

Var står forskaren? Om den sociala handikapp-forskningens möjligheter och begränsningar

Mårten Söder

En viktig uppgift för social forskning är att kritiskt granska invanda föreställningar och tankesätt. Denna granskning kompliceras av forskningens benägenhet att låsas fast vid vardagliga förståelseformer och praxis. Dessa problem blir speciellt tydliga i handikappforskning. I artikeln diskuteras tre fällor som hotar förstärka denna inlåsningstendens; utvärderingsfällan, den normativa fällan samt den samhällsideologiska fällan.

Mårten Söder är professor i sociologi med inriktning mot handikapp vid Uppsala universitet.

Forskning om sociala förhållanden sker alltid utifrån ett visst perspektiv. Grundläggande antaganden, mer eller mindre medvetna och uttalade, bestämmer vad forskaren ser, hur hon/han ser det och vilka frågor om verkligheten hon/han ställer. Perspektivet är inte oberoende av i vilken omgivning forskaren befinner sig. Som alla andra är hon/han insvepta i en kulturell förståelse av världen och forskningsperspektivet formuleras inom ramen för denna värld. Samtidigt är det forskarens uppgift att förstå den världen - eller åtminstone delar av den. Forskningen skall vidga gränserna för vår förståelse av den värld den själv utgör en del av.

För att detta skall vara möjligt behövs en frihetsmarginal. Forskningen kan inte låsas för hårt till den common-sense förståelse av världen vi alla lever i. Samtidigt kan den heller inte gå helt utöver den. Olika institutionella förhållanden kan dock bidra till att låsningen blir så stor att uppgiften att vidga denna förståelse blir svår eller omöjlig. Det är min avsikt att i denna artikel diskutera några av de faktorer som bidrar till att låsa in forskningen i frågeställningar, kategorier och förståelseformer som försvårar det övergripande projektet att vidga vår förståelse av omvärlden.

De problem jag söker formulera är generella; gäller i mer eller mindre grad all social forskning. Här vill jag diskutera dem i relation till social handikappforskning. Med social handikappforskning förstår jag forskning som studerar handikapp/funktionsnedsättning och personer med handikapp/funktionsnedsättning i relation till den sociala omgivningen. De risker för inlåsning av forskningen och forskningsperspektivet jag pekar på är, vill jag hävda, speciellt stora vad gäller denna.

De exempel jag diskuterar utifrån är främst hämtade från den internationella forskningen om integration av människor med psykisk utvecklingshämning. I slutet av artikeln söker jag relatera mitt resonemang till den svenska sociala forskningen om handikapp i allmänhet.

Det är tre olika källor till den inlåsning jag talar om som kommer att närmare beröras. Dessa tre potentiella fällor är utvärderingsfällan, den normativa fällan och den samhällsideologiska fällan. De tre är inte oberoende av varandra. Om man så vill kan man se dem som hierarkiskt ordnade; utvärderingsfällan utgör en specialinstans av den normativa fällan som i sin tur utgör en specialinstans av den samhällsideologiska fällan.

Utvärderingsfällan

En stor del av den forskning om sociala aspekter av handikapp som genomförts under senare år har - eller har haft - sin utgångspunkt i utvärderingsfrågor. Utvärderingsfrågan gäller effekterna av medvetna förändringar som företas i bestämda syften. Forskarens uppgift - sådan den kommer till uttryck i de förvänt-

Med social handikappforskning förstår jag forskning som studerar handikapp/funktionsnedsättning och personer med handikapp/funktionsnedsättning i relation till den sociala omgivningen

Ingen utvärderingsmodell upphäver egentligen grunden för själva utvärderingen: den att reformatorn vill veta om reformen lyckats

ningar som formuleras i utvärderingsprojekt - är att besvara frågan om reformen uppnått sina syften.

