

ØF – rapport nr. 12/2005

**Forskernettverk for kjønnperspektiver i forskning om
funksjonshemming**

**Erfaringer fra det nordiske nettverket ”Gender and Disability”
og planer for etablering av et norsk forskernettverk**

Av

Ingrid Guldvik og Vigdis Mathiesen Olsvik

Østlandsforskning

er et forskningsinstitutt som ble etablert i 1984 med Oppland, Hedmark og Buskerud fylkeskommuner samt Kommunaldepartementet som stiftere, og har i dag 31 ansatte.

Østlandsforskning er lokalisert i høgskolemiljøet på Lillehammer. Instituttet driver anvendt, tverrfaglig og problemorientert forskning og utvikling.

Østlandsforskning er orientert mot en bred og sammensatt gruppe brukere. Den faglige virksomheten er konsentrert om to områder:

Næringsliv og regional utvikling
Velferds-, organisasjons- og kommunalforskning

Østlandsforsknings viktigste oppdragsgivere er departement, fylkeskommuner, kommuner, statlige etater, råd og utvalg, Norges forskningsråd, næringslivet og bransjeorganisasjoner.

Østlandsforskning har samarbeidsavtaler med Høgskolen i Lillehammer, Høgskolen i Hedmark og Norsk institutt for naturforskning. Denne kunnskapsressursen utnyttes til beste for alle parter

ØF – rapport nr. 12/2005

**Forskernettverk for kjønnperspektiver i forskning om
funksjonshemming**

**Erfaringer fra det nordiske nettverket ”Gender and Disability”
og planer for etablering av et norsk forskernettverk**

Av

Ingrid Guldvik og Vigdis Mathiesen Olsvik



østlandsforskning

Tittel: Forskernettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming. Erfaringer fra det nordiske nettverket "Gender and Disability" og planer for etablering av et norsk forskernettverk.

Forfattere: Ingrid Guldvik og Vigdis Mathisen Olsvik

ØF-rapport nr.: 12/2005

ISBN nr.: 82-7356-566-1

ISSN nr.: 0809-1617

Prosjektnummer: K 252

Prosjektnavn: Forskernettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming

Oppdragsgiver: Norges Forskningsråd

Prosjektleder: Ingrid Guldvik

Referat: Rapporten oppsummerer erfaringene fra det nordiske forskernettverket "Gender and Disability", samt status på forskningsfeltet og drøfter behovet og planene for et tilsvarende norsk forskernettverk. Studien bygger på intervjuer med lederne av nettverket, samt et utvalg av nettverksdeltakere og på dokument- og litteraturstudier. Det nordiske nettverket har fungert som et løst og uformelt nettverk. Det har først og fremst oppnådd å synliggjøre fagfeltet gjennom publikasjoner og egne sesjoner på NNDR- konferansene. I tillegg har nettverket rekruttert nye forskere på fagfeltet. Rapporten konkluderer med at det er behov for et norsk nettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, både pga av temaets relevans, viktige forskningsspørsmål, viktige metodiske tilnærminger og etiske spørsmål, samt behov for større forskningsmessig aktivitet på området. Planene for et slikt norsk forskernettverk omfatter nettverksmøter med kompetanseoppbygging og miljøbygging, samt formidling i form av nettsider, bokprosjekt og avslutningskonferanse.

Sammendrag: Norsk

Emneord: Funksjonshemming, kjønn, forskernettverk

Key words: Disability, gender, research network

Dato: Juni 2005

Antall sider: 40

Pris: Kr 70,-

Utgiver: Østlandsforskning
Serviceboks
2626 Lillehammer
Telefon 61 26 57 00
Telefax 61 25 41 65
e-mail: post@ostforsk.no
<http://www.ostforsk.no>

Forord

Norges Forskningsråd tok initiativ til å få utarbeidet denne rapporten som en følge av vår søknad av 14. juni 2004 om etablering av et norsk forskernettverk for kjønnspektiver i forskning om funksjonshemming. Forskningsrådet bad om en oppsummering av erfaringene fra det nordiske nettverket "Gender and Disability", samt en vurdering av behovet og planer for et slikt nettverk. Rapporten fra prosjektet er bygd opp på følgende måte: Kapittel 1 beskriver bakgrunnen for prosjektet, hvilke problemstillinger som skal besvares, samt teoretiske og metodiske tilnærminger. I kapittel 2 belyser vi erfaringene fra det nordiske nettverket, mens kapittel 3 gir en systematisk oversikt over innholdet i sentrale publikasjoner. Behovet for et norsk forskernettverk på fagfeltet er beskrevet i kapittel 4. Denne rapporten utgjør grunnlaget for en ny søknad som ble sendt til Norges Forskningsråd den 14. juni 2005 om etablering av norsk nettverk på dette fagfeltet.

Vi vil takke informantene som har delt sine erfaringer fra nettverksarbeidet med oss. En spesiell takk til våre nøkkelinformanter Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir som satte av god tid til samtaler med oss. Vi vil også takke NFR ved Steinar Kristiansen for et godt samarbeid.

Lillehammer, juni 2005


Ingrid Guldvik
forskningsleder


Vigdis Mathisen Olsvik
forsker

Innhold

1	Innledning.....	7
1.1	Bakgrunn	7
1.2	Problemstillinger	8
1.3	Teoretisk tilnærming	9
1.4	Metodisk tilnærming	10
2	Erfaringer fra det nordiske nettverket "Gender and Disability"	13
2.1	Målsettinger for nettverket	13
2.2	Etablering av nettverket	15
2.3	Rekruttering av deltakere	16
2.4	Publiseringer.....	17
2.5	Brukermedvirkning	17
2.6	Informantenes vurderinger av resultatene	18
2.7	Oppsummering og vurderinger av erfaringene	19
3	Publikasjoner fra det nordiske nettverket "Gender and Disability"	21
3.1	Problemstillinger	21
3.2	Typer funksjonshemninger.....	23
3.3	Fag/disiplin.....	24
3.4	Teoretiske tilnærminger	24
3.5	Metodiske tilnærminger	26
3.6	Eksempler på resultater fra publikasjonene	28
3.7	Oppsummering og vurderinger av publikasjonene	33
4	Behovet for et norsk forskernettverk.....	37
4.1	Relevansen av kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming	37
4.2	Viktige forskningsspørsmål og temaer.....	38
4.3	Viktige metodiske tilnærminger og etiske spørsmål	39
4.4	Erfaringer fra det nordiske nettverket	39
4.5	Behov for større forskningsmessig aktivitet på feltet.....	40
4.6	Etablering av et norsk forskernettverk	40
	Referanser.....	43

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Denne rapporten er blitt til på bakgrunn av vår søknad av 14. juni 2004 om etablering av et forskernettverk om kjønnperspektiver i forskning om funksjonshemming og brev av 5. januar 2005 fra NFR, hvor vi blir bedt om å lage ”en rapport som oppsummerer erfaringene fra det nordiske nettverket (Gender and Disability), herunder med en vurdering av behovet for en videreføring av et nasjonalt nettverk og ut fra dette utarbeide en plan for nettverket”.

Bakgrunnen for vår søknad er det faktum at forskning om funksjonshemming i svært liten grad har tatt opp i seg kjønnperspektiver, samtidig som kjønnforskningen helt har manglet fokus på personer med funksjonshemninger. Ved å etablere et forskernettverk for kjønnperspektiver i forskning om funksjonshemming ønsket vi å koble sammen de to forskningsområdene for bedre å integrere kjønnperspektiver i forskning om funksjonshemming. Samtidig ønsket vi å stimulere kvinne- og kjønnsforskningen til å ta opp temaer i tilknytning til funksjonshemming.

En etablering av et norsk forskernettverk vil være i tråd med intensjonen i programnotatet om forskning om funksjonshemming og funksjonshemmende forhold, hvor det blir understreket at det er ønskelig at kjønnsperspektiver får en mer sentral plass i norsk forskning om funksjonshemming både indirekte ved at det bringer inn viktige perspektiver, men også direkte fordi vi vet for lite om hvordan kjønn og funksjonshemming virker sammen. Programstyret konkluderer med å si: ”Vi vet for lite om hvordan kjønn og funksjonshemming henger og virker sammen, men mye tyder på at funksjonshemming som kategori er kjønn, og at det å se bort fra kjønnsdimensjonen vil trolig ofte gi et fordreid bilde nesten uansett hvilken problemstilling som er i fokus. Programstyret ønsker at alle prosjekter har en tydelig bevissthet om betydningen av kjønn, og ser gjerne også prosjekter hvor kjønnsperspektivet utgjør et hovedperspektiv” (Programnotatet om forskning om funksjonshemming og funksjonshemmende forhold (2004-2008) s. 6). Behovet for et norsk forskernettverk med fokus på kjønnsperspektiver har derfor lenge vært til stede, og er særlig aktualisert etter opprettelsen av en nasjonal forening for forskning om funksjonshemming.

Siden det tidligere har eksistert et nordisk forskernettverk kalt ”Gender and Disability”, ønsket NFR at vi skulle se nærmere på de erfaringer som dette forskernettverket hadde gjort, og deretter vurdere behovet og eventuelt legge en plan for et norsk nettverk. I denne rapporten vil vi derfor først oppsummere og systematisere erfaringene fra det nordiske forskernettverket, før vi vurderer behovet for en etablering og planlegging av et nasjonalt forskernettverk

1.2 Problemstillinger

I denne rapporten ønsker vi for det første å se nærmere på hvilke resultater det nordiske nettverket "Gender and Disability" har oppnådd. Vi har tatt utgangspunkt i søknadene og tenker her på resultater i forhold til følgende punkter:

- oppnåelse av målsettingene for nettverket
- rekruttering av deltakere i nettverket, herunder doktorgradsstudenter
- publisering fra fagfeltet
- brukermedvirkning i forskning

For det andre vil vi analysere innholdet i to av hovedpublikasjonene som det nordiske forskernettverket har bidratt til, ved å fokusere på følgende punkter:

- hvilke problemstillinger er i fokus?
- hvilke typer av funksjonshemninger er omtalt?
- hvilke disipliner representerer forskerne?
- hvilke teoretiske tilnærminger er brukt?
- hvilke metodologiske tilnærminger er brukt?
- hva er de viktigste resultatene fra forskningen?

Til sist vil vi belyse spørsmålet om det er behov for et nasjonalt nettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, og noen av delspørsmålene her er:

- er kjønnsperspektiver relevante i forskning om funksjonshemming?
- hva er de viktigste forskningsspørsmål og temaer?
- hva er viktige metodiske tilnærminger og etiske problemer?
- hvordan kan et nasjonalt nettverk nyttegjøre seg erfaringer fra det nordiske nettverket?
- hvordan kan et nasjonalt nettverk bidra til større forskningsmessig aktivitet på feltet?
- hvordan organisere og planlegge for et eventuelt nasjonalt nettverk?

Kapittel 2 gir en beskrivelse av det nordiske nettverket med utgangspunkt i målsettingene for nettverket. Kapitlet dokumenterer aktiviteter og resultater i form av ulike former for publisering, rekruttering av forskere til feltet og eventuelle bidrag til en deltakerbasert forskning. Med utgangspunkt i litteraturstudien beskriver kapittel 3 innholdet i de to hovedpublikasjonene fra nettverket. Fokus rettes mot problemstillinger, teoretiske og metodologiske tilnærminger, samt de viktigste resultatene av forskningen. Til sist vil vi i kapittel 4, på bakgrunn av erfaringene fra det nordiske nettverket, litteraturstudien og intervjuene med sentrale norske og nordiske aktører, vurdere hvorvidt og hvordan et eventuelt nasjonalt nettverk kan bidra til en større forskningsmessig aktivitet på feltet. På dette grunnlaget vil vi legge fram våre planer for et nasjonalt nettverksarbeid.

1.3 Teoretisk tilnærming

Innfallsvinklene til kjønnsperspektiver og forståelser av kjønn er mangfoldige. Feministisk teori legger ulike betydninger i kjønn og relasjoner mellom kjønn. Forståelser av kjønn refererer både til hvordan aktørene oppfatter begrepene ”kvinne” og ”mann”, relasjonene mellom kvinner og menn, samt forholdet mellom det ”feminine” og det ”maskuline”. Tilnærmingene til kjønnsforståelser stiller spørsmål ved hvorvidt kjønnene er like eller forskjellige, om kjønn er biologisk eller sosialt, eller om kjønn er subjektivt, symbolsk eller strukturelt. Kjønn kan også forstås som prosesser som skapes i relasjoner mellom kvinner og menn, og mellom kvinner og mellom menn (kalt ”doing gender”). Noen stiller spørsmål ved om kjønn er en fast kategori. De ulike tilnærmingene synliggjør at kjønnsbegrepet er komplekst. Det er med andre ord ikke entydig hva som forstås med kjønn. Vi legger en vid forståelse av kjønn til grunn, når vi i denne rapporten bruker begrepet kjønnsperspektiver i flertall.

På samme måte kan funksjonshemming forstås på ulike måter. Utviklingen har gått fra at funksjonshemming har vært sett som en egenskap ved individet, noe som individet ”er”, til at definisjonen av funksjonshemming har blitt mer relasjonell, dvs. noe som skapes i relasjonene mellom personen og miljøet. Forhold i samfunnet fører til at individer utsettes for funksjonshemmende barrierer, ved at individet kan oppleve ulike grader av funksjonshemming i ulike situasjoner. Skillet mellom det biologiske (impairment) og det sosiale (disability) viser også til ulike forståelser av funksjonshemming. I den sistnevnte forståelsen er det ikke den individuelle funksjonsnedsettelsen som forårsaker funksjonshemmingen, men derimot omgivelsene som påfører den enkelte barrierer og hindringer. I tråd med andre feministiske forskere ser vi ikke funksjonshemming som en dikotomi som enten handler om biologiske eller sosiale forhold, men vi ser det slik at funksjonshemming, i likhet med kjønn, handler om både biologiske og sosiale forhold.

