

# **DELTAKELSE MÅ VÆRE PÅ ORDENTLIG!**

**INKLUDERENDE FORSKNING –  
HVA, HVORDAN OG HVORFOR?**

**MAY ØSTBY, OLE MAGNUS OTERHALS, TOM REMI  
KONGSMO OG CAMILLA HOPEN**

# SOR-KONFERANSE 2014

## Mitt hjem – min arbeidsplass

Et fremlegg på vårens SOR-konferanse  
– en prosjektpresentasjon

Av Birthe Helland –  
Vernepleierstudent ved Høgskolen i Bergen

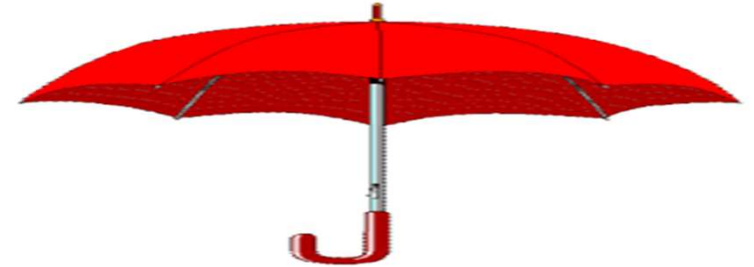
Årets SOR-konferanse i Bergen er over. Tema for konferansen var «Selvbestemmelse – til besvær?»



*Det skulle ikke være noen tvil om at personer med utviklingshemming har de samme grunnleggende rettighetene til å være likeverdige borgere og ha en stemme i samfunnet på samme måte som alle andre.  
(Østby & Haugenes, 2019)*

# HVA ER INKLUDERENDE FORSKNING?

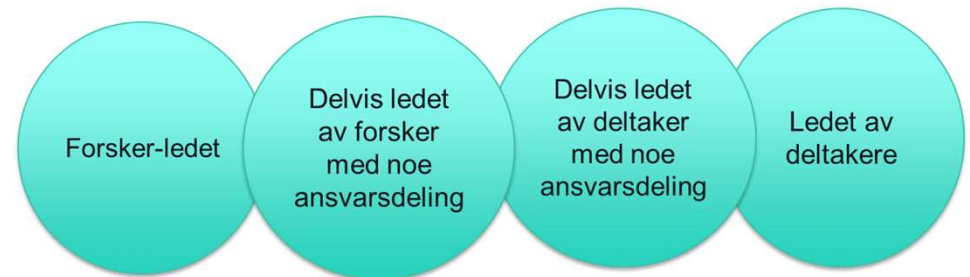
**Samarbeid** med de saken gjelder



Forskning «~~på~~» → «**sammen med**» eller «**av**»

Ulike begrep om tilnærmingen, til dels overlappende

Kontinuum av grad av styring



# PRINSIPPER

- Tema for forskningen må være eid av medforskerne
- Forskningen skal fremme deres interesser
- Arbeidet skal være basert på samarbeid; medforskerne skal være involvert i forskningsprosessen
- Medforskerne skal kunne utøve noe kontroll over prosess og resultater
- Forskningsspørsmålet, prosessen og rapporter skal være tilgjengelige for de det gjelder

Walmsley & Johnson, 2003 s. 64 – egen oversettelse

HVORDAN HENGER DET SAMMEN MED CRPD?

«mennesker med nedsatt funksjonsevne bør ha anledning til å delta aktivt i prosesser som fører fram til beslutninger om politikk og programmer, herunder dem som berører dem direkte»

FRA CRPD (fortale, bokstav o)

# HVORFOR SKAL VI FORSKE SAMMEN?

*Dem opplever mye i hverdagen som ikke alle får oppleve, på godt og vondt. Det er mange kloke mennesker med en utviklingshemming, og mange er redd for å si i fra, og blir ikke hørt.*

*Og når vi blir med i et forskingsprosjekt begynner andre folk å tenke, «dem får det til!». Det jeg husker når vi starta med prosjektet er at, klart det, utviklingshemmede kan dem og! ...*