Mycket har skrivits om de metodologiska problemen i samband med typiska utvärderingsprojekt och olika strategier för att hantera dessa har utvecklats i form av olika utvärderingsmodeller. Detta är inte platsen att mer ingående diskutera dessa. Jag vill hävda att ingen av dessa modeller egentligen upphäver grunden för själva utvärderingen: den att reformatorn vill veta om reformen lyckats. Den läsning av forskningen det här handlar om består i att forskaren låter sig fångas i det perspektiv reformatorn har. Det är så att säga dennes syn på den egna reformen - dess målsättningar och syften - som blir bestämmande för forskningsprojektet.

Låt mig som exempel ta den forskning som bedrivits kring frågan om effekterna av samhällsintegrering ("community integration") av människor med psykisk utvecklingshämning. Den reform som forskningen syftar till att utvärdera är avvecklingen av segregerade omsorgsformer, i första hand slutna institutioner. Begreppet samhällsintegrering fångar upp en rad olika alternativa omsorgsformer som utvecklats i syfte att ge människor med psykisk utvecklingsstörning ett liv under så normala omständigheter som möjligt och i gemenskap med oss andra.

Genom att ställa frågan om institution eller icke institution - om segregering eller integrering - kom den socialt inriktade forskningen om människor med psykisk utvecklingshämning i decennier att hängas upp på just denna frågeställning. Situationen för människor med förståndshandikapp skulle undersökas och värderas utifrån den överskuggande frågan om institutioner var bra eller dåliga. Detta blev det format i vilken också annan än direkt utvärderande forskningsfrågor formulerades (17).

För att ta ett exempel: frågan om förståndshandikappades sociala relationer. Ett tidigt utvärderingsresultat var att "integrering" visserligen ledde till fysisk integrering och i viss mån ökat deltagande i samhällsaktiviteter, men mer sällan till social integrering. Denna iakttagelse ledde vidare till studier av förståndshandikappades sociala relationer. Men upptagen som man var av integreringsidealet kom fokus att ligga på den

typ av sociala kontakter som förknippades med integrering: frivilliga, spontana kontakter med människor utan funktionsnedsättningar. Massor med forskning har undersökt sådana kontakter och därav dragit slutsatsen att integreringen misslyckats (i de fall sådana kontakter inte utvecklats) eller lyckats (i de fall man funnit sådana kontakter). Däremot har kontakter med andra personer med psykisk utvecklingshämning, kontakter med familj och släkt och kontakter med omsorgspersonal bara i mycket begränsad utsträckning varit föremål för forskning (18). Sådana kontakter har inte betraktats som tecken på "äkt" integration. Kontakter med andra förståndshandikappade för tanken till segregation. Kontakter med familj bygger på andra band än de spontana vänskapskontakter som är målet för integrationssträvandena. Dessutom belastas de av idén att den förståndshandikappade inte får bli för bunden av en ("överbeskyddande") familj. Kontakter med personal bygger på att de är avlönade för att producera omsorg och kan därför inte heller anses vara kontakter som indikerar social integration.

Men sett ur den förståndshandikappades synpunkt kan naturligtvis såväl kontakt med andra förståndshandikappade som med familj och personal vara väl så meningsfulla och - i en vidare mening - integrerande. Det finns också forskning som visar att utflyttningar från institutioner där man tar hänsyn till relationer som etablerats på institutionen - dvs låter nära vänner flytta tillsammans - har positivare resultat än andra (1). I ett amerikanskt projekt som söker identifiera fall av goda ("accepterande") sociala relationer framstår såväl familjerelationer som relationer med personal och före detta personal som exempel på sådana relationer (2,11).

Forskningen har - det är min poäng - varit för upptagen av evalueringsfrågan för att förutsättningslöst undersöka förståndshandikappades sociala liv och förstå det på dess egna villkor. Evalueringsfrågan har låst forskningen i ofruktbara frågeställningar.