Til tross for at forståelser av kjønn og funksjonshemming på ontologisk nivå er mangfoldige, er det på det praktiske og politiske nivået konsensus om at alle mennesker, uavhengig av kjønn, funksjonsevne, etnisitet, seksualitet osv., har de samme rettigheter i samfunnet. Ideer om likestilling og likeverd står sterkt i den vestlige verden, og nettopp ideene om like rettigheter og like muligheter gir oss gode grunner til å studere ulike sider ved funksjonshemming i ulike kjønnsperspektiver.

I denne sammenhengen inkluderer vi personer med alle typer funksjonshemminger, både personer med fysiske funksjonshemminger og med intellektuelle utviklingshemninger, men også personer med psykiske vansker som ofte ikke blir sett på som en funksjonshemming. Siden omsorg for mennesker med funksjonshemming i hovedsak utføres av kvinner, vil både det offentlige og det private omsorgsarbeidet være kjønnet. Derfor er også omsorgsarbeid i ulike kjønnsperspektiver relevante temaer å studere.

1.4 Metodisk tilnærming

Studien som danner grunnlaget for denne rapporten, er gjennomført ved hjelp av to metodiske hovedtilnærminger: dokument-/litteraturstudier og kvalitative intervjuer.

Dokument- og litteraturstudier

Studien av erfaringer fra det nordiske nettverket er for det første gjennomført ved hjelp av dokumentstudier. Dokumentene har omfattet søknadene som ligger til grunn for nettverket, samt andre relevante dokumenter som oversikter over papers og konferansedeltakelse i forbindelse med de sesjonene som er arrangert i samarbeid med NNDR. Dokumentstudiene har gitt et innblikk i intensjonene bak nettverket og en oversikt over utviklingen og omfanget av aktiviteter.

Videre har vi gjennomført en studie av relevant litteratur. Rammene for prosjektet har ikke gitt rom for en omfattende litteraturstudie, og vi har derfor, etter råd fra lederne for nettverket, begrenset denne til en gjennomgang av de to viktigste publikasjonene som er utarbeidet i forbindelse med det nordiske nettverket, dvs. den nylig publiserte boka *Gender and Disability Research in the Nordic countries* (Kristiansen and Traustadóttir, eds. 2004) og boka *Genus och funktionshinder* (Barron, red. 2004). Vi tar også foretatt en avgrenset gjennomgang av alle artiklene som er publisert i *Scandinavian Journal of Disability Research* (SJDR) for å få en viss oversikt over hva som er publisert om temaet vårt på nordisk basis.

Fokus for litteraturstudiene har, som nevnt ovenfor, vært hvilke problemstillinger som er belyst, og hvilke teoretiske og metodiske tilnærminger som er brukt, samt eksempler på viktige resultater. I tillegg beskriver vi typer funksjonshemninger blant deltakerne og fag/disiplin blant forskerne.

Intervjuer

Erfaringene fra det nordiske nettverket er for det andre belyst gjennom intervjuer. Lederne av nettverket, førsteamanuensis Kristjana Kristiansen og professor Rannveig Traustadóttir, har vært våre nøkkelinformanter, og vi har foretatt et intervju med begge to sammen. I tillegg har vi innhentet informasjon fra to av de som utgjorde den utvidete prosjektgruppa i nettverket, samt med tre ”menige” deltakere og en som ikke har deltatt i nettverket, totalt åtte intervjuer.

Tema for intervjuene har, som nevnt ovenfor, vært den enkeltes erfaringer fra nettverksarbeidet med tanke på hvordan rekrutteringsprosessen foregikk, om nettverkets muligheter for å sette i gang forskningsaktiviteter, nettverkets betydning for motivasjon til å delta på konferanser og for publisering av eget arbeid, samt nettverkets aktiviteter i forhold til brukermedvirkning i forskning. Vi har også bedt om deltakernes vurderinger av behovet for norsk nettverk for å styrke forskningsfeltet her i landet.

Fire norske fagmiljøer fikk i 2004 finansiering fra NFR til større programmer for forskning om funksjonshemming. Vi har tatt kontakt med prosjektlederne for disse programmene for å innhente informasjon om hvilke planer de har for integrering av kjønnsperspektiver i sine

prosjekter, samt for å få deres vurderinger av behovet for et nasjonalt nettverk og hvilken rolle deres miljø kan spille i et eventuelt norsk nettverk.

Siden vi har vært opptatt av behovet for å stimulere kvinne- og kjønnsforskningen til å ta opp temaer i tilknytning til funksjonshemming, har vi også kontaktet leder for Senter for kvinne- og kjønnsforskning ved Universitetet i Oslo, Beatrice Halsaa, for å få hennes og senterets vurdering av behovet for et nasjonalt nettverk.

2 Erfaringer fra det nordiske nettverket ”Gender and Disability”

Dette kapitlet skal belyse hvilke resultater det nordiske nettverket har oppnådd, når det gjelder

- oppnåelse av mål for nettverket/prosjektet
- rekruttering av deltakere til nettverket, herunder doktorgradsstudenter
- publisering fra feltet
- brukermedvirkning i forskning

Kildene til erfaringene fra det nordiske nettverket er for det første søknaden som ble sendt til Nordiska samarbetsnämnden för samhällsvetenskapelig forskning (NOS-S) om finansiering av nettverket, og for det andre intervjuer med forskere som på ulike måter har vært tilknyttet nettverket. Lederne av nettverket (Kristjana Kristiansen, Norge og Rannveig Traustadóttir, Island) har vært våre nøkkelinformanter. Vi har også intervjuet to av de tre som satt i prosjektgruppa (Hanna Bjørg Sigurjónsdóttir, Island og Hannu Vesala, Finland, mens Karin Barron, Sverige, ikke var tilgjengelig for intervju), samt tre andre som har hatt en løstere tilknytning til nettverket (Kristina Engwall, Sverige, Ingrid Fylling, Norge og Maria-Riitta Reinikainen, Finland). Ingen dansker deltok i det nordiske nettverket, men for å få med en dansk ”stemme” har vi intervjuet Elsebeth Kirk Muff, Socialt Udviklingscenter SUS, som arbeider med forebygging av seksuelt misbruk av personer med funksjonshemninger.

2.1 Målsettinger for nettverket

Forprosjektet

Samarbeidet begynte, ifølge våre informanter, med en rekke uformelle kontakter på konferanser, både i Norden og i andre internasjonale sammenhenger. Det nordiske initiativet til å formalisere samarbeidet startet ut som et forprosjekt. Initiativtakerne Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir sendte i januar 2000, sammen med prosjektgruppa (Karin Barron, Hanna Bjørg Sigurjónsdóttir og Hannu Vesala), søknad til NOS-S om finansiering av et multidisiplinært forprosjekt: Gender and Disability in the Nordic Countries. Hovedmålsettingen i forprosjektet var å planlegge et nordisk forskningsprosjekt om kjønn og funksjonshemming. Forprosjektet skulle omfatte fire planleggingsmøter for å forberede en søknad om forskningsprosjektet. For å spare penger skulle to prosjektmøter legges til NNDR sine årlige møter og i tillegg skulle det arrangeres to møter. På det siste møtet i juni 2001 skulle søknaden om finansiering av forskningsprosjektet være ferdig.

NOS-S bevilget 37 000 SEK i 2000 og 63 000 SEK i 2001 til prosjektet, under forutsetning av at de nasjonale forskningsrådene stilte nødvendige midler til disposisjon. Pengene ble strukket svært langt, fordi prosjektgruppa la vekt på å møtes i sammenhenger, hvor noen av deltakerne hadde andre midler å reise for, for eksempel på NNDR-konferansene. Slik kunne prosjektgruppa prioritere reisestøtte til doktorgradsstudenter og andre som ikke hadde midler til å delta på konferansene.

Forskningsprosjektet

Innen søknadsfristen 1. februar 2002 sendte prosjektgruppa ny søknad til NOS-S om finansiering av forskningsprosjektet. Ifølge søknaden var det tre sentrale målsettinger for prosjektet, hvor den første var den mest sentrale:

A) Å initiere og gjennomføre et nordisk forskningsprosjekt om kjønn og funksjonshemming som inkluderer to dimensjoner:

- kjønnsspørsmål for mennesker med funksjonshemming og
- kjønnsspørsmål relatert til omsorgsarbeid for mennesker med funksjonshemninger.

B) Å identifisere og beskrive etiske og andre metodologiske implikasjoner av kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, ved å rette oppmerksomheten mot hva en kan lære fra forskningsprosjekter med tilnæringer som er nevnt under punkt A, samt fra studier som direkte tar opp etiske/metodologiske aspekter i forskning om funksjonshemming med kjønnsperspektiv.

C) Å bidra til utvikling av den akademiske disiplinen forskning om funksjonshemming i nordiske (og europeiske) land.

I sin begrunnelse av den første målsettingen trekker søkerne fram endringer i politikken overfor mennesker med funksjonshemninger i Norden over en periode på 25 år, slik som desentralisering av tjenester, normalisering, sosial inkludering og anerkjennelse av borgerrettigheter. Det vises videre til at evalueringer av reformer og forskning om funksjonshemming i stor grad mangler kjønnsperspektiver. Forskning om funksjonshemming og kjønnforskning har sine etablerte forskningstradisjoner, mens kombinasjonen av funksjonshemming og kjønn er et relativt uutforsket område. Dette til tross for at ”nesten alle” er enige om at kvinner med funksjonshemninger står overfor dobbel diskriminering og risiko for undertrykking i samfunnet (s. 3). I søknaden understrekes det også at siden omsorg overfor funksjonshemmede i stor grad utføres av kvinner, er det viktig å rette søkelyset mot kjønne omsorgsrelasjoner.

Mål B om å belyse etiske og metodologiske handler bl.a. om dilemmaer knytta til at utenforstående (forskere) representerer erfaringene til menneskene som studeres (funksjonshemmede). Spørsmålet som de reiser i søknaden er i hvilken grad forskere kan snakke på vegne av andre. Det er viktig å diskutere slike dilemmaer i så vel kjønnsperspektiver som i feministiske perspektiver. Mål C om utvikling av den akademiske disiplinen i de nordiske landene kommer som en følge av mål A og B. Kunnskap fra spesifikke prosjekter (mål A) og erfaringer fra etiske og metodologiske spørsmål (mål B) vil gi verdifulle bidrag til forskning om funksjonshemming som akademisk disiplin.

Som en følge av målsettingene ovenfor, var planen for forskningsprosjektet rent konkret å gi ut to bøker, en om kjønn og funksjonshemming i de nordiske land og en om etiske og metodologiske temaer. I tillegg var det planer om å starte en ”forskingskole” om temaet.

Til stor skuffelse for prosjektgruppa og andre interesserte forskere ble søknaden om hovedprosjektet ikke innvilget. En informant sier: ”Jeg ble veldig skuffet over at det ikke ble bevilget penger til de foreslåtte aktivitetene. Jeg måtte trekke meg fra arbeidet i gruppa, siden det ikke var noen finansiering av aktiviteter, og jeg har ikke hatt anledning til å delta siden den gang”. Hvis det ikke hadde vært for det store engasjementet blant flere av de som satt i prosjektgruppa, ville det nordiske samarbeidet ha stoppet her. Det gjorde det imidlertid ikke, ettersom gruppa allikevel bestemte seg for å gi ut den ene boka som planlagt. Manglende finansiering førte imidlertid til at alle målsettingene ble revurdert, og at bokarbeidet ble forsinket, fordi hver enkelt måtte bruke av sin fritid for å arbeide med bokutgivelsen.

2.2 Etablering av nettverket

Det er et paradoks at vi kaller det nordiske samarbeidet som har vokst fram omkring fagfeltet ”kjønn og funksjonshemming”, for ”det nordiske nettverket”, siden verken initiativtakerne eller søknadene om finansiering bruker begrepet nettverk. Søknadene gjaldt i første runde finansiering av et forprosjekt og i andre runde finansiering av et forskningsprosjekt. Til tross for dette velger vi å bruke begrepet nettverk, men i betydningen et løst og uformelt nettverk som innebærer ulike former for samhandling over landegrensene i Norden.

Var det et nettverk eller ikke?

Våre nøkkelinformanter legger vekt på at det nordiske prosjektet ikke var noe nettverk. De fikk oppstartsmidler, men ingen finansiering av det planlagte hovedprosjektet. De øvrige informantene har ulike oppfatninger av nettverket og ulike tilknytninger til nettverket. Enkelte sier de har vært svært involvert og karakteriserer samhandlingen som et nettverk. Et ”menig” medlem uttrykker det slik: ”Jeg vil si at dette var et nettverk. Vi møttes på konferanser, og vi skrev ei bok. Jeg har deltatt på alle konferansene (NNDR), bare på en konferanse presenterte jeg ikke paper. Det har vært stor interesse for Gender and Disability-sesjonene. Kunnskapen om forskningen har nådd mange. Samtidig har jeg fått mange verdifulle kontakter”.

Flere av våre informanter har imidlertid bare deltatt i arbeidet med kapitlene i den nordiske boka. En sier det slik: ”Det var ikke et formelt nettverk. Rannveig og Kristjana søkte om penger til et nettverksprosjekt. Når de ikke fikk pengene, endte prosjektet opp med ei bok. (..) Jeg har ikke deltatt i noe nettverk, men skrev en artikkel i boka”. En annen sier: ”Jeg var ikke med i nettverket, men i det store prosjektet i ”nettverket”, nemlig boka. Arbeidet har ikke foregått i et nettverk, slik jeg definerer det. Det har heller vært slik at jeg har arbeidet sammen med redaktørene av boka og enkelte andre deltakere i det såkalte nettverket”.

Én informant mener imidlertid at kravet til bruken av begrepet nettverk ikke bør være så strengt. ”E-postlister og noen treff, løse oppbygginger, kan godt betegnes som nettverk. Folk kan også bruke nettverk mer eller mindre over tid. De kan delta på det som oppleves som relevant og så trekke seg mer tilbake i perioder. Nettverk er svært viktig, særlig på felt som er

fragmenterte. Det nordiske nettverket har betydd mye for kjønn- og funksjonshemmingsfeltet. Det har synliggjort forskningen”.