*Utviklingshemmede kan mye og vet veldig mye om hvordan folk blir behandla i samfunnet. Det må være sånne prosjekter for å vise kommunene at vi kan.*

(Høgstøyl i Østby og Haugenes, 2019, s. 119)

8 a iii. å fremme anerkjennelsen av de ferdigheter, kunnskaper og evner som mennesker med nedsatt funksjonsevne har, og av hva de kan bidra med på arbeidsplassen og i arbeidsmarkedet

# BEGRUNNELSE: DEMOKRATI OG ETIKK



Fordi det er rett!

(Kristiansen, 2009)

# HVA BETYR DET FOR FORSKNINGEN?

- Mer relevant
- Mer nyttig for de det gjelder
- Kan bidra til å definere forsknings-spørsmål
- Kan gjøre intervju lettere
- Bedre tekst i for eksempel spørreskjema
- Bidra med egne perspektiver
- Påvirke politikk og tjenester





# TILLEGGSVVERDIER

«å øke bevisstheten om hva mennesker med nedsatt funksjonsevne er i stand til å gjøre, og hva de kan bidra med» (CRPD, artikkel 8.1.c.)

→ holdningsendringer

- økt selvfølelse
- mer sikre
- økte ferdigheter
- føle seg respektert
- opplevelse av å ha noe å bidra med

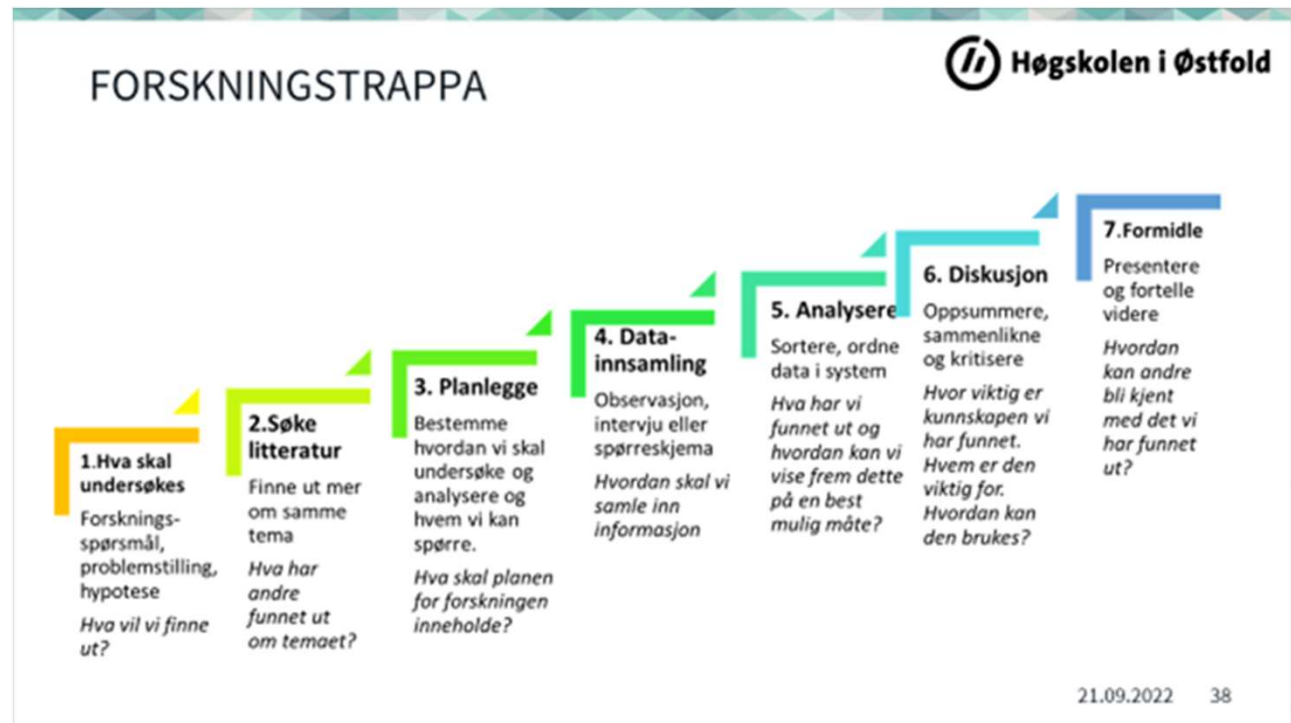
(Frankenaa et al, 2015)



SNAKK MED DE DET GJELDER –  
DET GÅR AN!

