoner kr till handikappforskning till mer än 50 projekt (SOU 1992:42, sid 506).

Delegationen för social forskning beviljade under budgetåren 1985-86-89/90 totalt 18 miljoner kronor till handikappforskningen vilket motsvarar 11 procent av anslaget för Delegationen för social forskning. Den prioriterade forskningen var om:

- handikappframkallande faktorer
- effekter av socialpolitiska åtgärder samt arbetslivets och fritidens utformning
- begreppsutveckling och språklig kommunikation
- effekter av behandling och rehabilitering

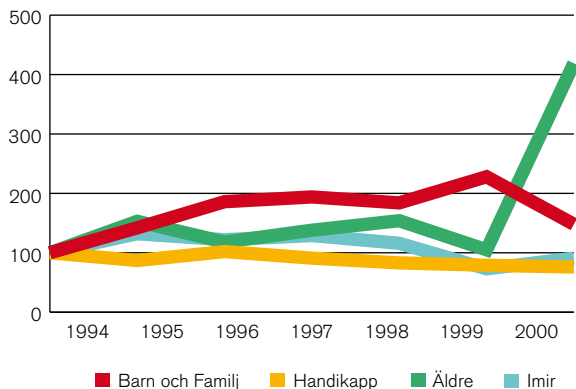
Sedan 1990-talet har det gjorts tre större svenska kartläggningar och utredningar om utvecklingen av svensk funktionshinderforskning och resursutvecklingen på uppdrag av de forskningsråd som har haft samordningsansvaret för funktionshinderforskningen. Dessa har utförts av forskare och omfattat såväl kartläggning som förslag till hur forskningen kan utvecklas.

- Svensk forskning om handikapp 1994 (SFR)
- Program för forskning om funktionshinder och handikapp 2001 (FAS)
- Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2011 (Forte)

Nedanstående beskrivning av resursutvecklingen bygger på dessa rapporter och på statistik från Forte. Jämförelserna med övriga politikområden bygger på redovisningar FAS lämnade under åren 2007–2009 för de forskningsområden man hade samordningsansvar för (Handikapp, Äldre, Barn och ungdom samt internationella migrationer och etniska relationer (imer).

## Åren 1990–2000

### Stöd från Socialvetenskapliga forskningsrådet 1993–2000 Index: 1993/94:100



Figur 1 Källa: Program för forskning om funktionshinder och handikapp. (2001), FAS

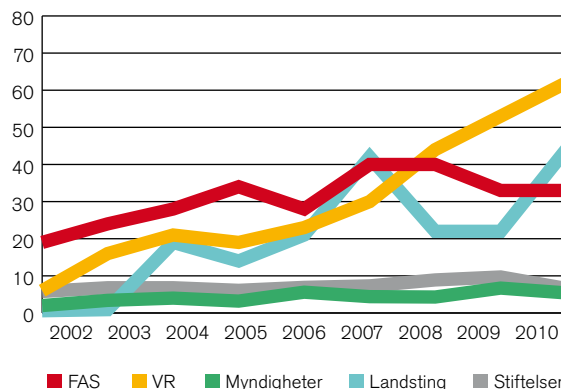
Socialvetenskapliga forskningsrådets finansiering av handikappforskning låg på ungefär samma nivå (till och med en viss minskning) under hela 1990-talet. Forskningsresurser ökade däremot för övriga politikområden framför allt äldre och barn och familj (figur 1).

I samband med att FAS år 2000 fick i uppdrag av regeringen att ta fram ett program för forskning om funktionshinder och handikapp gjordes en inventering av de resurser som då satsades på handikappforskning. Under 2000 gavs 34 miljoner i stöd till handikappforskning. Största finansiären var Kommunikationsforskningsberedningen (KFB)/Nutek och Hjälpmedelsinstitutet på ett program om funktionshinder och IT. Programmet omfattade 13 miljoner kronor, dvs 38 procent av handikappforskningen. Även KK-stiftelsen finansierade forskning kring IT. Näst störst finansiär var Socialvetenskapliga forskningsrådet på 8 miljoner kronor.

## Åren 2002–2010

Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS), numera Forskningsrådet hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) presenterade 2011 en kartläggning efter uppdrag från Socialdepartementet inför forskningspropositionen 2012.

### Finansiärer 2002–2010, i Tkr

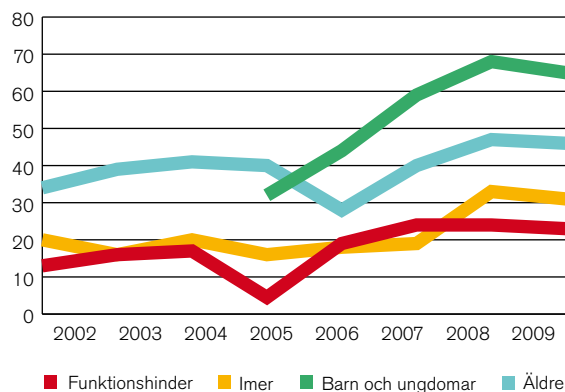


Figur 2: Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002–2010: Kartläggning, analys och förslag. (2011). FAS

Uppdraget utfördes av institutet för Handikappvetenskap i Linköping/Örebro på uppdrag av FAS. De gjorde datainsamling om forskning mellan 2002 och 2010. Enligt kartläggning har den totala forskningsfinansieringen under tidsperioden ökat från cirka 35 mkr år till 150 mkr. Det var framförallt landstingen och Vetenskapsrådet som stod för ökningen (figur 2). I Vetenskapsrådets fall var det området Medicin som hade ökat medan till exempel inom området Humaniora/samhällsvetenskap minskade funktionshinder mellan 2007 och 2009.<sup>1</sup> Landstingens ökade finansiering gällde framförallt vårdvetenskap.

<sup>1</sup> Enligt den årliga redovisningen FAS lämnat till regeringen om handikappforskningens utveckling fram till 2010

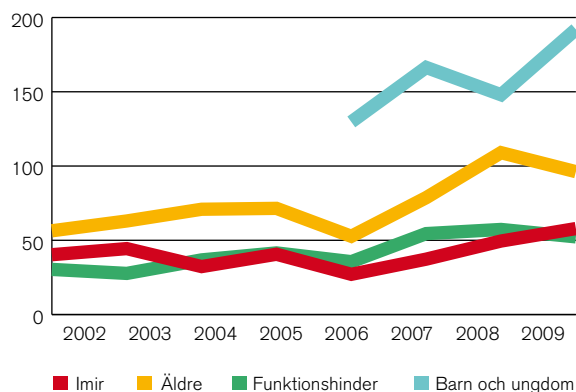
### FAS stöd Forskning och handikapp 2002–2009, i Tkr



Figur 3 Källa: Redovisningar till regeringen av regeringsuppdraget för samordningsansvaret, FAS

Finansieringen från forskningsrådet FAS låg under perioden i stort stilla och funktionshinderforskningen minskade även relativt andra politikområden vilket till stor del beror på särskilda satsningar från socialdepartementet, till exempel vad gäller äldre (figur 3).

### Stöd från statliga och icke-statliga finansiärer, i Tkr



Figur 4 Källa: Redovisningar till regeringen av regeringsuppdraget för samordningsansvaret, FAS politikområden

Även i en total sammanställning över statlig och icke-statlig finansiering till olika politikområden visar att funktionshinderområdet visserligen ökade under 2000-talet men inte i samma omfattning som andra jämförbara politikområden (figur 4). Ökningarna inom äldre och barn och ungdom berodde framförallt på politiska satsningar.

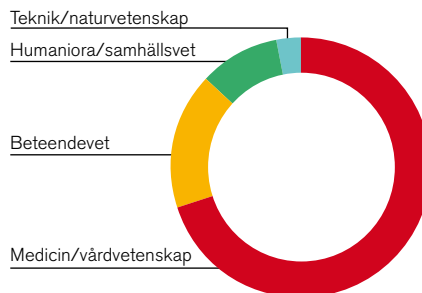
### Vad forskas det om i Sverige idag?

– Det finns två kluster av aspekter inom funktionshinderforskningen i Sverige. Det ena handlar om genetik, medicin, diagnoser och individuella aspekter. Det andra om socioekonomiska, sociala, kulturella faktorer, om etik och moral. Det är en enorm obalans. Forskning om individuella aspekter dominerar kraftigt. Snedfördelningen fragmentiserar vår kunskap och förståelse inom funktionshinderforskningen. Politiskt kommer de åtgärder man föreslår att bygga på fragmentarisk kunskap. Det är viktigt att tänka på när man pratar om hur forskning ska styras. Det vore ett kardinalfel att styra åt fortsatt fragmentisering.

Berth Danermark, Professor, Örebro Universitet

### Medicinsk och vårdvetenskaplig forskning dominerar

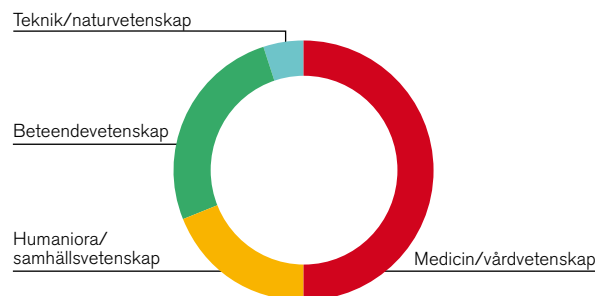
#### Perspektiv i forskningen, 2002–2010, (procent av antalet projekt)



Figur 5 Källa: Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002–2010: Kartläggning, analys och förslag, (2011) FAS

Rapporten FAS presenterade 2011 innehöll en kartläggning av vilka perspektiv forskningen om funktionshinder och funktionsnedsättning har. Författarna kom fram till att den omgivningsinriktade funktionshinderforskning stod för mycket liten del. Istället är det den individinriktade medicinska/vårdvetenskapliga projekt som dominerar och som har ökat kraftigt under perioden, både till projektantal och i fråga om pengar. Den medicinska/vårdvetenskapliga forskningen dominerar med 70 procent av projekten (figur 5). Den beteendevetenskapliga forskningen svarar för 17 procent av forskningen och humaniora/samhällsvetenskapliga forskningen för 10 procent och den tekniska/naturvetenskapliga forskningen svarar för 3 procent av alla projekt. Det arbete som sker inom teknisk forskning är ofta av utredningskaraktär (till exempel av tidigare Hjälpmedelsinstitutet). Den funktionsnedsättning som har studerats mest är hörselnedsättning. 21 procent av antalet projekt mellan 2002–2010. En förklaring till detta är framförallt Institutet för handikappvetenskaps (IHV) expansion under 2000-talet och att institutet har hörselforskning som profilområde. Ser man på fördelningen så är endast 8 procent av funktionshinderforskningen inriktad på omgivningen (och definieras i denna kartläggning som Disability studies). Dock är detta högt räknat då man vid kartläggningen har haft en liberal tolkning av vad som ska inkluderas i begreppet. Dominerar gör den individinriktade forskningen med 59 procent av projekten och de relationella (individ-omgivning) står för 32 procent. Den relationella forskningen återfinns framförallt inom beteendevetenskapen.

#### Andel medel till respektive ämnesområde 2002–2010



Figur 6 Källa: Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002–2010: Kartläggning, analys och förslag.(2011) FAS

Resultaten av kartläggningen att fördelningen av erhållna medel för forskning (figur 6) så erhöll Medicin/vårdvetenskap 50 procent, beteendevetenskap 26 procent, humaniora/samhällsvetenskap 19 procent och teknik/naturvetenskap 5 procent. Det kan jämföras hur stora de olika ämnesområdena är totalt sett inom universitet och högskolor vad gäller anslag: medicin 31 procent, teknik 23 procent, naturvetenskap 18 procent, samhällsvetenskap 15 procent, humaniora 7 procent och övrig forskning 6 procent (Prop. 2012/13:30).

I FAS-rapporten påpekar författarna att det finns behov av ökat fokus på forskning kring diskriminering/mänskliga rättigheter, samspelet funktionsnedsättning och andra faktorer som kön, etnicitet och klasstillhörighet. Det konstaterades även att det fanns få exempel på longitudinella studier, det vill säga där en och samma grupp av personer med funktionsnedsättning följs under en längre tid. Ett annat område som är starkt eftersatt är forskning inriktad mot arbetslivet, endast 8 procent av projekten hade inriktning mot detta. Den statliga finansieringen har varit oförändrad sedan 2008 och stagnerat på cirka 90–95 miljoner kronor per år.

Kartläggningen redovisades även publikationsanalyser på tidskriftsartiklar, bokkapitel/böcker och avhandlingar. Det utkristalliserades utifrån det 200 författare som ansågs vara bärare av sina forskningsområden utifrån att de hade publicerat minst fem artiklar eller fler än tre bokkapitel/böcker för varje femårsperiod 2002–2006 respektive 2006–2010. Huvudkluster pekades rehabiliteringsforskning respektive språk, kognition och hörsel utifrån innehållsanalyser. Det konstaterades dock att det kunde finnas problem med återväxten utifrån att antalet publicerade avhandlingar var avtagande liksom en minskad nyrekrytering av doktorander. Om den trenden håller i behöves en kraftfull rekryteringsstrategi, enligt rapportförfattarna.

### **Viktig forskning saknas i Sverige**

FAS studie visade på områden där det saknades forskning kring arbetsliv, diskriminering och mänskliga rättigheter. Detta är något som även andra kartläggningar har påvisat.

#### **Arbetsliv**

På uppdrag av Diskrimineringsombudsmannen (2012) tog konsultfirman Oxford Research fram en nulägesrapport om den forskning som finns kring diskriminering vid rekrytering i arbetslivet och som utförts vid svenska universitet och högskolor sedan år 2000. Samtliga sju diskrimineringsgrunder ingick i kartläggningen. Oxford Research konstaterade att det fanns betydande forskning kring kön och etnicitet men att forskning om diskriminering kopplat till funktionsnedsättning saknades helt i Sverige. En förklaring konsultfirman hade var att forskning om personer med funktionsnedsättning generellt inte berört arbetsmarknaden. I de fallen att forskning har behandlat funktionsnedsättning och arbetsliv har det skett med inriktning mot rehabilitering.

Oxford Research föreslog därför att forskning om förekomst och omfattning av diskriminering kopplat till funktionsnedsättning bör prioriteras.

#### **Attityder**

Myndigheten för delaktighet (MFD) uppdrog 2015 till Örebro universitet (Bjarnason m.fl. 2015) att ta fram en forskningsammansättning om attityder till personer med funktionsnedsättning. De konstaterade att den internationella forskningen inom detta område är omfattande men att den nordiska forskningen uppmärksammat detta i mindre utsträckning. Någon svensk forskning refererades det inte till.

#### **Tillgänglighet och diskriminering**

En kartläggning utförd på uppdrag av Tema likabehandling (2011) om svensk forskning om likabehandling i arbetslivet mellan åren 2000–2011 visade att det finns ytterst begränsad forskning kring arbetsliv, lika villkor och tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning att finna. Vidare konstaterades att: *”Det område där forskningen tydligast lyser med sin frånvaro är det som fokuserar på tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning”* (sid 76). Detta gäller även forskning om diskriminering: *”Medan flera andra diskrimineringsgrunder diskuteras i relation till diskriminering i arbetslivet sker inte detta i motsvarande utsträckning för funktionshinder./.../ Den forskning som finns har riktat in sig på att personer med funktionsnedsättning bör förändras för att likna personer utan funktionsnedsättning.”* (sid 73). *”Forskning har snarare fokuserat på hinder eller avhjälpning av hinder med inriktning på individer i form av rehabilitering, medan forskning om strukturella förutsättningar och maktrelationer inte har kunnat påvisas i större utsträckning. Speciellt gäller det forskning med inriktning mot arbetslivet.”* (Sid 76).

### Mänskliga rättigheter

Vetenskapsrådet redovisade i en rapport 2005 (VR 2005:8) till regeringen ett uppdrag det fått att genomföra en heltäckande kartläggning av svensk forskning om mänskliga rättigheter och en översiktlig bedömning av forskningsläget. Vetenskapsrådet konstaterade att det bland annat saknades forskning om diskriminering på grund av funktionshinder och att forskning ” om funktionshindrades rättigheter ur ett människorättsperspektiv” behövdes stärkas.

### **Forskarnas syn**

#### Enkät till svenska forskare

För att få en aktuell bild av utvecklingen inom funktionshinderforskningen skickade jag ut en enkät i september 2015 till forskningsmiljöerna inom funktionshinderforskningen. Urvalet gjordes utifrån information om kontaktpersoner på de 18 lärosäten som finns angivna på svenska nätverket för handikappforskning webbplats. 14 svar kom in. Möjligheterna att svara på frågorna skiljer sig åt mellan universiteten och beror bland annat på om den huvudsakliga forskningen är samlad till en viss institution eller om det är en löst organiserad centrumbildning. I senare fallet har enkäten i två fall skickats vidare och i ett fall i ett samlat skick. Därför varierar svarsfrekvensen beroende på fråga.

### Forskningsfinansiering

Det var lika stor andel (47 procent) som ansåg det var svårare att få forskningsfinansiering idag jämfört med 2010, som andel som ansåg att det var oförändrat. Endast ett svar uppgav att det var lättare.

### Definition av funktionshinderforskning

Alla fick möjlighet att själva definiera begreppet funktionshinderforskning. Flertalet angav definitioner som ligger nära den miljörelativa definitionen av funktionshinder, det vill säga studier om samspelet mellan människors varierande funktionsförutsättningar och omgivningens hinder och möjligheter och tvärvetenskap. Tre uppgav definitioner som att det låg i hinder i samhället eller i omgivningen och i den meningen närmare den sociala modellen.

### Antal forskare och forskarstuderanden

Det gavs möjlighet att ange hur många forskare med inriktning mot funktionshinderforskning respektive forskarstuderande man hade. De som framgår tydligt är att den helt dominerande miljön för funktionshinderforskning idag är Institutet för Handikappvetenskap i Örebro och Linköping.

<b>Forskningsmiljö, lärosäte</b>	<b>Hur många forskare med inriktning mot funktionshinderforskning hade ni 2014, antal personer, (inom parentes för 2011, se nedan)*</b>	<b>Hur många forskarstuderande med inriktning mot funktionshinderforskning hade ni 2014? (Phd och Lic), (inom parentes för 2011, se nedan)*</b>
Lund Univ – Institutionen för kulturvetenskaper	2	0
Mälardalen Högskola, Hälsa, vård och välfärd	1	3,5
Jönköping Högskola, CHILD	10	10
Halmstad Högskola, Wigforssgruppen	14, (13)	6, (5)
Uppsala Univ, Sociologiska inst	1	3
Umeå Univ, Centrum för funktionshinderforskning	15, (14)	6, (9)
Högskolan Väst, Institutionen för individ och samhälle	5 (8)	1 (0)
Stockholm Univ, Specialpedagogiska institutionen	7 (6)	3 (9)
Malmö Högsk, Harec	Ej svar, (2)	Ej svar, (1)
Lund Univ, Certec	8, (11)	5, (4)
Göteborgs Univ, Inst för socialt arbete	Ej svar	Ej svar
Stockholm Univ, Pedagogiska institutionen	1	1
Institutet för Handikappvetenskap, Örebro Univ och Linköping Univ	42, (47)	39, (42)

\* Enligt den kartläggning som presenterades i Aktuell skandinavisk och britisk handicapforskning (2011) av Bengtsson & Stigaard. I den kartläggningen lades Institutet för Handikappvetenskap i Linköping Universitet och Örebro Universitet samman vilket jag gjort även i denna kartläggning för att få jämförelse med den danska kartläggningen.

