

# Så mår svensk funktionshinder- forskning

Dokumentation från seminarium 26 november 2015



Hur bör funktionshinderforskningen i Sverige utvecklas? Och vilket intresse har forskarna för Disability studies? Kring de frågorna samlades forskare, funktionshinderrörelse och myndigheter den 26 november 2015. Seminariet arrangerades av Hörselskadades Riksförbund, HRF. Förbundet har en fond för hörsel-forskning som är inriktad på teknik, medicin och beteendevetenskap. Nu vill HRF engagera sig i forskning på bredare front och bland annat uttröna intresset för forskartraditionen Disability studies i Sverige.

Disability studies handlar hur samhällets hinder och strukturer påverkar personer med funktionsnedsättning. Funktionshinder beror på omgivande miljö och sociala strukturer. Forskningen har utvecklats i nära kontakt med funktionshinderrörelsen. Kanske är de här frågorna extra aktuella just nu när rättigheter ska prägla funktionshinderpolitiken, och när intresset för forskningsresultat som berör personer med funktionsnedsättning blir allt större.

Seminariet tog avstamp i en ny sammanställning av funktionshinderforskning som Lars Lindberg gjort. Lars Lindberg är medlem i HRF och har drivit frågan om att förbundet ska engagera sig i Disability studies. Han har tidigare arbetat på socialdepartementet med att utveckla funktionshinderpolitik.

### **Funktionshinderforskning från teknik till medicin**

Områdena välfärd, utvärdering och teknik sysselsatte de flesta funktionshinderforskare från 1970-talet och flera decennier framåt. På 1980- och 1990-talen växte intresset för kommunikation och it sig större, vilket fick genomslag i fördelningen av forskningsanslag. Mellan 25 och 38 procent av projekten inom funktionshinderforskning handlade om teknik av olika slag.

Men tonvikten ändrades till förmån för forskning inom medicin och vårdvetenskap. En stor genomgång av alla forskningsansökningar inom funktionshinderområdet mellan 2002 och 2010 visar att ansökningarna i medicin och vårdvetenskap dominerar med hela 70 procent. Samhälls- och humanistisk forskning står tillsammans för tio procent och teknik och naturvetenskap för enbart tre procent. Kartläggningen gjordes på uppdrag av FAS, Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (som nu heter Forte).

– Den tekniska forskningen har stramats åt enormt. Forskningsprojekten har också blivit mycket mer individinriktade. Den miljörelaterade forskningen är, åtminstone på pappret, en ganska liten andel, säger Lars Lindberg.

Han tecknar en dyster utveckling inom funktionshinderforskningen. Lars Lindberg har sammanställt tidigare kartläggningar och gjort en enkätstudie bland kontaktpersonerna i Svenska nätverket för handikappforskning. Han har också intervjuat forskare i Sverige och Norge.

Den individinriktade forskningen utgår från personers funktionsnedsättningar och hur nedsättningen påverkar dem i mötet med samhället. Mer än vartannat projekt inom funktionshinderforskning utgår från själva funktionsnedsättningen. I knappt en av fyra studier undersöks relationen mellan individen och omgivningen. Endast en liten del av forskningen, åtta procent, är helt inriktad på omgivningen.

Diskrimineringsombudsmannen har konstaterat att forskning om hur strukturer i samhället påverkar människor saknas nästan helt på området funktionshinder och funktionsnedsättning, till skillnad från de andra diskrimineringsgrunderna. Forskning som till exempel handlar om diskriminering, likabehandling, arbetsliv och tillgänglighet.

### **Utmaning bryta ny mark**

Forskningsprojekten som på olika sätt rör personer med funktionsnedsättning är tvär- och mångvetenskapliga. Universitet och högskolor får forskningspengar som delas ut i fri konkurrens och till de projekt som bedöms ha högst vetenskaplig kvalitet. Tidigare, fram till 1990-talet, hade de statliga forskningsorganen stort inflytande över vilken forskning som bedrevs. Så är det inte idag.

För forskare är det lättare att få pengar om man har bedrivit liknande forskning tidigare och hunnit bygga upp det som anses vara vetenskaplig kvalitet. Tilldelningssystemet gör det därför svårt att bryta ny mark. Det är svårt att forska om nya områden utan att ha utarbetade teorier och metoder.

När lärosätena bedömer ansökningar spelar det inte så stor roll i vilken utsträckning resultaten av forskningen är till nytta, exempelvis för personer med funktionsnedsättning. Tidigare var forskningsfinansiärerna mer intresserade av vad forskningen var tänkt att leda till.

Arenorna där forskare och funktionshinderrörelse träffades har blivit färre, funktionshinderrörelsen har inte längre representanter i de forskningsorgan som beviljar pengar till forskning inom funktionshinder. Fram till 2012 satt Handikappförbunden med i en beredningsgrupp inom FAS. Inflytandet har minskat, liksom funktionshinderrörelsens kunskap om forskning på bred front, utanför förbundens respektive intresseområden, kommenterar Lars Lindberg.