Selv om informantene innbyrdes er uenige om hvorvidt de har vært med i et nettverk eller ikke, har vi, som nevnt ovenfor, valgt å omtale det samarbeidet som har foregått som et løst uformelt nettverk.

2.3 Rekruttering av deltakere

Rekrutteringen til nettverket foregikk ved at den enkelte i prosjektgruppa skulle søke etter interesserte forskere i sine egne land. Det er vanskelig å anslå hvor mange som på en eller annen måte har hatt tilknytning til nettverket. Dersom vi ser på de som har bidratt med artikler i de to bøkene, dreier det seg om 15 personer (se kapittel 3). Av disse var ca halvparten forskere med doktorgrad eller PhD-grad, mens flere av de øvrige arbeidet med sin doktorgradsavhandling.

I tillegg til disse har en rekke personer deltatt på sesjoner om Gender and Disability på NNDR-konferansen. Siden 1997 har det vært arrangert sesjoner om kjønn og funksjonshemming på hver konferanse. På konferansen i Jyväskylä i 2003 og i Oslo 2005 var det ikke bare en, men to sesjoner om temaet. Fra 1997 har det derfor vært til sammen 10 sesjoner om kjønn og funksjonshemming. Dersom vi anslår at i gjennomsnitt 4 personer har presentert paper på hver sesjon, har til sammen 40 prosjekter/delprosjekter vært lagt fram i løpet av disse årene. I tillegg har også en rekke personer vært i kontakt med nettverket gjennom deltakelse uten paper på disse sesjonene.

Hvordan kom våre informanter i kontakt med nettverket? De fleste nevner at de på ett eller annet tidspunkt hadde kommet i kontakt med en av initiativtakerne til det nordiske nettverket. En av dem sier: ”Jeg traff Rannveig og Kristjana på en konferanse i Seattle i 2000 og de fortalte om planene for et nettverk”. En annen forteller: ”Jeg har sjøl vært opptatt av å granske spørsmål om kjønn og funksjonshemming innen mitt empiriske område, og søkte etter andre som var opptatt av det samme. Jeg kom i kontakt med Rannveig og siden Kristjana. Det er veldig viktig å finne noen som kjenner til det lille som er gjort på feltet”. En tredje informant legger vekt på NNDR-konferansene som inngangsporten til temaet: ”Jeg ble informert om NNDR-konferansen av en kollega. Han sa at det ville være nyttig å bli kjent med Rannveig og Kristjana. Jeg hadde store forventninger til konferansen, og de ble innfridd. (..) Jeg er den eneste som jobber på dette feltet på mitt universitet. Sesjonene om kjønn og funksjonshemming på NNDR er den eneste arenaen hvor disse temaene diskuteres, og de er derfor svært viktige. Der kan en også møte andre Ph.D-studenter, og folk som jobber innen samme felt”.

Tanken var at nettverket også skulle omfatte danske forskere, men initiativtakerne fant ingen som var interesserte. Vår danske informant sier at ”det foregår lite forskning om

funksjonshemming i Danmark. Det finnes noe forskning på SUS og på det danske pedagogiske institutt, men ellers er det lite og fragmentert. Det kan være grunnen til at det ikke deltok noen dansker i det nordiske nettverket”. Hun mener at det ville være strålende om det nordiske nettverket fortsatte. ”Der kan det foregå viktige diskusjoner som er spesielt viktige for Danmark, siden det foregår så lite her. Du kan ikke ha oppmerksomheten rettet mot både kjønn og handikap i Danmark!”.

2.4 Publiseringer

Det er utgitt to bøker i nær tilknytning til det nordiske nettverket. Den ene boka var planlagt som en del av det nordiske prosjektet, og har tittelen ”Gender and Disability Research in the Nordic Countries” (Kristiansen and Traustadóttir, eds. 2004). Den inneholder 16 kapitler skrevet av 15 forskjellige forfattere. Den andre boka har tittelen “Genus och funktionshinder” (Barron, red. 2004). Boka inneholder 6 kapitler skrevet av 6 av de samme forfatterne som deltok i den engelske boka. Begge bøkene er utgitt på Studentlitteratur, Lund. Kapittel 3 gir en nærmere oversikt over innholdet i disse bøkene.

Vi har også gjort en avgrenset gjennomgang av artiklene i Scandinavian Journal of Disability Research (SJDR), for å se hvor mange av dem som har hatt fokus på kjønn og funksjonshemming. Av totalt 14 nummer (fra 1999 til og med juni 2005) med til sammen 76 artikler, ble kvinner og kjønn eksplisitt nevnt i tittelen i fire av artiklene. Dette omfatter følgende artikler: ”Quality of life among women with noise-induced hearing loss” av Hallberg, Påsse og Jansson (SJDR Vol 1, No 1, 1999), “ Disability, sexuality and sociocultural relationships in women’s everyday life” av Helmius (SJDR Vol 1, No1, 1999), ”Who am I? Women with learning difficulties (re)constructing their self-identity” av Barron (SJDR Vol 4, No 1, 2002), og ”Hearing impairment, working conditions and gender” av Gellerstedt og Danermark (SJDR Vol 6, No 3, 2004). Som vi ser, utgjør dette antallet en svært liten andel (ca. 5 prosent) av de artiklene som har stått i SJDR i denne perioden. Imidlertid har redaksjonen i SJDR sendt ut invitasjon til papers til minst ett temanummer om kjønn og funksjonshemming i 2006 med Rannveig Traustadóttir som gjesteredaktør.

2.5 Brukermedvirkning

Etter det vi kjenner til har det ikke vært gjennomført aktiviteter direkte med tanke på brukermedvirkning i nettverkets regi. Det har heller ikke kommet fram noe om dette i intervjuene. En informant, som selv er fysisk funksjonshemmet, understreker imidlertid viktigheten av å ha dialog med brukergruppa: ”Det er svært viktig å ha kontakt med brukergruppa, siden det er så få forskere med funksjonshemming både generelt og innen kjønnsforskning spesielt.” Det er derfor av avgjørende betydning å skape arenaer for samhandling, mener hun. Den samme forskeren sier: ”Kanskje har det ikke vært nok brukermedvirkning i nettverket. Selv har jeg vært med i et kvinnenettverk for fysiske

funksjonshemmede. Dessuten har jeg hatt kontakt med brukerorganisasjoner. Møtet med brukerorganisasjonene har vært lærerikt. De hadde en sterk skepsis overfor akademikere. Da vi overvant skepsisen, ble det en fruktbar dialog.”

Lederne av nettverket kan likevel ha inspirert forskere til å reflektere over medvirkning fra brukerne, uten at det kom fram i intervjuene. Nøkkelinformantene våre legger sterk vekt på at forskeren skal forske sammen med funksjonshemmede. Karin Barron og Kristjana Kristiansen har lagt vekt på å fremme brukermedvirkning i sine forskningsprosjekter. Rannveig Traustadóttir understreker at forskeren skal skape muligheter for at marginaliserte grupper blir hørt og på den måten bidra til endringer i samhandling med informantene. Hun mener videre at: ”We need friendly, but critical informants who can help us think through whose voices and analysis to confront, and which to bring to the foreground. We need qualitative researchers who design their research against Othering and for social justice” (PowerPoint-presentasjon, Lillehammer 12. april 2005).

2.6 Informantenes vurderinger av resultatene

Ifølge våre nøkkelinformanter har hovedresultatet vært ”å oppmuntre og støtte mer kjønnsorientert forskning om funksjonshemming i de nordiske land, dvs. å gjøre temaet mer synlig og sette det på dagsordenen. (...) Vi har gjort temaet mer synlig, bl.a. gjennom vår tilstedeværelse på NNDR-konferansene. Til tross for det lille beløpet vi hadde til disposisjon, har det hatt stor betydning”. De mener også at de har gitt et faglig bidrag til ”disability studies”.

At nettverket har fremmet synliggjøring, støttes også av de andre informantene: ”Nettverket har gitt mer oppmerksomhet til temaet. Men effektene ville vært større med penger. Det burde ha vært utdanning på dette feltet. Det er en og annen student på masternivå som jobber med kjønn og funksjonshemming, men de kjenner ikke til hverandres arbeid. De må begynne fra bunnen hver gang”. En annen uttaler: ”Det har vært viktig for dem som har deltatt. Vi har fått oppmerksomhet på denne typen kjønnsforskning. Mange har sett at det er viktig. Det har kommet mange tilhørere på sesjonene. Lokalene har faktisk flere ganger vært for små. Nettverket har bidratt til å informere om forskningen”. En tredje mener: ”I de senere år har det skjedd mye. På konferansen i Oslo måtte vi ha to sesjoner for kjønn og funksjonshemming. Da synes jeg vi har fått noe ut av det. En veldig synliggjøring at det står i programmet som to sesjoner. Det viser at det er et tema som er oppe og står – viser det også for dem som ikke jobber med kjønn. Det kan vekke nysgjerrighet hos andre. Ikke urimelig å knytte det til at Rannveig og Kristjana har vært drivkrefter. Det har betydd mye at Rannveig har tyngde i hele funksjonshemmingsfeltet. Hun har en sterk posisjon på tvers av forskningstema”.

Nøkkelinformantene mener at deres initiativ har vært med på å skape mer interesse for temaet, og at de har bidratt til å rekruttere folk og oppmuntret dem til å gjøre analyser basert på kjønn. Spesielt med tanke på utgivelse av boka oppfordret de forskerne å kombinere temaene kjønn

og funksjonshemming. Flere ble invitert til å skrive artikler i boka, fordi de jobba med funksjonshemming og var interessert i kvinnetemaer, om enn ikke nødvendigvis i et feministisk perspektiv. Lederne av nettverket oppmuntret enkeltforskere til å ta tak i det feministiske perspektivet, og de bistod forfatterne i skriveprosessen.

Informantene trekker også fram at initiativtakerne har fungert som støttespillere overfor den enkelte forsker/doktorgradsstudent. En informant sier: ”Personer i nettverket har hatt stor betydning. Jeg har fått faglig støtte og oppbacking fra bl.a. Rannveig, Kristjana og Karin. Det var de som spurte om jeg ville være med i boka. Det er få som er opptatt av kjønn og funksjonshemming, og det er vanskelig å finne fagmiljø. Det er viktig å vite at det finnes noen som en kan sende en forespørsel til, om ei bok osv. Her på min arbeidsplass er det ingen som er opptatt av temaet.” En annen sier at ”samarbeidet med Rannveig, Kristjana, Karin m.fl. har vært til hjelp og inspirasjon. Det har vært til støtte i mitt arbeid.”

2.7 Oppsummering og vurderinger av erfaringene

Hvilke resultater har det nordiske nettverket oppnådd med tanke på måloppnåelse, rekruttering av forskere til fagfeltet, publiseringer og brukermedvirkning i forskning?

Det nordiske nettverket startet i form av en søknad om midler til et forprosjekt fra NOS-S, og det ble støttet med 100 000 SEK for årene 2000 og 2001. Prosjektgruppa fremmet deretter en søknad om midler til et hovedprosjekt hvor målene var a) å initiere og gjennomføre et forskningsprosjekt om kjønn og funksjonshemming, b) å identifisere etiske og andre metodologiske implikasjoner av forskning om funksjonshemming med kjønnsperspektiv og c) å bidra til utviklingen av forskning om funksjonshemming som akademisk disiplin i Norden.

Søknaden om penger til forskningsprosjektet fikk de imidlertid avslag på. Til tross for manglende finansiering greide initiativtakerne å realisere planen om publisering av den engelske boka ”Gender and Disability Research in the Nordic Countries” (Kristiansen and Traustadóttir, eds. 2004) som viser status av nordisk forskning om kjønn og funksjonshemming. Den svenske boka ”Genus och funktionshinder” (Barron red. 2004) kan også sies å være et indirekte resultat av nettverkets aktiviteter. Den planlagte boka om etiske og metodologiske spørsmål, og forskerskolen ble derimot ikke realisert. Hovedgrunnen til at disse aktivitetene ikke ble gjennomført, var rett og slett manglende finansiering.

Det nordiske nettverket for forskning om funksjonshemming (NNDR) var en møteplass og et springbrett for et nettverk omkring kjønn og funksjonshemming. Mange kom i kontakt med initiativtakerne på konferansene i regi av NNDR, samtidig som noen ble rekruttert gjennom at deltakerne i prosjektgruppa tok direkte kontakt med enkeltforskere. Særlig gjaldt dette de til sammen 15 artikkelforfattere til den engelske boka. De fleste er erfarne forskere innen sitt felt, men mange av dem hadde relativt liten erfaring med feministiske perspektiver og/eller kjønnsperspektiver. Deltakelsen på sesjonene om Gender and Disability på NNDR-

konferansene har omfattet enda flere forskere, idet om lag 40 prosjekter/delprosjekter vært presentert fra 1997 og fram til i dag. Det lyktes imidlertid ikke prosjektledelsen å rekruttere deltakere fra Danmark.

I tillegg til bokproduksjonen er det særlig to forhold som informantene trekker fram av resultater fra nettverksarbeidet: For det første har nettverket bidratt til synliggjøring av relevansen av kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming. Bøkene har helt klart bidratt til formidling av resultater og synliggjøring av feltet. Det samme har sesjonene med "Gender and Disability" på NNDR-konferansene gjort. For det andre har lederne i nettverket vært støttespillere og inspirasjonskilder for en rekke forskere som har vært interessert i temaet "kjønn og funksjonshemming". Flere av forskerne som hadde lite kompetanse på å anvende kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, legger vekt på verdien av den faglige støtten de har fått. Ifølge informantene har det gitt dem inspirasjon til å gå inn på kjønnsrelaterte problemstillinger.

Nettverket synes imidlertid ikke direkte å ha hatt betydning for brukermedvirkning i forskning. Indirekte kan det likevel ha hatt betydning ved at initiativtakerne har formidlet at de er svært opptatte av slik medvirkning.

