



Erfaringer med brukermedvirkning i en undersøkelse av levekårssituasjonen til mennesker med utviklingshemming i samiske områder

Lillehammer 17. oktober 2017

Karl-Johan Sørensen Ellefsen

Kristin Dalsbø Jensen

Leif Lysvik

Line Melbøe



Bakgrunn for studien

- **Bakgrunn:**

Mangel på kunnskap om levekårene til personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn.

- **Oppdragsgiver:**

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Nordens Velferdssenter (NVC)

Vi fikk oppgaven med å gjøre undersøkelsen:

UiT, Norges Arktiske Universitet

Avdeling Vernepleie

Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning



Vi har undersøkt forskjellige levekår i studien

- boforhold
- økonomisk situasjon
- sosialt nettverk
- helse
- skole og utdanning
- arbeid og aktivitet dagtid
- fritid
- politisk deltagelse
- mobbing
- livskvalitet/trivsel
- selvbestemmelse

Litt om selve undersøkelsen

- Kvantitative spørreskjema på norsk og samisk
- Internettbasert
- Hvem har svart på spørreskjemaet:
Primært personer med utviklingshemming og med og uten samisk bakgrunn over 16 år fra samiske områder

Etablerte en forskningsgruppe som består av:

- To personer med samisk bakgrunn og kunnskap om samisk kultur
- Tre personer med utviklingshemming (en av disse med samisk bakgrunn)
- Syv personer med forskerbakgrunn fra UiT (to av disse med samisk bakgrunn)

Hvordan har forskergruppen jobbet?

Arrangert felles seminarer og møter hvor vi har jobbet med:

- *Utarbeidelse av spørreskjemaet:*
Hva er viktige spørsmål og svaralternativ? Hvordan stille spørsmål som er greie å forstå?
- *Diskusjon av funnene fra undersøkelsen:*
Hvordan forstå svarene fra spørreskjemaene?
- *Presentasjon av resultatene:*
Hva er viktig å presentere av det vi fant ut? Hvor skal vi presentere det vi fant ut? Hvem skal presentere det vi fant ut?

Hvordan lagde vi spørreskjemaet?

- Vi la fram erfaringene våre, hva vi ser i hverdagen, for så å lage spørsmålene. Og så var vi med og formulerte spørsmålene slik vi ville spurt dem.
- Vi kom med nye områder (som de ansatte ved universitet ikke hadde tenkt på) f.eks. om transport, og hvilket forhold en har til naboene.

Hvordan lagde vi spørreskjemaet?

- Vi diskuterte hvordan vi kunne stille spørsmålene for at ikke skulle være ubehagelige. For eksempel spørsmålet: «Er du frisk?» Det er jo småfrekt. Heller spørre om har en sykdom eller en funksjonsnedsettelse.

Hvordan lagde vi spørreskjemaet?

- Vi kom med forslag til svaralternativer. For eksempel på spørsmålet om hva som gjør det vanskelig å delta på fritidsaktiviteter: Er det tilbud der de bor, transport, økonomi osv. som gjør det vanskelig å delta?

Hvordan lagde vi spørreskjemaet?

- Det var bra at alle fikk tilsendt forslaget til spørreskjemaet før neste møte og kunne se gjennom på forhånd, kunne skrive ned stikkord på mulige forslag til forandringer.
- Veldig bra at en i forskningsgruppa hadde prøvd å fylle ut skjemaet selv i forkant, og dermed hadde flere forslag til endring.

Hvordan diskuterte vi funnene fra undersøkelsen:

- Det var greit med kakediagram som viste resultatene, men kanskje er det et alternativ å lage søylediagram?
- Da ser en at den ene søylen er høyere enn de andre. Og kanskje med ulike farger for å enda bedre få fram forskjellen mellom gruppene?
- Det vil si forskjellen mellom de med og uten samisk bakgrunn, eller mellom gutter og jenter. For da blir det lettere å se resultatene og diskutere hvorfor det er sånn.

Resultatene fra undersøkelsen:

- Når vi så svarene så vi samtidig nye spørsmål. Hvorfor er det sånn? Hva er årsaken? Vi så flere ting vi kunne spurt mer om.
- På bakgrunn av det vi fant ut kunne vi laget en nesten ny undersøkelse med enda mer utfyllende spørsmål.
- F.eks. om en får den hjelpen en trenger, og hvor vanskelig det er å få den hjelpen en trenger. Særlig når det gjelder hjelp til psykisk helse. Hvorfor er det så vanskelig å få hjelp?

Generelle erfaringer:

- Vi lærte mye av sjokkerende resultat fra studien, f.eks. at mange som ikke kom seg ut på fritidstilbud
- Det er interessant at undersøkelsen viser at det stemmer det jeg har sagt i arbeidet i NFU og Rådet for funksjonshemmede, om at det er dårlige tilbud.
- Det var god kommunikasjon i gruppen: Det var lett å prate. Vi satt og diskuterte. Det var ingen som kun satt og pratet. Alle ble lyttet til, og alle fikk si sin mening.

Generelle erfaringer:

- I ettertid begynte vi å tenke over egen hverdag og hvordan vi har det: Burde det skje endringer i hvordan vi blir behandlet? For eksempel at man ikke får bestemme hvor man skal bo. Det at man får mye tettere oppfølging, men også mye mer regler og mindre frihet når man bor i omsorgsbolig. Det blir litt som å bo i et fengsel.
- Universitetet sliter med å tilrettelegge for å delta som medforskere: problemer med å få møtegodtgjørelse og med å bestille reise til konferansen.

Generelle erfaringer:

- Vi ser oss mer som medhjelpere enn som ansatt. Vi liker ikke ordet ansatt. Det er ikke vi som jobber for universitetet. Vi samarbeider heller. Det er ei samarbeidsgruppe.
- Det er flott å oppleve at det er noen som har bruk for oss. Med at vi er med på dette så er vi med på å bidra til at andre skal få en bedre hverdag.
- Vi er ikke med for å tjene penger, men for å hjelpe andre. Det er de med en funksjonsnedsettelse som vi hjelper, ikke forskerne.
- Man trenger noen som tør å stå fram og være talsperson uansett motgang.



Takk for oss!