### **Svårare få finansiering idag**

Mellan 2002 och 2010 ökade medlen till forskning om funktionsnedsättning. Främst stod landstingen, och till viss del Vetenskapsrådet, för ökningen. Myndigheter, stiftelser och organisationer avsatte inte mer pengar till forskning under den här perioden.

Det var medicinska projekt inom funktionshinderforskning som främst såg sina budgetar växa. Forskning om äldre, barn och ungdom och om migration

fick också mer pengar. Men anslagen till forskning om funktionshinder ökade inte alls i samma utsträckning.

Det saknas statistik som kan ge en helhetsbild av dagens funktionshinderforskning. Fram till 2009 samlade FAS in uppgifter om i vilken utsträckning andra statliga forskningsråd finansierade forskning om funktionshinder. 2010 slopade regeringen det kravet och inga fler rapporter om resursutvecklingen har gjorts.

Men Lars Lindbergs enkät visar att det blivit svårare för många funktionshinderforskare att få finansiering för sin forskning efter 2010. Enkäten skickades ut till 18 miljöer vid universitet och lärosäten som har funktionshinderforskning. 15 stycken svarade. Hälften av dem ansåg att det blivit svårare att få forskningen finansierad. Hälften svarade att läget är oförändrat.

Det sägs ofta att pengar till forskning ska sökas i fri konkurrens. Medel ska inte avsättas för särskilda forskningsfrågor. Men trots den forskningspolitiska retoriken har pengar öronmärkts till flera områden. Äldreforskning, forskning om civila samhället och praktisk jämställdhetsforskning har fått stora summor de senaste åren, berättar Lars Lindberg. Forskning om civila samhället har tilldelats 220 miljoner kronor under en tioårsperiod. Äldreforskning har fått 100 miljoner 2015 och 2016. Under 2013 och 2014 finansierades praktisk jämställdhetsforskning med 32 miljoner kronor, för att ta några exempel.

– Men inom funktionshinderforskningen har det inte gjorts någon utpekad satsning. Med undantag av de sju miljoner som FAS fick i början av 2000-talet i samband med den handikappolitiska handlingsplanen, säger Lars Lindberg.

### **Risk för färre funktionshinderforskare på sikt**

Funktionshinderforskningen brottas med att behålla och rekrytera nya forskare. De som disputerat i funktionshinderforskning söker sig till andra områden inom akademien. Många av professorerna på väg mot pension och flera lärosäten överväger att göra om professurerna till annan inriktning. Uppsala universitet har redan tagit ett sådant beslut, enligt Lars Lindberg.

– Det svar jag har fått är att Uppsala bara har fått ett fåtal behöriga och kompetenta sökande och att de därför inte kan argumentera för att behålla professuren med inriktning mot funktionshinderforskning, säger han.

Forskarna i enkäten fick frågan om i vilken utsträckning de anställt forskare med egen funktionsnedsättning. De svarade att lärosätena jobbar aktivt för att rekrytera fler – men att lärosätet måste utgå från forskare med bäst meriter.

### **Politiska beslut förankras inte i forskning**

Utredningarna som format dagens funktionshinderpolitik betonar inte forskningens betydelse särskilt mycket. Utredningar av äldre datum byggde i större

utsträckning på forskningsresultat. Samtidigt har flera utvärderingar av funktionshinderforskning gjorts som pekar på behovet av mer resurser och bättre samordning inom fältet.

– Tittar man på alla initiativ som har tagits så är resultatet i praktisk politik klen. Man kan inte se att satsningarna gett avtryck eller att de lett till stora förändringar, säger Lars Lindberg.

Men parallellt ökar efterfrågan på forskningsresultat som berör personer med funktionsnedsättning. All politik ska bygga på forskning och evidens. Myndigheter efterfrågar kunskap, liksom civilsamhället och EU. Myndigheter på många andra sakområden har uttalade uppdrag – och finansiering för – att komma med förslag grundade i forskning. Myndigheterna som arbetar med trafik och med vård har ett tydligt fokus på att utvärdera och följa upp hur åtgärder fungerar i praktiken. Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor driver en kunskapsportal med samlad forskning om civilsamhället. Siffror från 2012 visar att 42 myndigheter har egna pengar för att finansiera forskning.

Paradoxalt saknas forskningsförankringen i funktionshinderpolitiken, framhåller Lars Lindberg. Det är också mindre vanligt att forskare är med i politiskt tillsatta utredningar på det här området.

När Myndigheten för delaktighet, MFD, tar fram underlag för den kommande funktionshinderpolitiska strategin har det inte ingått att ha kontakt med forskare. Det är Lars Lindberg är kritisk till. MFD har ett uppdrag att själva initiera forskning, men Lindberg anser inte att myndigheten har någon klar bild av vad den ska göra. MFD har inte några resurser till att själva finansiera forskning.