3 Publikasjoner fra det nordiske nettverket "Gender and Disability"

I dette kapitlet vil vi se nærmere på innholdet i de to publikasjonene som er utarbeidet i forbindelse med det nordiske nettverket, og som kan gi oss et innblikk i status på forskningsfeltet, henholdsvis "Gender and Disability Research in the Nordic Countries" (Kristiansen og Traustadóttir, eds. 2004) og "Genus och funktionshinder" (Barron, red. 2004). Publikasjonene inneholder 24 kapitler som er skrevet av til sammen 15 forfattere som alle er kvinner. De fordeler seg med fem forfattere fra Norge, tre fra Sverige, fire fra Finland, tre fra Island, men ingen fra Danmark.

I henhold til våre problemstillinger ønsker vi å analysere innholdet ved å fokusere på følgende punkter:

- hvilke problemstillinger er i fokus?
- hvilke typer av funksjonshemninger er omtalt?
- hvilke disipliner representerer forskerne?
- hvilke teoretiske tilnærminger er brukt?
- hvilke metodologiske tilnærminger er brukt?
- samt gi noen eksempler på de viktigste resultatene

3.1 Problemstillinger

Det første som slår oss, når vi ser på hvilke problemstillinger som er tatt opp i de to publikasjonene, er den store bredden og variasjonen. På den ene siden finner vi et par innledningskapitler som på et teoretisk grunnlag diskuterer ulike forståelser av kjønn og funksjonshemming (Traustadóttir og Kristiansen, samt Barron), og på den andre siden har vi kapitler som omhandler helt spesifikke problemstillinger om for eksempel seksualitet og seksuell sosialisering hos personer med fysiske funksjonshemninger (Helmius). Det finnes uten tvil flere måter å kategorisere disse ulike problemstillingene på. Den følgende inndelingen er valgt ut fra hva vi har vektlagt, mens andre ville kunne valgt andre vinklinger.

Flere av problemstillingene i de foreliggende publikasjonene omhandler forskjeller mellom funksjonshemmede menn og kvinner. Et av kapitlene ser for eksempel på forskjeller i utdanningskarrierer og yrkesdeltakelse blant døve og hørselshemmede kvinner og menn, samt på hvordan endringer i utdanningsmuligheter har ført til forskjeller på bakgrunn av kjønn i den samme gruppen (Lehtomäki). Et annet kapittel fokuserer på kjønnsforskjeller i spesialundervisningen i grunnskolen og stiller spørsmålet om lærernes forståelser av funksjonshemmede elever er dominert av funksjonshemmingen, mens kjønnspektet er blitt irrelevant, samt om det er mulig å identifisere kjønnete mønstre i måten funksjonshemmede jenter og gutter forstås på og i de tilnærminger som anvendes (Fylling). En tredje forfatter stiller spørsmålet om funksjonshemmede kvinner og menn er tildelt ulike subjektposisjoner på bakgrunn av kjønn i ikke-funksjonshemmedes funksjonshistorier, og om hva dette i så fall

forteller oss om de sammenvevde meningene om funksjonshemming, samt om maskulinitet og femininitet (Reinikainen).

Andre problemstillinger har fokus på forskjeller mellom funksjonshemmede og ikke - funksjonshemmede, slik som i studien om forskjeller i vennsapsrelasjoner mellom funksjonshemmede og ikke- funksjonshemmede, hvor forfatteren spør om unge funksjonshemmedes behov for personlig omsorg og støtte vil påvirke karakteren av vennskapet (Bjarnason). En annen studie ser på når og hvordan kjønnete selvpresentasjoner og kjønnet meningsskapning blir sentrale prosesser i inkludering og ekskludering i grupper av jevnaldrende barn med og uten funksjonsnedsettelse (Ytterhus).

Relativt mange av kapitlene tar opp problemstillinger relatert til henholdsvis identitet og identitetsutvikling som kvinne og funksjonshemmet. Under det første temaet finner vi et kapittel om hvordan kvinner som har blitt funksjonshemmet i voksen alder, opplever prosessen med å redefinere og bevare sin identitet som kvinne. Forfatteren spør blant annet om hvordan skape mening i en redefineringsprosess, når kvinner konfronteres med å utføre hverdagsaktiviteter på nye måter og i nye omgivelser (Magnus). En annen forfatter tar opp et beslektet tema i et kapittel, hvor formålet er å utvikle sosiologisk kunnskap om hvilke sosiale forestillinger som er koblet til å være kvinne og funksjonshemmet, samt hvordan disse forestillingene påvirker utviklingshemmede kvinners daglige liv med vekt på deres identitet (Barron). En tredje forfatter har et noe spesielt fokus på konstruksjonen av identitet og overvekt og stiller spørsmålet om overvekt kan betegnes som en funksjonshemming, og hvilke konsekvenser en slik forståelse kan få. To andre forfattere ser hver på sin måte på seksualiteten som en del av identitetsutviklingen for funksjonshemmede jenter. Den første ser på seksualiteten som et individuelt og sosialt fenomen for kvinner som er født med fysiske funksjonshemninger (Helmius), mens den andre ser på "evneveike kvinner", og hvordan deres seksualitet ble oppfattet på midten av forrige århundre (Engwall).

Både de formelle og det uformelle støttetjenestene til personer med utviklingshemninger blir tatt opp i flere av kapitlene. Den ene ser på de formelle støttetjenestene til familier med fedre som har begrenset intellektuell kapasitet, og spør hva som karakteriserer gode formelle støttetjenester spesielt for fedre (Sigurjónsdóttir). Det andre kapitlet ser særlig på det uformelle støttenettverket for utviklingshemmede mødre og undersøker hvordan dette kan påvirke mødrenes muligheter til selv å ta hand om sine barn (Traustadóttir og Sigurjónsdóttir). Et tredje kapittel ser på hvilken effekt kjønn har på foreldrenes omsorg overfor alle typer funksjonshemmede barn i pakistanske familier i Norge. Forfatteren spør når og på hvilke måter pakistanske foreldre ser kjønnsforskjeller som viktige, og om det oppleves som verre å få en funksjonshemmet sønn enn datter (Sørheim). Det siste bidraget ser blant annet på kvinners rolle som betalte og ubetalte omsorgspersoner i rammen av reformen for deinstusjonalisering av tjenester for mennesker med intellektuelle funksjonshemninger, hvor reformen forutsatte tilgang til kvinners ulønna arbeid i hjemmet (Traustadóttir)

Temaet vold, makt og kontroll dekkes i tre ulike kapitler. I det ene er intensjonen å sette søkelyset på opplevelsen av vold som en subjektiv opplevelse blant kvinner med fysiske funksjonshemninger (Viemerö), mens det andre blant annet ser på makt og kontroll som et grunnleggende, men usynlig og navnløst tema for kvinner med langvarig psykiske vansker (Kristiansen). Det tredje setter undertrykking og sosial kontroll av kvinner med intellektuelle funksjonshemninger under lupen. Dette kapitlet er også en teoretisk diskusjon med spesielt fokus på undertrykking som begrep (Barron).

3.2 Typer funksjonshemninger

En rekke ulike typer funksjonshemninger er representert i de to publikasjonene, men hovedtypene er personer med intellektuelle og med fysiske funksjonshemninger.

På den ene siden har vi flere kapitler som omhandler personer med intellektuelle funksjonshemninger, slik som "evneveike kvinner" (Engwall), fedre med intellektuelle begrensinger (Sigurjónsdóttir), kvinner med intellektuelle funksjonshemninger (Barron), utviklingshemmede mødre (Traustadóttir) og utviklingshemmede kvinner (Barron). På den andre siden har vi flere kapitler med fokus på personer med fysiske funksjonshemninger, slik som kvinner med medfødte fysiske funksjonshemninger (Helmius), døve og hørselshemmede kvinner og menn (Lehtomäki), kvinner med en ervervet fysisk funksjonshemming (Magnus), kvinner med medfødte bevegelseshemninger (Helmius) og kvinner med fysiske funksjonshemninger (Viemerö).

I tillegg har vi en tredje kategori som omfatter ulike typer funksjonshemninger, som f. eks. barn med og uten ulike typer funksjonsnedsettelse (Ytterhus), barn med pakistansk bakgrunn og med ulike typer funksjonshemninger (Sørheim), samt menn og kvinner med ulike typer funksjonshemninger (Reinikainen).

Bare et kapittel omhandler kvinner med langvarige psykiske vansker (Kristiansen), mens et annet ser på overvektige mennesker som funksjonshemmede (Harjunen), og et tredje ser på barn og unge med ulike typer lærevansker (Fylling). Et fjerde kapittel sammenligner vennsapsrelasjonene mellom personer med og uten funksjonshemninger (Bjarnason).

Det er en klar overvekt av kapitler som fokuserer utelukkende på kvinner, men fem av kapitlene omhandler begge kjønn, og et har et spesifikt fokus på fedre og deres familier (Sigurjónsdóttir). Likeledes ser langt de fleste på voksne, mens bare to av forfatterne ser primært på barn/unge (Ytterhus og Sørheim). I to tilfeller sammenligner forfatterne personer med funksjonshemninger med personer uten funksjonshemninger (Bjarnason og Fylling).

3.3 Fag/disiplin

Når vi ser på fordelingen på ulike fag eller disipliner, finner vi at sosiologi/samfunnsfag er best representert med syv forfattere (Barron, Bjarnason, Fylling, Helmius, Traustadóttir, Harjunen, Ytterhus), mens psykologi er representert ved to forfattere (Kristiansen, Viemerö. Det samme er pedagogikk (Lehtomäki, Reinikainen.). Historie (Engwall) og antropologi (Sørheim) er på sin side representert med en forfatter hver. For øvrig finner vi forfattere med en fagbakgrunn fra ulike spesialdisipliner som ergoterapi og helsevitenskap (Magnus), sosialpolitikk og sosialt arbeid (Reinikainen), og studier om funksjonshemming (Sigurjónsdóttir). Det er et påfallende trekk at flere av forfatterne har fagbakgrunn fra flere enn en disiplin eller fra både praksisfeltet og forskningsfeltet (Traustadóttir, Kristiansen, Ytterhus, Reinikainen, Magnus, Harjunen, Lehtomäki).

3.4 Teoretiske tilnæringer

Artiklene i de to bøkene kan grovt sett deles inn i to kategorier med hensyn til forfatternes vektlegging og utdyping av deres teoretiske tilnæringer. Noen legger relativ stor vekt på å redegjøre for sin teoretiske utgangspunkt, men andre vektlegger dette i mindre grad. Det er for øvrig ikke enkelt å danne seg en klar oppfatning av hvilken forståelse den enkelte forfatter legger til grunn for sentrale begreper som kjønn og funksjonshemming. I tillegg refererer selvsagt forfatterne til ulike teoretikere i analysene av sine respektive temaer.

Et eksempel på en studie som har vektlagt en relativt grundig redegjørelse for sitt teoretiske ståsted er Traustadóttir som i sitt kapittel bidrar med en feministisk analyse av reformen for avinstitusjonalisering av tjenester for funksjonshemmede. Slik ønsker hun å bidra med et alternativt rammeverk for å forstå hverdagslivets realiteter for de som ble gjenstand for reformen, dvs. både for kvinner og menn med funksjonshemminger, deres familier og venner, samt omsorgs-/sosialarbeiderne. Hun understreker at en integrering av spørsmål om kjønn, men også andre dimensjoner som kultur, klasse, etnisitet og seksualitet, vil styrke den sosiale og kulturelle tilnærmingen til studier av funksjonshemming som er inspirert av sosialkonstruktivisme og sosio-kulturelle teorier om funksjonshemming.

Et annet eksempel er Barrons to bidrag, hvor hun i det første tar utgangspunkt i Youngs definisjon og beskrivelser av undertrykkelsens fem ansikter. I det andre bidraget ser hun på hvordan utviklingshemmede kvinner rekonstruerer sin identitet ved hjelp av Castells teoretiske forståelse av identitet og hans identifisering av følgende tre former for identitetskonstruksjon: legitimerende identitet, motstandsidentitet og prosjektidentitet. For øvrig benytter Barron seg av en sosialkonstruktivistisk tilnærming, hvor hun ser på kjønn og funksjonshemming som sosialt konstruert. Hun understreker at hun er tilhenger av en kontekstuell sosialkonstruktivisme som fokuserer på meningsbærende prosesser, samtidig som hun medgir at det også finnes objektive forhold.

Et tredje eksempel i samme kategori er Helmius som har en generasjonstilnærming i sin studie med fokus på hvordan seksualiteten utvikles i interaksjon mellom individet og omgivelsene og i samsvar med rådende "kjønnsystemer". I en sosialkonstruktivistisk tradisjon som ser på funksjonshemming som sosialt bestemt, er også seksualiteten en sosial konstruksjon. I sosialiseringprosessen blir individet en seksuell skapning og lærer seg hvordan det skal være et seksuelt vesen. Seksualiteten er med andre ord et sosialt fenomen, og den seksuelle atferden er følgelig sosialt bestemt.