### Skillnaden mellan funktionshinderforskning och Disability studies

En fråga ställdes om hur man uppfattade skillnaden mellan funktionshinderforskning och Disability Studies (Se kapitel 5). På denna fråga fanns klart olika inställning och syn i svaren. Flertalet som har svarat menar att funktionshinderforskning är ett bredare be-

grepp. Två av svaren anger även att medicinsk vetenskap ingår inom denna forskning. Disability Studies ses av flera som mer avgränsat till samhällsforskning och med ett tydligare kritiskt perspektiv. Flertalet uppger sociala modellen som det man uppfattar som liktydigt vad Disability Studies står för, den amerikanska traditionen berörs inte. De som tar tydligt ställning menar att den

sociala modellen har varit alltför reduktionistisk. En minoritet anser sig ligga närmare den sociala modellen.

### Forskarutbildning

Sex lärosäten som har svarat har forskarutbildning med inriktning mot funktionshinder och övriga har det inte.

### Forskarstuderande med funktionsnedsättning

Endast fem anger att de arbetar aktivt för att få fler forskarstuderanden med egen funktionsnedsättning. Övriga nio svarande arbetar inte aktivt med detta.

Exempel på åtgärder av de som har svarat

- Vi har rektorernas uppdrag att särskilt beakta detta och vi tar särskild hänsyn till detta vid rekrytering (givet att kraven för att bli antagen är uppfyllda) och vid uppläggningsen av studierna. Vi har till exempel rätt att förlänga studietiden utöver de 48 månader som högskolelagen stipulerar.
- Ja. Vid rekrytering av doktorander, men inte som första kriterium; här gäller forskningskompetens i första rummet.
- På Certec värderas de egna levda erfarenheterna som något positivt. Ett exempel: Certec har satt upp rekrytering av nya doktorander som prioriterat mål för 2016. I dessa utlysningar kommer det troligtvis att finnas med en mening om att egna erfarenheter av funktionsnedsättning är meriterande.
- Ja, i den meningen att vi gärna ser att funktionshindrade söker de doktorandplatser vi utlyser, men vi måste alltid rekrytera de som har de bästa meriterna. 1 av våra doktorander har nära anhörig som har funktionsnedsättning

Det kom även en kritisk kommentar till frågan.

- Tycker inte det är ett avgörande kriterium. Jag är själv halvdöv och andra ser dåligt, har svår astma etc. Det är en del av den universella mänskliga precis som kön och etnisk tillhörighet. Vad menar Du egentligen med frågan har egna funktionsnedsättningar. Hur avvikan- de måste man vara för att höra till??

### Uppdragsforskning

Flertalet uppger att de har haft uppdrag av olika slag från externa uppdragsgivare. Framförallt är det statliga myndigheter och landsting som varit uppdragsgivare.

Exempel på uppdragsforskning:

- Utvärderingsuppdrag från Arvsfonden
- Sammanställning av forskning åt Forte
- Supported employment för ett företag
- Om särskolan för skolverket
- Brukarundersökningar
- Kunskapsöversikt övergång från sysselsättning till arbete – Socialstyrelsen
- Om Teknisk och mänsklig assistans
- 3D skrivare för synskadade i skolan
- Förstudier

### Kontakt med funktionshinderorganisationerna

Tretton av femton uppgav att man hade regelbunden kontakt med funktionshinderorganisationer, genom till exempel föreläsningar och brukarmedverkan. Flera har regelbundna arrangemang för information om forskning, till exempel Certec informerar, Specialpedagogikens dag, IHV-dagen, Psyke-veckan, Certec informerar eller Harecdagen. Fler uppger även att man ställer upp på föreläsningar för lokala föreningar.

### Sammanfattning

Enkäten har besvarats av flertalet kontaktpersoner vid lärosätena. Några av slutsatserna som kan dras.

- Funktionshinderforskningsbegreppet används mycket brett och någon entydig innebörd finns inte. Det miljörelativa och tvärvetenskapliga betonas.
- Disability Studies sammankopplas i hög grad till den brittiska Sociala modellen och ses som skilt från den svenska forskningstraditionen och som reduktionistisk.
- Att få fler forskarstuderanden med funktionsnedsättning är det relativt få som arbetar aktivt med. Endast ett svar uttrycker direkt att erfarenhet av funktionsnedsättning värderas positivt.



- Nästan samtliga uppger att de har regelbunden kontakt med funktionshinderorganisationer, framförallt genom olika informationsarrangemang om aktuell forskning.
- Finansiering till funktionshinderforskning ses som allt svårare att få.
- FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning uppges av flera komma in på olika sätt i pågående och utförd forskning, dock få konkreta exempel på forskning med fokus på konventionen.

### **Tidigare utredningar och förslag om utveckling av funktionshinderforskningen**

*Mycket sällan finns forskning utifrån den funktionshindrade personens eget perspektiv och så gott som aldrig forskning som tar sin utgångspunkt i medborgarskap och mänskliga rättigheter. Detta är oroande med tanke på att handikapp och funktionshinder är så omfattande arbetsfält i många samhällssektorer.*

Bengt Lindqvist, tidigare statsråd och ordförande i Handikappförbundens Centralkommitté och Synskadades riksförbund

#### **Utredningar och andra initiativ**

Sedan funktionshinderforskningen påbörjades har inriktning och behov tagits i ett antal olika sammanhang. Gemensamt är att de har pekat på behovet av en funktionshinderforskning med ökat fokus på samhället och omgivningen.

#### **Handikapputredningen 1992**

Handikapputredningen lade i sitt slutbetänkande 1992:52 fram en rad förslag på samhällsförändringar. Till detta föreslogs även en satsning på forskning. Bland annat tryckte man på behovet av utvecklad metodik för utvärderingar. Utredningen ansåg vidare att det fanns behov av forskning avseende bland annat: *"effekterna av strukturella förändringar i offentlig verksamhet, forskning på juridikens område angående lagstöd för människor med funktionsnedsättning, frågor som rör funktionshindrades*

*inflytandemöjligheter, samhällsekonomiska studier bland annat av tidiga, aktiva habiliterings- och rehabiliteringsinsatser och analyser av välfärdsutvecklingen för svårt funktionshindrade."* (SOU 1992:52, sid 504). Utredningen föreslog vidare en nationell programgrupp för handikappforskning. Programgruppens sammansättning föreslogs bestå av åtta allmänföreträdare, bland dem handikapporganisationernas företrädare och företrädare för olika samhällssektorer som utbildning, arbetsmarknad, hälso- och sjukvård med mera är majoritet. Övriga skulle vara forskningsföreträdare. Programgruppen föreslogs ha självständig och övergripande position i förhållande till forskningsråden. Vidare föreslogs att en skyldighet skulle åläggas respektive forskningsråd att genom ett kollegialt råd, förslagsvis med ansvariga företrädare från respektive kansli, mötas för samordning av frågor om handikappforskning. Universiteten föreslogs ta fram en plan för den centrumverksamhet som bedrevs kring handikappforskning. Andra förslag var bland att en professur i nationalekonomi med inriktning på samhällsekonomiska studier av stöd och service.

**Resultat:** Inget av förslagen förverkligades

#### **1998 Bemötandeutredningen**

Tidigare statsrådet Bengt Lindqvist ledde i slutet av 1990-talet den så kallade Bemötandeutredningen. Hans uppdrag var att utreda hur bemötandet av personer med funktionsnedsättning kunde förbättras i samhället. Han konstaterade bland annat att kunskap och forskning om funktionshinder var eftersatt, särskilt inom beteende och samhällsvetenskap. Det saknades generellt överblick om kunskapsbehovet. Likaså saknades en samlad strategi för hur forskningen om funktionshinder skulle utvärderas, utvecklas och stimuleras. Särskilt angelägna frågor att lyfta upp inom forskningen var: diskriminering, hur sociala faktorer och hur livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning påverkar möjligheten till delaktighet och jämlikhet i samhället, skolan samt om situationen för personer med funk-

tionsnedsättning och invandrarbakgrund. Han lyfte även upp behovet av fler forskare med egen erfarenhet av funktionsnedsättning. Bengt Lindqvist menade att det behövs en långsiktig forskningssatsning.

**Resultat:** I den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Prop. 1999/2000:79) fick Socialvetenskapliga forskningsrådet (sedan ombildat till Forskningsrådet Arbetsliv och Socialvetenskap (FAS) 5 miljoner kronor år 2001 och 2 miljoner kronor år 2002 för att stärka den socialvetenskapligt inriktade handikappforskningen. FAS fick i uppdrag att fram ett program med bland annat gemensam forskningsplanering med andra forskningsråd och forskningsfinansiärer.

#### 2002 Program för forskning om funktionshinder och handikapp

FAS tillsatte 2001 en kommitté för att det programrådet fått uppdrag med nationella handlingsplanen. Programmet presenterades samma år, och innehöll dels en kartläggning och dels olika förslag. De viktigaste förslagen var:

- Samtliga statliga forskningsfinansiärer ges ansvar för att stödja forskning om funktionshinder
- och handikapp i syfte att öka volymen forskningsmedel.
- Ett gemensamt samråds-/beslutsorgan för dessa finansiärer bildas med representanter
- utsedda av respektive finansiär.
- Nysatsning på 75 miljoner kronor för att löpa under åtta år

**Resultat:** Ingen satsning gjordes enligt förslagen, försök till samordning av finansiering gjordes av FAS utan att övriga forskningsråd visade större intresse

#### Handikappförbundens samarbetsorgan

Handikappförbundens samarbetsorgan presenterade 2006 en rapport Handikapprörelsen och forskningen: En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv. Det var en förstudie som var finansierad av Arvsfonden som dels byggde på intervjuer med forskare

och representanter från funktionshinderrörelsen samt en faktainsamling. Rapporten konstaterade att funktionshinderrörelsen hade fått allt mindre inflytande i forskningsfrågor och att forskningens inriktning hade förändrats till följd av att forskarna fått allt mer inflytande. Trots olika politiska utfästelser om ökad samhällsforskning och dialog med funktionshinderrörelsen hade utvecklingen gått i motsatt riktning. Det riktades kritik emot att den satsning på forskning som gjordes med handlingsplanen inte blev verklighet. Förstudien lyfte bland annat fram att forskningen skulle följa de intentioner som fanns i nationella handlingsplanen för handikappolitiken, att funktionshinderrörelsen skulle få representanter i forskningsråd och i andra organ som beslutar om forskningsanslag samt medverka i utformningen av de policydokument som rör forskningen. Det lyftes även upp att Handikappförbundens samarbetsorgan skulle arbeta för etableringen av den akademiska disciplinen Disability Studies.

**Resultat:** Det konkreta resultatet av förstudien blev ett arvsfondsprojekt om brukarmedverkan i forskningen som bedrevs 2008–2011.

#### 2007 – Forskningsstrategi av FAS

På uppdrag av regeringen tog forskningsrådet FAS fram forskningsstrategin Forskning för människors arbete, hälsa och livsvillkor. ”Från handikapprörelsens sida menar man dock att forskningen om funktionshinder varit alltför medicinskt inriktad och alltför lite handlat om villkoren för att de funktionshindrade skall kunna leva ett liv som andra i vårt samhälle och följaktligen krävt mer forskning med den inriktningen. FAS instämmer i detta men för att sådan forskning skall komma till stånd krävs riktade satsningar.” (Sid 7).

#### 2007: Kunskapsstrategi av Myndigheten för handikappolitisk samordning

Inför den forskningspolitiska propositionen 2008 fick dåvarande myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam) i uppdrag att ta fram en kunskapsstra-

tegi. I rapporten, "Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet" lyfter Handisam upp att forskning om funktionshinderprocesser är eftersatt. De menar att funktionshinderforskningen tenderar att få en slagsida mot rehabiliteringsvetenskap och individinriktad forskning. Ett annat problem som lyfts upp av Handisam är att den forskning som idag produceras i mycket liten utsträckning är till någon användning för de statliga myndigheter som har ansvar för funktionshinderpolitikens genomförande. Myndigheterna behöver forskning om funktionshinderprocesser. Handisam konstaterar även att det finns enskilda forskare som bedriver Disability Studies men att det saknas forskningsmiljö och utbildning för det i Sverige. Ett problem de lyfter upp är att tvärvetenskapliga forskningsområden och nya akademiska områden har det svårt i konkurrensen om forskningsfinansiering med etablerade forskningsdiscipliner och riskerar att hamna mellan stolarna. För att stärka den funktionshinderinriktade forskningen föreslogs bland annat öronmärkta medel i forskningspropositionen och särskilda för att stödja forskningsmiljöer kring Disability Studies.

**Resultat:** Inget av förslagen från Handisam och FAS förverkligades.

#### 2011 – Forskningsstrategi av FAS

På uppdrag av regeringen lämnade forskningsrådet FAS 2011 förslag till en samlad forskningsstrategi för Socialdepartementets politikområden inom hälso- och välfärdsområdet. Man anger att: "Funktionsnedsättningsforskningen domineras av medicinskt- vårdvetenskapliga perspektiv och står sig starkt i analys av den vetenskapliga kvaliteten. Handikapporganisationerna efterfrågar mer forskning som är av beteende- och samhällsvetenskaplig karaktär och som kan komplettera den medicinska forskningen och forskningen om funktionsnedsättning hos individen." (Sid. 16). FAS lade dock inget förslag om prioritering.

**Resultat:** Ingen satsning gjordes i forskningspropositionen

#### **Forskningspropositioner**

I Sverige finns det en tradition sedan 1970-talet av att presentera en forskningsproposition varje mandatperiod. I dessa propositioner skulle regeringen samlade forskningspolitik utformas över departementsgränserna och där olika mål för forskningen vägas samman. Forskningspropositionerna kom till som reaktion på att forskningsfrågorna ansågs fragmentiserade och att det saknades en övergripande samordning.

#### 2000 (Prop. 2000/01:3)

I forskningspropositionen återges de ställningstaganden regeringen gjorde i propositionen Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (Prop. 1999/2000:79) där det konstaterades att den socialvetenskapligt inriktade handikappforskningen var av alltför ringa omfattning och att det saknas en god överblick över kunskapsbehovet. En satsning på 7 miljoner kronor gjordes samt att ett forskningsprogram skulle tas fram.

#### 2004 (Prop. 2004/05:80)

I propositionen refereras till målen för regeringens handikappolitik är att personer med funktionshinder skall kunna delta i samhällslivet på samma villkor som andra och att handikapperspektivet skall genomsyra alla delar av regeringens politik och därmed alla samhällsområden. För att få lärdom om i vilken utsträckning den nya handikappolitiken realiserar ute i samhällslivet ansåg regeringen att kunskap inom alla samhällsområden om diskriminering, tillgänglighet, bemötande och möjligheten till självbestämmande behövdes. En grupp det särskilt pekades ut fanns behov av mer kunskap om var psykiskt funktionshindrade. Vidare ansåg regeringen att ett forsknings- och utvecklingsområde med stor tillväxtpotential var hjälpmedel och projektet Design för alla. Regeringen noterade att Vetenskapsrådets redovisning till regeringen rörande svensk forskning om mänskliga rättigheter uppmärksammades att det saknades studier om diskriminering på grund av

funktionshinder. Diskussioner fördes om gemensamma finansiella satsningar bland forskningsråden vilket regeringen såg positivt på detta initiativ till samarbete. Regeringen menade att kunskap är av stor betydelse för utvecklingen av ett tillgängligt samhälle där funktionshindrade kan delta på samma villkor som andra.

2008 (Prop. 2008/09:50)

I propositionen refererades till Handisams ”Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet” (S 2008/5345/SK) som lyfter fram vikten av att stimulera utvecklingen av Disability Studies som anges ha sin utgångspunkt i att analysera de funktionshindrande mekanismerna 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.

2012 (Prop. 2012/13:30)

Det enda som nämns kring funktionshinderforskning är att forskningsrådet FAS kartlagt forskningsläget rörande funktionsnedsättning och funktionshinder (S2011/1516/FST). Det framgår inte vilka resultat rapporten kom fram till eller vilka slutsatser regeringen gjort av uppdraget.

### **Satsning på forskning inom andra politikområden**

Forskningspolitiska retoriken under 2000-talet har varit att forskningsmedel i så liten utsträckning som möjligt ska styras politiskt eller i en särskild inriktning. Det har dock regelbundet gjorts riktade satsningar hos forskningsråden, de sker ibland efter uppdrag från regeringen och ibland på initiativ av forskningsråden själva och myndigheter. De senaste åren har det gjorts flera riktade satsningar olika andra politikområden där regeringen har ansett det finnas behov av att etablera

forskning eller för att man ansett det behövas mer kunskap från forskningen. Det har inte skett inom funktionshinderpolitiken förutom den begränsade satsning som gjordes i samband med den nationella handlingsplanen för handikappolitiken.

### **Forskning om civila samhället**

I propositionen om politiken för det civila samhället (Prop. 2009/10:55) presenterades en satsning på forskning om det civila samhället och att ett särskilt forskningsprogram skulle tas fram. Syftet med forskningsprogrammet var att utveckla kunskapen om de ideella organisationernas och det civila samhällets roll och villkor. Satsningen skulle pågå under tio år och omfatta 200 miljoner kronor. Programmet skulle dels bestå av ett flervetenskapligt grundforskningsprogram för forskning om det civila samhället, dels forskningsbaserade studier för grundläggande kunskap om det civila samhället, inklusive mötesplatser för forskarsamtal och spridning av forskningsbaserad kunskap. Satsningen finansierades bland annat av att man förde över medel från andra utgiftsområden, bland annat 918 000 kronor från anslaget Bidrag till handikapporganisationer (Prop. 2009/10:1 utgiftsområde 9).

### **Äldreforskning**

Det har gjorts flera särskilda satsningar på äldreforskning de senaste tio åren. Forskningsrådet FAS hade ett särskild anslag för äldreforskning på 35 miljoner kr årligen 2008–2010. Forte erhåller 36 miljoner kronor av regeringen för forskning inom äldreområdet. Forte finansierar bland annat tre centrumbildningar för äldreforskning.

### **Andra satsningar hos Forte**

För 2016 har Forte utöver äldreforskning uppdrag att genomföra satsningar kring forskning om alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel (ANDTS) samt till forskning om psykosociala insatser.

### Jämställdhet inom högskolan

Verket för innovationssystem (Vinnova) hade i uppdrag 2013 och 2014 att ansvara för forskning som bedöms bidra till utveckling och framsteg för praktiskt jämställdhetsarbete inom universitet och högskolor, näringsliv och offentlig sektor. Forskningen skulle vara behovsmotiverad och praktisknära om jämställdheten. Motivet till satsningen var enligt regeringen att det finns behov av forskning för att förbättra förutsättningarna för att omsätta teoretisk och forskningsbaserad kunskap om jämställdhet i praktisk verksamhet av betydelse för människors välfärd, samhällets utveckling och näringslivets konkurrenskraft. Därför skulle forskningen vara behovsmotiverad och praktisknära. Satsningen omfattade 32 miljoner kronor 2013 och 2014.