Men evalueringsforskningen kan också ha en annan effekt som är diskutabel. Genom att acceptera evalueringsuppdrag bidrar man till att upprätthålla tron på det rationella och systematiska i genomförandet av sociala reformer. Själva idén med utvärdering bygger på en bild av sådan reformverksamhet som utgående från syste-

Evalueringsfrågan har låst forskningen i ofruktbara frågeställningar

När forskningen ställer sig i utvärderingens tjänst bidrar den till att legitimera tron på politiskt beslutsfattande som rationellt och "vetenskapligt"

matisk kunskap om omvärlden där man söker manipulera denna för att åstadkomma bättre levnadsvillkor för vissa grupper. Utvärderingen undersöker huruvida intentionerna uppfyllts. Om så ej är fallet korrigeras de insatta åtgärderna. Detta är det sociala ingenjörsidealet satt i system.

Men socialpolitik fungerar sällan eller aldrig på det sättet. Reformen på begränsade områden har sällan sitt ursprung i enbart medvetna ambitioner hos rationella reformatörer. De bestäms i minst lika hög grad av förhållanden som reformatorn saknar kontroll över.

För att illustrera detta kan man fråga sig vilken roll forskningsresultat spelat för att initiera avvecklingen av de slutna institutionerna för människor med förståndshandikapp. När man började kritisera institutionerna och än mer när man beslutade sig för att avveckla dem åberopades ofta forskning som visade att institutioner hade negativa effekter för dem som vistades där. Visst fanns/finns det sådan forskning. Men den fanns redan på 30- och 40-talen. I Sverige hade den presenterats i facktidsskrifter i slutet av 40-talet och under hela 50-talet. Politiskt började den utnyttjas först i slutet av 60-talet. Dessutom var forskningsresultaten inte riktigt så entydiga som de då framställdes. Där fanns nyanser och motstridiga resultat. Men i den politiska mobiliseringen försvann dessa nyanser (14). Att hävda att forskningen spelade en roll för avvecklingsreformen är alltså inte helt fel. Men den spelade ingen avgörande roll. Det var när andra - politiska och ekonomiska - förhållanden förelåg som forskningen tilläts påverka argumentationen för en förändring.

När forskningen ställer sig i utvärderingens tjänst riskerar den således inte bara att hamna i ofructbara frågeställningar. Den bidrar också till att legitimera tron på politiskt beslutsfattande som rationellt och "vetenskapligt".

Den normativa fällan

Låt oss hålla kvar den sociala forskningen om förståndshandikappades integrering som åskådningsexempel. All forskning som gjorts på detta tema är förvisso inte utvärderingar i den mer traditionella mening som beskrivits ovan. Vid sidan av denna finns en uttalat nor-

mativ forskning kring samma frågeställningar.

I denna inriktning är man inte intresserad av att undersöka om integreringen har positiva eller negativa effekter. Man har redan tagit ställning för att integrering är bra och önskvärd. Detta kan - i jämförelse med det traditionella utvärderingstänkandet - förefalla vara ett ovetenskapligt förhållningssätt. Men det kan lika gärna formuleras positivt. Man har insett att frågan om integrering inte i första hand är en fråga som kan avgöras av forskning, utan en värderingsfråga. Man har lagt värderingar om att förståndshandikappade inte skall särbehandlas till grund för sitt ställningstagande. De individuella effekterna är därför inte oviktiga, men de påverkar inte det grundläggande ställningstagandet. För att visa att detta inte är ett orimligt förhållningssätt kan man tänka på hur vi hanterar andra frågor av liknande slag - t ex frågan om jämställdhet mellan könen. Vi tycker (de flesta av oss) att lika möjligheter och lika lön för lika arbete är rimliga och rättvisa principer. Vi villkorar inte detta ställningstagande med att vi först måste skaffa kunskap om hur detta påverkar kvinnors adaptiva beteende, samhällsdeltagande eller livskvalitet. Den normativa forskningen om integrering av personer med psykisk utvecklingshämning antar samma logik. Integrering är bra därför att man inte skall behandla människor på ett sär-skilt och segregat sätt.