Fylling som ser på kjønnsforskjeller i spesialundervisningen, innleder med å vise til at spesialundervisningen ofte har knytta problemene til den individuelle elev (den medisinske modellen) snarere enn til mangler ved skolesystemet eller omgivelsene. Etter hvert har imidlertid sosiale prosesser og den sosiale modellen kommet mer i fokus. Innen den sosiale modellen finnes det to hovedforklaringer på kjønnsforskjeller i spesialundervisningen basert på to forskjellige forskningstradisjoner. Den ene tradisjonen forklarer overrepresentasjonen av gutter innen spesialundervisning ved at gutter gjør det dårligere på skolen enn jenter, særlig i teoretiske fag, på grunn av relasjonelle og strukturelle faktorer som mangel på mannlige lærere i skolen etc. Forskere innen feministisk tradisjon hevder at det er vel så viktig å rette fokus mot jenters underrepresentasjon som på guttenes overrepresentasjon. Jenter som opplever problemer i skolen blir usynlige og får derfor assistanse mer sjelden enn gutter. Begge forklaringsmåtene bygger på de samme empiriske observasjoner, men det teoretiske og epistemologiske fundamentet er forskjellig. Hun understreker også at forståelser av mennesker med funksjonshemninger har en tendens til å bli kjønnsblinde, fordi så snart en person er karakterisert som funksjonshemmet, blir funksjonshemmingen hovedkategorien, mens kjønn blir irrelevant eller usynlig. For henne er kjønn et viktig strukturelt og kulturelt organiserende prinsipp

Engwall redegjør i sine kapitler både for sin forståelse av funksjonshemming og av kjønn. Hun viser til at diagnosen "evneveik" som ble brukt midt på 1900-tallet, bygde på en blanding av sosiale, kulturelle og medisinske årsaker, som gjør at diagnosen ikke er sammenlignbar med dagens diagnose av en person med intellektuell utviklingshemming. Historikere argumenterer for at begrepet "evneveik" må analyseres i sin historiske kontekst og ikke betraktes som en statisk medisinsk beskrivelse av en sykdom eller et diagnostisk syndrom. Videre mener Engwall at kjønn er konstruert som forskjellighet, dvs. at som kvinner og menn forventes det av oss at vi handler i tråd med visse standarder. Vi kan velge å handle etter standardene eller ikke, men vi blir uansett vurdert opp mot slike sett av verdier og normer.

Bjarnason beskriver den kjønnete konteksten for vennsapsrelasjoner mellom unge med og uten funksjonshemninger ut fra tre idealtyper dvs. som vennskap mellom kvinner, vennskap mellom menn, samt som vennskap på tvers av kjønn. Hun redegjør for den sosiale modellen som definerer funksjonshemming som en erfaring skapt av strukturer og praksis i samfunnet, og som er avleiret i samfunnets kulturelle verdier. Funksjonshemming er et relativt begrep, ofte med politiske dimensjoner, og som ofte brukes til forsterke og noen ganger til å legitimere sosial marginalisering, ekskludering, undertykking og fattigdom.

Funksjonshemming er med andre ord både en kompleks sosial konstruksjon og (potensielt) en personlig identitet, men verken et medisinsk forhold eller en individuell læringsnedsettelse som trenger å bli retta opp.

Det teoretiske utgangspunktet for Harjunen er at kroppen er en diskursiv kategori som skapes, produseres og reproduseres gjennom sosial interaksjon og sosial praksis. Intensjonen hennes er å anvende den sosiale modellen for funksjonshemming til å undersøke begrepsfesting og diskursive konstruksjoner av overvekt, og å undersøke sammenhengen mellom begrepene overvekt og funksjonshemming. Forfatteren gjør bruk av tre overvektsdiskurser: den medisinske, den sosiale og den politiske/legale. Den medisinske diskursen knytter overvekt til individet, den sosiale peker mot samfunnskapte hindringer, for eksempel diskriminering, og den politiske/legale retter seg mot konsekvenser av ulike forståelser av overvekt. Harjunen forstår funksjonshemming og overvekt som sosialt og kulturelt konstruert. Slankhet som ideal rammer kvinner hardere enn menn. Overvektige kvinner er dermed dobbelt undertrykt, som kvinner og som overvektige, noe som kan ses på som en type funksjonshemming.

Kristiansen presenterer i sine to bidrag begrepet "mentalhelselandet" som er en subkultur som ikke benevner en spesifikk plass, men som er et løst sammensatt nettverk av rom hvor mennesker med psykiske vansker lever sitt daglige liv. Det er en slags koloni, avskilt fra den vanlige samfunnet, men allikevel under dets kontroll. Et annet begrep, som hun introduserer er ontologisk kontroll, som viser hvem som har makt over kunnskapen om hva som eksisterer, og hva som er virkelig. Hun tar også opp begrepet sosial kontroll som refererer til hvordan samfunnet håndterer mennesker som er problematiske, truende eller ikke ønskelige, og viser i denne forbindelse til den historiske behandlingen av psykisk syke.

Flere av de øvrige forfatterne understreker at deres forståelse av funksjonshemming er en kritikk av den medisinske modellen og en forståelse av at funksjonshemming som sosialt skapt, og kjønn som et kulturelt organiserende prinsipp. Andre hevder at ny kunnskap om funksjonshemmede kvinner krever et feministisk perspektiv for å utfordre eksisterende forklaringsmodeller. Noen bruker kjønn først og fremst som en variabel, andre som et kulturelt og sosialt organiserende prinsipp. I tillegg bruker forfatterne ulike teoretikere og ulike teoretiske begreper knyttet til sine spesifikke temaer.

3.5 Metodiske tilnæringer

Kapitlene i de to bøkene er først og fremst preget av en kvalitativ tilnærming basert på bruk av intervjuer, men i flere av studiene er intervjuene utført i kombinasjon med andre kvalitative metoder, slik som deltakende observasjon og fokusgrupper. Det finnes også eksempler på antropologisk feltarbeid, etnografiske studier og historiske analyser, samt studier basert på diskursanalyser og autobiografiske historier. Bare et av kapitlene gjør bruk av en kvantitativ tilnærming i form av en større spørreundersøkelse. Vi skal se nærmere på hvordan de enkelte forfatterne plasserer seg i hver av kategoriene.

I den første kategorien finner vi studier som utelukkende baserer seg på intervjuer. Et eksempel på dette er en kvalitativ studie av 21 kvinner som alle er født med fysiske funksjonshemninger, hvor forfatteren foretok ikke-standardiserte livsfaseintervjuer med vekt på hverdagslivet (Helmius). Den samme studien danner utgangspunktet for et annet kapittel hvor forfatteren ser på seksualiseringsprosessen som en del av ungdomstidas identitetsutvikling (Helmius). En annen studie ble foretatt ved hjelp av dybdeintervjuer med 10 kvinner med varierende type funksjonshemninger med tanke på endringer i deres hverdagslivsaktiviteter etter en ervervet funksjonshemming (Magnus). I en tredje studie ble 20 kvinner med fysiske funksjonshemninger som hadde opplevd en eller annen form for overgrep, intervjuet over telefon med fokus var på deres subjektive opplevelse av overgrepene (Viemerö).

Bruk av intervjuer, men i et noe større omfang finner vi i to andre studier. Den ene studien ser på organisering av spesialundervisning i ulike skoledistrikter. Her ble det foretatt kvalitative intervjuer med 32 lærere i åtte norske grunnskoler, samt intervjuer med rektorer, foreldre, skolepsykologer og skolesjefer i kommunene (Fylling). Den andre store kvalitative studien ble gjort ved bruk av semistrukturerte intervjuer med 36 unge mennesker med varierende funksjonshemninger, samt en eller begge foreldre/nærpersoner (til sammen 44 personer), 12 lærere og 12 venner (Bjarnason).

I tillegg til disse finnes det flere studier som baserer seg på en kombinasjon av intervjuer med andre kvalitative metoder. Deltakende observasjon i barnehager kombinert med intervjuer med barn, ansatte og foreldre over en treårsperiode er en annen større studie, hvor om lag 60 barn i alderen 3 - 7 år fra fem barnehager deltok (Ytterhus). I en annen studie ble det foretatt dybdeintervjuer med foreldre med intellektuelle begrensninger/lærevansker som hadde barn under 16 år, kombinert med deltakende observasjon i familien, når sosialarbeiderne var til stede. I tillegg ble det brukt fokusgrupper og dybdeintervjuer med sosialarbeiderne om deres erfaringer, holdninger og følelser overfor de familiene de skulle støtte (Sigurjónsdóttir). I en tredje studie ble det innhentet data fra tematiske intervjuer med 12 finske kvinner, samt fra 35 autobiografiske historier skrevet av finske kvinner om deres erfaringer med å være fet/overvektig (Harjunen). To kapitler bygger på resultatene fra en empirisk studie av 36 kvinner med langvarig psykiske vansker som snakker om sine hverdagsliv både i individuelle samtaler og i mindre temagrupper. Forskningsmetoden er deltakerbasert ved at de deltakende kvinnene gjennom hele prosessen også fungerer som medforskere (Kristiansen). Det samme datamaterialet danner grunnlaget for et annet kapittel som er basert på forfatterens egne refleksjoner omkring prosjektet, og hvor hun spesielt fokuserer på den makten som det psykiske helsevesenet har i disse kvinnes liv (Kristiansen). Den siste studien i denne kategorien ser på hvordan utviklingshemmede (re)konstruerer sin identitet og baserer seg på kvalitative intervjuer med 10 utviklingshemmede kvinner, samt på observasjoner. Forfatteren tar opp flere etiske problemer og understreker at hun tilstreber å forske sammen med de utviklingshemmede kvinnene (Barron). Senere bruker hun den samme studien i en teoretisk diskusjon om undertrykkelse med utgangspunkt i to enkeltcase (Barron).

Et par av kapitlene er skrevet på basis av antropologiske og etnografiske studier. Den ene er en etnografisk studie av 32 kvinner dels om deres arbeid som mødre til barn med funksjonshemninger, dels om deres arbeid innen omsorgsykker som lønna arbeidstakere, og dels i en kontekst der kvinner var venner med mennesker med funksjonshemming (Traustadóttir). Denne studien ble senere utvidet til en større studie med fokus på utviklingshemmede mødre og deres familienettverk. Den ble gjennomført med deltakende observasjoner og/eller intervjuer bestående av til sammen 66 besøk og 42 formelle intervjuer (Traustadóttir og Sigurjónsdóttir). En annen studie er basert på et antropologisk feltarbeid over to år i 30 pakistanske familier med til sammen 35 funksjonshemmede barn opp til 12 år. Her ble det gjort intervjuer med familiene, samt med de ansatte i behandlingsinstitusjoner, helsetjenesten, sosialtjenesten, skoler og andre hjelpeinstanser (Sørheim).

Studier av historiske dokumenter ble brukt for å undersøke konsekvensene av å bli diagnostisert som "evneveik" på midten av det 20. århundre. Disse omfattet arkiverte klientjournaler fra et mentalsykehus som var skrevet av legene og farget av deres måter å forstå pasientene og deres problemer på. I tillegg ble det gjort en studie av årsrapporter fra mentalsykehuset og av brev fra kvinner til de samme myndighetene om å bli sluppet ut (løslatt) eller om deres klager (Engwall). Den samme studien danner grunnlaget for et annet kapittel om "evneveike kvinner", men denne gang med fokus på seksualitet i et historisk perspektiv (Engwall).

Diskursanalyse er utgangspunktet for et av kapitlene basert på en studie av konstruksjonen av kjønn i fiksjonshistorier om mennesker med funksjonshemming. Diskurser om funksjonshemming har, i likhet med andre diskurser, reelle sosiopolitiske effekter og konsekvenser ved at de konstruerer bestemte identiteter og subjektposisjoner. Forfatteren ønsker gjennom studier av fiksjonshistorier å avdekke diskurser som fornekte eksistensen av kjønn eller kjønnsforskjeller, samtidig som diskursene kan bidra til å usynliggjøre manglende likestilling mellom funksjonshemmede kvinner og menn (Reinikainen).

Som nevnt tidligere, brukte bare en av forfatterne en kvantitativ tilnærming med fokus på kjønnsforskjeller som manifesterer seg hos døve/hørselshemmede voksne etter obligatorisk skolegang. Studien ble gjennomført ved å sende spørreskjemaer til døve og hørselshemmede personer som hadde deltatt i et spesialundervisningsprogram i Finland i tiden 1960 til 1990, totalt 1 134 personer. Av disse besvarte 429 personer som hadde vært døve/hørselshemmede fra barndommen, spørreskjemaet, noe som ble sett på som tilfredsstillende, siden undersøkelsen omfattet hele populasjonen (Lehtomäki).

3.6 Eksempler på resultater fra publikasjonene

Av plasshensyn er det bare mulig for oss å gi noen eksempler på resultatene fra de 24 kapitlene i de to publikasjonene. Vi har valgt å presentere eksempler som viser bredden og mangfoldet i fagfeltet og vil sterkt understreke at våre utvalgsriterier ikke har noe med

forskningsprosjektenes kvalitet og relevans å gjøre. Samtidig vil vi påpeke at vår plassering av prosjektene i ulike kategorier er preget av vår forståelse av prosjektene og ikke den eneste mulige plasseringen.

Identitet og identitetsutvikling

Som nevnt tidligere, omhandler flere av de 24 kapitlene identitet og identitetsutvikling. Vi har valgt å se nærmere på resultatene på hvordan kvinner som er blitt funksjonshemmet i voksen alder, må redefinere sin identitet som kvinne og funksjonshemmet (Magnus), hvordan kvinner med utviklingshemming (re)konstruerer sin identitet som utviklingshemmet og kvinne (Barron), samt hvordan seksualitet og seksuell sosialisering inngår som en viktig del av identitetsutviklingen til kvinner med fysiske funksjonshemminger (Helmius) .

Magnus har sett på hvordan kvinner som har blitt funksjonshemmet i voksen alder, reagerer og forsøker å redefinere seg selv som kvinner og som funksjonshemmede. Resultatene fra hennes studie viser at kvinnenens strategier for å rekonstruere sin identitet har endret seg over tid. Etter funksjonsnedsettelsen organiserer de aktiviteter på nye måter. De bruker mer tid til planlegging, og de prioriterer og organiserer tida med omhu. De kompenserer aktiviteter de har gjort tidligere med nye aktiviteter. Kvinnene utvikler etter hvert en ny identitet som funksjonshemmede kvinner. Identiteten blir først vurdert som begrensende, men oppleves så vidt at de kan skape seg sin egen identitet både som kvinne og funksjonshemmet. Endrede fortolkninger leder til nye måter å se seg selv på. De bekrefter sin identitet gjennom hva de gjør, med aktiviteter som både er de samme, men også forskjellige fra tidligere. Gjennom rekonstruksjonsprosessen blir deres følelse av kvinnelighet langt på vei gjenvunnet og bevart.

