

# Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming – hvorfor er det viktig?

Hege Bjørnsdatter Braaten, kommunikasjonssjef  
Stiftelsen Dam

«De aller fleste av oss liker jo å bestemme selv hvordan vi skal ha det i livene våre. Det er ingen grunn til å tro at mennesker med utviklingshemming har det noe annerledes. At de har vært med som medforskere betyr også at de har fått være med å påvirke hva det skal stilles spørsmål om og hvordan de skal formuleres. Det er kjempeviktig for at forskningen skal bli så relevant og brukernær som mulig».

Det sa vår generalsekretær i Stiftelsen Dam, Hans Christian Lillehagen, da han besøkte prosjektet «Slik vil jeg ha det!», støttet av stiftelsen gjennom Norsk Forbund for Utviklingshemming (NFU) i 2019. Prosjektet var blant de aller første i Norge der personer med utviklingshemming var aktivt involvert som medforskere. I ettertid har stiftelsen også støttet «Forskerkurs for utviklingshemmede», som blant annet Høgskolen i Østfold, Nord universitet, NTNU, VID, OsloMet og Høgskolen i Molde samarbeider om.

De to prosjektene illustrerer godt hva som er viktig for Stiftelsen Dam når søknadene vurderes for prosjektstøtte. Vår overordnede visjon er bedre helse og livskvalitet for alle som bor i Norge. Vi er en kunnskapsbasert, åpen og inkluderende stiftelse, som støtter prosjekter som bidrar til bedre helse og livskvalitet gjennom deltakelse, aktivitet og mestring (dam). For å oppnå dette er brukermedvirkning avgjørende. Vi har krav om brukermedvirkning i våre utlysninger. Alle som søker støtte fra Dam må søke gjennom en organisasjon, og dermed er alle våre prosjekter forankret i pasient- og brukerorganisasjoner, beredskaps- eller folkehelseorganisasjoner, som har tett kontakt med sine respektive fagfelt og brukere.

Det er viktig, fordi det tross alt er de menneskene som skal nyte godt av kunnskapen og metodene som utvikles i prosjektene, som vet hvor skoen trykker. Det er de som best kan beskrive hvilke utfordringer og behov de har. Dette er ikke bare viktig for å gjøre forskningen – eller tiltakene – bedre, men det er også en grunnleggende menneskerettighet, uavhengig av funksjonsnivå. Alle har krav på å bli lyttet til i diskusjoner og beslutninger som angår en selv. Vi er stolte av å prioritere brukermedvirkning i våre prosjekter, og vi mener det hever kvaliteten på prosessen og gjør resultatene mer relevante.

Mange mennesker med utviklingshemming har behov for hjelp til å mestre hverdagen, enten det gjelder tilrettelagt bolig, utdanning eller arbeid. Kanskje også fritidsaktiviteter. Da er det helt avgjørende at de får en tydelig stemme i utviklingen av tiltakene som gjelder deres liv. Prosjektene «Slik vil jeg ha det!» og «Forskerkurs for utviklingshemmede» tar denne viktige inkluderingen på alvor. I prosjektene er det det skal forskes på og om ikke bare lyttet til, de er aktive medforskere. Det bidrar til å styrke tjenesteutviklingen, og det styrker i aller høyeste grad ivaretagelsen av deltakernes rettigheter.

Det er en særlig styrke for prosjektet at så mange fagmiljøer, forskere og medforskere er involvert i prosjektet, og det ble også trukket fram av vårt fagutvalg, som behandlet søknaden til sistnevnte prosjekt i 2019. De skrev blant annet dette om prosjektet:

*«Et prosjekt på et viktig område som sørger for å heve kunnskapen til de som ofte blir forsket på, men ikke er medvirkende selv. (...) Opprettelse av medforskernettverk i videreføring av prosjektet er en styrke. Stiftelsen håper prosjektet vil skape et miljø som gjør det lettere å rekruttere deltakere med utviklingshemming til forskningsprosjekter.»*

Når våre fagutvalg behandler søknader, ser de ikke bare på om brukermedvirkning er en del av prosjektet, men de blir også bedt om å vurdere kvaliteten på medvirkningen. I prosjektet «Slik vil jeg ha det!» er kvaliteten vurdert som særlig høy og kommentaren til sluttrapporten var følgende:

*«Aktiv og god bruk av medforskere er veldig positivt, i dette prosjektet har medforskerne hatt reell innflytelse.»*

De to prosjektene har bidratt til banebrytende kunnskapsutvikling på et felt der brukeren ofte blir snakket til eller om, men ikke med. Den kunnskapsutviklingen er vi



Hege Bjørnsdatter Braaten, kommunikasjonssjef Stiftelsen DAM.



Hans Christian Lillehagen, generalsekretær Stiftelsen DAM.

i Stiftelsen Dam veldig stolte av å ha bidratt til. Vi er imponerte over måten forskningsmiljøene har inkludert medforskerne på, og resultatene som har kommet ut av prosjektene vil ha stor betydning for livskvaliteten til mange mennesker med utviklingshemmede i framtiden. Det mener vi både NFU, fagmiljøene, medforskerne og alle andre som har vært involvert i prosjektene fortjener stor honnør for.

Vi gratulerer med ferdigstilling av forskerкурset, og takker for den viktige innsatsen dere har lagt ned!



Linda Grepperud fra Team Fredrikstad hadde ansvar for å introdusere de som holdt tale.