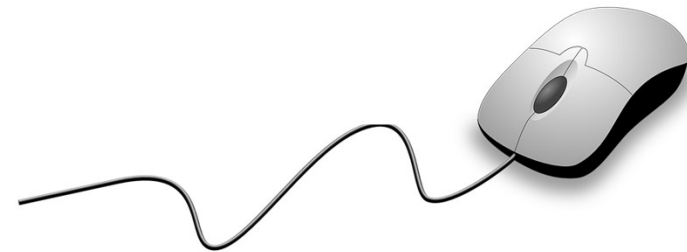
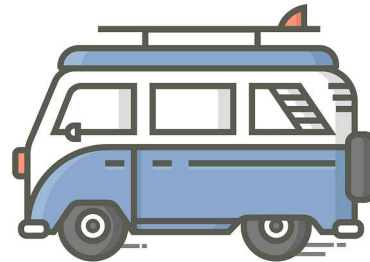
# HVORDAN GJØR VI DET?

- TILRETTELEGGING
- TID
- GOD RELASJON



# Å VÆRE OPPMERKSOM PÅ

- Tilrettelegging
- Tid
- Dobbelroller
- Tokenism
- Avklare arbeidsfordeling
- Kollisjon med et tradisjonelt syn på vitenskap



# Forskerkurs for utviklingshemmede

*Forskerkurset er laget for at personer med utviklingshemming skal kunne lære om forskning. Kurset ble utviklet av forskere fra 6 høyskoler og universitet i Norge sammen med medforskere med utviklingshemming. I denne artikkelen kan du lese om kurset og laste ned materialer som er utarbeidet.*

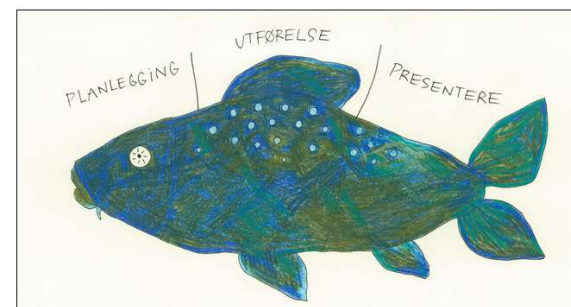


26.10.2022

<https://naku.no/kunnskapsbanken/forskerkurs-utviklingshemmede>

Målet med forskerkurset er at personer med utviklingshemming lærer om:

- Hva forskning og forskningsprosjekt er
- Hvordan jobbe i et forskningsprosjekt
- Hvordan samarbeide med andre i forskning.



*«Hvis medforskerne hadde boikottet prosjektet, så ville det ikke vært noe prosjekt, det er likedan hvis forskerne hadde boikottet prosjektet.*

*Selv om vi kan ulike ting, så er vi like viktige for prosjektet. Vi gjør jo forskjellige ting, det har litt med hvorfor man har prosjekt sammen da»*

(medforsker i Werner, I Østby & Haugenes (red.), 2019)



Jeg heter Ole Magnus Oterhals og jobber som timelærer og medforsker på Høgskolen i Molde.

JEG SKAL SNAKKE OM

Artikkel 19: Retten til et selvstendig liv og til å  
være en del av samfunnet

Og artikkel 22 handler om respekt for privatlivet.

# RETTE TIL ET SELVSTENDIG LIV OG TIL Å VÆRE EN DEL AV SAMFUNNET

- Alle har rett til å få hjelp til å bo.
- Alle har rett til hjelp slik at de kommer seg ut i samfunnet og er inkludert.