### **Oklart om Disability studies**

I Storbritannien och USA har forskning inom Disability studies utvecklats under många årtionden. Resultaten från studierna har blivit en del i ländernas funktionshinderpolitiska utveckling mot ökade rättigheter och bindande konventioner.

– Disability studies har haft betydelse för utformningen av politiken internationellt sett och också inom EU. Det kan man inte se på samma sätt i Sverige, säger Lars Lindberg.

I Sverige råder oklarhet om vad Disability studies är bland funktionshinderforskarna, visar Lars Lindbergs enkät. En del definierar den som normativ och politisk forskning. De utgår från den brittiska modellen av Disability studies som lägger funktionshindret helt i den omgivande miljön och de sociala strukturerna. Den brittiska modellen tar med andra ord ett steg längre än det miljörelaterade tankesättet där funktionsnedsättning och omgivning relaterar till varandra. Andra svenska forskare gör likhetstecken mellan Disability

studies och omgivningsforskning i största allmänhet, utan koppling till den brittiska modellen. Den amerikanska varianten av Disability studies är framförallt kopplat till humaniora medan den brittiska har sina rötter i sociologi.

– De svenska forskarnas definition av funktionshinderforskning ligger närmare det miljörelaterade synsättet, samspelet mellan funktionsnedsättning och omgivningen. Och med betoning på ett tvärvetenskapligt förhållningssätt. Men många svenska funktionshinderforskare har en skeptisk inställning till Disability studies, på olika grunder, säger Lars Lindberg.

En stor andel av forskarna i Lindbergs undersökning anser att Disability studies är en reducerad del av funktionshinderforskningen.

Disability studies finns omskriven i rapporter både hos regeringen och FAS, men också där råder oklarheter, menar Lars Lindberg. FAS har fört fram behovet av forskning inom Disability studies i Sverige och Skandinavien. En skandinavisk variant skulle vara inriktad på hinder som en funktionsnedsättning kan innebära, menade FAS.

Ändå är Disability studies lättare att identifiera än vad funktionshinderforskning är, menar Lars Lindberg.

– Jämfört med Disability studies är funktionshinderforskningen är spretig och oklar. Disability studies är ett tydligare område. Jag tycker att vi behöver diskutera de underliggande synsätten, säger han och uppmanar till samtal mellan forskare och funktionshinderrörelse.

### **Myndigheten för delaktighet satsar på forskning**

Myndigheten för delaktighet, MFD, står i startgroparna för att arbeta mer med forskning. En del i myndighetens forskningsstrategi är att utveckla interna metoder. Kunskap som MFD samlar in, analyserar och sprider ska ha sin grund i forskningsmetodik.

Arvid Lindén, chef för Avdelningen för kunskap och riktlinjer, instämmer i stort i Lars Lindbergs analys. Men han håller inte med om att MFD inte jobbar med forskning.

MFD har i uppdrag att följa upp och utvärdera planerna för funktionshinderpolitiken och hur landets kommuner implementerar FN-konventionen. MFD sneglar på grannlandet Norge, där forskningsunderlag är en viktig del i utvärderingen av politiken, berättar Arvid Lindén. Till sin egen utvärdering har myndigheten beställt kunskapsunderlag om konventionen och om diskrimineringslagstiftningen.

Under 2016 gör MFD en kunskapsammansättning om delaktighetsforskning. Forskare ska sammanställa studier på området och utifrån det kommer myndigheten att definiera delaktighet.

Det behövs mer forskning kopplat till samhället, till exempel om diskriminering och mänskliga rättigheter, anser MFD. Dessutom vill man se forskning som leder till nya produkter och metoder.

– Myndighetens perspektiv är att den input vi får från forskningen direkt ska gå att applicera på funktionshinderpolitiken. Det är viktigt med forskning som märks om 20 år, men vi vill också att det ska hända saker nu, säger Arvid Lindén.

MFD har gjort en kartläggning av forskning med strategisk betydelse för att öka delaktigheten för personer med funktionsnedsättning. Den visar på stora behov inom många områden: kognition, samhällsrelaterad forskning, barn, äldre, kön, delaktighet, implementering av FN-konventionen, design, digitalt innanförskap, identitet, medborgarskap, välfärd och välfärdsteknologi.

MFD har inte några egna pengar att dela ut till forskning. Men många andra myndigheter har forskningsbudgetar som inte används fullt ut, påpekar Arvid Lindén. Därför borde MFD, tillsammans med olika forskningsfinansierare, se till att pengar som redan finns omfördelas, anser han.

– Det finns det stora forskningsfinansierare som vi kan samarbeta med och påverka.