Barron ser i et av sine kapitler på hvordan utviklingshemmede kvinner (re)konstruerer sin identitet. Hennes data viser at deltakernes primære kollektive identitet er knyttet til deres utviklingshemming. Den stammer fra beslutningstakere i en overordnet maktposisjon som betegner dem, og som får stor påvirkning på hvordan de selv ser seg. Videre viser intervjuene at kvinnene ikke er vant til å tenke på seg selv som kvinner. Kvinnene ser på seg selv først og fremst som utviklingshemmede og dernest som kvinner. I tillegg har de internalisert budskapet om at de ikke har kompetanse som mødre. De har også internalisert synet på at seksuelle relasjoner innebærer en stor risiko for dem. Mennesker med utviklingshemming er, ifølge Young, utsatte for en paradoksall undertrykkelse. De er både usynliggjorte og stigmatiserte, samtidig som personalets overordnede maktposisjon oppleves som stadig nærværende. Det er videre et nært samband mellom avhengighet (av assistanse og støtte) og kontroll. Å insistere på selv å definere sitt selv bilde er, ifølge Barron, et uttrykk for å ta tilbake noe av makten over egen identitet.

Helmius har i sine to kapitler fokusert på seksualitet og sosialisering blant kvinner med medfødte fysiske funksjonshemminger. I det ene kapitlet viser hun til at en ungdom uten funksjonshemminger på egen hånd kan skaffe seg erfaringer med sin seksualitet, mens en som for eksempel er født blind, ikke like enkelt kan gjøre det samme. Ungdommer med funksjonshemminger risikerer dermed å gjennomgå en avseksualisert sosialisering. I trening

og rehabilitering glemmes den seksuelle dimensjonen. Hennes studie viser at ungdommer med medfødte funksjonsnedsettelse har dårligere kunnskap om seksualitet enn andre ungdommer. For jenter med medfødte funksjonshindringer som gjør dem avhengig av personlig assistanse, er stillheten omkring seksualitet en stor barriere, både når det gjelder den sosioseksuelle utviklingen, og for samvær med potensielle partnere. Helmius konkluderer med at en funksjonshemmet kvinnes seksuelle handlinger kan økes gjennom innsatser på samfunnsnivå, for eksempel i institusjonalisert folkehelsearbeide. Dette bør skje ved at en personlig seksualrådgivning gjøres obligatorisk i all rehabilitering av mennesker med skader og funksjonsnedsettelse, fordi en viktig del av individenes identitetsoppfatning ligger i seksualitet som livsdimensjon.

Kjønnsforskjeller mellom kvinner og menn med funksjonshemminger på ulike områder
Flere av studiene i de to publikasjonene fokuserer på kjønnsforskjeller mellom kvinner/jenter og menn/gutter med ulike funksjonshemminger på ulike temaområder. Vi har valgt å se nærmere på resultatene, når det gjelder utdanningskarrierer (Lehtomäki), spesialundervisning (Fylling), samt omsorg i pakistanske familier med funksjonshemmede gutter og jenter.

Lehtomäki viser i sin studie at det finnes klare kjønnsforskjeller i utdanningskarrierer og utdanningsresultater blant døve og hørselshemmede menn og kvinner. Kvinner velger i større grad enn menn allmenne studier, mens menn på sin side velger yrkesfaglig utdanning i større grad enn kvinner. Videre har yngre kvinner tatt i bruk utdanningsmulighetene i større grad enn menn og eldre kvinner. Allikevel har ikke utdanningsnivået generelt sett økt blant døve og hørselshemmede personer over tid. Selv om kvinner har bedre utdanning, språkkunnskaper og større interesse for videre studier, ser sosioøkonomiske endringer ut til å øke eksklusjonen av kvinner på arbeidsmarkedet i større grad enn menn. Kvinner og menn ser dermed ut til å trenge ulike former for støtte. Kvinner trenger støtte for å greie overgangen mellom utdanning og arbeid, mens menn trenger støtte i språkkunnskaper, motivasjon for å fortsette utdanning og utvikle sine kvalifikasjoner på andre måter. Forfatteren mener at utdanningssystemet bør respondere på behovene til ulike grupper. Hvis ikke, vil utdanningsnivået blant døve og hørselshemmede menn og kvinner forbli lavt med den følge at også yrkesdeltakelsen vil forsette å være svak.

Fylling viser i sin studie av spesialundervisning, hvordan kjønn påvirker måten problemer blir kategorisert på, og hvordan lærere fortolker årsakssammenhenger. Gutter blir sett som mer problematiske enn jenter og får derfor mer oppmerksomhet, men oppmerksomheten er negativ og har en kategoriserende natur. Jenter på sin side utgjør den grå masse i klassen og bråker sjelden for å få oppmerksomhet. Å bli sett av sine jevnaldrende og voksne er imidlertid viktig for alle barn. Positiv synlighet hjelper elevene til å oppnå sosiale og faglige ferdigheter. Hun viser til at spesialundervisningen har to ansikter, idet den både legger opp til nødvendig og verdigfull hjelp til elever med behov for spesiell oppmerksomhet, mens den samtidig resulterer i ulike former segregering og sosial kontroll. Mye av forskningen på dette området anvender, i følge henne, kjønn som kategori, men ignorerer de relasjonelle, prosessrelaterte og kontinuerlige forandringsaspektene ved kjønn.

Sørheim undersøker i sin studie effekten av kjønn på foreldres respons og omsorg overfor funksjonshemmede barn i pakistanske familier. Hun mener at hypotesen om at det er verre å ha en funksjonshemmet sønn enn datter må avises på bakgrunn av empiriske funn. Å ha en funksjonshemmet sønn framstår ikke som 'dobbel negativt', men det gjør det derimot å ha ei jente. Generelt er det kostbart for pakistanske familier å få jenter, og det er krevende å beskytte jentenes seksuelle uskyld. Fordi mange funksjonshemmede jenter ikke kan passe på seg sjøl, blir foreldrenes beskyttelse mer krevende enn for gutter generelt og for ikke-funksjonshemmede døtre. Studien viste bare få eksempler på neglisjering av funksjonshemmede barn, og dette var ikke et resultat av barnets kjønn, siden både jenter og gutter kunne bli neglisjert. Det var heller barnets atferd som kunne føre til neglisjering, eller foreldrenes personlige karakter, deres vanskelige situasjon og lignende.

Formell og uformell omsorg og støtte

Et par av forfatterne hadde et spesielt fokus på formell og uformell omsorg særlig for mennesker med utviklingshemninger, slik som offentlige tjenester for familier med fedre som har en utviklingshemming (Sigurjónsdóttir) og uformell støtte til utviklingshemmede mødre (Traustadóttir og Sigurjónsdóttir).

Sigurjónsdóttir ser på offentlige tjenester for familier hvor far har begrenset intellektuell kapasitet. Hun oppfordrer sosialarbeiderne til å gå over fra en modell hvor de ser etter mangler, til å se etter styrker i familien som helhet. Fedrene blir i liten grad sett som en del av omsorgssystemet i familien, mens mor og barn får stor oppmerksomhet. Manglende inkludering skaper motstand og kritikk fra far. For å endre dårlige relasjoner mellom far og hjelpeapparat må fedrene forstås bedre. Deres styrker og muligheter må verdsettes for å kunne støtte opp om familien. For fedre er det avgjørende å etablere et samarbeid, slik at de kan føle at de spiller en viktig rolle i familien. For mødre er det viktig å føle at partneren deler ansvaret for å oppdra barna. Dette myndiggjør mødre og beskytter dem mot å komme i klemme mellom sosialarbeideren og partneren. Sosialarbeideren har, i følge Sigurjónsdóttir, en tendens til å operere etter en gammeldags familiemodell med tradisjonelle kjønnsroller. Nye roller for mødre og fedre vokser fram i det islandske samfunnet, og slike mer utradisjonelle mønstre må også innarbeides i sosialtjenestene.

De fleste av de utviklingshemmede kvinnene i studien gjort av Traustadóttir og Sigurjónsdóttir hadde store familier og sterke bånd til dem. De bodde også sammen med eller i nærhetene av familien. Ni av de ti utviklingshemmede kvinnene fikk hjelp fra familienettverket sitt til å ta seg av barna sine. Støtten var størst når barna var små, og den var mest av praktisk og emosjonell type. Det viktigste for kvinnene var at de innen sitt nettverk hadde en person som kunne hjelpe dem i deres kontakter med de profesjonelle hjelperne, en person som forfatterne kaller "moderen". I de fleste tilfeller var denne morsfiguren kvinnens biologiske mor, men det kunne være hennes svigermor, svigerinne, moster eller faster. "Moderen" var en ikke-funksjonshemmet kvinne som hadde en sterkere posisjon i forhold til de sosiale myndighetene enn kvinnene selv. Deres viktigste oppgave var å hjelpe kvinnene i

kontakten med myndighetene. Forfatterne deler disse støttepersonene inn i to grupper; de som lyktes med sin støtte, og de som ikke gjorde det. Den første gruppen ble akseptert av de profesjonelle hjelperne. Dette skjedde særlig dersom de tok kontakt og søkte om hjelp før barnet ble født. Etter at de var blitt akseptert som støtteperson, planla hjelpeapparatet også tiltak i samarbeid med henne. Dette ledet til en god samordning av den formelle og uformelle støtten. I den andre gruppen aksepterte de profesjonelle hjelperne ikke "moderen", først og fremst på grunn av tvil om kvinnens mulighet til å ta seg av sitt eget barn. Forfatterne understreker at for de fleste av kvinnene vil det ha vært nesten umulig å ta hånd om barna uten denne støtten. Forskning viser at de kan fungere adekvat som mødre, men at familienettverket er av avgjørende betydning for at dette kan skje.

Vold, kontroll og undertrykking

En tredje gruppe av forfatterne, Viemerö, Barron og Kristiansen, har fokusert på vold, kontroll og undertrykking i ulike sammenhenger og overfor kvinner med ulike typer funksjonshemninger.

Viemerös studie av vold mot funksjonshemmede kvinner, viser at 70 prosent av informantene nevnte fysisk vold som en av hovedtypene for vold, mens 65 prosent nevnte mental eller psykologisk vold, 25 prosent seksuelle overgrep og 35 prosent en eller annen form for finansielle overgrep. I 90 prosent av tilfellene var overgriperne kvinnens partner eller ektemann, mens det i 20 prosent av tilfellene var helsepersonell eller personlige assistenter, i 10 prosent primærfamilien, og i et par tilfeller drosjesjåfører, sosialarbeidere og lignende. Men som oftest var det partneren som var overgriper, og alkohol var ofte en medvirkende årsak. I sin diskusjon bruker hun ulike forklaringsmodeller fra Johnson. Hun identifiserer også flere typer av overlevelshistorier, enten ved at kvinner tar ut skilsmisse fra en voldelig mann, eller ved at de fortsetter å leve i ekteskapet, samtidig som de prøver å unngå deres partners sinne. På grunn av skamfølelse var det flere som ikke våget å fortelle andre om overgrepene. I noen av tilfellene hadde overgriper dødd, eller kvinnene hadde forsøkt selvmord, mens andre hadde kjempet sin vei ut av forholdet.

Barron ser på sin side ser på undertrykking av kvinner med intellektuelle funksjonshemninger. Hun tar utgangspunkt i Young og hennes analyse av "undertrykkingens fem ansikter". Ved hjelp av beskrivelsene av Noras og Annas sosiale virkeligheter utforsker hun et av de fem ansiktene, nemlig kulturell imperialisme, pga. dets vektlegging av dominerende normer og verdier. Tradisjonelt er disse kvinnene blitt sett på som evneveike, antisosiale og seksuelt umoralske, samt "naturlig kjærlige". Disse normene viser både hva de blir antatt å være, og hva de bør være. Rent konkret viser hun at verken Nora eller Anna kan bruke sin fritid, slik de selv vil, på grunn av restriksjoner og regler. Andre bestemmer hvilken hjelp de skal få, samt hvor, når og hvor mye fritid de skal ha. Dette samsvarer ikke alltid med hva de selv har behov for og ønsker. Hun viser også at avhengighet i seg selv ikke fører til undertrykkelse, men at det kan produsere betingelser for urettferdighet. Det at Nora og Anna er avhengige av hjelp for å delta i fritidsaktiviteter, trenger med andre ord ikke i seg selv være

undertrykkende i seg selv, men det å bli nektet den assistanse de trenger for å gjøre det de ønsker, produserer utrettferdige forhold.

Kristiansen tar i sitt kapittel opp temaet om ontologisk kontroll i "mentalhelsetilstand". De fleste av kvinnene i utvalget hennes har en oppfatning av at de er "gale" på et eller annet vis. For det første er det noe som kjennes virkelig. For det andre oppleves det som forvirrende og vanskelig. For det tredje føler disse kvinnene seg ikke "gale" hele tiden. For det fjerde aksepterer de den hjelpen de får, men føler ikke at den hjelper dem. På denne bakgrunn diskuterer hun "galskap" som en type funksjonshemming. Kvinnene uttrykte stor frykt for å bli skadet eller angrepet, som er høyst legitim, fordi kvinnene er i en posisjon som hun kaller "multiple jeopardy", dvs. de har en tredobbel risiko for å oppleve maktovergrep, både som kvinne, som mentalt syk, og som en som søker hjelp. Hun viser videre til at disse kvinnene lever i det hun kaller "mentalhelsetilstanden" som er en subkultur, hvor mange med psykiske problemer lever og kjemper sine liv. Hun sammenligner det med en koloni som er atskilt fra samfunnet, men som likevel i stor grad er under dets kontroll. Et sentralt funn for henne er å vise at det eksisterer noe som vi kan kalle "gal", og at dette har store sosiale konsekvenser for dem det angår. Mange av kvinnene er snarere "overpowered" enn "disempowered". Mens sistnevnte er mer en klar og direkte maktfaktor, er førstnevnte en mer diffus og overveldende makt som disse kvinnene opplever. Dette er makt relatert til hvem som definerer og eier virkeligheten. Hun vedgår at å kalle ontologisk kontroll for en form for psykologisk vold kanskje er å gå for langt, men fastholder at tausheten om hvem som definerer virkeligheten for de med psykiske vansker har pågått altfor lenge.