# RESPEKT FOR PRIVATLIVET

- Privatliv er det vi har hjemme der vi bor.
- Du har rett til privatliv selv om du har nedsatt funksjonsevne.
- Ingen har rett til å blande seg i det andre gjør hjemme.



# INKLUDERENDE FORSKNING

- Jeg har vært medforsker i 4 forsknings-prosjekter.
- Når jeg er med i slike prosjekter og underviser på Høgskolen i Molde er jeg en del av jobbsamfunnet.
- Da er jeg inkludert i samfunnet.
- I prosjektene har vi fått kunnskap om hvor viktig selvstendighet og selvbestemmelse er for personer med utviklingshemming.

# LITT OM PROSJEKTENE JEG HAR VÆRT MED PÅ

- «Mitt hjem min arbeidsplass» handla om å få hjelp hjemme og om hvordan hjelpa skal gis.
- «Slik vil jeg ha det» handla om selvbestemmelse og det å si fra.
- «Jeg kan-prosjektet» handla om velferdsteknologi. Hjelpemidlene skulle gjøre folk med selvhjulpne og gjøre det lettere for dem å si frå kva de ønsket.

I disse prosjektene ble utviklingshemma spurt om hvordan de har det og hvordan de ønsker å ha det.

Jeg har også vært med på å lage et forskerkurs for personer med utviklingshemming.



- De vi har intervjuet har fortalt at det er viktig for dem å bestemme i sitt eget hjem.
- For eksempel i «Jeg kan»-prosjektet:
  - En person hadde omgivelseskontroll og kunne åpne kjøkkenskap, ytterdøra og slå på TVn selv.
  - Da trengte han ikke ha personale hos seg hele tida.
  - Da ble han mer selvstendig og fikk mer privatliv.

# PRIVATLIV – HVA ER VIKTIG Å TENKE PÅ FOR DE SOM SKAL GI HJELP

- Hjelperne må respektere privatlivet til de som får hjelp.
- Vi som får hjelp er folk vi også.
- De som hjelper har ingen rett til å blande seg i det folk gjør hjemme.
- De som skal hjelpe skal ikke komme inn og bestemme over hodet på folk.

Jeg vil at de som kommer hjem til meg og hjelper skal puste med magen, roe seg ned, ikke stresse.

Jeg vil helst ikke åpne døra for dem som stresser.

Den som hjelper må tåle at «Ole er Ole», de må akseptere meg sånn som jeg er.



# DET ER DEILIG Å HA ET SELVSTENDIG LIV OG GREIE SEG SELV, Å FÅ BASEN LITT LENGRE UNNA MEG

- Det handler om retten til et selvstendig liv.
- Men det er viktig å få hjelp med det en står fast i.
- Folk må få den hjelpa de trenger.
- Noen er fornøyde med å få hjelp.
- Det er viktig å si fra om hva en vil ha hjelp til, men det kan være vanskelig.
- Hvis en ikke blir forstått er det vanskelig.
- Så hjelperne må lytte for å finne ut hva folk må ha hjelp til.



# HVORDAN KAN VI FORANDRE?

- Min oppfordring er at det er viktig å spørre dem som mottar tjenestene!
- Det gjelder i forskning.
- Og for dem som hjelper.
- **De som hjelper må gjøre ting annerledes for at rettighetene blir oppfylt!**



**Tom Remi Kongsmo**

**10% stilling på  
Høgskolen i Innlandet**

**CRPD Artikkel 27: Arbeid og sysselsetting**

# Hva gjorde du før du ble ansatt?

- Postbud for Lillehammer kommune
- Medforsker i prosjekt om arbeid
- Underviste om forskningen til studenter



Hvordan jobbet du som medforsker?