### **Slutsatser**

Under de senaste 25 åren har olika förslag lagts från utredningar, myndigheter och organisationer för att stärka funktionshinderforskningen. Ovanstående genomgång visar att mycket få av förslagen har blivit verklighet. Gemensamt är att förslagen bygger på att det finns behov av forskning mot samhället och funktionshinderade processer. Samtidigt har funktionshinderforskningen i sin helhet gått i motsatt riktning – individinriktad och medicinsk forskning. En slutsats är att det finns mycket litet samband mellan de politiska målen inom funktionshinderforskningen och den forskning som bedrivs på svenska universitet och högskolor. Det har inte heller avsatts resurser för forskning inom funktionshinderpolitiken.

**5**

# **Disability Studies**

*"Jag skulle vilja utveckla en samhällsforskning som handlar om varför personer som kategoriseras som normbrytande utifrån funktionalitet hamnar i situationer där samhället diskriminerar och utestänger. Och där värderingar och politiska diskurser faktiskt gör att gruppens möjlighet till självbestämmande begränsas."*

Susanne Berg, Master i Disability Studies och Avdelningschef vid STIL

## Vad är Disability Studies?

Det finns idag flera olika förklaringsmodeller till funktionshinder. Traditionellt har funktionshinder förstått som ett problem, en abnormitet och personlig tragedi (Traustadóttir 2009). Detta synsätt har kommit att benämnas som den medicinska eller individuella modellen. Funktionshinder kopplas till kroppen och förlorade eller nedsatta kroppsformer, det vill säga nedsatt syn, hörsel, rörelseförmåga och så vidare blir funktionshindret. Åtgärder blir kopplade till att återställa eller kompensera den nedsatta kroppsformen genom medicinska åtgärder eller träning. Tilltron till den professionella sakkunskapen är hög och problemet ses som individuellt (Barnes & Mercer 1999).

Från 1960-talet och framåt har en motreaktion mot denna traditionella syn på funktionshinder vuxit. Det var inte minst efter kritik från personer med funktionsnedsättning. Detta kom att leda till utveckling av andra förklaringsmodeller där andra faktorer, såsom den fysiska miljön, kultur, ekonomi och olika omgivnings-

faktorer, togs in. Detta beskrivs som miljövändningen (the environmental turn). Den förklaringsmodell som tydligast positionerar sig emot den medicinska modellen är den som utvecklades i Storbritannien, den sociala modellen, *the social model of disability*. Den benämns som den starka versionen av miljövändningen medan den miljörelativa modellen beskrivits som den svaga versionen (Tøssebro 2004).

Rötterna till den sociala modellen finns framförallt inom den marxistisk sociologi. I den sociala modellen ligger funktionshindret helt utanför kroppen och man skiljer på *"impairment"* (funktionsnedsättning) och *"disability"* (funktionshinder). Disability är funktionshinder som uppstår till följd av fysiska, sociala och ekonomiska barriärer (Barnes & Mercer 1999). Rötterna till modellen är bland annat ett manifest från brittiska organisationen The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) som i ett manifest 1976 definierade funktionshinder (disability) som det sociala förtryck personer med funktionsnedsättning utsätts för av samhället. Modellen togs sedan in i forskningen av sociologen Michael Oliver, framfört allt i boken *The Politics of Disablement* (1990). Istället för att leta efter kroppsliga oförmågor ska funktionshindrande barriärer identifieras. För att tydliggöra skiftet i synsätt där fokus flyttas från individen till omgivningen exemplifierar Oliver med att omformulera enkätfrågor som ställts i en brittisk undersökning (sid 7–8):

### Ursprunglig (Medicinsk modell)

---

Kan du berätta vad som är fel på dig?

---

Påverkar din funktionsnedsättning/hälsoproblem ditt arbete?

---

Flyttade du hit på grund av dina hälsoproblem/funktionsnedsättning?

---

### Olivers omformulering (Social modell)

---

Kan du berätta vad som är fel på samhället?

---

Har du problem i arbetet på grund av attityder eller den fysiska miljön?

---

Vilka brister i ditt boende tvingade dig att flytta hit?

---

Ofta utgår man från olika kategoriseringar utifrån funktionsnedsättningar. En person med hörselnedsättning har en annan funktionsnedsättning än en person som har en intellektuell funktionsnedsättning. Mike Oliver (1990) ifrågasatte denna kategorisering utifrån en medicinska kategorisering av funktionsnedsättningar.

*all disabled people experience disability as social restriction, whether those restrictions occur as a consequence of inaccessible built environments, questionable notions of intelligence and social competence, the inability of the general population to use sign language, the lack of reading material in braille or hostile public attitudes to people with non-visible disabilities. (1990, pxiv).*

Oliver pekade framförallt ut kapitalismen och produktionsförhållandena som den avgörande orsaken till att de funktionshindrande strukturerna skapades inom framförallt arbetsmarknaden som ledde till utestängning av personer med funktionsnedsättning. Det stora värdet med den sociala modellen anses vara att den åskådliggör ett perspektivskifte på ett lättförståeligt och retoriskt elegant sätt. Modellen har haft stor betydelse för utvecklingen av nationell och internationell funktionshinderpolitik och inte minst FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Kanter 2014). För internationell och i synnerhet brittisk funktionshinderrörelse, har modellen varit en intellektuell grund för mobilisering, påverkansarbete och samhällskritik liksom en kollektiv positiv syn av att tillhöra en minoritetsgrupp (Charlton 1998). Detta har också varit ett uttalat syfte med modellen och den har benämnts *"the big idea of the disability movement"* (Hasler citerad i Shakespeare 2014). Oliver själv hänvisar själv till Thomasteoret: Om människor definierar situationer som verkliga blir de verkliga till sina konsekvenser. Om samhället betraktar funktionsned-

sättning som en personlig tragedi och personerna som offer kommer det också att bli de enskildas verklighet. Om funktionshinder definieras som ett socialt förtryck blir det samhällets brister som står i fokus. Forskning ska vara emancipatorisk och "empowering" det vill säga leda till positiva och verkliga förändringar för personer med funktionsnedsättning. Inte enbart beskriva och analysera. En annan viktig aspekt av den sociala modellen är att många forskare själva har en funktionsnedsättning och många i den första generationen av forskare också hade bakgrund som aktivister. Det fanns också en misstro mot forskare utan egen funktionsnedsättning beroende på att den traditionella forskningens ointresse för att se funktionshinder som ett samhällsproblem, till exempel i frågor om orsakerna till diskriminering (Barnes & Mercer 1999).

Den största effekten med den sociala modellen är förmodligen den effekt det har för personer med funktionsnedsättning själva. Traustdóttir (2009, sid 10) menar att:

*Replacing the traditional deficit understanding with a social oppression approach is very liberating for disabled individuals. Instead of identifying the individual's deficit as the problem, it is society that is at fault. People do not need to be ashamed of being "abnormal" or feel sorry for themselves. As result, disabled people can think of themselves in different ways and become empowered to mobilise for social change, and could argue that it is society that needs to change, not disabled people.*

Disability Studies har mycket gemensamt med andra tvärvetenskapliga och normkritiska forskningsinriktningar som kvinno- och genusvetenskap, queer- och gayforskning som också har ett ursprung i rörelser som syftar till att bekämpa förtryck, marginalisering och socialt utanförskap (Traustadóttir 2009).



## Debatten om den sociala modellen

Den sociala modellen har varit föremål för het debatt inom forskarvärlden under flera år. En av de tongivande kritikerna är Tom Shakespeare, som bland annat i boken *Disability Rights and Wrongs* (2006) fört fram sin kritik. Han anser att den sociala modellen är behäftad med en rad problem och att styrkan med den sociala modellen också är dess svaghet. Hans främsta kritik är den strikta definitionen av funktionshinder som helt liggande i de sociala strukturerna utan inblandning av kroppen (funktionsnedsättningen). Han menar bland annat att i verkligheten är det sociala och det biologiska sammanflätat med varandra och att många funktionsnedsättningar innebär reella begränsningar som inte kan lösas med sociala förändringar. Det gäller till exempel de som har smärta eller intellektuella funktionsnedsättningar. Personer med funktionsnedsättning, menar Shakespeare, är funktionshindrade av såväl av sociala hinder som av sina kroppar. Feministiska funktionshinderforskare har också kritiserat modellen för uteslutningen av de kroppsliga och personliga erfarenheterna (Barron 2004). En annan kritik som förts fram är att det finns svårigheter bedriva praktisk forskning i enlighet med den sociala modellen. Att det är möjligt att enbart söka efter sociala strukturer som anses skapa funktionshinder utan att koppling till funktionsnedsättning har ifrågasatts (Shakespeare 2006).

I USA växte det fram en annan Disability Studies-tradition än i Storbritannien. I USA kom forskningen att påverkas av minoritetsperspektivet och av med-

borgarrättslagstiftning. En tongivande forskare var Harlan Hahn (1985) som menade att majoritetssamhällets negativa syn på personer med funktionsnedsättning resulterat i fysiska, sociala och kulturella barriärer och utestängning. Aktivism och forskning om andra marginaliserade grupper som afro-amerikaner, hispanics etcetera har fungerat som inspiration för Disability Studies-forskare. En annan modell inom den amerikanska Disability Studies-traditionen är den kulturella modellen med tonvikt på normkritik. Här ses funktionshinder som skapat i relation till normalitet. Överordnat är normalitet och det definieras i relation till den som anses avvikande. Forskningsperspektivet är kritiskt och ifrågasättande. Denna forskningstradition har framförallt koppling till humaniora och inspiration har bland annat varit feministisk forskning, kritisk rasforskning och HBTQ-forskning. Det har även vuxit fram en tradition med Disability Rights Studies som studerar de amerikanska diskrimineringslagarna och dess konsekvenser. Denna forskning har sedan spritt sig till flera länder inom Europa.

## Fyra huvudtyper av forskning

Mark Priestley (1998) har försökt sammanställa skillnaderna inom forskningen om funktionshinder till fyra huvudtyper. Dels så skiljer han på skillnader i fokus på individ respektive samhälle och mellan materialistiskt respektive idealistiskt fokus. Han betonar dock att det är en grov generalisering och förenkling.

	Materialistiskt	Idealistiskt
Individ	<i>Position 1</i> Funktionshinder är den kroppsliga yttringen av biologins inverkan på en faktisk individs kropps funktionssätt	<i>Position 2</i> Funktionshinder är ett resultat av individers förhandlingar om roller och formandet av identiteter
	Analysenheterna är den funktionsnedsatta kroppen	Analysenheterna är föreställningar och identiteter
Samhälle	<i>Position 3</i> Funktionshinder är det materiella resultatet av socioekonomiska relationer utvecklade i en specifik historisk kontext	<i>Position 4</i> Funktionshinder är en produkt av samhällets specifika kulturella kontext
	Analysenheterna är funktionshindrande barriärer och materiella maktrelationer	Analysenheterna är kulturella värderingar och representationer

Källa: Berth Danermark (2005) har bearbetat och förklarat Priestley sammanställning enligt ovanstående modell, och nedanstående förklarande text. Jag har dock bytt ut handikapp mot funktionshinder och förkortat texten.

Position 1 utgörs av det som ofta benämns som "Den medicinska modellen".

Position 2 har en stark ställning inom funktionshinderforskningen och handlar ofta om studier av personers vardagsupplevelser, omgivningens attityder, stigma och stigmatiseringsprocessen .

Position 3 benämns ofta till den "Den sociala modellen" och tar fasta på centrala strukturella samhällsförhållanden som exempelvis det kapitalistiska produktions sättet och samhällets patriarkala struktur.

Position 4 betonar att funktionshinder är ett socialt konstruerat fenomen. Till skillnad från position 3 ses funktionshinder inte som ett resultat av samhälleliga strukturer utan av socialt producerade idéer och föreställningar i den kulturella sfären.

### Relationen till det civila samhället

Det finns en tydlig skillnad mellan miljörelativa modellen och den sociala modellen i synen på makt och vilken relation man har till funktionshinderrörel-

sen. Medan den sociala modellen har vuxit fram nära funktionshinderrörelsen har miljörelativa modellen i forskningssammanhang utvecklats främst till följd av framväxten av välfärdsstaten. Finska forskaren Simo Vehma har formulerat det som: *"It seems safe to suggest that the ethos of welfare state has been the normative foundation of Nordic disability research."* När institutionerna började läggas ned avsatte staten under 1970-talet resurser för forskning om institutionsavvecklingen och om vad som hände när personer med funktionsnedsättning började i vanliga skolor och bodde i vanliga bostads- kvarter. Denna inriktning att vara ett utvärderingsverktyg för välfärdsstaten fick ytterligare stimulans av olika sektorsforskningssatsningar (Söder 2013). Den miljörelativa forskningen har alltså inte vuxit fram ur och nära en social rörelse som den sociala modellen, eller för den delen den internationella Disability Studies-traditionen generellt.

<sup>1</sup> <http://nndr.no/ought-and-is-about-the-importance-of-normativity-to-disability-studies/>

Det är alltså uppenbart att den sociala modellen och den miljörelativa modellen har väsentligt olika syn på såväl vad som är funktionshinder och på forskningens roll. Den finske funktionshinderforskaren Simo Vehmas och ordföranden i The Nordic Network on Disability Research (NNDR), har bland annat uttryckt förhållandet som:

*Tom Shakespeare has criticized British disability studies, and especially the social model of disability, for being too political: too often the horse before the disability carriage has been politics, not science. In the case of Nordic disability research tradition, Shakespeare's criticism could be altered in the following way: too often the horse before the disability carriage has been science, or various professional interests (e.g., those of physicians, teachers and psychologists), while disabled people themselves have been left out of the carriage altogether. /.../”<sup>2</sup>.*

### **Mötesplatser inom Disability Studies**

En central roll för utvecklingen av Disability Studies i USA har varit Society for Disability Studies (SDS) som bildades 1982. Syftet med organisationen är att öka kunskapen om hur funktionshinder uppstår ur ett socialt perspektiv, att öka kunskapen om erfarenheterna från personer med funktionsnedsättning och att främja samhällsförändringar. SDS arrangerar årligen en konferens som samlar forskare från hela världen. Spännvidden mellan de olika ämnen som tas upp i olika workshops är stor. Många av forskarna vid konferensen har egna funktionsnedsättningar. Inte enbart Disability Studies-forskare deltar utan även forskare från andra normkritiska discipliner som queerstudies. Även representanter från civilsamhället deltar. Många av deltagarna är doktorander vilket har varit en strategi då dessa får delta till lägre kostnad.

I Storbritannien äger den ledande Disability Studies-konferensen rum i Lancaster vartannat år och den arrangeras av Disability Studies Association (DSA). Den samlar precis som den amerikanska varianten såväl forskare som aktiva inom funktionshinderrörelsen. I Galway, Irland arrangeras varje sommar en veckolång Disability Summer School med forskare, doktorander och representanter för myndigheter och organisationer med föredrag om forskning kring FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Den ledande forskningstidskriften inom Disability Studies är Disability & Society som kommer ut med tio nummer per år. En annan tongivande tidskrift är Alter - European Journal of Disability research. Det finns därutöver en mängd olika internationella tidskrifter och forskningskonferenser med olika inriktning. Den danske forskaren Steen Bengtsson (2011) namnger i en rapport om skandinavisk och brittisk funktionshinderforskning 166 olika tidskrifter.

---

<sup>2</sup> Blogginlägg 14 oktober 2011, <http://nndr.no/presidential-address-of-some-sort/#more-199>

# 6

## **Forskningen och samverkan med det omgivande samhället**

### **Samverkan**

I Sverige benämner man att universitet och högskolor har en tredje uppgift, utöver forskning och utbildning – nämligen att samverka med det omgivande samhället. Kunskapsbildning ska ske i samverkan med verksamma utanför universitetet. Denna uppgift är angivet i Högskolelagen sedan 1977 och har sedan 2009 följande formulering:

*I högskolornas uppgift ska ingå att samverka med det omgivande samhället och informera om sin verksamhet samt verka för att forskningsresultat tillkomna vid högskolan kommer till nytta.*

Högskolelagen 2009:45(3)

Samverkan med det omgivande samhället uppmärksammas allt mer inom forskningen om forskningspolitik och innovation där samverkan ses som en framgångsfaktor för innovation. I centrum står begreppet Triple Helix, något som är en modell för forskning och innovation. Liknelsen med helixen handlar om att relationerna är slingrande och sammanvävda snarare än linjära. Begreppet står för ett effektivt samspel mellan forskare, företag och politik/offentlig verksamhet och är en strategi för att möta en marknad som bygger på kunskapssamhället. Universiteten tillhandahåller kunskap, myndigheter institutioner som skapar och möjliggör utvecklingsresurser medan företagen står för kommersialiseringen av den kunskap som produceras. I denna modell saknas dock det civila samhället vilket har kritiserats. Som en följd av det har bland annat modellen Quattro Helix utvecklats där det civila samhället ingår – det vill säga ideella föreningar, stiftelser och studieförbund (Lindberg 2011). Motivet för det civila samhället är att det finns kunskap och resurser samt att skapa engagemang, nya idéer och innovationer på ideell grund.

Det nära samspelet mellan forskare och praktiker är något som lyfts upp i en rapport av Statskontoret (2016) något som också chanserna att forskningen kommer

till nytta. De drar också slutsatsen att kunskapen från forskare förmedlas mer via seminarier, konferenser, nätverksträffar och praktikinära forskningsprocessen snarare än vid kurser. I rapporten tas även riskerna för nära samverkan mellan forskare och praktiker men menar att de kan hanteras så länge forskarna slutligen bestämmer forskningsfrågan och genomför studien på vetenskapliga grunder.

### **Forskning och funktionshinderrörelsen**

*"För att åstadkomma bättre förhållanden för handikappade och för att förebygga handikapp krävs intensifierad forskning under samtliga punkter i programmet."*

(Programmet Samhälle för alla: Handikappförbundens Centralkommitté 1972)

Inom funktionshinderrörelsen fanns tidigt ett intresse för forskningsfrågor. Och forskning har lyfts fram i olika sammanhang i intressepolitiska program sedan 1970-talet. Vissa organisationer använde sig av forskning tidigt som ett påverkans verktyg. Det mest tydliga exemplet är forskningsstiftelsen *ala* (Anpassning till Liv och Arbeta) grundades 1964 av FUB. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar var som tidigare nämnts den grupp som det fokuserades på i den första vågen av svenska forskare kring funktionshinder och samhälle. Bidragande till detta var forskningsstiftelsen *ala*. Initiativet till stiftelsen byggde på att man ville ta fram alternativ till traditionella institutioner och att koppla forskning till detta. Stiftelsen kom att utvecklas till att bli en forskargrupp på pedagogiska institutionen vid Lärarhögskolan i Stockholm. Sociologiska institutionen vid Uppsala universitet kom att följa efter och även de ha personer med intellektuella funktionsnedsättningar som huvudfokus.