3.7 Oppsummering og vurderinger av publikasjonene

I dette kapitlet har vi sett nærmere på innholdet i de to publikasjonene som kan sies å ha blitt til som følge av det nordiske nettverket (Kristiansen and Traustadóttir, eds. 2004 og Barron, red. 2004). Vi mener at disse publikasjonene langt på vei presenterer status når det gjelder forskningsfeltet kjønn og funksjonshemming i de nordiske land. Publikasjonene inneholder 24 kapitler og er skrevet av til sammen 15 nordiske forfattere: fem fra Norge, fire fra Finland, tre fra Sverige, tre fra Island, mens det var ingen fra Danmark. Alle typer funksjonshemminger blir tatt opp, men hovedkategoriene er personer med intellektuelle og fysiske funksjonshemminger. Hovedfokus er ikke bare på kvinner, men ofte en sammenlikning av begge kjønn, og i ett tilfelle spesielt på fedre. De fleste studiene omhandler voksne personer, men et par av dem har fokus på barn og unge. Spennvidden i forfatternes fagdisipliner er stor. Hovedtyngden ligger på sosiologi, men psykologi, pedagogikk, historie og antropologi er også representert sammen med ulike spesialdisipliner. Flere av forfatterne har en dobbel fagbakgrunn, enten i form av tilknytning til to fagområder eller ved både å ha en tilknytning til et praksisfelt og et forskningsfelt. Nettopp bredden i fagbakgrunn og nasjonalitet blant forfatterne, samt typer funksjonshemminger, kjønn og alder blant informantene er karakteristisk for innholdet i de to publikasjonene.

Det er en likeledes en stor spennvidde i de problemstillingene som blir tatt opp. Noen av studiene har sett på kjønnsforskjeller mellom funksjonshemmede i utdanningskarrierer og yrkesdeltakelse, i spesialundervisningen, og i pakistanske foreldres respons overfor funksjonshemmede barn. Andre har fokusert på forskjeller mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede, mht. vennsrelasjoner og inkludering versus ekskludering av barn i barnehager. Problemstillinger omkring identitet og identitetsutvikling med fokus på kjønn og funksjonshemming blir tatt opp av flere, slik som hvordan en kan redefinere sin identitet, når en er blitt funksjonshemmet i voksen alder, hvordan de sosiale forestillingene om utviklingshemmede påvirker det å være kvinne og funksjonshemmet, hvordan seksualitet inngår som en del av identitetsutviklingen for unge funksjonshemmede, og hvordan såkalte "evneveike" kvinners seksualitet ble oppfattet og regulert på midten av forrige århundre. Når det gjelder formelle og uformelle tjenester til personer med utviklingshemninger, er problemstillingen i den ene av studiene hva som karakteriserer gode formelle støttetjenester spesielt til fedre med utviklingshemninger, mens den andre ser på hvordan uformell støtte kan påvirke utviklingshemmede mødre til selv å ta vare på sine barn. Problemstillingene som fokuserer på vold og kontroll ser på den ene siden på hva som karakteriserer kvinnenens egne opplevelser av overgrep, mens de på den andre siden ser på makt og kontroll som et grunnleggende tema for kvinner med langvarige psykiske vansker, samt på undertrykking relatert til kvinner med utviklingshemninger eksemplifisert ved deres behov for og ønske om egen fritid. Som vi ser, er det relativt stor variasjon i problemstillingene som blir tatt opp i de to publikasjonene. I et eventuelt norsk forskernettverk vil vi forsøke å samle forskere som jobber med beslektede temaer i mindre faggrupper i et forsøk på å konsolidere forskningsinnsatsen.

Det er vanskelig å oppsummere forfatternes teoretiske tilnærminger. Noen legger relativ stor vekt på å redegjøre for sine forståelser av kjønn og funksjonshemming, mens andre vektlegger det i mindre grad. Det er imidlertid få av forfatterne som bekjentgjør at de har et feministisk ståsted, mens flere hevder at et feministisk perspektiv er nødvendig for å utfordre eksisterende forklaringsmodeller og kritiserer forskning om funksjonshemming for å være kjønnsblind. Noen bruker kjønn som en viktig variabel, mens andre ser på kjønn som et grunnleggende kulturelt og sosialt organiserende prinsipp. Når det gjelder forfatternes forståelse av kjønn og funksjonshemming, er det flere som ser på disse begrepene i en sosialkonstruktivistisk tradisjon, dvs. som historisk, kulturelt og sosialt bestemte. Noen viser til den sosiale modellen som ser på funksjonshemming som en erfaring skapt av strukturer og praksis i samfunnet, og som er avleiret i samfunnets kulturelle verdier. Andre viser til at den feministiske tradisjonen kritiserer den sosiale modellen for at den ser bort fra "impairment" og slik ignorerer kroppens betydning for mennesker med funksjonshemninger. Noen av forfatterne viser til at deres forståelse av funksjonshemming innebærer en kritikk av den medisinske modellen, samt en forståelse av funksjonshemming som sosialt skapt. For øvrig bruker forfatterne ulike teoretikere og teoretiske begreper på sine ulike temaer uten at vi kan gå nærmere inn på dette her. Generelt sett synes det som om forfatternes forståelser av kjønn er noe vagere enn deres forståelse av funksjonshemming. Av den grunn vil vi i et eventuelt norsk nettverk legge

spesiell vekt på en kompetanseheving i teoriutvikling i skjæringspunktet mellom kjønn og funksjonshemming (interseksjonalitet).

Det er noe enklere å oppsummere forfatterne metodologiske enn deres teoretiske tilnærminger. Langt de fleste av forfatterne benytter seg av en kvalitativ tilnærming, først og fremst dybdeintervjuer, men også intervjuer i kombinasjon med andre kvalitative metoder, slik som deltakende observasjon og fokusgrupper. Flere av studiene er basert på dybdeintervjuer med et mindre antall på 10 - 20 informanter, mens andre studier omfatter intervjuer med fra 20 til over 50 personer. I tillegg finnes det eksempler på antropologisk feltarbeid, etnografiske studier og historiske analyser, samt på diskursanalyser og autobiografiske historier. Bare en av forfatterne har gjort bruk av en kvantitativ tilnærming i form av en større spørreskjemaundersøkelse. Siden forfatterne synes å beherske kvalitative metoder spesielt godt, vil den metodiske utfordringen for et eventuelt norsk nettverk være å skolere og oppmuntre til bruk av hele spekteret av metodiske tilnærminger.

Som nevnt tidligere, har det av plasshensyn vært umulig å oppsummere de viktigste resultatene fra de 24 bidragene i de to publikasjonene. Dette gjelder i enda større grad for en kortfattet oppsummering. Vi kan bare vise til at det foreligger en rekke interessante resultater som omhandler identitet og identitetsutvikling med vekt både på kjønn og funksjonshemming, på kvinnelighet og mannlighet og på seksualitet som en viktig del av identitetsutviklingen for personer med funksjonshemninger. Det samme kan sies om ulike kjønnsforskjeller blant personer med ulike typer funksjonshemninger på områder som utdanningskarrierer og yrkesvalg, inkluderende og ekskluderende aktiviteter i barnehager, kjønnsforskjeller i spesialundervisningen, i vennsrelasjoner mellom kvinner og menn med funksjonshemninger, samt hvordan kjønn oppfattes i pakistanske familier med barn med funksjonshemninger. Det samme gjelder studiene om formelle og uformell støtte i til henholdsvis fedre med intellektuelle funksjonsnedsettelse og mødre med utviklingshemninger. Resultatene fra de tre studiene om henholdsvis vold mot kvinner med fysiske funksjonshemninger, kontroll og makt over kvinner med langvarige psykiske vansker og undertrykking av kvinner med intellektuelle funksjonshemninger er urovekkende lesing, fordi de viser at kvinner med ulike funksjonshemninger kan være mer utsatte for overgrep enn andre kvinner. På samme måte som for problemstillingene er det den store variasjonen som karakteriserer resultatene. Et forsøk på en konsolidering av forskerinnsetsen kan derfor være en oppgave for et eventuelt norsk forskernettverk. For øvrig anbefaler vi leseren å studere resultatene nærmere ved enten å gå tilbake til kapittel 3.7. eller aller helst ved å lese de to publikasjonene i sin helhet.

4 Behovet for et norsk forskernettverk

I dette siste kapitlet vil vi belyse behovet for et nasjonalt nettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming. På bakgrunn av kunnskap om status på feltet generelt og erfaringene fra det nordiske nettverket spesielt, er det etter vår vurdering *behov for et nasjonalt nettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming*. Begrunnelsen ligger, slik vi ser det, både i behovet for miljø- og kompetanseoppbygging og i behovet for empiriske studier og formidling av kunnskap fra feltet. I dette kapitlet vil vi belyse følgende spørsmål:

- Er kjønnsperspektiver relevante i forskning om funksjonshemming?
- Hva er viktige forskningsspørsmål og temaer på dette fagfeltet?
- Hva er viktige metodiske tilnærminger og etiske problemer?
- Hvordan kan et nasjonalt nettverk nyttiggjøre seg erfaringer fra det nordiske nettverket?
- Hvordan kan et nasjonalt nettverk bidra til større forskningsmessig aktivitet på feltet?
- Hvordan etablere et norsk nettverk?

4.1 Relevansen av kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming

Gjennomgangen av publikasjoner i kapittel 3 viser at kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming har stor relevans. En rekke problemstillinger har bidratt til kunnskapsbygging i skjæringspunktet mellom kjønn og funksjonshemming. Med utgangspunkt i ulike fagdisipliner kaster kunnskapen nytt lys både over kjønnete forhold overfor grupper av funksjonshemmede og over formelt og uformelt omsorgsarbeid. Uten kjønnsperspektiver og/eller feministiske perspektiver ville kunnskapen om identitet/identitetsutvikling, kjønnsforskjeller mellom kvinner og menn med ulike funksjonshemminger, kunnskap om formell og uformell omsorg og støtte, samt vold, kontroll og undertrykking forblitt skjult. Dette er et faktum som også programstyret legger vekt på når de konkluderer med at det er ønskelig at kjønnsperspektiver får en mer sentral plass i norsk forskning om funksjonshemming.

Resultatene har relevans både for de gruppene det gjelder, for beslutningstakere, for praksisfeltet og for forskersamfunnet. Forskingen gir en stemme til de aktuelle gruppene, samtidig som økt kunnskap gir grunnlag for økt forståelse for egen og andre funksjonshemmedes situasjon. Beslutningstakerne får, gjennom kunnskap om kjønnete samfunnsforhold, et bedre grunnlag for å legge til rette for inkludering og like muligheter for funksjonshemmede kvinner og menn. De som jobber i feltet kan nyttiggjøre seg kunnskapen for å produsere gode og adekvate tjenester for funksjonshemmede kvinner og menn. Kunnskapen tilfører også forskersamfunnet ny innsikt på empirisk, så vel som teoretisk og metodologisk grunnlag.

Vi har vært i kontakt med de fire norske fagmiljøene som fikk finansiering fra NFR i 2004 til større programmer for forskning om funksjonshemming. Hensikten var å innhente informasjon om hvilke planer de har for integrering av kjønnsperspektiver i sine prosjekter, samt å få deres vurderinger av behovet for et nasjonalt nettverk og hvilken rolle deres miljø kan spille i et eventuelt norsk nettverk. Vi har fått tilbakemelding på ett av spørsmålene fra prosjektleder Jan Tøssebro ved NTNU. Han opplyser at ”kjønnsperspektiv er inne i to av delprosjektene; ett om funksjonshemmede studenter og ett om ”å vokse opp med funksjonshemming”. I det siste er det inne både i forhold til foreldre (arbeidsdeling hjemme, sysselsetting ute) og barnet med nedsatt funksjonsevne (kjønnsforskjeller, kjønn i sosial samhandling, etc).” Fra de andre fagmiljøene har vi ikke fått tilbakemelding. Om det betyr at kjønnsperspektiver ikke er integrert i prosjektene eller at de ikke har tatt seg tid til å besvare henvendelsen, vet vi ikke.

Beatrice Halsaa, faglig leder ved Senter for kvinne- og kjønnsforskning (SKK), Universitetet i Oslo, understreker at det er behov for et norsk forskernettverk på dette feltet. SKK kan gjerne stille som samarbeidspartner for eksempel som medarrangør av seminarer, men senteret har for tiden ikke kapasitet til å ta egne initiativ på feltet.

4.2 Viktige forskningsspørsmål og temaer

Forskningsspørsmål og temaer innen feltet kjønn og funksjonshemming er antakelig uutømmelig. Noen forhold er allerede belyst gjennom publiseringer fra det nordiske nettverket. Likevel har forskerne bare avdekket en flik av et lerret som er uendelig stort. Noen eksempler kan tjene som illustrasjoner på viktige forskningsspørsmål og temaer:

Det er viktig å forstå kjønning i alle deler av samfunnet, på individuelt så vel som på strukturelt og symbolsk nivå. Kjønn har stor innflytelse på alle mennesker, også mennesker med funksjonshemming. Sistnevnte strever med å passe inn i det tradisjonelle kjønnsrollemønstret, som partnere, som mødre/fedre, men også som arbeidstakere og som samfunnsborgere. Når vi ikke tematiserer kjønn i sammenheng med funksjonshemming, står vi fare for å nekte funksjonshemmede femininitet og maskulinitet. Å se på funksjonshemmede som ei ensartet gruppe, bidrar til å usynliggjøre kjønnete samfunnsstrukturer.

Det er også behov for studier som sammenlikner levekår for funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Hvilke likheter og forskjeller finnes? Samtidig vil det være fruktbart å sammenlikne velferdstjenester, deltakelse i samfunnslivet og ekskluderende prosesser for funksjonshemmede kvinner og menn. Vi vet lite om hva som skiller, og hva som forener funksjonshemmede på bakgrunn av kjønn. Det finnes for øvrig svært lite kunnskap om funksjonshemmede menn og utvikling av maskulin identitet.

