

# Forskning sammen med personer med alvorlig nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner

Lillehammer 16-17/10 2017

Nasjonal konferanse om brukermedvirkning i forskning

# Alvorlig nedsatt kognitiv og kommunikativ funksjon - utviklingshemming



## Utviklingshemming av alvorlig og dyp grad (ICD-10)

- *Forsinket eller mangelfulle språklige, kognitive, motoriske og sosiale evner*
- *Fører til kontinuerlig omsorgsbehov*
  
- Helsemessige og somatiske utfordringer
- Sansetap



# En sårbar gruppe...

Etisk krevende felt, lite utforsket og  
behov for kunnskaps- og metodeutvikling

# Et sveip i forskningsfeltet

## Søkeord:

*Profound and multiple learning disabilities/difficulties and  
Profound and multiple intellectual disabilities/difficulties and  
Severe intellectual disabilities/difficulties  
or  
Inclusive research and  
Participatory research*

## Databasene:

- Cinahl: 0 treff
- Academic search elite: 2 treff
- Ebscho: 17 treff
- Sosioindex: 0 treff
- Eric: 0 treff

## Handsøk og grå litteratur:

 - i referanseliste fra relevante artikler og siteringsfunksjon i google scholar  
specialized  
university

# I) Grunnleggende forståelse

- Et oppgjør med
  - Non-citizens og aktørskap
  - Ikke-moralske subjekt
  - Passive mottakere av omsorg
- En kritikk av individuelle forståelse av funksjonshemming og dominerende patologiske diskurser
- Rettighetsfokus – bidra til synlliggjøring og bli hørt
- Kritikk av inkluderende forskning "har bidratt til ekskludering" av personer med utviklingshemming av alvorlig grad
- Kritikk av ensidig fokus på rasjonalitet og autonomi som individuelle og kognitive fenomen – aktørskap må forstås som kroppslig/embodied og emosjonelt fenomen. "Kroppen som aktør"
- Mulighets- og kapabilitetsfokus i motsetning til reduksjonistisk (biomedisinsk)  
"Selv om man ikke kan snakke sammen, er det alltid andre måter å forstå hverandre på" (Nind 2013:4 min oversettelse)
- Dialogisk og konstruktivistisk forståelse av kunnskap av den andre  
"Move beyond individualism, what we see and how we listen (Simmons & Watson 2016:51)

## II) Forskningsetikk

### I) Samtykkekompetanse

- Manglende samtykke kompetanse

### II) Informert samtykke

- Sikre forståelse av samtykke

### III) Sårbar gruppe

- Det å la være å forske sammen med denne gruppen kan bidra til å opprettholde negative og devaluerende holdninger

### I) Vurdere risiko mot nytte av forskningen

# III) Metodiske erfaringer og tilnærminger

- **Etnografiske tilnærminger** (Simmons and Watson 2015, Mietola, Mietinen & Vehmas 2017, Vorhaus 2016)
  - Pre-observational focus groups
  - Deltagende observasjon
  - Observasjon –vignette
  - Beskrivelser av behaviour/emotional state, intersubjektivitet og oppmerksomhet
- Intervju nærpersoner/proxy (ibid)
- **Kreative metoder** (Whitehurst 2006, Warwick 2015, Cluley 2015)
  - Fotovoice
  - Fotografi
  - Filmer/video
  - Drama/teater
- **Metodeutvikling i feltet er svært mangelfull og behov for ny og innovativ metode- og kunnskapsutvikling** (Mietola & Mietinen & Vehmas 2016, Simmons & Watson 2015, Vorhaus 2016).

## IV) Forskerkompetanse

- Utfordre forskersamfunnets holdninger og forestillinger av medforskere/brukermedvirkning (Boxall 2010, Simmons & Warson 2015, Vorhaus 2016, Ward et al 2016, Mietola, Miettinen & Vehmas 2017)
- Feltarbeid- og observasjonskompetanse
  - Bygge tillit og god relasjon til den som utforskes og ders næreperosner
  - Gradvis bygge kunnskap om den enkeltes uttrykksmåter
- Respektere og anerkjenne deres aktørskap, autonomi, kompetanse og kommunikative ytringer som betydningsfulle (Simmons & Warson 2015, Vorhaus 2016, Ward et al 2016, Mietola, Miettinen & Vehmas 2017)
- Vektlegge forskerens dialogiske, intersubjektive og relasjonelle kompetanse, samt fortolkende tilnærming og meningsskaping sammen med den det gjelder og dens signifikante andre
- Utvikle forståelse og innsikt om deres levde liv, deres perspektiv– dette er en noe vi skylder alle moralske subjekt
- Fokus på kapabiliterer og ikke på patologi

*The interpretivist approach explores this dimension of vioce through relational forms of knowing, longitudinal qualitative observations and informal but ongoing dialogue over the meaning of actions over time*

(Simmons & Watson 2016:51)



# Veien videre....

Hva er det å lære av disse forskningspraksisene, i lys av norsk kontekst?

Takk for meg 😊

[anita.gjermestad@vid.no](mailto:anita.gjermestad@vid.no)