Ett annat välkänt exempel där forskare kom att få stor betydelse för politikens utveckling är det så kallade Uppsalamötet 1970. Sveriges Dövas Riksförbund inbjöd föräldrar att lyssna på forskare om döva och kommunikation. Fram till dess fanns ett starkt motstånd från

föräldrar och professionella att använda teckenspråk i kommunikationen med döva barn. Mötet banade väg för etablerandet av teckenspråket och att teckenspråksforskning startade vid Stockholms Universitetet (Kruth 1996). Ett tredje exempel på är forskningsinstitutet Hörselbron ([www.horselbron.se](http://www.horselbron.se)) som grundades av Hörselskadades Riksförbund 2011 som utför forskning, metod- och teknikutveckling och studier inom området hörsel. Uppdragsgivare är forskargrupper, företag, organisationer och offentliga sektorn. Det finns fler exempel på initiativ som tagits men rör i regel medicinsk forskning.

Dessa nämnda exempel är dock mer att se som undantag från huvudlinjen att den svenska funktionshinderrörelsen aldrig utvecklat samma närhet till framförallt samhällsforskningen och forskare som funktionshinderrörelsen i Storbritannien och USA eller för den delen på samma sätt som kvinnovetenskapens relation till kvinnorörelsen. Det beror mycket på att svenska och skandinaviska funktionshinderforskningen i sin helhet har sitt ursprung i välfärdsstaten, i att vara ett verktyg för utvärdering av reformer samt den svenska funktionshinderrörelsens prioritering av samråd och dialog med staten. Relationen mellan staten och civila samhället har generellt vara intimt i Sverige jämfört med andra länder där civila samhället snarare varit en motvikt till staten. Det har också påverkat hur oppositionellt funktionshinderrörelsen har utvecklats och den danske forskaren Inge Storgaard Bonfils (2008) menar att skandinaviska funktionshinderorganisationer sedan starten dragits in i utvecklingen av välfärdsstaten och därför inte blivit lika aktivistisk. Istället har de skandinaviska organisationerna prioriterat pragmatism och konsensus i en samarbetsstrategi som givit funktionshinderrörelsen en legitimitet som företrädare i kontakter med staten framför andra metoder som aktivism. Bengtsson (2011) instämmer i denna beskrivning och menar att detta gäller även forskningen och beskriver den brittiska forskningen som normativ och politisk medan den nordiska är: *"præget af kritisk realisme og inte-*

*resserer sig mere for, hvordan den sociale virkelighed er, end for, hvordan vi taler og tænker om den."* (sid 12). Bengtsson menar vidare att frågeställningar som förtryck, stigmatisering och diskriminering inte förekommer i skandinavisk forskning på det sätt som sker i internationell och brittisk funktionshinderforskning. Han härleder det bland annat i skillnader till att nordiska funktionshinderforskare i regel utgår från att samhället (staten) *vill* skapa lika möjligheter, och att forskningsfrågan blir hur funktionsnedsättning i *praktiken* kan kompenseras. Detta förhållande bekräftas också av den tidigare nämnda kartläggningarna som visar att det är svårt att hitta sådan forskning i Sverige.

I en rapport från 2006 kritiserade Handikappförbunden utvecklingen av forskningen och bristen på inflytande på inriktningen av forskningen och konstaterar: *"De politiska intentionerna till trots har handikappforskningen centralt allt mer kommit att styras av forskarsamhället och allt mindre av representanter för funktionshindrade människor."* Ett exempel som anges att när ett nationellt program för handikappforskning togs fram 2001 av en arbetsgrupp på uppdrag av forskningsrådet FAS gjordes det utan representation från organisationerna. Vidare kritiserar inriktningen på forskningen ofta att vara *"eländesforskning"* och *"social voyerism"*.

Agneta Hugemark och Christina Roman (2011) har i en rapport skrivit om tillkomsten av fyra tematiska ombudsmän mot diskriminering till en myndighet och processen som ledde fram till att de 2009 slogs samman till en myndighet, Diskrimineringsombudsmannen (DO). En av ombudsmännen var Handikappombudsmannen som bildades 1994. I rapporten beskrivs även vilken roll forskningen har haft i processen, till exempel i utredningar som Handikapputredningen och Diskrimineringsutredningen. En skillnad i tillkomsten av respektive ombudsmän är att funktionshinderrörelsen hade betydligt mer central roll i utredningen och utformningen av utredningens förslag än vad till exempel kvinnorörelsen hade om JämO. Samtidigt hade samhällsforskningen en mindre central roll i

Handikappombudsmannens tillkomst liksom i Handikapputredningen. I såväl de statliga utredningarna som ledde fram till Jämställdhetsombudsmannen som Diskrimineringsombudsmannen mot etnisk diskriminering gjorde forskningen betydligt större avtryck och påverkade politiken. Funktionshinderforskningen spelade här alltså en mer perifer roll jämfört med funktionshinderrörelsens inspel och åsikter. Kvinnorörelsen och kvinno-/könsrollsforskningen har haft betydligt närmare till varandra än funktionshinderforskningen och funktionshinderrörelsen. Detta förhållande beror säkerligen på flera faktorer till exempel funktionshinderrörelsen val att prioriterat rollen som röstbärare och företrädare gentemot staten liksom traditioner och kultur inom forskarvärlden.

### **Forskare med funktionsnedsättning**

*– I Sverige tycker vi att vi är ett föregångsland, men personer med funktionsnedsättningar är inte delaktiga i de kunskapsbildande traditionerna*

– Peter Anderberg, lektor, Blekinge tekniska högskola

I Sverige finns, som tidigare nämnts, få funktionshinderforskare med egen erfarenhet av funktionsnedsättning. Det är en tydlig kontrast jämfört med länder med forskare inom Disability Studies-traditionen, framförallt i Storbritannien och USA. Flera av de som forskar har egen funktionsnedsättning. Vikten av att få fler personer med funktionsnedsättning har lyfts upprepade gånger. I Bemötandeutredningen (1999:21) föreslogs att ett forskningsprogram skulle utarbetas inklusive en strategi för hur få fram fler forskare med egen erfarenhet av funktionsnedsättning. I FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet och som antogs av FN 1993 nämns särskilt i regel 13:5 att *Staterna bör underlätta för människor med funktionsnedsättning att delta i datainsamling och forskning*. Staterna bör speciellt uppmuntra anställning av kvalificerade personer med funktions-

nedsättning till sådan forskning. I det program om forskning om funktionshinder och handikapp som FAS tog fram 2001 konstaterades att det fanns få forskare med funktionsnedsättning och att det behövdes kraftiga åtgärder för att underlätta rekryteringen av personer med funktionsnedsättning till högre utbildning och att det behövdes vidare belysning och analys. På denna punkt ansågs Sverige ligga efter länder med Disability Studies:

*Jämförelsen mellan den internationella forskningen och den svenska pekar i detta sammanhang också ut ett annat problem som påtalats i vårt bakgrundsmaterial: bristen på forskare som själva har funktionshinder. Visserligen finns en växande medvetenhet om vikten av partcipatorisk forskning, men merparten av den forskning som bedrivs är samtidigt professionsbaserad (utförs av grupper som har en professionell relation till funktionshindrade). Utvecklingen av Disability studies visar vilken kraft och stimulans som kan skapas av att människor med egna levda erfarenheter av funktionshinder ges möjlighet att forska. Mot denna bakgrund behövs kraftfulla åtgärder för att underlätta rekryteringen av människor med funktionshinder till den högre utbildningen.*

FAS (2001), sid 20.

I Handikappförbundens studie om Handikapprörelsen och forskningen (Gardeström 2006) lyftes frågan ånyo. Handikappförbunden hade under åren 2008-2011 ett projekt om brukarmedverkan i forskningen, finansierat av Arvsfonden. Där lyftes frågan bland annat i skriften Från forskningsobjekt till medaktör (Wermeling & Nydahl 2011) där olika forskare intervjuas. Det viktigaste förklaringarna som kommer fram är:

– Sverige har en annan forskningstradition med välfärdsstatsforskning som grund. Storbritannien har ett medborgarrättsperspektiv och står närmare funktionshinderrörelsen.

– Misstro att Disability Studies skulle vara mer politik än vetenskap.

Det har även förts fram att det finns särskilda svårigheter för forskare med funktionsnedsättning. Generellt så präglas arbetslivet inom akademien av korta och osäkra anställningsvillkor till följd av svårigheter att hitta långsiktig finansiering. Det kan försvåra för forskare med funktionsnedsättning att få tillgång till den anpassning och de hjälpmedel man är i behov av. Ett konkret exempel på svagheten med diskrimineringslagstiftningen som verktyg är forskaren Richard Sahlins situation som beskrivits i en artikel i Svenska Dagbladet.<sup>1</sup> Richard är döv och har disputerat i juridik, om diskrimineringslagstiftning. Men han kan inte få en fast tjänst på Stockholms universitet. Orsaken är att det ställs krav på att man ska undervisa minst 350 timmar under ett år och Richard behöver teckenspråkstolk under dessa undervisningstimmar. Detta anser sig Universitetet inte ha råd med och de kan inte heller tvingas till det eftersom diskrimineringslagen sätter ribban vid skäligena kostnader. Det stöd som kan fås via Arbetsförmedlingen skulle räcka till en bråkdel av undervisningstimmar. När det gäller studenter med funktionsnedsättning tycks situationen vara bättre, bland annat till följd av att universitetet måste avsätta en viss andel av anslaget till anpassningsåtgärder för studenter med funktionsnedsättning och att ett diskrimineringskydd för studenter på högskolan infördes 2001.

### **Deltagarbaserad forskning**

En omdiskuterad punkt är forskningens relation till de som beforskas, studieobjektet. Inom Disability Studies-traditionen och särskilt inom den sociala modellen, har deltagarbaserad forskning lyfts fram som ideal. Samtidigt finns det motkrafter för såväl samverkan som praktisknära forskning. En sådan motkraft är statusen för deltagarbaserad eller praktisknära forskning ofta är låg inom akademien, och särskilt på de äldre universiteten.

<sup>1</sup> [http://www.svd.se/dov-diskrimineras-helt-lagligt\\_1336409](http://www.svd.se/dov-diskrimineras-helt-lagligt_1336409)

Snarare har sådan forskning setts som andra klassens forskning. En annan motkraft är att det är sådan forskning som har svårare att få finansiering eftersom deltagarbaserad forskning kräver ofta mer tid och följaktligen kräver mer resurser.

### **Nya mötesplatser om forskning**

Det finns en trend mot nya arenor och ökad dialog mellan olika aktörer som forskare, politiker och det civila samhället. Nedan presenterar jag fyra sådana företeelser, tankesmedjor, citizen science, Responsible Research and Innovation (RRI) samt dialogbaserade mötesplatser. Skälet är att jag tror att alla dessa fyra är exempel som bör studeras vidare inom funktionshinderområdet, för vitaliserat samtal och dialog.

#### **Tankesmedjor – en ny arena**

*– Vi tar inte ställning utan vårt uppdrag är att genom forskning, möten och bokutgivning bidra till att beslutsfattare i politik, offentlig förvaltning och näringsliv kan fatta välgrundade beslut baserade på vetenskap och saklig analys.*

Mia Horn af Rantzien, VD för tankesmedjan SNS

Det har blivit allt vanligare i Sverige med tankesmedjor som drivande kraft för nya idéer och innovationer i den politiska beslutsprocessen. Det ses som en del i en utveckling där akademisk kunskap och expertis får större roll i utformningen av samhällspolitiken. Tankesmedjans syfte kan sägas vara att samla och förmedla idéer från akademi, samhällsdebatt och organisationsliv för att utveckla politiken. Tankesmedjan ska även bidra till stimulera till en faktabaserad debatt och höja kunskapsnivån bland olika målgrupper. De fungerar som en länk mellan organisationer, media, forskning, administration och politik (McGann & Sabatini 2011). De första tankesmedjorna uppstod i USA i början av 1900-talet. Skälet var att man hade behov av vetenskapliga experter för att bringa ordning på de sociala och ekonomiska



problem som fanns under denna period. Under 1900-talet fram till andra världskriget etablerades tankesmedjor för att ge regeringen ökat kunskapsunderlag genom objektiva och opartiska råd. Det fanns en stor tilltro till vetenskaplig expertis. Stora forskningsinstitutioner, efter donationer från industrimän som Rockefeller, bildades med fonder bakom sig som finansierare. Det långsiktiga målet var att utbilda de styrande, utan politiska förbindelser. De första tankesmedjorna vara tydligt akademiskt förankrade. Tankesmedjor benämns ibland som "universitet utan studenter" vilket gällde särskilt de första amerikanska tankesmedjorna. Efter andra världskriget uppstod andra former av tankesmedjor. Det fanns från amerikanska regeringens sida ett behov av oberoende råd och kontraktbaserade tankesmedjor uppstod där staten var den största finansieraren. Därmed var det staten som indirekt kom att sätta dagordningen utifrån vad man var beredd att sponsra. Ett exempel på detta är RAND Corporation inom säkerhetspolitiken. Ett svenskt exempel är Utrikespolitiska institutet. Fram till 1970-talet var de flesta tankesmedjor politisk obundna och det ansågs vara viktigt att sträva efter en objektivitet i det man producerade. Under 1970-talet uppstod mer ideologiskt grundande tankesmedjor. De som framförallt stod för utvecklingen var konservativa och republikaner, som en reaktion på 1960-talets vänstervåg. I Sverige är Timbro exempel på detta, och var ett resultat av att Svenska Arbetsgivare Föreningen (SAF) ansåg att man behövde ta makten över den politiska dagordningen. Sedan dess har en mängd tankesmedjor växt fram som förespråkar och lyfter fram en viss sakfråga eller filosofi. Tankesmedjor är i regel icke-vinstdrivande och, ofta uppbyggda som stiftelser. De har ofta ett visst mått av obundenhet, även till sina uppdragsgivare. Detta även om de är grundade och finansierade med specifika syften. I jämförelse med traditionella folkrörelser så talar en tankesmedja inte för någon annan än sig själv medan en folkrörelse förväntas tala för sina medlemmar. Tankesmedjans tyngd ligger i argumenten och att de är faktabaserade. Idag finns

ett 70-tal tankesmedjor i Sverige, varav några av de mest kända är SNS och Timbro. Det finns också många mindre tankesmedjor. Ett exempel är Seglora som är en mötesplats kring andlighet. Global utmaning är en tankesmedja som verkar för långsiktiga lösningar, ekonomiska och sociala systemen, och finansieras genom projektmedel, från institutioner och myndigheter samt partners som består av organisationer och företag. TCO bildade 2016 tankesmedjan Futurion och syftar till att ta en aktiv del i samhällsdebatten och ideeutvecklingen. Fokuset är framtida utmaningar för tjänstemän på arbetsmarknaden. Futurion ska jobba forskningsnära, göra fakta lättillgängliga och skapa processer och arenor för samtal och dialog. Tankesmedjan ska finansieras med ett grundkapital på tio miljoner kronor från TCO. De 14 medlemsförbunden betalar en årlig avgift eller en engångssumma utifrån medlemsantal och förbinder sig för sju år.

#### Citizen science

Ett växande fenomen är medborgarforskning, eller citizen science på engelska. På olika sätt involveras medborgare i forskning genom att till exempel enskilda uppmanas att med appar i mobiltelefoner samla in data om växt- och djurarter eller om ekosystemens hälsotillstånd. Personer med kroniska sjukdomar kan samla in data kring sin egen sjukdom. Sara Riggare ([www.riggare.se](http://www.riggare.se)) som är doktorand och har Parkinson använder olika metoder för egeninsamling av data om sin hälsa, visualisering och analys för att bättre hantera sjukdomen. Det som har skapat möjligheten till denna utveckling är de allt mer avancerade sensorer och program som idag finns i mobiltelefoner och digitala aktivitetsmätare som ger möjlighet att samla in en mängd data som kan analyseras. Denna utveckling förväntas öka drastiskt de kommande åren. Ett annat område där citizen science har förts fram som utvecklingsområde är för att dokumentera problem med tillgängligheten i kollektivtrafiken och informera om hur man faktiskt kan ta sig fram.

## **Innovationer att möta samtida samhällsutmaningar – RRI**

*Det civilsamhället är bra på är att vara innovativa i meningen att se sådant som är fel i samhället och hitta lösningar. Vi forskare tittar på hur vi kan hjälpa dem att göra detta. Se nya målgrupper och hitta nya lösningar.*

Ola Segnestam Larsson, forskare vid Ersta Sköndals högskola

För att angripa de stora samhällsutmaningarna har begreppet Ansvarsfull forskning och innovation (Responsible Research and Innovation – RRI) lanserats av EU-kommissionen. För att lyckats med det behövs en bred samverkan mellan forskare, civilsamhälle, näringsliv och offentlig sektor – och allmänheten, inom ramen för forskningsprogrammet Horisont 2020. Innovationer som är etiska och bidrar till hållbar utveckling ska tas fram. RRI beskrivs dels som ett angreppssätt där olika samhällsaktörer samarbetar och har en kontinuerlig dialog under hela forskningsprocessen för att forskningen ska kunna möta samhällets behov och värderingar och dels som en process i sig. Ett särskilt verktyg har utvecklats, RRI-tools. Enligt Karin Larsdotter, verksamhetsutvecklare vid Vetenskap & Allmänhet: *”Sverige är unikt i att ha ett så stort och specialiserat civilsamhälle och det finns goda möjligheter för civilsamhället att vara med i internationella forskningsprojekt. Allt från miljöorganisationer som Naturskyddsföreningen till vårdorganisationer och VA är redan med. Det är viktigt med organisationer som vidgar innovationsbegreppet och bidrar till att lösa samhällsproblem.”*<sup>2</sup>

## Dialogbaserade mötesplatser

Flera organisationer har börjat arrangera mötesplatser som syftar till dialog och diskussion mellan forskare och praktiker. Ett sådant exempel är Gysinge-akademien som pensionärsorganisationen PRO årligen arrangerar under två dagar där PRO:s medlemmar diskuterar och söker lösningar på framtida problem tillsammans med samhällsdebattörer och forskare. Ämnen som har behandlats är äldreomsorgen, pensionssystemet och den nordiska modellen. Vissa av mötesplatserna är inriktade på yngre forskare till exempel Arbetarrörelsens forskarnätverk som är en mötesplats för doktorander och forskare som delar arbetarrörelsens värderingar. Nätverkets syfte är att samla likasinnade forskare som vill bidra med sin forskning och kunskap för att påverka den politiska debatten och samhällsutvecklingen. En tredje variant på mötesplats är Centrum för rättvisa som årligen sedan 2004 arrangerar ett fri- och rättighetsinternat på sommaren. Internatet är fyra dagar. Syftet är att vara en mötesplats för rättighetsengagerade studenter, advokater, forskare och debattörer. Varje år erbjuds trettio juriststudenter plats vid internatet genom ett ansökningsförfarande.