I denna forskning har man sökt fånga de goda exemplen - de som visar att integrering fungerar bra - och sökt precisera villkoren för att detta skall vara fallet. Dessa studier har naturligtvis ett värde i att de visar att vissa saker kan göras på ett bra sätt. Andra kan i bästa fall lära något från de lyckade fallen. Men de blir analytiskt svaga genom att de sällan relaterar framgången till kritiska faktorer i omgivningen. Vi får heller inte veta mycket om de problem och begränsande faktorer som finns. Verkligheten ses som en arena för aktioner. Den kunskap som eftersträvas är den om hur vi skall/bör agera för att förverkliga våra goda intentioner. Men vi får inte lära något som kastar tvivel över dessa mål och deras generella giltighet. (För en vidare diskussion, 17).

Denna typ av normativ forskning ligger i och för sig utvärderingens logik nära i att den accepterat frågan om institution-icke institution eller integrering-segregering som den överordnade frågan i forskningen. Därför lider den också av de problem som pekats på ovan: frågor som faller utanför denna övergripande frågeställning tenderar att inte bli ställda.

Men normativa inslag i handikappforskningen är

Stämplingsperspektivet är ett givande perspektiv när man vill förstå hur olika avvikelser konstrueras socialt

också tydliga i forskning som inte direkt knyter an till frågan om integrering eller segregering. Ett exempel på detta är hur man inom denna forskning hanterat symboliskt interaktionistisk avvikarteori. Den grundläggande insikt som vunnits inom denna är hur "stämpling" - dvs benämning och kategorisering av en avvikelse - bidrar till att skapa och förstärka avvikelsen ifråga. Detta sker ofta på ett sofistikerat sätt, via de värdeladdade innebörder som vidhåller dessa "etiketter", de förväntningar de skapar och deras påverkan på personens självbild.

Stämplingsperspektivet är ett givande perspektiv när man vill förstå hur olika avvikelser konstrueras socialt; vilka mekanismer som skapar och upprätthåller olika avvikarroller. Men inom handikappforskningen har påvisandet av sådan stämpling ofta åtföljts av en ambition att inte stämpla. Anti-stämpling har t ex ingått som ett element i den integreringsideologi som många normativt inriktade forskare ställt sig bakom. Men genom att göra detta har man samtidigt avhändert sig ett viktigt verktyg för att förstå socialt samspel mellan människor med och utan funktionsnedsättningar (15). I stället för analytiskt frågande har man blivit normativt föreskrivande. Relationer betygssätts (i termer av stämplande icke stämplande) mer än de undersöks med de verktyg teorin erbjuder.

Det grundläggande misstaget kan sägas vara voluntaristiskt. Det bygger på en föreställning om att man kan ställa sig vid sidan om och självständigt ändra meningsinnehåll genom att förändra bruket av nedvärderande etiketter. Man bortser från att den negativa värderingen i sig är del av en mer omfattande och komplex meningsstruktur och den tröghet och oförutsägbarhet detta skapar. Man tenderar också att bortse från sin egen roll och det som Garfinkel (5) benämnt forskningens reflexivitet; att forskningen i sig påverkar den sociala verklighet man studerar. Mer än att upphäva en viss innebörd bidrar man till att skapa en ny; i detta fall den att funktionsnedsättning inte har någon betydelse för livssituationen för människor med funktionsnedsättningar, inte är förknippat med särskilda problem. Man bidrar till att osynliggöra de behov som etiketten signalerar.

Ett annat område där en normativ inriktning fungerar begränsande är inom forskningen om attityder till människor med funktionsnedsättningar. I undersökningar av dessa attityder söker man ofta beskriva dem i termer av positiva-negativa eller fördomsfulla-icke fördomsfulla. Redan i utgångsläget finns en föreställning om att attityder låter sig mätas/bestämmas utifrån en värderande dimension och utan vidare kan ordnas med avseende på hur positiva-negativa de är eller i vilken grad människor med funktionsnedsättningar tillskrivs egenskaper på ett stereotyp och fördomsfullt sätt. Men viktiga - och i hög grad okända - frågor kring attityder, värderingar och förhållningssätt skym i en sådan ansats undan. Våra föreställningar och värderingar i relation till handikapp och människor med funktionsnedsättningar är inte så enkla att de utan vidare låter sig "betygssättas" på det sättet. Forskning som med ett mer analytiskt förhållningssätt analyserat dessa föreställningar pekar t ex på ambivalens som ett centralt kännetecken; vi är kluvna, offer för motstridiga känslor och värderingar (4,9,16). Vårt bemötande av människor med funktionsnedsättningar springer ur vårt sätt att hantera denna ambivalens och är inte entydigt bestämt av någon stereotyp föreställning och/eller entydigt negativ värdering. För att förstå och analysera denna ambivalens krävs ett mindre normativt, "betygssättande" förhållningssätt till de attityder man studerar.