Tjenester overfor funksjonshemmede, både i form av lønna og ulønna arbeid, utføres i stor grad av kvinner. Det er derfor grunn til å studere hvilke konsekvenser tjenesteproduksjonen

har for kvinner. Bekymring for at store belastninger på kvinnelig arbeidskraft og kvinnelige omsorgspersoner i neste omgang skal ramme omsorgen for funksjonshemmede, må ikke hindre kritiske studier av kvinners arbeidsvilkår. Fokus på arbeidsvilkår kan bidra til forbedringer som vil komme alle involverte til gode.

Enkelte spørsmål vedrørende forhold angående funksjonshemmede kan være motsetningsfylte med utgangspunkt i feministisk forskning og i forskning om funksjonshemming, for eksempel spørsmål om selvbestemt abort, genteknologi, kropp og reproduksjon. Slike spørsmål kan være konfliktfylte, men krever likevel forskning, diskusjon og refleksjon.

4.3 Viktige metodiske tilnærminger og etiske spørsmål

Publikasjonene fra det nordiske nettverket viser at kvalitative tilnærminger er det mest vanlige i studier av kjønn og funksjonshemming, mens kvantitative studier er mer sjeldne. Vi vil understreke at fagfeltet har behov for så vel kvalitative som kvantitative studier.

Det er behov for oversikt over situasjonen på ulike områder. Slik kan vi synliggjøre systematiske forskjeller mellom kjønn og mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Kvantitative studier er nyttige for å si noe om omfanget og status på feltet. Vi foreslår likevel ikke studier som bare anvender kjønn som variabel, men at likheter og forskjeller bør analyseres og drøftes med utgangspunkt i kjønns- og/eller feministiske perspektiver. Når vi søker kunnskap om hvorfor forholdene er slik som de er, har vi behov for kvalitative studier. De kan bidra til å forstå fenomenet i sin kontekst.

Etiske implikasjoner av kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming er i liten grad tatt opp eksplisitt i publikasjoner fra det nordiske nettverket. Den planlagte boka om etiske og metodologiske temaer ble ikke publisert på grunn av manglende finansiering. Dette er tema som med fordel bør gis oppmerksomhet i det videre arbeid med fagfeltet kjønn og funksjonshemming.

4.4 Erfaringer fra det nordiske nettverket

Synliggjøring av fagfeltet har vært et av hovedresultatene fra det nordiske forskernettverket. Dette har først og fremst skjedd ved publiseringen av bøkene "Gender and Disability Research in the Nordic Countries" (Kristiansen and Traustadóttir, eds. 2004) og "Genus och funktionshinder" (Barron, red. 2004), men også ved egne sesjoner med presentasjon av papers på NNDR sine konferanser. Nettverket har vært med på å skape økt interesse for temaet gjennom at initiativtakerne har bidratt til å rekruttere folk og oppmuntret dem til å gjøre analyser basert på kjønn.

I tillegg har initiativtakerne utviklet et løst nettverk av deltakere med møter i tilknytning til NNDRs årlige konferanser. Dette har de maktet på tross av at nettverket bare fikk finansiering til forprosjektet og ikke til hovedprosjektet. Sistnevnte var planlagt å bestå av henholdsvis et nordisk forskningsprosjekt om kjønn og funksjonshemming, en beskrivelse av etiske og metodologiske implikasjoner av denne forskningen, samt bidra til utviklingen av en akademisk disiplin for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming. Finansieringen av hovedprosjektet uteble imidlertid, slik at de ovenfor nevnte resultatene i hovedsak har blitt til ved hjelp av forprosjektmidlene, samt nettverksledernes og deltakernes egen fritid.

4.5 Behov for større forskningsmessig aktivitet på feltet

Et nasjonalt forskernettverk kan bidra til økt forskningsmessig aktivitet på flere måter. For det første vil kompetanseheving, faglige diskusjoner og fordypning i seg selv kunne øke den forskningsmessige aktiviteten ved at nettverksdeltakerne intensiverer sin innsats på området. Videre vil nettverket øke synliggjøringen av fagfeltet, både i de institusjonene hvor nettverksdeltakerne har sitt daglige arbeid, og i andre institusjoner, som NFR, departementer etc. Dette kan igjen generere flere prosjekter som tar opp kjønnsperspektiver. Våre planer for et norsk nettverk, slik de er beskrevet i kapittel 4.6, tar nettopp sikte å bidra til større forskningsmessige aktivitet på feltet.

4.6 Etablering av et norsk forskernettverk

Inspirert av resultatene av det nordiske nettverket ønsker vi i et norsk forskernettverk å videreføre nettverksideen, men i mer strukturert form. Vi ønsker å jobbe målbevisst med miljøbygging for å fremme prosjektsøknader innenfor nettverkets felles ramme. Samtidig vil vi arbeide mot en felles sluttrapport/bok som skal vise status på dette feltet i Norge. Videre vil vi aktivt støtte arbeidet med å skrive artikler i nasjonale og internasjonale tidsskrifter og papers til presentasjon i sesjonene om kjønn og funksjonshemming både til de nasjonale og nordiske forskerkonferansene, samt internasjonale konferanser som for eksempel den britiske konferansen til Disability Studies Association. En avslutningskonferanse vil oppsummere nettverksarbeidet med en presentasjon av våre egne bidrag, samt foredrag av de mest sentrale forskerne på fagfeltet både nasjonalt og internasjonalt.

Målsettinger og målgrupper for et norsk nettverk

Intensjonen med et nettverk er, som beskrevet i prosjektskissa av 14. juni 2005, å koble sammen to forskningsområder i den hensikt å integrere kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming. Likhetene mellom teoretiske tilnærminger innen kjønnforskning og forskning om funksjonshemming er mange, slik som for eksempel skillet mellom henholdsvis "sex/gender" og "impairment/disability". Dette gir grunnlag for interessante studier av forskjeller og likheter i skjæringspunktet mellom kjønn og funksjonshemming, noe som kan bidra til utviklingen av metodologiske tilnærminger, analyser og teorier. Samtidig ser vi et

behov for å stimulere og utfordre kvinne- og kjønnsforskningen til å ta opp temaer i tilknytning til funksjonshemming.

På denne bakgrunn er formålet med å opprette et norsk forskernettverk følgende:

- å arbeide for å integrere kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming
- å bygge opp kunnskap gjennom å invitere og la seg inspirere av foredragsholdere fra norske, nordiske og internasjonale forskningsmiljøer som arbeider med kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming
- å diskutere og koordinere forskningsprosjekter med kjønnsperspektiv
- å etablere et deltakerbasert samarbeid med brukerne på flest mulig nivåer
- å utveksle erfaringer med fagfolk og gi faglige innspill til ulike utdanninger innenfor fagfeltet
- å formidle kunnskap fra og synliggjøre forskningsfeltet
- å inspirere og gi innspill til nye politiske tiltak med kjønnsperspektiver

Målgruppa for nettverket er primært forskere som arbeider med forskning om funksjonshemming, og som arbeider eller ønsker å arbeide med kjønnsperspektiver, dernest forskere som arbeider med kjønnsforskning, og som har interesse for forskning om funksjonshemming. Målgruppa omfatter kvinne-, manns- og kjønnsforskere. I tillegg vil forskernettverket invitere fagpersoner som jobber i praksisfeltet og brukere fra ulike interesseorganisasjoner til å komme med innspill og kommentarer i forbindelse med ulike forskningsprosjekter, samt med forslag til nye prosjekter i tråd med ønsket om en mer deltakerbasert forskning.

Nettverksmøter

Forskernettverket vil avholde to nettverksmøter i året. Hovedaktivitetene på nettverksmøtene vil være kompetanseoppbygging og miljøbygging.

Et hovedfokus vil være å hente faglig inspirasjon ved å invitere spesielt interessante gjesteforelesere fra inn- og utland (for eksempel Karin Barron, Donna Reeve og Carol Thomas) for å presentere sine prosjekter og sine teoretiske ståsted. Dette vil både bidra til en teoretisk og metodisk utvikling, samt til et mulig samarbeid på nordisk og internasjonal basis. I tillegg vil det være aktuelt å invitere fagfolk fra praksisfeltet til å presentere sitt syn på ulike temaer eller komme med innspill til spesifikke forskningsprosjekter. En tilsvarende dialog med brukerorganisasjoner og enkeltbrukere i form av ideer og kommentarer vil også være viktig, samt være et tiltak i retning av en mer deltakerbasert forskning. Alle innlegg og viktige diskusjoner på møtene vil bli samlet i nettverksrapporter og lagt ut på en egen nettside for nettverket som vil knyttes opp både mot den nordiske og den nasjonale foreningen for forskning om funksjonshemming. Ifølge ledelsen for NNDR har de planer om å opprette såkalte "special interest groups", hvor kjønn og funksjonshemming kan være et første tema, og hvor det planlagte norske nettverket kan være en viktig medspiller. Tilsvarende planlegges

doktorgradskurs koblet til NNDR, hvor et av temaene vil være kjønnsperspektiver, og hvor også et eventuelt nettverk vil kunne delta både som bidragsyter og mottaker.

Et annet hovedfokus i nettverksarbeidet vil være å etablere og konsolidere et forskningsmiljø med kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming som sitt speciale. Presentasjoner og diskusjoner av deltakernes egne forskningsprosjekter på ulike stadier i forskningsprosessen vil bidra til denne miljøbyggingen. Det vil være anledning å legge fram til diskusjon både idéskisser og utkast til søknader, underveisresultater eller faglige utfordringer som oppstår underveis, samt resultater fra prosjekter som er avsluttet eller i avslutningsfasen. Selv om fokus vil være på diskusjoner av kjønnsperspektiver vil det også være anledning å ta opp andre sider ved prosjektet, slik som annen type teori, empiriske problemer og metodiske utfordringer. Forskernettverket vil med andre ord være et diskusjonsforum for relevante forskningsprosjekter på alle stadier og vedrørende alle sider i forskningsforløpet. Et langsiktig mål med dette arbeidet er å komme opp med et antall prosjektsøknader som skal sendes til NFR og andre relevante finansieringsinstitusjoner, fortrinnsvis under en felles paraply.

Formidling

I tråd med målsettingene med et norsk nettverk vil ulike former for formidling av kunnskap om kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, slik som egen nettside, sluttrapport/bok og avslutningskonferanse, være viktige bidrag.

Det vil bli lagt opp til en fortløpende rapportering av aktivitetene fra nettverksmøtene ved at alle bidragsytere vil bli bedt om å komme med skriftlige innspill, samtidig som det vil bli laget referater fra alle viktige diskusjoner. Formidlingen av disse aktivitetene vil skje ved at de legges ut på en egen nettside for forskernettverket som kobles videre både til den nordiske og den nasjonale foreningen for forskning om funksjonshemming. I tillegg vil vi ta kontakt med KILDEN, som er svært profesjonelle på publisering av nyheter om kvinne- og kjønnsforskning, for å få dem til også å formidle nyheter på fagfeltet ”kjønn og funksjonshemming.”

Nettverket tar videre sikte på å lage en sluttrapport, fortrinnsvis en antologi basert på forskernes prosjekter. Som nevnt finnes det ei bok på engelsk og ei på svensk fra dette feltet, mens vi mangler noe tilsvarende på norsk. Kapitlene i sluttrapporten/boka vil omhandle så vel teoretiske som metodologiske og empiriske spørsmål.

Til slutt ønsker vi å formidle resultatene fra det treårige nettverksarbeidet med en avslutningskonferanse for forskere, beslutningstakere og brukere, hvor hensikten både er å nå ut med kunnskap om forskningsfeltet, men også få innspill fra representanter fra myndighetene, praksisfeltet og interesseorganisasjonene.

Referanser¹

Barron, Karin (2002): "Who am I? Women with learning difficulties (re)constructing their self-identity". SJDR Vol 4, No 1, pp. 58-79.

Barron, Karin (red.) (2004): *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur

Gellerstedt, Lotta Coniavitis and Berth Danermark (2004): "Hearing impairment, working conditions and gender". SJDR Vol 6, No 3, pp. 225-245.

Hallberg, Lillemor R-M, Påsse, Ulrika and Gunilla Jansson (1999): "Quality of life among women with noise-induced hearing loss". SJDR Vol 1, No 1, p. 23-37.

Helmus, Gisela (1999): "Disability, sexuality and sociocultural relationships in women's everyday life". SJDR Vol 1, No1, pp. 50-63.

Kristiansen, Kristjana and Rannveig Traustadóttir (eds.) (2004): *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur

¹ Vi har valgt å referere bare de to hovedpublikasjonene og ikke de enkelte forfattere/kapitler i referanselista.

Forskernettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming.

**Erfaringer fra det nordiske nettverket "Gender and Disability"
og planer for etablering av et norsk forskernettverk.**

Rapporten oppsummerer erfaringene fra det nordiske forskernettverket "Gender and Disability", samt status på forskningsfeltet og drøfter behovet og planene for et tilsvarende norsk forskernettverk.

Studien bygger på intervjuer med lederne av nettverket, samt et utvalg av nettverksdeltakere og på dokument- og litteraturstudier.

Det nordiske nettverket har fungert som et løst og uformelt nettverk. Det har først og fremst oppnådd å synliggjøre fagfeltet gjennom publikasjoner og egne sesjoner på NNDR- konferansene. I tillegg har nettverket rekruttert nye forskere på fagfeltet. Rapporten konkluderer med at det er behov for et norsk nettverk for kjønnsperspektiver i forskning om funksjonshemming, både pga av temaets relevans, viktige forskningsspørsmål, viktige metodiske tilnærminger og etiske spørsmål, samt behov for større forskningsmessig aktivitet på området. Planene for et slikt norsk forskernettverk omfatter nettverksmøter med kompetanseoppbygging og miljøbygging, samt formidling i form av nettsider, bokprosjekt og avslutningskonferanse.

ØF-rapport nr. 12/2005
ISBN nr. 82-7356-566-1