---

<sup>2</sup> Seminarium i Almedalen 2015, <http://v-a.se/2015/07/sa-kan-civilsamhallet-forbattra-forskning-och-innovation/>

# 7

## **Kartläggning av svensk funktions- hinderforskning**

*Fokus måste riktas mot om och hur man säkerställer den svenska förvaltningsmodellen. I den måste plats beredas för systematiska möten mellan forskningen, kunskapen och politiken.*

Anna Hedborg, tidigare generaldirektör och socialförsäkringsminister

## **Utvärderingsforskning**

Funktionshinderforskningen har som tidigare beskrivits startat som utvärderingsforskning för statliga myndigheter. Det fanns ett tydligt behov av forskning för att utvärdera insatserna som gjordes av statliga myndigheter. Funktionshinderforskningen var en del av den sociala ingenjörskonsten. Inom funktionshinderforskningen har särskilt sociologen Märten Söder varit kritisk till att dåvarande handikappforskningen var alltför styrd av politiska beställningar och varnat för utvärderingsfällan där forskaren okritiskt antar reformatorn/beställarens perspektiv (Söder 2005). Med sektorsforskningens avveckling förändrades förutsättningarna för kunskapsinhämtning. Edqvist (2002) menar att avskaffandet lett till att samhällssektorernas behov av systematisk kunskap inte längre uppfylls. Det leder till att departementen måste söka nya medel för specifika kunskapstjänster. Samtidigt var forskning politiskt prioriterat på ett annat sätt än idag. Det kan för jämförelsens skull nämnas att i den nuvarande strategin för genomförandet av funktionshinderpolitiken (2011) nämns forskning/vetenskap sju gånger medan i handlingsprogrammet för handikappfrågor från 1982 för motsvarande sökning ger 65 träffar.

## **Från utredningar till myndigheter**

I ett historiskt perspektiv har statliga utredningar och framförallt de två statliga handikapputredningarna 1966–76 respektive 1989–92 haft stor betydelse för utvecklingen av handikapp/funktionshinderpolitiken. Utredningarna har gjort bred insamling och analys den kunskap som funnits vid aktuell tidsperiod om situationen för personer med funktionsnedsättning. En sådan bred utredning har inte genomförts på över tjugo år.

Det ska jämföras med att till exempel jämställdhetspolitiken utvärderats och analyserats 2005 (SOU 2005:66) och 2015 (SOU 2015:86) och att särskilda forskarrapporter har tagits fram (se mer i kapitel 9 om genusvetenskap). Istället för utredningar har myndigheter fått allt större roll i framtagandet av kunskapen om situationen för personer med funktionsnedsättning.

## **Utvärderingssamhället**

En tydlig trend är att offentliga insatser ska vara evidensbaserade och att utvärdering är en central del av styrningen. Begreppet evidens kommer från latinets *evidentia* som betyder tydlighet, men översätts i detta sammanhang ofta med att det ska finnas bevis om (eller vetenskapligt stöd för) insatsers effekter. Ett begrepp som används är evidens-baserad politik. En del i denna utveckling mot evidens och kunskap är att utvärdering blir en allt viktigare del av myndigheters arbetsuppgifter och att flera fristående utvärderingsmyndigheter har skapats för att ge regeringen bättre underlag för styrning av olika politikområden genom fördjupad analys och utvärdering. Exempel på detta är myndigheter som Vårdanalys och Trafikanalys. Ett annat exempel på politiska prioriteringen av evidens och kunskap är inrättandet av ett råd med nio myndigheter med centrala uppgifter för den statliga styrningen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten 1 juli 2015. En av myndigheterna är Myndigheten för delaktighet. Kunskapsstyrningsrådet ska även vara ett forum för samverkan kring strategiska frågor om kunskapsutveckling och nyttiggörandet av forskning och innovationer (Ds 2014:9). Bakgrunden till inrättandet av kunskapsstyrningsrådet är bland annat att vård- och omsorgsutredningen lyft fram att kunskapsstödet inom vård och omsorgen är splittrat och att dialogen med forsknings- och utbildningssektorn är bristfällig (SOU 2012:33). Utvecklingen mot det allt mer av styrningen riktas in mot utvärdering har mött kritik för att det har lett till byråkratisering och effektivitetsproblem och rent av leder till ett granskningssamhälle. Det är framförallt de allt mer omfattande och detaljera-

de kraven på åiterrapportering som riskerar att tränga undan kärnverksamheten. Det finns även risk att man blir slav under metoden och endast mäter det som låter sig mätas (Ahlbäck Öberg & Widmalm 2016). Prioriteringen av utvärdering är en del i en förändring i styrningen av offentlig förvaltning som på engelska brukar beskrivas "from government to governance". Grundläggande förändringar som globalisering, decentralisering och allt mer komplexa samhällsutmaningarna sägs ha spelat ut förutsättningarna för traditionell regel- och centralstyrning från regeringskansli och myndigheter och istället ersatts av andra former som till exempel nätverksstyrning. I denna nya värld har målstyrning och utvärdering kommit att bli honnörsord i förvaltningspolitiken. I en kritisk granskning av jämställdhetspolitiken, och särskilt jämställdhetsintegreringen, har Alnebratt & Rönnblom (2016) beskrivit utvecklingen som att den gamla devisen Land ska med lag byggas har modifierats till *Land ska med mål mätas*. De menar att politiken har retirerat och att målstyrningen har blivit ett sätt för politiken att visa ambitioner men där man överlätts till andra att uppfylla målen. Ansvar har delegerats till byråkratin.

### **Skillnaden mellan utvärdering och forskning**

När det gäller skillnader mellan utvärdering och forskning så är den inte alltid tydlig då frågeställningarna och metoderna kan vara likartade. Generella skillnader är att forskaren i högre grad än utvärderaren väljer sitt studieobjekt och har generaliserande ambitioner. Forskning är en kumulativ process och förväntas ge bidrag tillbaka till vetenskapen. Utvärdering syftar mer till att komma till användning för politiskt beslutsfattande. Vid utvärderingsmyndigheterna är det vanligt med anställda som är forskarutbildade (Statskontoret 2011). Inför inrättandet av Vårdanalys lyfte arbetsgruppen att det var viktigt att myndigheten skapade meningsfulla stöd och samverkansformer med forskare vid universitet och högskolor. Det lyftes även upp att medel borde avsättas för extern forskning genom välavgränsade forsknings-

områden som väljs ut i patient- och medborgardialog. Ett annat förslag var att myndigheten skulle arrangera multidisciplinära forskarmöten och konferenser för att stärka forskningsfronten i Sverige (Ds 2010:3).

### **Vad ska det utvärderas om?**

Den danske forskaren Steen Bengtsson har beskrivit funktionshinderpolitikens utveckling från särlösningar till sektorsansvar. Med sektorsansvar avses att varje sektor i samhället ska ta ansvar för att vara tillgänglig och att kostnaderna för detta ska finansieras inom sektorn. Det ska vara samma organ som vänder sig till övriga människor som ska vända sig till personer med funktionsnedsättning. Motsatsen blir särlösningar och institutioner, där man bygger upp parallella världar med utbildning, arbetsplatser etc. Bengtsson menar: "Det intressanta med att utvärdera sektorsansvaret är inte om personer med funktionsnedsättning har helt lika möjligheter för deltagande på alla områden, för det kommer man alltid kunna visa är fallet. *Det intressanta är däremot, om sektorsansvaret som lösningsmodell verkligen kan skapa den dynamik och kreativitet i lösningen av uppgifterna som den har potential till. Kan man utnyttja den utmaning som det består i att även personer med funktionsnedsättning ska kunna utnyttja olika möjligheter i samhället? Kan man kombinera kunskap och perspektiv och därmed nå fram till bättre lösningar, och samtidigt med den kunskapen också kan komma allmänheten till godo? Det är precis det som kan att göra sektorsansvaret bättre än särlösningar*" (Bengtsson 2005, min översättning).

### **Utvärdering en allt viktigare del inom funktionshinderpolitiken**

Inom den nutida funktionshinderpolitiken har uppföljning och utvärdering blivit en central verksamhet för Myndigheten för delaktighet (MFD). Myndigheten bildades 1 maj 2014 efter en sammanslagning av Myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam) och Hjälpmedelsinstitutet. I strategin för genomförandet av funktionshinderpolitiken som regeringen beslutade om

2011 betonas att: "En viktig utgångspunkt för regeringen är att det funktionshinderpolitiska arbetet behöver bli mer effektivt./.../ Insatserna bör bli mer systematiska, konkreta och mätbara." Ett uppföljningssystem ska ge ökade kunskaper om effekterna av åtgärderna i strategin och levnadsförhållandena för personer med funktionsnedsättning.

#### Brist på forskning i uppföljningssystemet

Det uppföljningssystem som har byggts upp av dåvarande myndigheten Handisam och nuvarande MFD bygger i främst på följande delar:

- *Delmål och strategiska myndigheter:* 22 strategiska myndigheter har tagit fram delmål och genomförandearbetet har årligen rapporteras till MFD.
- *Öppna jämförelser:* Öppna jämförelser där det handlat om att jämföra statliga myndigheters systematiska tillgänglighetsarbete utifrån förordning 2001:526. Faktauppgifterna kommer från en årlig myndighetsenkät.
- *Koll på läget:* Uppföljning av kommuners och regionala kollektivtrafikmyndigheters arbete med tillgänglighet och delaktighet. Genomförs med enkäter och svaren poängsätts.
- *Rivkraft:* En undersökningspanel med deltagare med funktionsnedsättning som får svara på frågor om hur de upplever sin vardag. Deltagarna får fyra till sex gånger per år svara på frågor som rör tillgänglighet och livsvillkor inom exempelvis boende, arbete, transport, idrott och kultur. I dagsläget ingår cirka 1 400 personer i panelen.

Den samlade uppföljningen av funktionshinderpolitiken har rapporterats årligen (2012-15) till regeringen med rapporten *Hur är läget?* Resultaten i rapporten bygger enligt MFD på statistik och redovisningar, som består av allmänt tillgängliga uppgifter, särskilda redovisningar från myndigheter och MFD:s egna datainsamlingar.

I de redovisade uppföljningarna *Hur är läget?* är referenser till forskning inom universitet och högskolor mycket begränsad. Istället lutar sig MFD mot uppgifter och rapporter främst från de strategiska myndigheterna och vissa fall kompletterat från forskande myndigheter som IFAU. Underlaget i övrigt bygger på egna enkäter. Det som insamlas från de strategiska myndigheterna är i vissa fall mycket begränsade på grund av delmålens utformning. Folkhälsoinstitutet är ett av de få undantagen vad gäller forskningsanknytning och har under strategiperioden 2012–2016 haft en referensgrupp med bland annat forskare. Forskningens bristande framträdande inom uppföljningen stärks även en genomgång av de publikationer som MFD och föregångarna Handisam och Hjälpmedelsinstitutet (HI) tog fram under åren 2010–2015. HI:s publikationer framförallt redovisningar av egna utvecklingsprojekt med vissa forskningsreferenser medan Handisams och MFDs publikationer framförallt bygger på redovisningar i olika former från statliga myndigheter och kommuner. MFD saknar även avsatta medel för såväl intern som extern forskning och har inte heller någon FoU-plan eller analysplan som till exempel myndigheten Vårdanalys har.

#### Kunskapsråd

I strategin för genomförandet av funktionshinderpolitiken har inte forskning någon framträdande plats utom på en punkt och det gäller Myndigheten för handikapolitisk samordning (Handisam). Enligt regeringen ska Handisam under strategiperioden bygga upp ett kunskapsråd:

*"Regeringen bedömer det som viktigt att Handisam tar del av relevanta nationella och internationella forskningsresultat och har ett utbyggt nätverk med forskarskarsamhället. Under strategiperioden kommer Handisam därför att få i uppdrag att svara för ett kunskapsråd. Rådet ska bestå av personer med vetenskaplig erfarenhet från ämnesområden som är av relevans för Handisams verksamhet. Rådet ska bland annat bistå Handisam med kunskap, kvalitetssäkring*

*och allmänt bidra till myndighetens långsiktiga och strategiska utveckling.”*

Handisam byggde dock aldrig upp ett sådant kunskapsråd innan myndigheten utvecklades och införlivades i den nya Myndigheten för delaktighet (MFD). I den Ds som föregick omorganisationen fanns det inte angivet att ett kunskapsråd ska inrättas vid den nya myndigheten (Ds 2013:40). Istället nämns att insynsrådet ska bestå av representanter från såväl funktionshinderrörelsen som forskarsamhället. Men i det insynsråd som sedan tillsatts saknas forskarrepresentation. Ett insynsråd har även ett annat syfte än ett kunskapsråd/vetenskapsråd, nämligen att tillgodose behovet av en demokratisk insyn och medborgerligt inflytande i myndighetens verksamhet. I den slutliga instruktionen 8 § ska MFD ha ett kunskapsråd med ”myndighetschefen, som ordförande, och högst tolv andra ledamöter. I rådet ska det finnas företrädare från intresseorganisationer och näringsliv samt personer med vetenskaplig erfarenhet.”. Utformningen av kunskapsrådet skiljer sig väsentligt från hur det var utformat i strategin och i förhållande till andra myndigheter. Rådet är i mars 2016 ännu inte tillsatt av MFDs generaldirektör. Myndigheten ska även enligt instruktionen initiera forskning. Men vad detta betyder i praktiken är inte klarlagt ännu enligt kontakter med MFD. Det framgår inte heller av den utredning som togs fram inför sammanslagningen.

### **Jämförelser med andra politikområden**

Uppföljningen av funktionshinderpolitiken har som sagt lite koppling till forskning. Andra myndigheter med liknande uppgifter i Sverige och i andra länder arbetar annorlunda dock annorlunda. Även Förvaltningskommittén (SOU 2008:118) förespråkar att regeringens och riksdagens utvärdering av offentlig verksamhet bör baseras på utvärderingspluralism. De förespråkar att kunskapsunderlag tas in från olika källor, bland annat myndigheter, oberoende akademisk forskning och sektoriella forskningsinstitut. Även Statskontoret har

i en studie av utvärderingsmyndigheter lyft att forskningsinriktade och kunskapsutvecklande analyser och studier skulle kunna ge utvärderingsmyndigheter större verkningsgrad (Statskontoret 2014).

### **Ungdomspolitik**

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor (Mucf) följer dels upp ungdomspolitikerna med indikatorer och tar fram fördjupningsrapporter med tematisk analys på en viss del av ungdomspolitikerna. Den senaste, Fokus14, handlar om ungdomar fritid och organisering och i det arbetet anlitas olika forskare.

### **Politiken för det civila samhället**

Mucf har även ett uppdrag att sprida vetenskaplig kunskap om det civila samhället och det görs på webbplatsen ([www.civsam.se](http://www.civsam.se)). Här sammanställs kunskap genom forskningsöversikter för olika teman. Mucf har även regeringens uppdrag att fördela bidrag till studier om det civila samhället. För 2015 fördelas 3,6 miljoner kronor. Syftet med bidraget är att öka kunskaperna om det civila samhället i Sverige, dess utveckling, organisering och interaktion med samhället i övrigt. Satsningen syftar också långsiktigt till att möta de behov av kunskap om civilsamhället som finns hos myndigheter, landsting/regioner och kommuner.

### **Internationella exempel**

#### **Norge**

Bufdir ([www.bufdir.no](http://www.bufdir.no)) är ett fackdirektorat som ska verka för jämlikhet och icke-diskriminering på grund av olika diskrimineringsgrunder, bland annat nedsatt funktionsförmåga. Direktoratet ska även utveckla dokumentation, statistik och indikatorer. Vid Bufdir finns även Deltasenteret som verkar för Universell Utformning. Särskilda FoU-medel finns och för 2015 var 6,6 miljoner NOK. Exempel på vad medlen gick till under 2015 var: forskning och sammanställning kunskap till exempel digitala hinder för ökad sysselsättning, rätts-säkerhet för personer med intellektuella funktionsned-

sättning och forskningsprojekt om hatbrott. Uppdrag lämnas till forskare för att ta fram eller sammanställa kunskap. Se vidare i kapitel 8.

#### Irland

National Disability Authority (NDA) ([www.nda.ie](http://www.nda.ie)) är ett organ som ger råd i funktionshinderpolitiska frågor till regeringen. Tar fram forskningsrapporter och utlyser forskningsmedel årligen med olika tema.

#### Storbritannien

Equality and Human Rights Commission ([www.equalityhumanrights.com](http://www.equalityhumanrights.com)) är en oberoende kommission som bland annat ansvarar diskrimineringslagstiftningen i Storbritannien och övervakningen av mänskliga rättigheter. För att kommissionens beslut ska vara grundade på evidens görs egna kvantitativa och kvalitativa undersökningar. Dessa utförs av såväl interna som externt. Man ansvarar även för en databas över forskare med intresse för lika behandling som omfattar cirka 2 300 personer.

#### Danmark

Institut for menneske rettigheder ([www.menneskeret.dk](http://www.menneskeret.dk)) är en oberoende institution för mänskliga rättigheter med uppdrag att främja och skydda mänskliga rättigheter i Danmark och utomlands. En särskild roll har institutet för att främja och övervaka genomförandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Forskning har en central roll i institutets arbete med hänvisning till: *"Det er forskningsindsatsen, der gør instituttet i stand til at tage del i den offentlige debat med argumenter, der er forankret i videnskabelige resultater. Den gør os også i stand til at afgive forskningsbaserede høringsvar til Folketinget inden for særlige områder, at levere forskningsbaseret undervisning og forskningsbaserede analyser til instituttets praktiske arbejde og at lave grundforskning inden for væsentlige menneskeretlige emner."* Institutets 20-tal anställda forskare har olika inriktningar.

#### EU

De första initiativen som EU tog rörde framförallt att understödja projekt och arbetsmarknad och rehabiliteringsfrågor. I och med att funktionshinderpolitiken inte var en fråga för EU utan för medlemsstaterna kunde inte kommissionen ta initiativ. Det ändrades i och med att funktionshinder- och diskrimineringsfrågorna infördes i EU-fördragen i samband Amsterdamfördragets införande 1999. Det ledde till att omfattande ett arbete startade kring juridik som har haft stor betydelse och där flera funktionshinderforskare med inriktning framförallt mot juridik har varit rådgivare till kommissionen. Vidare har ett särskilt forskarnätverk Academic Network of European Disability Experts (Aned) ([www.disability-europe.net](http://www.disability-europe.net)) upprättats med stöd av kommissionen. Ett skäl till satsningen är att den europeiska funktionshinderstrategin 2010-2020 kräver mer politisk koordinering och utvärdering enligt den öppna samordningsmetoden som mycket bygger på indikatorer och benchmarking. En annan bidragande orsak är att EU har undertecknat och ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och att EU därmed måste rapportera till FN.<sup>1</sup> Kunskap om forskningen har spridits i tidskrifter som *Alter* och publikationer som *European Yearbook of Disability Law*. Halvorsen och Hvinden (2015) har beskrivit att forskare och nätverk har bidragit till att "akademisera" europeisk funktionshinderpolitik.