Grundstrukturen i den normativa tillämpningen av stämplingsteori och den normativa tillnärmelsesättet i attitydforskningen är densamma. Omgivningen (stämplingskällan respektive de som har attityder) ses som (potentiellt) onda. Det är denna ondska som skall demaskeras. Forskningen sker utifrån en föreställning om att forskaren vet vad som är det "rätta" förhållningssättet. Här lurar risken för omnipotens; svaren är klara innan frågorna är ställda. I den meningen verkar den normativa utgångspunkten inskränkande. Den motverkar ett öppet och förutsättningslöst frågande och undersökande.

Den samhällsideologiska fällan

Inriktningen på normativ forskning är en naturlig del

Forskningen sker utifrån en föreställning om att forskaren vet vad som är det "rätta" förhållningssättet

av sådan handikappforskning som är knuten till ett praktiskt kunskapsintresse. Jag tänker på socialmedicinsk, epidemiologiskt orienterad forskning som har en praktisk användning när det gäller att förebygga uppkomsten av funktionsnedsättningar och därmed handikapp. Detsamma gäller den rehabiliteringsinriktade forskningen. Hit räknar jag forskning om individuella förmågor, möjligheten att träna funktioner som sviktar likaväl som forskning som syftar till att utveckla kompenenserande strategier. Hit hör också forskning som syftar till att med olika former av hjälpmedel eliminera eller underlätta hanteringen av de svårigheter funktionsnedsättningen ger upphov till. Att man i denna forskning har en normativ utgångspunkt - att man vill praktiskt bidra till lösningar av de problem man forskar kring - är naturligt och dessutom ofta fruktbart.

Men den sociala forskning som syftar till att förstå vad handikapp betyder i såväl den vardagsverklighet människor med funktionsnedsättning lever i som hur handikapp hanteras i politiska och institutionella sammanhang har inte (bör inte ha) samma omedelbara praktiska kunskapsintresse. Med normativa utgångspunkter i denna forskning hamnar man lätt i att frågorna styrs av det som allmänt tas för givet och därmed sviker sin uppgift att ifrågasätta det förgivettagna och därigenom vidga vår förståelse. Detta är inte i och för sig att avsvära sig alla ambitioner att forskning skall vara praktiskt tillämpbar. Det handlar om att vara tillämpbar på ett annat sätt och kanske på längre sikt. Den sociala forskningens bidrag är att ge underlag för kritisk reflexion; att bidra till att vi blir bättre ägnade att förstå de sammanhang i vilka funktionsnedsättning blir till problem.

Den besvärliga frågan - eller den stimulerande utmaningen - är i det perspektivet hur man skall förhålla sig till vardagliga föreställningar och handlingar relaterade till handikapp. Här kan man fråga sig om inte den forskning som kallar sig själv och uppfattas som "handikappforskning" löper en viss risk att fångas i precis det som skulle behöva problematiseras: konstitueringen av "handikapp" som en självklar och förgivettagen kategori. Denna kategori inte bara bestämmer vår uppfattning av människor med funktionsnedsättningar. Den är fundamentet för institutionalisering av handikapp som en särskild arena för politik, intresseorganisering, professionalisering och - forskning.