I sommar är MFD medarrangör till en europeisk forskningskonferens om delaktighet, mänskliga rättigheter och funktionshinderforskning. Den hålls 30 juni-1 juli, i samarbete med universiteten i Stockholm och Uppsala.

### **Hjälpmedel satt på undantag**

Pelle Kölhed från Handikappförbunden efterlyser forskning om hjälpmedel. Arbetar MFD något med detta alls, undrar han, med tanke på att MFD är en sammanslagning av Handisam och Hjälpmedelsinstitutet.

– MFD sysslar med välfärdsteknologi och hjälpmedel är en del i det – men det är inte så tydligt definierat. Vi vill framför allt se forskning som visar på nyttan av hjälpmedel eftersom vi ofta möts av argumenten att det är för dyrt, trots att hjälpmedel egentligen är väldigt billiga sett till vad de ger, säger Pelle Kölhed.

På hjälpmedelsområdet har inte de nya rollerna satt sig än, svarar Arvid Linden:

– Rollfördelningen diskuteras mellan oss och departementet. Gränsdragningen är svår och inte helt klar, säger han.

### **En ny forskningsproposition**

Hösten 2016 lägger regeringen fram nästa forskningsproposition. Forskningsfinansierare, myndigheter, organisationer, forskare och näringsliv lämnar underlag med förslag till propositionen. Utbildningsdepartementet ansvarar för arbetet med regeringens proposition.

Den kommande propositionen har ett långsiktigt perspektiv. Den ska ange inriktningen för forskningspolitiken de kommande tio åren, även om de konkreta förslagen fokuserar på de första fyra åren.

Så mycket konkret kan inte Karin Mossler, forskningssamordnare på socialdepartementet, säga. Men generellt vill regeringen bland annat höja basanslagen

till universitet och högskolor. Villkoren för unga forskare ska förbättras. Kvinnliga professorer ska bli fler. Forskarnas samverkan med det omgivande samhället, det som tidigare har kallats tredje uppgiften, lyfts, liksom det tvärvetenskapliga perspektivet. Det är oklart hur det påverkar möjligheten få pengar just på området funktionshinderforskning.

Den internationella organisationen OECD visade nyligen i en rapport att Sverige har en hög andel forskningsmedel som universiteten fördelar, jämfört med andra länder. OECD rekommenderade svenska regeringen att se över styrningen och hur forskningen ska möta framtida utmaningar i samhället.

Hur och i vilken utsträckning forskning ska styras är en kontroversiell fråga. Styrning kan vara olika saker, det beror på hur man definierar begreppet, framhåller Karin Mossler. Det kan till exempel betyda att lägga pengar på områden där det saknas kunskap, menar hon.

Flera myndigheter under socialdepartementet har nyligen beskrivit kunskapsbehov och kunskapsluckor som de bedömer vara av störst strategisk betydelse, i rapporter till regeringen. Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, konstaterade i sin rapport att effekterna av olika behandlingsmetoder är centralt i evidensbaserad vård – men att endast en mycket liten del av den statliga forskningsfinansieringen går till forskning om effekter.

I Storbritannien ger The National Institute for Health Research (NIHR), som finansieras av Department of Health, stöd både till dem som forskar och som deltar i forskning så att resultaten ska kunna användas till att utveckla verksamheter och behandling.

– Det är en vetenskaplig styrning, inte en politisk, säger Karin Mossler.

### **Forskning nära politiken i Norge**

I grannlandet Norge skiljer sig förutsättningarna för forskning från Sverige. De norska departementen har pengar till att själva finansiera forskningsstudier. Inga enorma budgetar, men så pass mycket att det räcker till rapporter som sedan ligger till grund för politikens utformning, berättar Patrick Kermit, professor vid Norges teknisk-naturvetenskapliga universitet.

– Som forskare har vi varit med och påverkat politiska frågor, säger han.

Forskarna har ställt kritiska frågor om politiska beslut, till exempel om hur inkluderingen i skolan egentligen fungerar. De frågorna har lett till småjusteringar i reformer, snarare än till helt nya politiska förslag. Men nu upplever Patrick Kermit att hans och hans kollegors kunskap delvis efterfrågas på ett annat sätt än tidigare. Politiken vill inte enbart att de ställer kritiska frågor – utan att de också ger förslag till lösningar.

Patrick Kermit forskar om mångfald och inkludering. Han jämför den skandinaviska varianten av Disability studies med forskningen i Storbritannien och

USA. Skandinavisk Disability studies fokuserar mer på relationen mellan individens förutsättningar och samhällets krav än på hindren i samhället och dem som beslutat om dessa hinder. Det tror Patrick Kermit har att göra med den långa traditionen av samarbete mellan politiker, forskare och företrädare för funktionshinderrelserna i de nordiska länderna.

– Det kan bero på funktionshinderrörelsen och aktivisterna bjudits in till rummen där politiska beslut tas, till exempel att vara med i referensgrupper, säger han.