#### **Forskning hos myndigheter**

Många myndigheter har forskningsmedel Sektorsforskning är som princip avvecklad i svensk forskningspolitik. Däremot har många myndigheter fortfarande, i olika former, medel avsatta för forskning. Detta gäller dock inte Myndigheten för delaktighet som inte har resurser avsatta för forskningsfinansiering med utlysning. Samma förhållande gäller andra viktiga myndigheter inom funktionshinderpolitiken som

<sup>1</sup> Mark Priestley <http://www.disability-europe.net/home/linking-european-and-national-disability-strategies>



Socialstyrelsen. Utredningen om kvalitetssäkring av forskning och utveckling vid statliga myndigheter (SOU 2012:20) fann 42 myndigheter som bedriver egen forskning, finansierar extern forskning eller både och. Nitton myndigheter bedriver endast egen forskning. Nio av dessa hade karaktär av institut och har en tydlig inriktning mot forskning. Det anges i instruktion och regleringsbrev att de ska utföra forskning inom sitt specialområde. De avsätter 25-50 procent av sitt ramanslag till forskning. I kategorin myndigheter som både bedriver och finansierar forskning är variationerna stora. Det var 13 myndigheter som ingick i denna kategori. Flertalet av myndigheterna avsatte mindre än 10 procent av sitt ramanslag på forskningsinsatser. Det anges i regel i instruktion och regleringsbrev att forskning ska utföras. Uppdragen ser dock olika ut vad gäller omfattning och frekvens. Myndighetens ledningen tar i regel beslut om forskningsprioriteringarna. Det är vanligt att forskningsmedel utlyses, till exempel ex hos Försäkringskassa och möjliga att söka för såväl interna som externa sökanden.

Vanligt är att det finns bestämmelser att forskning som kan bedrivas vid universitet och högskolor inte får bedrivas internt. Myndigheter som har direkta regeringsuppdrag så har uppdragsbeställningen stor betydelse för vilken FoU som ska bedrivas. Socialstyrelsen är en sådan myndighet. Myndigheter som har uppdragsforskning har ofta tillämpad forskning som är till för att söka specifika problemlösningar för att uppfylla myndighetens mål. En sådant är Naturvårdsverket, vars utlysningar är kopplade till regeringens miljö kvalitetsmål. Det varierar hur tydligt det framgår av instruktionen att de har forskningsuppgifter. Många myndigheter får direkt och starkt reglerade uppdrag av regeringen vilken forskningsinriktning som ska prioriteras. Det gäller till exempel Folkhälsoinstitutet (numera Folkhälsomyndigheten). För Naturvårdsverket har regeringen angivit vissa medel angivit inriktningen men inte preciserat inriktningen. Post och telestyrelsen har inga uppdrag utan utlysningar. Forskningen vid

myndigheter med enbart uppdragsforskning bedrivs uteslutande av forskare vid universitet och högskolor. Undantag är bland annat Post och telestyrelsen som anger att mindre än tio procent går till universitet- och högskolor. Flera av myndigheterna arbetar aktivt med sprida kunskap om forskning bland annat arrangerar Försäkringskassan årligen ett forskningsseminarium om socialförsäkringar där såväl forskare som praktiker medverkar. Arbetsmiljöverket har 2015 fått i uppdrag att stärka forskning med relevans för tillsynsverksamhet och en satsning på uppdragsforskning på 12 miljoner kronor under åren 2016–2018.

#### Vetenskapligt forskningsråd

I princip alla myndigheter med egen forskning har ett vetenskapligt råd eller motsvarande. Råden har normalt fyra eller sex ledamöter och ofta professorer. Uppgifterna varierar, i vissa råd beslutas endast hur forskningsansökningarna ska prioriteras. I andra råd ingår bredare uppgifter, till exempel att delta i beslut om inriktning, uppläggning och utvärdering av forskningen.

#### Kvalitetssäkring

Kvalitetssäkrad forskning och utveckling är centralt för att den ska uppnå en i förväg bestämd kvalitet. Det kan ske på olika sätt. Vanligt är så kallad refereegranskning (på eng peer review) som innebär en kollegial granskning av forskare insatta i forskningsfältet i beredningsgrupper. Det började hos forskningsråden och har sedan kommit att bli allt vanligare bland forskningsfinansierare i övrigt inklusive myndigheter. Det anses idag vara det bästa sättet att granska forskningsansökningar. Dock finns det svagheter, till exempel jäv kan uppstå om forskare vid samma institution söker. Utländska forskare kan behöva anlitas eftersom Sverige är ett litet land. Det finns även risk att söker forskning favoriseras på bekostnad av nyskapande och tvärvetenskaplig forskning. Det kan vara svårt även att ha tillräckligt stor bredd i beredningsgrupperna vilken kan göra att all forskning inte kan bedömas med samma sakkunskap.

En annan svaghet är att processen ofta är tidskrävande. Vid ansökningarna utfallet av tidigare forskning stor betydelse, inte minst publicering i vetenskapliga peer review-tidskrifter (SOU 2012:20).

# 8

## **Jämförelse: Norsk forskning om funktionshinder**

Den norska forskningen kom igång på allvar först på 1990-talet, det vill säga senare än Sverige. Den norska funktionshinderrörelsen hade en aktiv roll i denna process. Krav på forskning hade rest sedan 1980-talet av organisationerna och 1992 presenterades en kartläggning av den norska forskning av Lange (1992) på initiativ av Funktionshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Den visade att nästan all norsk forskning utgick från ett medicinskt perspektiv och att det relativa synsättet saknades i forskningen. Lange efterlyste därför forskning som fokuserade på sociala problem, vardagslivet, ojämlikhet, levnadsvillkor och delaktighet i samhället. Kritiken ledde till satsning på tre forskningsprogram från Norskt forskningsråd under åren 1995–2008. Dessa har haft stor betydelse. En annan faktor som ledde till expansion av forskningen var en stor reform i slutet av 1980-talet där institutioner för personer med utvecklingsstörning avvecklades. För att utvärdera reformen tillskötts resurser för att utvärdera reformen under åren 1990–95. I fokus var alltså välfärdsstaten och reformpolitikens effekter. Integration och normalisering var det som stod i fokus. På det sättet fanns det likheter med den svenska funktionshinderforskningen tillkomst. Det har också funnits utvecklat samarbete med de norska pionjärforskarna och svenska forskare. Successivt har det norska forskningsfältet vidgats. Ämnen som idag behandlas är funktionshinderpolitik, inflytande, identitetsfrågor, levnadsvillkor och delaktighet (Tøssebro 2013).

### **Forskningsfinansiering**

Jämfört med Sverige präglas det norska forskningssystemet av sektorstänkande och samtliga departement har ett ansvar för att finansiera forskning inom sin sektor samtidigt som man har en samordning i form av ett centralt forskningsråd, Norges Forskningsråd. Den främsta finansiären av norsk funktionshinderforskning är Norges forskningsråd. Utvecklingen har dock gått mot att söka forskningsfinansiering i konkurrens. Enligt en rapport från 2012 beskrivs norsk funktionshinderforskning som spridd såväl vad gäller tema och

geografi. Det finns många men små forskningsmiljöer. I rapporten tittade man bland annat på presentationer som hållits vid fem forskningskonferenserna arrangerade av Norsk Nettverk om Funksjonshemming (NNFF) under åren 2004–2012 finansierade av Norskt forskningsråd. Huvudteman har varit; uppväxt, utbildning, arbete och vardagsliv, inflytande över sin livssituation (empowerment och medborgarskap) och välfärdspolitik.

### **Forskningsinstitutioner**

Norge har fler forskningsinstitut, det vill säga forskning som bedrivs vid institut utanför universiteten, än Sverige. Två exempel är Arbejds Forsknings Instituttet (AFI) och forskningsinstituet Fafo som bedriver forskning inom arbetslivet. Fafo har från början startats av norska fackföreningsrörelsen men är sedan 1993 en stiftelse med ett 80-tal anställda. Ambitionen är att genom forskning skapa underlag för förnyelse och man lägger stort vikt vid att skapa mötesplatser och att förmedla kunskap om forskningsprojekten. Fokus på funktionshinderforskningen ligger på inkludering på arbetsmarknaden.

### **Ledande forskningsmiljöer med inriktning på samhällsforskning**

Afi är ett statligt aktiebolag men styrs av Högskolan i Oslo tillsammans med Högskolan i Vestfold och Universitetet i Agder. Visionen för AFI är att vara ett ledande institut för handlingsorienterad arbetslivsforskning. Institutet är uppdragsfinansierat och uppdragsgivare är bland annat myndigheter, arbetsmarknadsorganisationer och brukarorganisationer. Vid Afi har forskning och utvärderingar gjorts av bland annat situationen på arbetsmarknaden och delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättnings. Dessutom har man utvärderat samrådsorgan, bland Statens råd för likestilling av funksjonshemmede .

Välfärdsforskningsinstituttet Nova (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) har sedan starten 1968 haft forskning om funktionshinder

i sitt program, bland annat om ungdomar med funktionsnedsättning. Tidigare låg Nova under Kunnskapsdepartementet men sedan 2014 en del av Högskolan i Oslo och Akershus. Institutet bedriver forskning och utvecklingsarbete som kan bidra till ökad kunskap om sociala förhållanden och förändringsprocesser. Nova har haft omfattande internationell forskningsverksamhet och har medverkat i EU-projekt, bland annat som partner i DREAM - Disability Rights Expanding Accessible Market. Totalt medverkade sju forskningspartners i lika många länder (Sverige deltog inte). Projektet finansierade 14 yngre doktorander som forskade om olika delar av FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. DREAM avslutades 2014. Nova är idag koordinator för ett annat stort EU-projekt DISCIT - som syftar till att ta fram ny kunskap för politiska åtgärder av EU och medlemsstaterna för personer med funktionsnedsättning fulla och verkliga deltagande i samhället i enlighet med FN-konventionens målsättningar. Utgångspunkten är Making persons with disabilities full citizens. Från svensk sida medverkar Uppsala Universitetet.

### **Engagemang**

En skillnad från den svenska forskningen så är norska forskare tycks vara betydligt mer aktiva i såväl debatt som utformning av funktionshinderspolitiken. Flera tongivande forskare som Jan Tøssebro och Johan Sandvin har aktivt deltagit i utredningar och haft

uppdrag för myndigheter och på det sättet medverkat i utformningen av norsk funktionshinderpolitik. Forskarna Hvinden och Halvorsen (2015) har beskrivit att norsk samhällsforskning har varit inifrån kritiker i det offentliga systemet till skillnad från den brittiska sociala modellen forskare som verkat utifrån och allierat sig med sociala rörelser och kritiserat det offentliga systemet. De menar vidare att norska samhällsforskningen med inriktning mot funktionshinder har bidragit till kritiska analyser hur väl den norska välfärdsstaten har uppnått sina målsättningar. En förklaring till den större användningen av forskare i Norge än i Sverige kan vara även vara en skillnad i utveckling av den offentliga byråkratin. Sociologen Karin Widerberg har i en beskrivning av skillnaderna mellan norsk och svensk sociologi pekat på att Norge jämfört med Sverige är ett litet land och med yngre byråkrati vilket har gjort att Norge har en tradition att köpa in kunskap och expertis från universitet och forskningsinstitutioner – och därmed större efterfrågan av samhällsvetare. I Sverige har detta arbete i större utsträckning inom myndigheter och utredningar (Widerberg 2014).

# 9

## **Jämförelse: Genusvetenskap**

*– Ett av genusvetenskapens grundläggande syften är att förändra och förbättra världen. Forskning och utbildning blir medel för att undersöka hur maktdimensioner ser ut, vad de bottnar i och vilka strategier som krävs för förändring.”*

Anna Lundberg och Ann Werner, genusvetare

I Sverige är idag genusvetenskap en etablerat forskningsfält med tjänster, institutioner, grund- och forskarutbildning. I olika sammanhang förs det fram att funktionshinderforskningen har mycket att lära av genusvetenskapens sätt att arbeta för etablering inom akademien. Därför valde jag att inkludera en övergripande beskrivning av genusforskningens framväxt etablering och finansiering jämfört med den svenska funktionshinderforskningen i denna rapport.

### **Gråt inte, forska!**

Genusvetenskapen har sitt ursprung i aktivism och en social rörelse – kvinnorörelsen. Kvinnorörelsen utvecklades beskrivs ofta i tre vågor. Den första vågens feministerna slogs bland annat för rösträtten och att komma in på arbetsmarknaden. Den andra vågen uppstod under 1960-talet och man vände sig bland annat mot vetenskapen som ansågs könsblind. Redan 1967/68 arrangerade docenten i litteraturvetenskap Karin Westman Berg könsrollseminarier i Uppsala som bland annat ledde till att det feministiska nätverket Grupp 8 bildades. Under 1970-talet startades kurser i kvinnovetenskap på universiteten och ett tydligt emancipatoriskt syfte. Kvinnoforskningen har beskrivits som den akademiska grenen av kvinnorörelsen. Många deltagare var aktiva i kvinnorörelsen parallellt. Ett tidigt slagord blev Gråt inte, forska! Föregångare till utvecklingen att kombinera feministisk politik och kunskapsinhämtning var bland annat Fogelstadsgruppens medborgarskola som påbörjades redan 1922 med kurser i bland annat medborgarskap. Seminarie- och kursverksamheten vid universiteten blev sedan grunden för centra/fora för kvinno- och genusforskning. På vissa ställen var det föreningar. Ett

viktigt syfte för kvinnovetenskapen var att synliggöra kvinnor och kvinnors erfarenheter eftersom man ansåg att den mansdominerade forskningen misslyckats med detta. De nya centrum/fora bildningarna var en mötesplats inte bara för forskare och forskarstuderanden utan öppet för alla som var intresserade som journalister, jämställdhetsintresserade, politiker och kvinnoaktivister. Idéhistorikern Ulla Manns menar att de nya mötesplatserna hade tudelat syfte. Dels ett vetenskapligt syfte att etablera ett nytt kritiskt forskningsperspektiv och dels verka för en emancipatorisk agenda och samla argument för ökad jämställdhet i såväl akademien som i samhället (Refererat i Alnebratt 2009, sid 37). Det formades även en strategi om forskning på två ben. Dels skulle kvinnoforskningen etableras och utvecklas som en självständig vetenskap med egna institutioner. Dels skulle ett kvinnovetenskapligt perspektiv integreras inom andra vetenskapsområden. Denna strategi, har varit en röd tråd i genusvetenskapens utveckling i Sverige.

I en rapport från Kvinnouniversitetet (1983) beskrivs arbetsmetoden med följande ord:

*Kvinnoforskningen behöver en dubbel strategi för att nå sina mål både separering och integrering. Med separering avses då uppbyggandet av en kompetens, en kunskapsbas. Lämpliga former för detta är bl.a. kvinnoforskningsseminarier av olika slag. Samtidigt måste den nya kunskapen föras ut och integreras i det vanliga universitetet, inom alla forskningsområden och på alla nivåer, till exempel genom kurslitteratur och tvärvetenskapliga arbetssätt.*

(Citerat i Liinason, 2010)

### **Vad är genusforskning?**

Kvinnoforskningen har idag övergått till forskning om genus. Begreppet genus tillkom för skilja det sociala och kulturella från det biologiska könet och förklaringar om att det finns naturliga egenskaper för män respektive kvinnor som förklaring till skillnaderna mellan män och kvinnors position i samhället. I Sverige lanserades

begreppet på 1980-talet av framförallt historikern Yvonne Hirdman som menade att genus och genusystem var mer användbara begrepp än de tidigare använda begreppen könsroll och socialt kön.

Genus som begrepp används på olika sätt av olika forskare. I en skrift för Vetenskapsrådet har professor Britt-Marie Thurén (2003) beskrivit genusforskning på följande sätt:

*Genusforskare undersöker allting vi människor gör med det som till vardags på svenska kallas kön: tänker, tolkar, uppfattar, symboliserar, känner, skriver, målar, dansar, fantiserar, önskar, upplever, definierar – kort sagt "konstruerar". Vi skapar och formar det vi kallar för kön. Det är detta som avses när genusforskare talar om "att göra kön". Det handlar om män och kvinnor, och även om eventuella andra genuskategorier. Det handlar om sexualitet och arbetsmarknad, processer och strukturer, vetenskapskritik och jämställdhet, kultur och social organisation, det som finns och det som skulle kunna finnas. Det handlar om makt och resurser och tankefigurer, om kropp och själ, individer och grupper. (Sid. 10).*

Genusforskare har vanligen ett konstruktivistiskt synsätt – ett kritiskt perspektiv där samhället ses som socialt konstruerat av människor i samspel med varandra. I genusforskningen innebär det att genus ses som en princip för social organisation och kulturell kategorisering. Thurén beskriver vidare: "Genus är en princip som gör att vi i vår kultur, här och nu, anser att det finns två sorters människor, vi kallar dem för kvinnor och män och vi tillskriver dem vissa egenskaper, som vi kallar för kvinnliga och manliga, egenskaper som vi kan överföra metaforiskt på andra ting, som färger eller yrken. På andra platser, vid andra tidpunkter, görs andra ting med genus." (Sid. 11).

En vanlig synpunkt från kritiker till sociala konstruktivistiska teorier är att de inte anses ta hänsyn till biolo-

giska aspekter hos människor eller sambandet mellan biologi och det sociala. Thurén vänder sig mot denna kritik och menar att:

*Genusforskare förnekar inte det materiella, det biologiska, men vi problematiserar allt som har med kön att göra, inklusive det som i vår kultur brukar ses som givet. Människan som art har sexuell reproduktion. Det finns skillnader på könsorgan, och gener och hormoner påverkar hur en människas kropp utvecklas. Men det är inte dessa processer och faktorer som genusforskningen handlar om. Den utesluter dem inte heller. Det är inte så att kön handlar om kropp och genus om allt annat som kan kategoriseras som kvinnligt och manligt. Även uppfattningar om kroppen, till exempel biologiska beskrivningar av människokroppen, är uppfattningar, det vill säga kulturella skapelser.*

### **Genusforskning och politik**

Genusvetenskapen har sedan dess tillkomst haft en nära relation till politiken. Jämställdhetspolitiken i Sverige bygger mycket på kunskap som kommit fram från genusforskningen. Ett exempel på detta är att under åren har ett antal statliga utredningar tillsatts och vars underlag till stor del byggt på bidrag och medverkan från genusforskare. Det gäller Kvinnomaktsutredningen (SOU 1998:6) och den senaste Jämställdhetsutredningen (SOU 2015:86). Denna nära relation har också varit föremål för debatt såväl utanför som inom genusvetenskapen. Sverige växte först kvinnoforskningen fram och kom att följas av jämställdhetsforskningen. Genusforskning och jämställdhetsforskning har setts som synonymer men många genusforskare är nogga med att betona att så inte är fallet även om det finns många gemensamma beröringspunkter. Jämställdhetsforskningen växte snarare fram som politisk beställd forskning i syfte att utvärdera de politiska målen för jämställdhetspolitiken. Likväl har satsningar på genusforskningen ofta motiverats med de jämställdhetspolitiska målen.



## Finansiering

Under en följd av år har det funnits öronmärkta resurser för genusforskningen. 1982 beslutade riksdagen att jämställdhetsforskning skulle vara ett prioriterat område och en utredning om kvinnors roll i forskningen presenterades 1983 (SOU 1983:4). I betänkandet framfördes att "...det är nödvändigt med särskilda forskartjänster med jämställdhetsinriktning markera jämställdhetsforskningens betydelse och underlätta dess utveckling inom olika ämnen".