Själva begreppet "handikapp" har sina rötter i tidigt sextotal, när det började användas politiskt för att fånga in grupper med olika skador och funktionsnedsättningar

Själva begreppet handikapp är definitionsmässigt kopplat till svårigheter och problem

som släpade efter i välbefinnandets utvecklingen. Under de följande decennierna etablerades "handikappolitik" som en del av välfärdspolitiken, formerades organisationerna (genom det samverkansorgan där intressena för grupper med olika funktionsnedsättningar vägdes samman), utvecklades professionella grupper med specialisering mot detta område och definierades "handikappforskning" till en särskild forskningsdomän. Institutionaliseringsen av "handikapp" har således sitt upphov i en ambition att fånga in en grupp med problem, att definiera en grupp i behov av särskilda stödåtgärder från samhällets sida. Det är förekomsten av problem som utgör det gemensamma för de människor som anses ingå i kategorin Den officiella definitionen - baserat på ett miljörelativt handikappbegrepp - talar om människor som på grund av olika funktionsnedsättningar möter "betydande svårigheter i sin dagliga livsföring". Det är svårigheterna som utgör det konstituerande elementet. Tillspetsat: själva begreppet handikapp är definitionsmässigt kopplat till svårigheter och problem.

Den engelske sociologen Mike Oliver har pekat på att den övergripande diskurs inom vilken handikappforskningen formulerar sina frågor är "the myth of personal tragedy" (12). Forskningen baserar sig på en föreställning om att funktionsnedsättningar innebär en personlig tragedi, en olycka som drabbar blint och oförskyllt och som ödelägger möjligheterna till ett meningsfullt liv. Kanske kan man se kopplingen i politiska och institutionella sammanhang till problem och svårigheter som en variant på samma grundläggande tema. "Handikapp" signalerar personliga svårigheter och tragedier. Då det drabbar oförskyllt kan det också drabba oss själva. Den välvilja vi ofta visar mot människor med funktionsnedsättningar (vare sig det är som välgörenhet eller offentliga stödåtgärder) är en naturlig förlängning av denna syn.

Att denna föreställning är grundläggande också i mycken forskning demonstreras bl a av hur vi ofta förhåller oss till forskningsresultat som inte självklart överensstämmer med denna bild. När forskning visar att människor med funktionsnedsättningar uppvisar lika hög - eller någon gång högre - subjektivt upplevd livskvalitet än andra, förklaras det ofta med att de anpassat sig och justerat sin anspråksnivå till sin "tragiska" si-

tuation. Människor med funktionsnedsättningar som har vad vi upplever som "realistiska" ambitioner och anspråk - för att inte tala om föräldrar till handikappade barn - tolkas ofta som att de inte accepterat sitt handikapp, vilket ju på sätt och vis bara är ett annat sätt att säga att de inte accepterat den bild av handikappet som en personlig tragedi som finns i samhället.

Jag säger inte att dessa förklaringar alltid är oriktiga, bara att den snabbhet - för att inte säga självklarhet - med vilken vi tar dem till oss kanske säger lika mycket om vår uppfattning om "handikapp" som om de psykologiska mekanismerna hos "de handikappade".

Mycken forskning kring anpassning och coping visar att människor med funktionsnedsättningar ständigt har att hantera dilemmat mellan den negativa värderingen av funktionsnedsättningen å ena sidan och upplevelsen av att vara "normal", först och främst vara en människa å andra sidan (3,6,7,13). De kan också ofta beskriva hur märklig upplevelsen är av att möta professionella som fokuserar antingen på de problem de upplever eller - genom att trivialisera problemen - bortser från att de är handikappade. Den ambivalens som finns inbyggd i upplevelsen av att vara handikappad speglar sig sällan i de professionella diskurserna. På samma sätt, menar jag, löper forskningen risk att bortse från komplexiteten och klivenheten, främst därför att den är fången i en överordnad problemfokuserande diskurs kring "handikapp".