### **På väg mot skandinavisk Disability studies**

Den sociala modellen i Disability studies-forskningen ställer en rad frågor om hur forskningen ska avgränsas. Om hur begrepp ska användas, om medicinsk forskning och rehabiliteringsforskningens plats i forskningen om funktionshinder. Men den sociala modellen är under diskussion. För tio år sedan utstod den stark kritik av den brittiske forskaren Tom Shakespeare i boken Disability rights and wrongs. Som forskare kan man inte säga att svaren på alla forskningsfrågor ska leda till fram till samma slutsatser, nämligen den sociala modellen, argumenterade han.

– Tom Shakespeare lämnade brittena i ett vakuum. Men sedan dess har det hänt saker som inte hade skett annars. Istället för att diskutera om det finns en riktig beskrivning av funktionsnedsättning så orienterar man sig mot litteraturvetenskap och språkanalys. Där utgår forskarna från hur mening skapas i olika kontexter, säger Patrick Kermit.

Han berättar om två unga norska forskare som valt det spåret, Jan Grue och Halvor Hanisch. Istället för att förhålla sig till funktionsnedsättning ställer de upp begreppspar i en diskursanalys. Till exempel välgörenhet och motstånd eller välfärd och likriktning. Intressant, tycker Patrick Kermit, även om han och många med honom har vetenskapliga invändningar.

Patrick Kermit tror att skandinaviska forskare måste ta ställning till diskussionerna som nu pågår i Storbritannien, och om skillnaderna mellan de brittiska och amerikanska varianterna kontra den skandinaviska.

Men behövs det då en tydligare skandinavisk variant av Disability studies? Det går att argumentera både för och emot, menar Patrick Kermit. Det finns ett behov av att konkretisera och göra det tydligare vad en skandinavisk Disability studies är och hur den förhåller sig till andra forskningsinriktningar.

– Men det innebär också risker med att exkludera det som sker i skärningspunkten mellan funktionshinderforskning och rehabilitering, teknik, pedagogik och specialpedagogik, säger han.

Stig Larsson, professor emeritus och tidigare förestandare för Centrum för handikapp- och rehabiliteringsforskning, HAREC, kommenterar Patrick Kermits föredrag. Han tycker att den sociala modellen fungera-

de utmärkt som en plattform för politisk aktivism, men anser inte att den varit så användbar i forskningen.

### **Fördelar med förstahandskunskap**

Peter Anderberg forskar om tillämpad hälsoteknik vid Blekinge tekniska högskola och är forskningsledare i landstinget i Blekinge, med inriktning mot funktionshinder. Han har haft stor nytta i sin forskning av att själv ha en funktionsnedsättning. Hur, berättar han här:

– Min akademiska karriär började på kulturvetarlinjen. Byggnaden var fruktansvärt otillgänglig och jag hade svårt att komma i tid till lektionerna. Det är nog mig det är fel på, tänkte jag. Det verkade mer tillgängligt på tekniska högskolan så jag sadlade om och blev teknologie doktor. Men det var inte så bra där heller. Jag läste vidare i USA och där mötte jag Disability studies. Jag började odla en medvetenhet om att det kanske inte bara var mig det var fel på. Kanske handlade det om systemet runtomkring?

– Jag upptäckte att teknik inte bara är en individuell hjälp utan en viktig struktur för samhället. Men det var forskare i Disability studies inte intresserade av, de var rotade i sociologi, säger han.

Peter Anderberg reste runt på många konferenser om rehabiliteringsteknik – men han kunde sällan ta sig in i lokalerna. Arrangörerna hade inte planerat för deltagare som använde rullstol.

– Det satte färg på min avhandling. Jag plockade in en sociolog som handledare. Det var en intressant upplevelse att låta det tekniska perspektivet brytas mot detta, säger han.

Tillbaka i Sverige ville Peter Anderberg bygga upp en svensk variant av Disability studies. Det blev ett litet nätverk, men forskarna som var med hade olika åsikter om vad de ville använda nätverket till och diskussionerna rann så småningom ut i sanden.

Peter Anderberg har lyckats kanalisera sitt intresse för Disability studies på andra sätt istället. Han försöker intressera studenterna han handleder för frågeställningarna. Dessutom plockar han in ytterligare frågor som intresserar honom i forskning som redan är finansierad.

– Jag har kunnat göra mycket även om jag rent finansieringsmässigt fått flytta mig från Disability studies som jag brann för, säger han.

Peter Anderberg leder ett regionalt forskningsarbete och i den gruppen finns alla verksamhetschefer inom funktionshinderomsorgen i kommunerna med.

– Det har varit bra och produktivt att vara nära verksamheterna. Det är kanske också där jag har haft möjlighet till det största inflytandet för direkt påverkan, säger han.