1983 inrättades Delegationen för jämställdhetsforskning (JÄMFO). Delegationen skulle främja jämställdhetsforskning men hade inga egna medel för forskningsfinansiering. I forskningspropositionen 1989/90 föreslogs inrättandet av tre professurer i kvinno- och jämställdhetsforskning samt att Forskningsrådsnämnden skulle få 500 000 kr för ett informationsprogram för jämställdhetsforskning. Men i forskningspropositionen föreslogs även att JÄMFO skulle läggas ned vilket ledde till reaktioner. I riksdagen lade 45 riksdagskvinnor från alla politiska partier en gemensam motion förslag på att Forskningsrådsnämnden skulle inrätta ett sekretariat med ansvar för kvinnoforskning. Sekretariatet skulle informera, initiera och stödja forskning. Motionen fick gehör i utskottet och ledde till att Forskningsrådsnämnden fick 2 miljoner kronor för detta ändamål och ytterligare 2 miljoner kronor för 1991/92. För fördelning av anslaget inrättade Forskningsrådsnämnden inrättade en kommitté för kvinno- och jämställdhetsforskning. Det kom senare att byta namn till Genuskommittén. I slutet av 1990-talet kom anslaget att öka till 10 miljoner kronor. Genuskommittén hade utöver uppdraget att fördela forskningsmedel, ansvar för att organisera konferenser och andra forskningsstimulerande aktiviteter om genusforskning. 2002 lades Forskningsrådsnämnden ned och kommittén överfördes till Vetenskapsrådet. Uppgifterna och resurserna var ungefär samma men självständigheten minskade. 1995 tillsattes en statlig utredning om

genusforskning med dels uppdraget att föreslå åtgärder för att främja kvinno- och jämställdhetsforskning och dels hur man kunde underlätta för kvinnliga forskare i universitetsstrukturen (SOU 1995:110). Det ledde till att antal genusforskningstjänster inrättades. Den första professuren med titeln Genusvetenskap inrättades 1998 vid Umeå Universitet. Med forskningspropositionen 1996/97 tillkom ett sekretariat för genusforskning med uppdrag att utreda, skapa opinion, stimulera och informera om genusforskning. Sekretariatet kom att placeras vid Göteborgs universitet. Regeringen föreslog också en satsning på Tema Genus vid Linköpings universitet med anslag på 4,9 miljoner kronor. Regeringen inrättade även 18 tjänster för att "främja genusforskning inom ämnen där den idag saknar förankring", men också till ämnen där genusforskning redan är etablerad för att där "främja fortsatt teoribildning på området." (Prop 1996/97:5, s 55).

I den senaste forskningsproposition från 2012, Forskning och innovation, nämns inte ordet "genus". Det kom att väcka starka reaktioner. Anna Wahl, ordförande för Vetenskapsrådets tidigare expertgrupp för genus, var orolig för att det skulle leda till minskade anslag:

– *Historiskt har öronmärkta pengar betytt mycket. Om forskningen är tillräckligt etablerad kanske det kan fungera ändå men jag har inte den tilltron till forskningsråden.*

## Infrastruktur

1996 inrättades Nationella sekretariatet för genusforskning som förlades till Göteborgs universitet. Enligt förordningen fick man följande uppgifter:

*2§ Uppgifter: Sekretariatet skall med ett rikstäckande perspektiv främja genusforskning i vid bemärkelse och verka för att betydelsen av genusperspektiv uppmärksammas i all forskning. Detta skall ske genom utredningsarbete, opinionsbildning och informationsspridning samt på de sätt som sekretariatet finner lämpliga. I sekretariatets uppgift ingår bl.a. att*

- *överblicka genusforskningen i Sverige och aktivt främja spridningen av dess resultat*
- *analysera behovet av genusforskning inom alla vetenskapsområden, och*
- *arbeta för ett ökat medvetande om genusforskningens och genusperspektivens betydelse.*

Vid Göteborgs Universitet finns Kvinnsam som är ett nationellt bibliotek för genusforskning. Exempelvis återfinns här även databasen Gena som man kan finna doktorsavhandlingar inom genusforskningen. Viktig för spridning av kunskap är också Tidskrift för genusvetenskap (www.tegeve.se) som tidigare hette Kvinnovetenskaplig tidskrift och startade 1980. Tidskriften är Nordens största referee-granskade tidskrift för aktuell tvärvetenskaplig genusforskning. Syftet med tidskriften är att presentera ny forskning, introducera teorier och begrepp samt: *”inbjuder forskare, aktivister, feminister med flera att göra snabba inlägg om frågor som ligger dem varmt om hjärtat och är värda diskussion.”*

### **Genusvetenskap – en omstridd disciplin**

Genom åren har genusforskningen varit föremål för debatt inom så väl i akademien som utanför. Genusvetenskapen har anklagats för att vara ideologisk och politisk forskning. En forskare som ofta varit ute i debatten är statsvetaren Bo Rothstein. Han har bland annat kritiserat öronmärkning av resurser till genusforskningen eftersom han menar att genusteorin bara är en teori bland många inom jämställdhetsforskningen (Rothstein 2012).

Genusforskare som Anna Lundberg har försvarat de öronmärkta medlen med att satsningarna är motiverade mot bakgrund av att forskare som är verksamma inom tvärvetenskapliga fält har särskilt svårt att få medel (Genusperspektiv 3:2012). Antalet ansökningar kom även att vida överstiga tillgängliga resurser och relativt små resurser. Barbro Westerholm som var ordförande

i Forskningsrådsnämndens genuskommitté under 1990-talet menade att: ”Den idag spridda föreställningen inom universitetsvärlden att de som håller på med genusforskning är särskilt gynnade är en myt” (Citerat sid 32 i Thurén 2003).

### **Genusforskning idag**

En kartläggning som genusforskaren Annika Olsson genomförde på uppdrag av Nationella sekretariatet för genusforskning (2007) visade att genusforskning pågick vid i princip alla lärosäten. Vidare visade Annika Olsson att fältet var starkast etablerat inom humanistiska och samhällsvetenskapliga discipliner. Den ämnesintegrerade genusforskningen har ökat kraftigt och institutionaliseringen av genusvetenskapen har skett framgångsrikt.

Genusforskningen har trots att det är ett relativt nytt forskningsfält etablerats snabbt och är idag omfattande. Alnebratt menar att så mycket har kunnat hända hänger samman med det forskningspolitiska stöd man har fått (Alnebratt 2009, sid 40).

### **Starkt stöd från riksdagen**

I en avhandling om genusforskningens utveckling menar Alnebratt att det mest karakteriserande för det successivt framväxande politiska stödet för genusforskning i Sverige är samarbetet mellan kvinnor i Sveriges riksdag. Viktiga framgångsfaktorer har varit förmågan att samarbeta över parti- och blockgränserna och som hon uttrycker det, den aldrig sinande strömmen av motioner från alla partier. På det sättet har regeringar av olika färg satts under konstant politisk press. Alnebratt konstaterar ”Sakta men säkert har man på detta sätt baxat frågan framåt.” (sid 138) och drar slutsatsen att det finns uppenbarliga kopplingar mellan politiken och forskningsområdet. Detta förhållande gäller inte forskning om funktionshinder utav motionsaktiviteten av att döma då senaste motionen om handikapp/funktionshinderforskning var 2002. Däremot är det vanligare att motionera kring enskilda funktionsnedsättningar och sjukdomar.

# 10

**Röster  
om forskning**

## Vad skulle förnya forskningen om funktionshinder?

*– Att hitta vita fläckar, det som behöver beforskas. Och att få de som finansierar forskningen att öronmärka pengar. Det förvånar mig att så få styr vart pengarna ska gå. De reagerar på ansökningar istället för att fundera på inom vilka områden det behövs mer kunskap om funktionsnedsättningar.*

Elaine Johansson, tidigare ledamot av forskningsrådet FAS/Forte

Magnus Tideman är professor i Handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad och han har framförallt forskat kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar, bland annat kring skola och arbete. Tideman är kritisk till dagens finansieringssystem som han menar missgynnar samhällsrelaterad funktionshinderforskning och att det har blivit svårare att få medel för forskning. Istället menar han att forskningsråden prioriterar individinriktad och smal. Det har även blivit svårare att få medel från myndigheter som tidigare hade forskningsmedel. Det behövs tydligare uppdrag från regeringen i regleringsbrev kring forskning, enligt Tideman.

Han menar att det leder till att viktig forskning som finns inom andra samhällsområden:

*Det finns hel del forskning om konsekvenserna av kundvalssystem inom hälso- och sjukvården men nästan inget inom funktionshinderområdet trots den långt gångna marknadiseringen av LSS och personlig assistans.*

Tideman menar också att Norge har varit ett föredöme genom att ha riktade forskningsmedel vilket har lett till att samhällsforskningen blivit mer etablerad än i Sverige. Forskares kunskaper efterfrågas också mer i Norge än i Sverige menar även Tideman.

Mårten Söder är professor emeritus vid Uppsala Universitet och pionjär inom svensk funktionshinderforskning. Han har följt utvecklingen av forskningen från att den var sektorsfinansierad till dagens inordning i den reguljära forskningssystemet. Han var kritisk till hur det fungerade under sektorsfinansieringens tid men ser också att den kontakt som tidigare fanns mellan forskare och funktionshinderrörelsen förlorades när funktionshinderforskningen etablerades på universitet. Funktionshinderforskningen har fått det svårare att få finansiering:

*”När jag började som forskningsledare var det inte svårt att forskningspengar men det var däremot svårt att få sökanden till doktorandtjänster. Idag är situationen den motsatta.”*

Att forskning som funktionshinderforskning har fått det svårare beror också på att forskning som leder till tillväxt har prioriterats politiskt menar han. Mårten Söder har även verkat internationellt och haft mycket kontakt med brittiska forskare. Att Disability Studies-traditionen har utvecklat ett mer kritiskt förhållningssätt menar han beror på synen på staten där den svenska funktionsforskningen har sina rötter i social ingenjörskonst medan Disability Studies bygger mer på samhällskritik. Mårten Söder har även varit verksam som forskare i Norge och märkt att norska forskare är betydligt mer involverade i funktionshinderpolitiken, till exempel som ledamöter i utredningar. Han är själv tveksam till det och refererar till en kollega som tackat nej till att sitta med i en myndighet styrelse med hänvisning till att ”Som forskare ska man inte sitta med i det man forskar om”. Samtidigt finns det en dialog om forskningen som inte finns i Sverige i Norge och den norska funktionshinderrörelsen är mer aktiv i forskningsfrågor. Söder efterlyser även arenor för samtal som är förutsättningslösa och menar att funktionshinder-

rörelsen ibland är för snabb med att kritisera forskning utifrån vad som är politiskt korrekt och rörelsen blir slagordsmässig. Det kan få forskare att avstå från dialog.

*Anders Gustavsson* är professor i pedagogik och tidigare vicerektor vid Stockholms Universitet. Han har framförlallt forskat kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar och följt utvecklingen av funktionshinderforskningen sedan 1970-talet. Han ser dagens situation som besvärlig för funktionshinderforskningen

*Under 1980-talet slogs vi forskare för att få makt över forskningsfinansieringen men vi lyckades nog för bra. Det har blivit för stort avstånd mellan politik och forskning och med obefintlig styrning av forskningsmedlen. Idag är det mer en slump om det kommer in ansökan med hög samhällsrelevans.*

Han ser att vårdforskning har vunnit mycket mark och det beror bland annat på att de har en vana vid att samordna sig i stora projekt och det har lönat sig. De har också vidgat sina domäner och börjat konkurrera med samhällsforskarna. Problemet är att det lett till individinriktad forskning. Anders Gustavsson menar att det behövs en kraftsamling kring funktionshinderforskning och att forskning kring genomförandet av FN-konventionen skulle kunna vara en sådan samlingspunkt. Han nämner även Barnrättcentrum vid Stockholms Universitet som intressant modell att titta på. Ett annat inspirerande exempel är Stockholm Resilience Centre som är ett internationellt tvärvetenskapligt center för forskning kring socialekologiska system, det vill säga system där människa och natur studeras som en integrerad helhet.

*Berth Danermark* är professor i handikappvetenskap, Örebro Universitet. Han är även svensk representant i EUs expertgrupp, The Academic Network of European Disability experts (ANED). I den rollen får han ofta frågor från EU-kommissionen om forskning och statistik kring arbetsmarknad, utbildning, levnadsförhållanden och fattigdom kopplat till funktionsnedsättning.

*Men vi har inte den forskningen i Sverige längre och kan inte leverera underlag. Även svenska myndigheter frågar om hinder och barriärer för personer med funktionsnedsättning men det är inte den forskning som forskningsfinansierarna prioriterar.*

Danermark menar att forskningen har blivit allt mer fokuserad på individuella förklaringsmodeller och det är en paradox då funktionshinderpolitiken blivit mer omgivnings- och samhällsorienterad. Vad som är inne inom forskningsfinansieringen varierar och idag rör sig mycket kring hjärnan. Det påverkar även funktionshinderforskningen. Tvärvetenskap har svårare att konkurrera. Danermark menar vidare att det behövs göras en relevansbedömning och inte enbart fria forskningsmedel. När det gäller att det finns så få forskare med egen funktionsnedsättning tror han bland annat på att det finns praktiska hinder som inte tas hänsyn till inom universitetsvärlden. Det kan göra att det tar längre tid att disputera.

*Vilhelm Ekensteen* är idag ordförande i Intresseföreningen för assistansberättigade (IFA) och anses vara en av de som mest påverkat svensk funktionshinderpolitik och forskning genom boken På folkhemmets bakgård (1968) då han förde fram ett radikalt manifest till vad som orsakar handikapp och grundade organisationen Anti-Handikapp (se mer i kapitel 2). Han beskriver hur boken kom till:

*Jag hade skrivit och tänkt helt utan samband med den akademiska världen, men redan efter bokens utgivning september 1968 kontaktades jag av vänsterstudenter. Just detta aktivistiska sammanhang är signifikant. Vårt synsätt slog snabbt igenom i 68-rörelsens Lund som identifierade oss som vänster. Journalistkåren förstod också genast radikalismen i det relativa handikappbegreppet.*

På frågan vad han tror är förklaringen till att anti-handikapp inte ledde till en kritisk forsknings tradition som i Storbritannien eller för den delen kvinnovetenskapliga forskningen i Sverige svarar han:

*Ja, just det aktivistiska, opinionsbildande, helt enkelt politiska draget. Vi var upptagna med opinionsbildning och även den etablerade handikapprörelsens motstånd samt med att knyta kontakter, inte minst med våra många yngre sympatisörer i nämnda rörelse. Vi hade många kontakter med sociologiska institutionen, psykologiska dito, socialmedicinare, socialhögskolan etc, den "upplysta" akademiska delen av Lund påverkades utan tvivel i hög grad. De visste vilka vi var. Men någon akademisk skola bildades inte.*

*Julia Bahner* är doktorand vid institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitetet. Hon har i sin forskarutbildning även läst i Disability Studies vid University of California, Berkeley. Hon upplevde att det var mer dynamiskt och mer kontakt med personer med funktionsnedsättning i USA än i Sverige, exempelvis på seminarier. Forskningen i Sverige lever mer sitt eget liv. Det syns även fler studenter med funktionsnedsättning där.

**11**

**Slutsatser**

– Vi har en bild av att vi är så oerhört framstående på det här området men det finns många länder som gått om oss på många områden. Trots detta lever vi fortfarande med en bild av att vi är bäst i världen. Självgodheten är ett stort problem eftersom den minskar drivkrafterna för utveckling och förbättring.

Magnus Tideman, Professor, Högskolan i Halmstad

I denna rapport har jag försökt göra en beskrivning av den resa forskningen om funktionshinder har gjort sedan den började växa fram på 1970-talet till idag. De viktigaste slutsatserna jag har dragit är följande:

*Individ- och medicinskt inriktad:* Huvuddelen av funktionshinderforskningen är idag individ- och vårdvetenskaplig forskning samt kognition. Forskning som minskat kraftigt är teknisk respektive samhällsvetenskaplig forskning. Detta är forskning som tidigare hade hög prioritet som medel för att personer med funktionsnedsättning skulle bli delaktiga samhällsmedborgare. Det skapar en obalans inom forskningen om funktionshinder. Generationsskiftet bland forskarna med inriktning mot samhälle och teknik riskerar att försvaga området än mer. Svensk forskning om funktionshinder vilar inte längre på två ben, utan haltar betänkligt vad gäller samhälls- och omgivningsorienterad forskning.

*Viktig forskning saknas:* Forskning som borde ha hög prioritet utifrån politiska mål om låg arbetslöshet och hållbar utveckling saknas eller bedrivs i begränsad omfattning i Sverige. Det gäller villkoren i arbetslivet och Design för alla liksom, mänskliga rättigheter och diskriminering. Detta är forskning som behövs för att Sverige ska leva upp till FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning liksom Agenda2030.

*Låg politisk prioritet:* Funktionshinderforskningen har fått allt svagare ställning i forskningspropositioner och särskilda propositioner eller skrivelser inom funktions-

hinderpolitiken. Det har inte heller gjorts särskilda forskningssatsningar på många år till skillnad från bland annat äldreforskningen. Inte heller ansvarig myndighet Forte uppmärksammar forskningsområdet i någon större utsträckning. Denna utveckling har skett trots att målen för funktionshinderpolitiken sedan den nationella handlingsplanen år 2000 varit inriktade mot samhällsförändring.

*Kritisk forskning saknas:* Disability Studies, en forskningsdisciplin som bygger på ett emancipatoriskt och samhällskritiskt förhållningssätt är svagt representerad i Sverige. Det gäller framförallt forskning som tar ett bredare och normkritiskt perspektiv. En förklaring till det är att den svenska funktionshinderforskningen har haft nära band med staten i samband med dess tillkomst och att funktionshinderrörelsen har prioriterat samråd före forskning till skillnad från kvinno- rörelsen. En annan bidragande orsak är att nuvarande forskningssystem innebär att forskning sker mer eller mindre enbart i konkurrens, och utan forskare som söker kring områden som det finns behov av ökad kunskap om, så kommer inte den kunskapen att komma fram. Det är framförallt etablerade forskningsfält och perspektiv som kan hävda sig.

*Spretig och anonym:* Funktionshinderforskningen i Sverige är ett brett fält men framstår också som spretigt och med oklar identitet. Det beror till viss del på ämnets natur. Men min slutsats är att det också har att göra med att sedan ämnet etablerades inom akademien på 1990-talet har det också blivit mer anonymt och oklart. I takt med internationaliseringen av forskningen vänder sig allt fler forskare utomlands och det saknas incitament för forskare att publicera sig på svenska. Det saknas även en svensk tidskrift motsvarande Tidskrift för genusvetenskap, i Sverige inom funktionshinderforskningen. Det bidrar till att den forskning som ändå tas fram inte blir känd eller uppmärksammas.