Att denna grundföreställning om handikapp är förknippad med utvärderingsfällan och den normativa fällan är säkert inte svårt att se. Om man (som i utvärderingssammanhang) har att skärskåda reformer som bygger på att de olyckligt drabbade skall få det bättre är det svårt att förneka denna grundläggande syn på handikapp. Om man accepterar att handikapp är en tragedi blir det närmast omoraliskt att inte inrikta sin forskning på att förändra/lindra dess konsekvenser. Men även i mindre normativa sammanhang blir detta ett problem för forskningen. Vi kan inte som forskare ställa oss helt utanför den värld i vilken handikapp existerar, bemöts, bedöms och värderas på detta sätt. Samtidigt skall vi söka problematisera och utifrån granska de grundläggande föreställningar på vilka denna praxis vilar. Å ena

Om man accepterar att handikapp är en tragedi blir det närmast omoraliskt att inte inrikta sin forskning på att förändra/lindra dess konsekvenser

Vi behöver också en forskning som granskar "handikapp"-diskursen i ett bredare och mer radikalt perspektiv

sidan lurar risken för att vi i vår egen forskning bara reproducerar den socialt bestämda innebörden av "handikapp". Å andra sidan riskerar vi - om vi vill kritiskt ifrågasätta denna innebörd - att hamna i en utanförposition som gör vår forskning ointressant och oanvändbar för dem som har att hantera problemen och svårigheterna. Vi riskerar att göra oss skyldiga till "ontologisk manipulation" genom att vår framställning relativiserar den verklighet som andra aktörer har att leva i (10).

Svensk handikappforskning

Vad som sagts ovan betyder inte att vi inte behöver forskning som utvärderar sociala reformer eller forskning som utifrån klara normativa ståndpunkter analyserar verkligheten. På sätt och vis kan båda dessa ansatser ses som olika sätt att hantera de problem jag ovan beskriver som det samhällsideologiska dilemmat. Men om det mesta av den forskning som görs blir utvärderande och normativ sker, menar jag, en onödig låsning och begränsning av de frågor som forskning ställer. Vi behöver därför också forskning som granskar "handikapp"-diskursen i ett bredare och mer radikalt perspektiv.

Internationellt är den sociala forskningen om handikapp dominerad av utvärderingsfrågeställningar och normativa ansatser. Forskning som tar ett utanförperspektiv på frågor om handikapp och dess etablering som socialt problemområde finns, men är långt ifrån lika vanlig. Jag menar att detta är beklagansvärt; att den sociala forskningen om handikapp låser in sig på ett sätt som i längden är föga fruktbart.

Svensk social handikappforskning har väsentligen etablerats som en forskning för utvärdering av sociala reformer. Den har sina rötter i 1970-talets normaliserings- och integreringssträvanden. Men efter den första vågen av utvärderingsprojekt har frågeställningarna fördjupats och låsningen i utvärderingsfrågor är inte längre lika påtaglig. Den forskning i vårt land som utvärderat integration har t ex lett vidare till fördjupade studier av sociala relationer, vardagslivet för människor med funktionsnedsättningar samt deras relation till professionella och det offentliga hjälpsystemet. För en utförligare diskussion och referenser (8).

Den forskning som kanske allra mest ställt frågor om "handikapp" och dess institutionalisering är den handikapphistoriska forskningen. Genom både sin inriktning på processen när "modern" rehabiliterings- och omsorgsverksamhet etableras och den i vissa fall påtagliga diskursanalytiska ambitionen bidrar flera av dess studier till att ställa grundläggande frågor kring hur synen på "handikapp" etablerats. För en utförligare diskussion och referenser, se (8)

Även om den svenska sociala handikappforskningen således inte under senare år varit lika låst som den internationella i snäva utvärderings- och normativa frågor, är inte situationen odelat positiv. Det finns tecken som tyder på att denna utveckling mot större självständighet i frågandet och fördjupning av frågeställningarna riskerar att kvävas.

Ett orostecken är förstås den minskande anslagstilldelningen till handikappforskning över huvudtaget. Detta förstärks av att den handikappforskning som förefaller prioriteras i hög grad är rehabiliteringsforskning, ofta beteendevetenskaplig sådan med en klart normativ/praktisk inriktad målsättning. Genom att den konkurrerar med den socialt inriktade forskning jag pläderat för finns en risk att den förra - delvis i kraft av sin mer traditionella forskningsinriktning och sin omedelbara praktiska relevans - tillåts undantränga en mer ifrågasättande social forskning.