### **Erfarenheten ger kvalitet och legitimitet**

Disability studies handlar också om att uppmuntra personer med funktionsnedsättning att själva forska.

Sverige har en låg andel forskare med egen funktionsnedsättning. Förvisso har det blivit fler, men Peter Anderberg efterlyser nya satsningar för att gruppen ska växa. Särskilda insatser har gjorts men Anderberg tror att de nordiska länderna behöver samarbeta mer för att forskarna på sikt ska bli tillräckligt många.

Att ha direkt erfarenhet av det som man forskar om leder till högre kvalitet, bättre representativitet och legitimitet för resultaten. Precis det som efterfrågas inom akademien, framhåller Peter Anderberg.

Perspektiven skiljer sig mellan den som behöver assistans för att gå på toaletten, den som hjälper till med toabestyren och den som beslutar om assistanstimmar.

– Det är tre olika perspektiv som alla är valida. Men för att ställa olika frågor från de här olika perspektiven så måste det finnas en diversitet bland dem som ställer frågorna, säger Peter Anderberg.

Han tillägger att universitet och högskolor faktiskt är fria att bestämma vad som ska vara meriterande när de söker nya forskare.

– Man kan ha en ganska tydlig styrning för öka diversifieringen. Jag tror att kvaliteten blir bättre med en mångfald av perspektiv. Någon får i alla fall bevisa motsatsen innan jag ger mig, säger han.

Men det finns även andra sätt att vara delaktig i forskning. Man kan välja att delta i forskningsprojekt – vilket också innebär att välja bort projekt man inte vill vara med i, och välja vilka frågor man svarar på. Den som sprider kunskap om forskning har också valmöjligheter:

– Då avgör man vad man sprider vidare, och använder sig av den forskning man gillar. Det är faktiskt ett val man har, säger Peter Anderberg.

### **Disability studies i Sverige?**

Susanne Berg, avdelningschef på STIL, har en master i Disability studies från Leeds i Storbritannien. Berth Danermark, professor vid institutionen för hälsovetenskap och medicin vid Örebro universitet, är mångårig funktionshinderforskare i Sverige. De har olika syn på vad Disability studies är – och vad de anser om Disability studies. Här ger de vardera sin bild:

### **Susanne Berg – ifrågasätt medikaliseringen och lär av genusvetenskapen:**

”Det verkar finnas en medvetenhet om att man inte riktigt är där man ska inom svensk funktionshinderforskning. När vi diskuterar Disability studies så pratar vi om de eventuella felen, men inte vad vi behöver istället. När vi diskuterar forskning säger vi att all forskning är bra och att vi behöver ha mer forskning, som möjligtvis är mer användbar för personer med funktionsnedsättning. Men vi når inte längre.

Det fanns goda intentioner med den relativa handikappmodellen. Den skulle vara en styrka i välfärdsstaten – men så småningom blev den ICF. ICF är en

klassifikation på hälsoområdet, men den används också som teoretisk grund för forskning.

Via medicinen och klassifikationen så medikaliseras forskningen. Via den medikaliserade forskningen så medikaliserades politiken – och då medikaliserades och koloniserades mitt och andra funktionsnedsättsars liv. I dagsläget har vi en myndighetsutredning som på allvar föreslår att ICF ska vara grunden för behovsprövning inom personlig assistans. Teambaserade bedömningar baserade på ICF anses bli mycket mer rättssäkert och mycket mindre personligt kränkande.

Det här är väldigt subtilt och därför ska jag skissa på en något extrem teori.

Det går inte att skapa en gemensam definition av funktionsnedsättning, menar jag. Det finns inga gemensamma personliga egenskaper för dem av oss som kategoriseras som funktionshindrade. Det enda som är gemensamt för oss är själva kategoriseringen.

All forskning som har personer med funktionsnedsättning som målgrupp eller undersökningsobjekt slås ihop till funktionshinderforskning. Rehabiliteringsforskning som handlar om personer med funktionsnedsättning är funktionshinderforskning, men handlar den om andra personer så är det just rehabiliteringsforskning. Sysslar du med teknik och hjälpmedel som berör funktionsnedsättning är det funktionshinderforskning, i annat fall är det teknik- och innovationsforskning. Jag säger inte att den forskning som bedrivs nu är dålig, onödig eller fel. Men jag tror att det här är ett av de stora och grundläggande problemen man måste ta itu med i Sverige idag.

Dels är ICF inte en akademisk förklaringsmodell. Det måste forskningen förstå, och ta ansvar för.

Dels kommer vi ha samma problem i framtiden om funktionshinderforskningen fortsätter att se ut som idag. Medicinen kommer, med den historiska makt den har, att fortsätta kolonisera också övrig forskning. Vi kommer inte att nå ett samhällsperspektiv i de här frågorna.

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.