Intervjuet

Analyserte

Underviste

Skrev bok



# VI ER MEDFORSKERE!

Hege Christin Nilsson  
Tom Remi Kongsmo



## Boka vår!



# Hva viser forskningen om arbeid?

1. Mestring
  2. Organiserer dagen
  3. Sosialt fellesskap
  4. Lønn
- Liten forskjell mellom arbeidstakere med og uten utviklingshemming

Hva gjør du når du underviser?

- Team med andre lærere
- Forteller studentene hva forskningen viser
- Sier hva er viktig for å hjelpe mennesker i hverdag og arbeid

# Hvorfor ble du ansatt?

"Vi trenger din kompetanse for å utdanne best mulig vernepleiere".





# Hva liker du i jobben på Høgskolen?

1. Utvikle min kompetanse

2. Teamet

3. Interesserte ansatte og studenter

4. Kaffekroken

Jeg oppfordrer arbeidsgivere til å inkludere folk med bruker-erfaring. Vi har ressurser. Bruk oss!



# Camilla Hopen

Hva må til for at jeg skal  
være inkludert på lik linje  
i en forskergruppe,  
prosjektgruppe eller i et  
styre?



# Artikkel 5: Vi skal behandles likt og beskyttes mot diskriminering

- Åpen diskriminering
- Skjult diskriminering



## Artikkel 17: Vi har rett til å være oss selv

- Vi har rett til å bli godtatt som vi er, selv om vi har nedsatt funksjonsevne
- Vi er bra nok
- Klart vi kan - om du spør og om du hjelper litt til



# Artikkel 9 og 21: Forståelig informasjon og ytringsfrihet

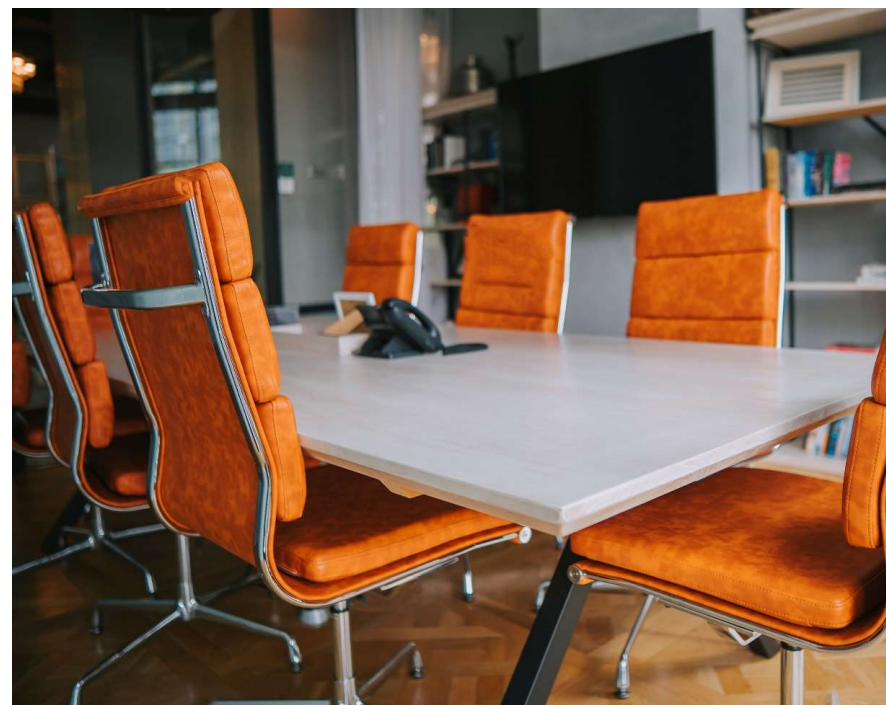
- Vi har rett til å si og mene det vi vil
- Vi har rett på informasjon vi forstår.





Artikkel 19,20 og29: Vi har rett til å delta i og være nyttige for samfunnet

Vi skal kunne delta på lik linje som for andre i samfunnet med deltakelse i organisasjoner og foreninger



Hva må til for at jeg skal være inkludert på lik linje i en forskergruppe, prosjektgruppe eller i et styre?