En annan prioritering sker vid sidan av forskningsråden och är direkt inriktad på utvärdering. Socialstyrelsen satsar t ex idag en hel del resurser på att följa upp den sk handikapppreformen. Det är på sätt och vis ett problem att dessa resurser fördelas utan prövning av den vetenskapliga relevansen i projekten. Men viktigare är att vi här riskerar att låsa in forskningen i den utvärderingsfälla som den varit på väg att ta sig ur; att den utveckling mot fördjupade och kritiska frågeställningar jag beskrivit ovan bromsas upp.

Handikappforskningen har i sig en inneboende tendens till normativitet som till viss del hänger samman med den handikappolitiska diskurs som utmålar handikapp som problem (för att nu inte säga personlig tragedi) som propsar på en lösning. En sådan inläsnings-tendens är problematisk om vi vill få till stånd en forskning som mer förutsättningslöst utmanar och ifrågasätter grundbultarna i den traditionella handikappolitiken och dess institutioner. Nedprioriteringen av handikappforskning, satsningen på rehabiliteringsin-

riktad forskning samt den förnyade stimulansen till utvärderingsforskning är alla institutionella tendenser som riskerar att förstärka denna inläsning.

REFERENSER

1. Atkinson D (1988): Moving from hospital to the community: factors influencing the life styles of people with mental handicaps. *Mental Handicap*, vol 16, pp 8-10.
2. Bogdan R, Taylor S (1989): Relationships with severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*. 2/36, pp 131-144.
3. Bårdslett I-L (1987): Det splitte selvbildet. Hovedfagoppgave, Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø.
4. Dobb A N, Ecker B P (1970) Stigma and compliance, *Journal of Personality and Social Psychology*, 14, pp. 302-304.
5. Garfinkel H (1967): *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
6. Gustavsson A (1989): Samhällsideal och Föräldraransvar. Almqvist & Wiksell.
7. Hansson H (1993): Monauralt döva. Audiologiska, socialpsykologiska och existentiella aspekter. Pedagogiska Institutionen. Stockholms Universitet.
8. Hjelmquist E, Rönnerberg J, Söder M (1994): Svensk forskning om handikapp. En översikt med social- och beteendevetenskapliga perspektiv. Socialvetenskapliga forskningsrådet.
9. Lewis J F (1973): The community and the retarded: a study in social ambivalence, in: Eyman R.K. & Meyers E C, Tarjan G (Eds): *Sociobehavioral Studies in Mental Retardation*. Los Angeles: Monographs of the American Association on Mental Deficiency.
10. Lindgren S-Å (1993): Den hotfulla njutningen. Att etablera drogbruk som samhällsproblem 1890-1970. Symposium Graduate.
11. Lutfiyya Z M (1991): "A Feeling of Being Connected": friendships between people with and without learning difficulties. *Disability, Handicap & Society*. 3/6, pp 233-245.
12. Oliver M (1990): *The politics of disablement*. S:t Martins Press.
13. Solvang P (1994): Biografi, normalitet og samfunn. En studie av handikappedes veier til utdanning og arbeid i Skandinavia. Avhandling for dr.polit.-graden. Sociologisk Institutt/Senter for samfunnsforskning (SEFOS), Universitetet i Bergen.
14. Söder M (1989a): Spelar forskningen någon roll? I Vad innebär dagens forsknings- och utvecklingsarbete för den utvecklingsstörde år 1998. Sävstaholmsföreningen, Stockholm.
15. Söder M (1989b): Disability as a social construct: the labelling approach revisited. *European Journal of Special Needs Education*, Vol 4, No 2, pp 117-129.
16. Söder M (1990): Prejudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities. *Disability Handicap & Society*, vol 5, pp 227-241.
17. Söder M (1993): Community integration: On the importance of asking the right research questions. In Sandvin J.T. - Frostad Fasting A. (eds): *Intellectual Disability Research*. Nordic Contributions. Nordlandsforskning, NF-report 16/93.
18. Tössebro J (1992): *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Levekår under HVP. Ad Notam Gyldendal.