Det är irrelevant att prata om sociala modellen, tycker jag. Forskningen har kommit mycket längre inom Disability studies och det som utomlands kallas *crip theory*. Man kan prata om Foucaults och Bourdieus teorier i samhällsforskning om funktionshinder. Det finns mycket att vinna på att titta på hur genusvetenskapen och andra typer av minoritetsforskning har utvecklats i Sverige och utomlands. I mitten av 1990-talet tillsattes pengar för att utveckla teorier och metoder inom genusforskning som kunde konkurrera med tidigare förklaringsmodeller på området. Det måste göras inom funktionshinderforskningen också.

Idag går det inte att öronmärka pengar till samhälls-inriktad funktionshinderforskning, *crip theory* eller forskning som utvecklar normkritisk funktionalitetsforskning. Pengarna kommer att fördelas till projekt med vetenskapligt kvalitet och det är projekt som fått stöd innan. Med andra ord forskning baserad på ICF.”

### **Berth Danermark – tvärvetenskap bästa sättet att nå helheter:**

”Som forskare ställs vi inför valet att antingen bejaka komplexiteten i en fråga eller välja ut en aspekt vi vill studera. Det senare är fragmentarisk forskning. Det säger jag utan att lägga någon värdering i ordet.

Vi pratar om funktionshinder och funktionsnedsättning. Bara begreppen i sig indikerar en fragmentisering. Hur hittar vi ett begrepp som fångar komplexiteten? Begreppet delaktighetsforskning har fördelen att det inte är fragmentariskt. Delaktighet fångar både nedsättningen och hindret. Nackdelen är att delaktighet är så brett att det kan inrymma vad som helst. Vi saknar ett begrepp som fångar delaktighet ur ett funktionsperspektiv. Vi har inte det, och jag tycker inte att Disability studies fångar den komplexiteten.

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.

Tvärvetenskap är det bästa sättet att komma åt komplexiteten. Det finns en skillnad mellan tvärvetenskap och mångvetenskap. Mångvetenskap kan man bedriva i en fragmentiserad värld. I tvärvetenskapen försöker man förstå samspelet mellan olika aspekter. Jag tycker att tvärvetenskaplig forskning ska prioriteras. Jag tycker det borde få en mer framskjutet placering i forskningspropositionen.”

Risken med att avstå från att bedriva forskning som kallas funktionshinderforskning är att forskningen osynliggörs, säger Berth Danermark i en replik till Susanne Berg.

– Det är inte säkert att det kommer att vara ett prioriterat område. Då är den stora risken att man inte kan svara på frågorna om varför det ser ut som det gör. Om man ska göra det på ett komplext område så måste man föra samman forskare, säger han.

### **Forte granskar eftersatt forskning**

Forte, tidigare FAS, har ett samordningsansvar för funktionshinderforskning. Forte utläses Forskningsrådet



för hälsa, arbetsliv och välfärd. Forte ska underlätta strategisk samverkan mellan forskare, finansärer, myndigheter och brukarorganisationer. Medlen till funktionshinderforskning beslutas bland annat i Fortes beredningsgrupp för socialt arbete och social omsorg, berättar Dag Hervieu, samordnare för forskning om funktionshinder.

2010 upphörde Fortes uppdrag att kartlägga funktionshinderforskning. Men med början 2016 ska eftersatta områden börja ringas in. Dag Hervieu hoppas att Forte inom ett eller två år kan göra en utlysning om forskningspengar. En dröm vore att skapa ett forskningscentrum om funktionshinder, tycker han.

Studier inom konkreta frågor som delaktighet, lika-behandling, diskriminering i arbetslivet och tillgänglighet är det som krävs inom funktionshinderforskningen på sikt, menar Dag Hervieu och pekar på tre huvudfrågor att ta tag i:

– Det behövs fler kunskapsöversikter för att vi ska se var behoven av kunskap finns. Dessutom bör utlysningar göras i samverkan mellan olika aktörer; departement, myndigheter, finansärer, forskare, praktiker och brukare. Sedan måste den framtagna kunskapen spridas och nyttiggöras, säger han.

Som forskningsfinansierare har Forte ett ansvar för hur forskningen de ger pengar till används. Men Dag Hervieu anser inte att de tar ansvaret fullt ut.

– Jag tror att det behövs särskilda satsningar för att komma vidare, säger han.

### **Funktionshinderrörelsens ansvar**

Intresset för att lyfta funktionshinderforskning och diskutera inriktning är också ett ansvar för funktionshinderrörelsen, menar Lars Lindberg.

– Vi måste driva de här frågorna. Vi kan inte bara överlämna ansvaret till staten eller någon annan, säger han och berättar om den första professuren i forskning om civila samhället. Det var Röda Korset som såg till att den inrättades. Så småningom blev den en del i det reguljära utbildningssystemet.

– Vi borde kunna ta liknande initiativ, säger Lars Lindberg.