*Svag kontakt mellan forskning och svensk politik:* Sedan sektorsfinansieringen upphörde har kontakten mellan funktionshinderforskningen och samhällssektorer försvagats kraftigt. Forskning är närmast en perifer företeelse inom funktionshinderpolitiken jämfört med dels andra politikområden som jämställdhet, folkhälsa och ungdomspolitik och dels jämfört med hur forskningen relaterar till funktionshinderpolitiken i andra länder. Den ökade fokuseringen på utvärdering inom funktionshinderpolitiken involverar i begränsad omfattning svensk forskning. Förmodligen bidrar avståndet mellan forskning och politik/myndigheter även av det faktumet att vi i Sverige saknar forskningsinstitut inom det samhällsvetenskapliga fältet till skillnad från andra länder.

*Få mötesplatser:* Det finns få arenor, såväl fysiska som virtuella, där forskare, funktionshinderrörelse, myndigheter och politiker möts. Fler mötesplatser skulle skapa ökad dynamik inom funktionshinderpolitiken. Det behövs mer jämbördiga samtal kring forskningens resultat och inriktning. Därmed saknas är också enligt min mening en viktig förutsättning för utvecklingen av och debatten om funktionshinderpolitiken.

*Resurserna halkar efter:* I jämförelse med andra politikområden har funktionshinderforskningen halkat efter. Även om resurserna har ökat totalt sett under 2000-talet så sker det främst inom områdena vårdvetenskap och medicin. De totala resurserna som avsätts för funktionshinderforskning motsvarar 0,2 procent av resurserna som avsätts för LSS, personlig assistans och statliga arbetsmarknadsstödet i form av lönebidrag och Samhall (2010).

*Få forskare med egen funktionsnedsättning:* I jämförelse med andra länder är det få forskare med egen funktionsnedsättning. Det tycks vara såväl ett strukturellt problem och som att den erfarenheten inte värdesätts i tillräckligt hög grad. Erfarenheterna från andra länder och normkritisk forskning visar att det har betydelse.

# 12

## **Tio förslag till förnyelse av forskningen om funktionshinder**

## **Regering och myndigheter**

**1. Långsiktigt forskarprogram:** Forte och Vinnova bör få gemensamt uppdrag att genomföra ett forskningsprogram om funktionshinder utifrån de nationella målen i funktionshinderpolitiken. Satsningen bör pågå under tio år och erhålla 30 miljoner årligen. Forskningsprogrammet ska främst omfatta stöd till forskningsmiljöer, forskarskola, projektbidrag och bidrag för anställning som postdoktor. Särskilt fokus bör läggas på att nya kunskaper, innovationer och perspektiv om funktionshinder ska komma fram, till exempel universell utformning och forskning om makt och inflytande och inom discipliner där funktionshinder är svagt beforskat, till exempel juridiken. Forskningsråden bör tydligare skilja på funktionshinderforskning och funktionsnedsättningsforskning.

**2. Studier om funktionshinder och mänskliga rättigheter:** Myndigheten för delaktighet bör få uppdrag fördela fem miljoner kronor i bidrag för studier om FN-konventionen. Inom myndigheten bör det inrättas ett vetenskapligt råd med forskarrepresentanter för bedömning och även utses en referensgrupp. Referensgruppen ska bistå myndigheten med att identifiera vilka områden det finns behov av studier inom och som myndigheten ska fördela medel till. I referensgruppen bör representanter för funktionshinderrörelsen ingå.

**3. Kunskapsspridning:** Myndigheten för delaktighet bör få i uppdrag att sprida kunskap om aktuell forskning med koppling till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, bland annat genom kunskapsöversikter. I arbetet bör forskare anlitas. Kunskapsspridningen bör ske dels via en årlig kunskapskonferens samt via en webbportal. Via webbportalen bör en databas över avhandlingar och aktuell forskning finnas tillgänglig på ett motsvarande sätt som Civsam.se. Det bör också ske ett strategiskt arbete för att skapa inci-

tament för svenska forskare att publicera sig på svenska och förutsättningarna att skapa en svensk forskningstidskrift om funktionshinder bör utredas.

**4. Tematisk analys:** Myndigheten för delaktighet bör vid sidan av den årliga indikator- och myndighetsuppföljningen av funktionshinderpolitiken årligen få i uppdrag att göra en tematisk och fördjupad analys. Vilket område den fördjupade analysen ska göras inom bör framgå av regleringsbrevet och satsningen finansieras särskilt av socialdepartementet. Lämpligen kan det vara utifrån en viss artikel i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Kunskapsunderlaget bör tas fram utifrån den samlade kunskapen inom området och i samråd med relevanta organisationer och myndigheter. Innan beslut av område för den tematiska analysen fattas bör regeringen diskutera frågan i regeringens funktionshinderdelegation.

**5. Kartläggning om villkoren för forskare med funktionsnedsättning:** Universitetskanslersämbetet, Universitets- och högskolerådet samt Diskrimineringsombudsmannen bör få ett gemensamt uppdrag att kartlägga villkoren och arbetsmiljön för forskare med funktionsnedsättning samt utreda hur fler studenter med funktionsnedsättning kan rekryteras till högre utbildning samt föreslå åtgärder.

## **Nordens välfärdscenter**

**6. Nordisk forskarskola:** Nordens välfärdscenter bör tillsammans med Nordforsk göra en utredning om möjligheterna att starta och finansiera en nordisk forskarskola på basis av Disability Studies och med fokus på FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det bör ske i samarbete med de ledande lärosätena i norden och med funktionshinderrörelsen.

## **Funktionshinderrörelsen**

**7. Fler forskare med funktionsnedsättning:** Ett projekt om att stödja och inspirera unga akademiker med funktionsnedsättning att forska bör startas gemensamt av funktionshinderrörelsen. Det kan ske exempelvis genom en sommarskola där forskare medverkar om sin forskning, kunskapsförmedling om forskningsmetodik för till exempel uppsatser liksom mentorskap. Tänkbara möjligheter för finansiering är Arvsfonden och Postkod-lotteriet.

**8. Ökad dialog med forskare och funktionshinderrörelsen:** Funktionshinderrörelsen bör ta initiativ till att upprätta möten med forskare inom den egna verksamheten. Det kan ske genom forskarcirklar, gemensamma konferenser, genom att bjuda in nydisputerade att presentera avhandlingar, forskar-grandprix samt genom att vidga sökmöjligheterna i de egna forskningsfonderna till områden som samhällsforskning.

**9. Inrätta en tankesmedja:** Funktionshinderrörelsen bör inrätta en oberoende tankesmedja för utveckling av nya idéer och perspektiv inom funktionshinderområdet. Tankesmedjan ska vara en mötesplats mellan politik, forskning och det civila samhället och ta fram rapporter och diskussionsmaterial. En förstudie bör göras och ansökan om finansiering kan göras till exempel till Arvsfonden.

**10. Inrättande av forskningsfond:** Flera förbund har olika forskningsfonder som är inriktade på forskning om den diagnos som förbundet organiserar. I regel är det medicinsk forskning som står i fokus. En fond som vänder sig till mer övergripande arbete, till exempel om mänskliga rättigheter och kritisk forskning, finns ej. Funktionshinderrörelsen bör ta initiativ till en sådan fond och utreda hur den kan finansieras och utformas.

# Litteraturförteckning

- Ahlbäck Öberg, S. & Widmalm, S. (2016). *Att göra rätt – även när ingen ser på*. Statsvetenskaplig tidskrift. 20016.1, s. 7-17.
- Alnebratt, K. (2009). *Meningen med genusforskning – så som den framträder i forskningspolitiska texter 1970–2000*. Göteborgs Universitet.
- Barnes, C. & Mercer, G. (1999). Granskning av den sociala modellen. I: M. Tideman. (red). *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm. Johansson & Skyttmo förlag. s. 79-108.
- Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (2002) (red.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press
- Barron, K. (2004). Genus och funktionshinder. I: K. Barron (red.) *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, s. 15–51.
- Bengtsson, S. (2005). *Princip og virkelighed: om sektorsansvar i handicappolitiken*. Socialforskningsinstitutet.
- Bengtsson, S. (2011). *Aktuel skandinavisk og britisk handicapforskning*. Socialforskningsinstitutet.
- Benner, M. (2001). *Kontrovers och konsensus. Vetenskap och politik i svenskt 1990-tal*. Nya Doxa.
- Bjarnasson, S. Larsson Tholén. S. Danermark, B. (2015). *Attityder till personer med funktionsnedsättning och interventioner för att påverka attityder: En systematisk kunskapsöversikt*. Örebro Universitet.
- Bonfils, I.S. (2006). *Den handicappolitiske aktør*. Københavns Universitet.
- Charlton, J (1998). *Nothing about Us Without Us*. California. University of California Press.
- Ekensteen, W. (1968). *På folkhemmets bakgård*. Bokförlaget Prisma.
- Danermark, B. (red). (2005). *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Studentlitteratur.
- Delegationen för social forskning. (1986). *Handlingsprogram inom handikappforskningsområdet.: Förslag från initiativgruppen inom handikappforskningsområdet*.
- Dolva, A S., Askheim, O-P, (2013). *Et blick i bakspeilet norsk forskning om funksjonshemming 2004–2012*. Rapport 39/2013. Høgskolan i Lillehammer.
- Edqvist, O. (2002). Den svenska forskningspolitikens tre världar. I: Sandström, U. (red.). *Det nya forskningslandskapet : perspektiv på vetenskap och politik*. Sister skrifter.
- FAS. (2011). *Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder 2002–2010*.
- Forskningsrådsnämnden. (1986). *En utvecklad handikappforskning – förslag från en utredargrupp*.
- Forté. (2015). *Forskning i korthet: Brukarmedverkan*.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: Interdisciplinary Introduction*. London. Sage Publications.
- Grönvik, L. (2005). Funktionshinder – ett mångtydigt begrepp. I: M. Söder (red.) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Studentlitteratur, s. 37–62.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences*. Methodological Perspectives. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Gardeström, E. (2006). *Handikapprörelsen och forskningen*. Handikappförbunden.
- Gustavsson, A. (2004). *The role of theory in disability research – springboard or straitjacket?* In Scandinavian journal of disability research, 6:1, s. 55-70.
- Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R., Tøssebro, J. (red). (2005). *Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research*. Studentlitteratur.
- Gustavsson Holmström, M. (2005). Den sociala modellen. I I: B. Danermark (red.) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Studentlitteratur, s. 59–82.
- Hjelmqvist, E. (2005). Svensk handikappforskningspolitik. I: M. Söder (red.) *Forskning om funktionshinder*. Studentlitteratur, s. 21-36.
- Hjelmqvist, E. (2006). *Forskning om funktionshinder. I Ett liv som andra, socialforum – ett möte mellan forskning och socialtjänst*.
- Halvorsen, Rune;Hvinden, Bjørn (2015). Ny kunnskap i funksjonshemningspolitikken - et bytteforhold i endring. Kermit, P., Kittelsaa, S., Ytterhus, A M, Borgunn, Gustavsson, A. (Red.), *Utviklingshemming: Hverdagsliv, levekår og politikk*. Kapittel 10. Universitetsforlaget.

- Holme, L. (1999). Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet. I: M. Tideman (red). *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Johansson & Skyttmo förlag.
- Hugemark, A. & Roman, C. (2011). *Nya problem, nya lösningar: om tillkomsten av fyra ombudsmän mot diskriminering*. Örebro Universitet.
- Högskoleverket. (2007). *Utvärdering av grund- och forskarutbildning i folkhälsovetenskap, grundutbildning i rehabiliteringsvetenskap samt forskarutbildning i handikappvetenskap*. Rapport 2007:8 R.
- Inghe, G. & Inghe, M-B. *Den ofärdiga välfärden*. Tiden/ Folksam.
- Jörnsten, A. (2008). *Forskningens nytta. Om ambivalens i forskningspolitik och vardag*. Uppsala Universitet.
- Kanter, A. (2014). *Development of Disability Rights Under International Law*. Routledge.
- Kruth, L. (1996). *En tyst värld – full av liv*. SIH läromedel.
- Lange, T. 1992. *Solidaritet bygd på kunskap*. NAVF.
- Lindberg, L. & Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik. En introduktion*. Studentlitteratur.
- Lindberg, M. (2011). *Samverkansnätverk för innovation en interaktiv och genusvetenskaplig utmaning av innovationspolitik och innovationsforskning*. Luleå Tekniska Universitet.
- Lindgren, S Å. (1999). *Vägen till ett socialvetenskapligt forskningsråd*. Socialvetenskaplig tidskrift.
- Liinason, M. (2010). *Genusforskningens läge och institutionella situation våren 2010 - en nulägesöversikt*. Nationella Sekretariatet för Genusforskning.
- Mallander, O. (2004). Att knyta nätverk med vinden i ryggen, i Magnusson & Platin (red), *Mångfald och förändring*. Studentlitteratur.
- McGann, J, G. & Sabatini, R. (2011). *Global Think Tanks: Policy networks and governance*. Routledge.
- Nirje, B. (1968) 2003. Normaliseringsprincipen. I: B. Nirje (red) *Normaliseringsprincipen*. Studentlitteratur.
- Nowotny, H., Scott, P & Gibbons, M.(2001). *Rethinking science. Knowledge and the public in an age of uncertainty*. Polity Press.
- OECD. (2015). *Reviews of Innovation Policy: Sweden 2016*. Preliminary Version.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan.
- Olofsson, G. (1997). *Socialvetenskapen och de sociala problemen*. Socialvetenskaplig tidskrift, Nr 3-97.
- Olsson, A. (2007). *Genusforskning pågår. En kartläggning av i vilka institutionella miljöer forskning inom genusfältet bedrivs i Sverige*. Nationella sekretariatet för genusforskning.
- Oxford Research. (2012). *Forskningsöversikt om rekrytering i arbetslivet*.
- Pless, M. & Granlund, M. (red.). (2011). *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*. Studentlitteratur.
- Rothstein, B. (2012). *Fel av staten att stödja genusforskningen*. Debattartikel 22 april. Göteborgs-posten.
- Priestley, M. (1998). *Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory*. Disability & Society. Vol. 13.
- Riksrevisionen. (2011). *Användningen av basanslaget för forskning och forskarutbildning*. RiR 2011:21.
- Larsson, S. (2001). *Från patient till medborgare*. Socialvetenskaplig tidskrift, nr 2001:4.
- Larsson-Sverinsson, M-L., Andersson, O., Tideman, M. (2009). *Det relativa handikappbegreppets framväxt och etablering*. Högskolan i Halmstad.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktions-tillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*.
- Statskontoret. (2011). *Fristående utvärderingsmyndigheter – en förvaltningspolitisk trend*.
- Statskontoret. (2014). *Utvärdering på olika områden. En analys av sektorsspecifika utvärderingsmyndigheter*.
- Statskontoret. (2016). *Forskning i praktiken: Om praktik-relevant forskning och praktisknära forskningsmiljöer*.
- Stokkom Calais, S. & Kebbon, L. (1996). Handikappbegreppet. I: Tideman, Magnus (red.). *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Studentlitteratur.
- Strachal, G. (1981). Man kan om man får. Forskning – Handikapp – Samhälle. Libers förlag.
- Söder, M. (2005). *Forskning om funktionshinder*. Studentlitteratur.

Söder, M. (1982). *Handikappbegreppet: en analys utifrån WHO:s terminologi och svensk debatt*. utg. av] Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981, Socialdepartementet.

Söder, M. (2009). *Tensions, perspectives and themes in disability studies*. Scandinavian Journal of Disability Research, 11:2, s. 67-81

Söder, M. (2013) *Swedish social disability research: a short version of a long story*. Scandinavian Journal of Disability Research, Vol 15.

Sörlin, S. (2005). "*I den absoluta frontlinjen*": En bok om forskningsstiftelserna, konkurrenskraften och politikens möjligheter. Nya Doxa.

Tema Likabehandling. (2011). *Forskningsöversikt: Likabehandling i arbetslivet*.

Thurén, B-M. (2003). *Genusforskning – Frågor, villkor och utmaningar*. Vetenskapsrådet.

Traustadóttir, R. (2009). *Disability Studies, the Social Model and Legal Developments*. I : O, Mjöll Arnardóttir. & G, Quinn. (red.) The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. European and Scandinavian Perspectives. Leiden: Martinus Nijhoff. s. xv–xxiv.

Tøssebro, J. (2004). *Introduction to the special issue: Understanding disability*. Scandinavian Journal of Disability Research, Vol 6:1, s 3–7.

Tøssebro, J. (2013). *Two decades of disability research in Norway – 1990–2010*. Scandinavian Journal of Disability Research, Vol 15.

Tøssebro, J. & Kittelssa, A. Studying the living conditions of disabled people: I Tøssebro, J. & Kittelssa, A. *Exploring the living conditions of disabled people*. Studentlitteratur.

Wermeling, E. & Nydahl, E. (2011). *Från forskningsobjekt till medaktör*. Handikappförbunden.

Widerberg, K. (2014). Gränsliv. I: Andersson, G., Brante, T., Edling, C. (red.) *Det personliga är sociologiskt: 14 professorer om svensk sociologi*. Liber.

Widmalm, S (red) (2008). *Vetenskapens sociala strukturer*. Nordic Academic Press.

## Offentligt tryck

Ds 1989:3. *Svensk sektorsforskning*.

Ds 2010:3 *Institutet för uppföljning och utvärdering – överväganden och förslag*.

Ds 2013:40. *En samlad organisation på det funktionshinderspolitiska området*.

Prop. 1989/90:90. *Om forskning*.

Prop. 1996/97:5. *Forskning och samhälle*.

Prop. 1999/2000:79. *En nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

Prop. 2000/01:3. *Forskning och förnyelse*.

Prop. 2004/05:80. *Forskning för ett bättre liv*.

Prop. 2008/09:50. *Ett lyft för forskning och innovation*.

Prop. 2009/10:55. *En politik för det civila samhället*.

Prop. 2009/10:1. *Budgetpropositionen*.

Prop. 2012/13:30. *Forskning och innovation*.

SOU 1976:20. *Kultur åt alla. Betänkande av Handikapputredningen*. Stockholm: Liber Förlag/Allmänna förlaget.

SOU 1983:4. *Om hälften vore kvinnor*.

SOU 1992:52. *Ett samhälle för alla*.

SOU 1995:110. *Viljan att veta och viljan att förstå. Kön, makt och den kvinnovetenskapliga utmaningen i högre utbildning*.

SOU 1995:121 *Riksdagen, regeringen och forskningen. Några drag i svensk forskningspolitik under två decennier*.

SOU 1998:6. *Ty makten är din...*

SOU 1999:21: *Lindqvist nia: nio vägar att utveckla bemötandet*.

SOU 2005:31. *Stödet till utbildningsvetenskaplig forskning*.

SOU 2005:66. *Makt att forma samhället och sitt eget liv - jämställdhetspolitiken mot nya mål*.

SOU 2008:118. *Styra och ställa – förslag till en effektivare förvaltning*.

SOU 2012:20. *Kvalitetssäkring av forskning och utveckling vid statliga myndigheter*.

SOU 2012:33. *Gör det enklare!*

SOU 2015:86 *Mål och myndighet - En effektiv styrning av jämställdhetspolitiken*.