- Gi meg en tilrettelegger som hjelper meg å være på lik linje med de andre i møtet
- Spør meg spørsmål
- Ta meg med i samtaler når det er pauser
- Lytt til det jeg sier og «ta det på alvor».
- La meg oppleve å bli lyttet til like mye som når de andre tar opp saker
- Sjekk om jeg føler meg inkludert og på lik linje
- Gå gjennom sakslisten før møtet sammen med meg
- Spør meg etter møtet om jeg fikk sagt det jeg ønsket





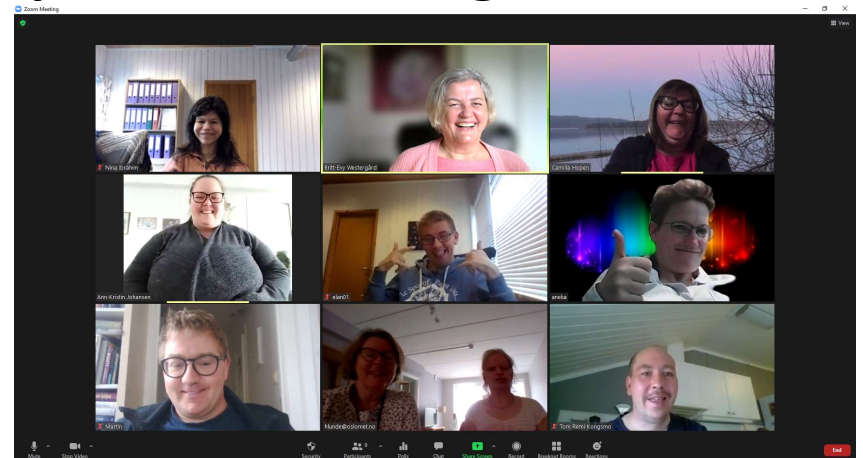
## Artikkel 4; Generelle forpliktelser myndighetene har

- Kommunen skal gi opplæring og for å bevisstgjøre ansatte og andre om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse for å bekjempe stereotypier og fordommer (BUFdir).
- Kommunen og fylkeskommuner skal ha et råd for personer med funksjonsnedsettelse (Kommuneloven § 5-2) som har rett til å uttale seg, foreslå og anbefale i saker som gjelder personer med funksjonsnedsettelse
- Hvem skal sikre at CRPD følges?



# Vi er fortsatt diskriminert, gjør noe med det!

- Sett inn den letteste versjonen på siden til Regjering.no
- Rediger teksten i den letteste versjonen, legg inn lyd og kanskje videoer i nettversjonen
- Gi penger til at utviklingshemmede kan delta i forskning og utviklingsprosjekter om egne liv og tjenesteutvikling



## Lenker:

<https://naku.no/kunnskapsbanken/forskerkurs-utviklingshemmede>

Oppslag i forskning.no: <https://forskning.no/funksjonshemming/ole-magnus-oterhals-forsker-og-har-utviklingshemming-na-skal-ogsaa-flere-fa-laere-forskning/1808414>

Oppslag i Khrono.no: <https://khrono.no/ole-magnus-oterhals-bade-underviser-og-driver-med-vitenskapelig-forskning/550422>

Oppslag i Fontene.no: <https://fontene.no/nyheter/-forskning-skal-vare-tilgjengelig-for-alle-spesielt-de-den-handler-om-sier-forsker-bak-letlest-vitenskap-6.47.763779.7dd51cbc0f>

Artikkelen fra Jeg kan! (om velferdsteknologi) : [https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2021/01/jeg\\_kan](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2021/01/jeg_kan)

Opplæringspakken til Slik vil jeg ha det: <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>

Opplæringspakken til «Mitt hjem – Min arbeidsplass»: <https://naku.no/node/5578>

Om dialogkonferanse i «Slik vil jeg ha det!»: <https://naku.no/node/7281>

Film fra inspirasjonskonferanse i Helsetilsynet: <https://vimeo.com/191623057>