Jan-Peter Strömgren, ordförande i HRF, menar att det finns ett stort behov av forskning som ger förståelse för helheter. Frågor som rör personer med funktionsnedsättning genomsyrar hela samhället och alla politikområden.

– Men Sverige har inte rört sig en millimeter ditåt sedan vi antog FN-konventionen. Våra frågor ligger fortfarande under hälso- och sjukvårdsområdet, och medborgarperspektivet saknas. Demokratifrågorna finns numera inom kulturdepartementet – men funktionshinder har inte följt med. Det är signaler som jag tror påverkar forskningen, säger han.

### **Delaktigheten först**

Barbro Lewin, forskare vid Uppsala universitet, var med när ICF översattes till svenska i början av 2000-talet. Hon har skrivit om kopplingen mellan ICF och empowerment, tankar som levt vidare i forskning om delaktighet men som myndigheter bortsett ifrån. När Försäkringskassan i allt högre utsträckning använder ICF som ett stöd i behovsbedömningen av personlig assistans är det människors funktionsförmåga i olika situationer som kategoriseras. Men Försäkringskassan utgår inte från att det är delaktigheten i situationerna som är målet med ICF, menar Barbro Lewin.

– Upplevelsen av delaktighet har glömts bort. Hur delaktiga är vi i olika situationer? Och framför allt – hur delaktiga vill vi vara och hur kan olika samhällsstöd kompensera för att man har vissa svårigheter i vissa sammanhang?

Det är en stor uppgift för funktionshinderrörelsen att föra tillbaka fokus till delaktighet och engagemang i sin livssituation, anser Barbro Lewin.

Men, påpekar Susanne Berg, ICF används på bredare front än hos Försäkringskassan. ICF har blivit ett verktyg också för kommuner och andra myndigheter. Hon tycker att forskarna själva bär ansvar för hur ICF används, ett ansvar de inte kan lägga i knät på funktionshinderrörelsen.

– Det är funktionshinderforskningens syn på, och användning av, den här typen av medicinska och hälsobaserade klassifikationssystem som har skapat det system vi har idag. Dagens forskning handlar om hur det ser ut, och hur människor upplever att det är så. Det är en beskrivande, deskriptiv, forskning – utan ansats att förklara varför det är som det är, säger hon och fortsätter:

– Det behövs teoribildning och metodutveckling för att göra den analysen. Jag tycker att hela området har en antiintellektuell ansats, om man får säga så.

### **Rörelsen måste granska kritiskt**

Det kommer aldrig att vara funktionshinderforskningen som ger funktionshinderrörelsen luft under vingarna. Det menar Andreas Pettersson, forskare från Umeå universitet. Det är en utopi att tro att man ska kunna omfamna all forskning, dessutom kanske inte önskvärt:

– Funktionshinderforskningen kan vara en del av förtrycket, eller oerhört progressiv – och allting däremellan. Ni måste titta på ansatsen och perspektivet i forskningsprojekten.

– Om forskningens ansats är emancipatorisk, frigörande och progressiv så kommer den att leda framåt. Genom att titta på ansatsen så får vi metodutvecklingen som Susanne pratar om, säger Andreas Pettersson.

Men det innebär att forskarna måste frigöra sig från staten och söka finansiering från annat håll, utanför de statliga strukturerna, menar han.

## Kvalitet och ansvar

I slutet av seminariet ställer moderator Maria Johansson frågan om kvalitet är ett neutralt begrepp. Och om finansierarna har ansvar för hur resultaten används.

– Nej, svarar Dag Hervieu från Forte. Kvalitet är något som vi finansierer gömmer oss bakom. I bedömningarna av forskningsprojekten säger vi att vi ska finansiera högsta vetenskapliga kvalitet. Men hur gör man det innan forskaren ens har börjat? Det saknas satsningar på ny forskning som kan se nya saker.

Berth Danermark påminner om att kvalitet varierar över tid.

– Man ska ha ett historiskt perspektiv på vad kvalitet är, säger han.

Susanne Berg tycker det är självklart att finansierer bär ansvar för hur resultaten kommer till användning, eftersom studierna finansieras med offentliga medel.

– Varken funktionshinderforskare eller finansierer kan frisäga sig från ansvar. Det faktum att funktionshinderforskningen inte tar sitt ansvar och satsar på emancipatorisk forskning, som inom genus, säger väldigt mycket om vad man är villig att ta ansvar för. Om gamla metoder får ligga till grund för vad som anses vara vetenskaplig kvalitet så finns det ingen plats för nya.

Jan-Peter Strömgren avslutar dagen:

– Som förbund ska vi engagera oss i forskning. Vi måste också frigöra oss från staten och medverka till att det blir annan finansiering av forskningen. Det är svårt att få externa medel på våra områden, men vi borde kunna få stöd från företag och privatpersoner, säger han.

Text: Erika Wermeling, frilansjournalist.  
brev@erikawermeling.se