

Hvem og hva snakker vi om ?

- Noen perspektiver



Å lære av personer med dyp og alvorlig utviklingshemming

«Hard cases make better philosophy. Hard cases challenge philosophical dogmas. They broadens the scope of our understanding of the human».

Kittay, 2019, s. 17 *Learning from my daughter*

Det jeg har lært er knyttet til syn på

- Avhengighet
- Kroppslighet
- Hva som er gyldig kunnskap

(Skarsaune, 2023).

HVEM snakker vi om?

- Personer som defineres med utgangspunkt i mangler: svært lav intellektuell fungering, svært begrensede kommunikasjonsferdigheter, ofte motoriske og sensoriske vansker (ICD-11).
- Flere betegnelser brukes - ofte på inkonsistente måter (Grace, 2025).
- Viktigheten av å være tydelige på hvem det er vi snakker om (Nind & Strnadova, 2020).

Personer også kjennetegnet av

- Ikke-konvensjonell (non-symbolsk) kommunikasjon som er kroppslig og emosjonell (Gjermestad et.al, 2024; Skarsaune, 2025).
- Grunnleggende avhengighet (Kittay, 2019).
- Egne erfaringer (Statped, u.å).



Johanne

«Eg takke dæg for dæ som du
gjorde for mæg. Dæ va kjærlighet
En kropp så full av ord. Sammen
mæ mæg.»



Julie

«To stjerne», en sang om og til Johanne og Julie
tekst: Signy Refsnes

HVA står på spill?

- For personene det gjelder, pårørende, tjenesteytere, oss som samfunn?
- Risiko for menneskerettighetsbrudd (Skarstad, 2025).
- Lovbrudd i tjenester (Helsetilsynet, 2024; Ukom, 2025)
- Fravær fra debatter og forskning (Nind & Strnadova, 2020)
- Usynliggjøring av mennesker og isolasjon.

HVORFOR er dette viktig å adressere?

- Viktig for å innfri menneskerettigheter og gode liv for de det gjelder og pårørende.
- Vi behøver mer kunnskap og fokus på denne gruppen – for å gi bedre tjenester.
- MEN – likeså viktig for samfunnet. Hvem er vi? Hvem ønsker vi å være?

Det handler om hvem vi er

- Hvem gir vi moralsk verdi ? Menneskelighet knyttet til intellekt (Singer, 2010) eller relasjoner (Kittay, 2019) ?
- Møter vi personer med dyp og alvorlig utviklingshemming med lave forventninger og holdninger om at de ikke kan delta (Talman et al. 2019; Voss et al. 2021) ?
- Hvem jeg er skapes i møte med den andre (Stein, 1989).

HVORDAN lytte på måter som gjør at vi hører?

- Vi må åpne opp for nye måter å interagere på (Bos & Abma, 2022).
- Anerkjenne kroppslig kunnskap (Grace et al, 2024; Skarsaune, 2024).
- Dette er relevant både i tjenesteyting og for å inkludere disse stemmene i forskning.

Det innebærer blant annet å

- Stole på informasjon vi får gjennom sanser, følelser og tvil.
Og åpne opp for å bli berørt i møte med den andre
(Skarsaune, 2025).
- Stå i risiko. Vi kan aldri fullt ut forstå den andre –
refleksivitet avgjørende (Grove et al. 2025).
- Utfordre våre konvensjonelle forståelser.



Referanser

- Bos, G., & Abma, T. (2022). Putting down verbal and cognitive weaponry: the need for 'experimental-relational spaces of encounter' between people with and without severe intellectual disabilities. *Disability & Society*, 37(10), 1703-1727. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1899896>
- Gjermestad, A., Slåtta, K., & Horgen, T. (2021). *Multifunksjonshemming : livsutfoldelse og læring* (2. utgave. Red.). Universitetsforlaget.
- Grace, J. M. (2025). *Recognising the belonging of people with profound intellectual and multiple disabilities in research through a collaborative exploration of identity [Doktorgradsavhandling]* University of Southampton.
- Grace, J., Nind, M., de Haas, C., & Hope, J. (2024). Expanding Possibilities for Inclusive Research: Learning from People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Decolonising Research. *Social sciences (Basel)*, 13(1), 37. <https://doi.org/10.3390/socsci13010037>
- Helsetilsynet (2024). Det viktigaste er at barna er trygge og har det bra. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med barne- og avlastingsbusatder 2022-23. Rapport frå Helsetilsynet 7/2024.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter : the value and care of disabled minds*. Oxford University Press.
- Nind, M., & Strnadova, I. (2020). *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Singer, P. (2010). Speciesism and Moral Status. In E. F. Kittay & L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Wiley-Blackwell.
- Skarstad, K. (2025). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter : fra prinsipper til praksis* (2. utgave. ed.). Universitetsforlaget.
- Skarsaune, S. N., (2023). *Learning from persons with profound intellectual and multiple disabilities an ethnographic study exploring self-determination and ethics of professional relations. [Doktorgradsavhandling]* VID Vitenskapelige høyskole.
- Skarsaune, S. N. (2024). Persons with profound and multiple learning disabilities as subjects of knowledge: Exploring the possibilities of empathy. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/bld.12550>
- Skarsaune, S. N. (In press, 2025). Estetikk og omsorg for personer med multifunksjonshemming – om sanser, følelser og tvil. *Tidsskrift for omsorgsforskning.*, nr. 2, s. 32 – 43. <https://doi.org/10.1826/tfo.11.2.5>
- Statped (u.å). Om utviklingshemming. Hentet 07.10.25; [Utviklingshemming og multifunksjonshemming – Statped](#)
- Stein, E. (1989). *On the problem of empathy* (3rd rev. ed., Vol. 3). ICS Publications.
- Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 143-151. <https://doi.org/10.1111/jar.12516>
- Ukom (2025). Hvem forstår meg? Pasientsikkerhet for personer med alvorlig utviklingshemming. Rapport publisert 18.09.2023. Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten.
- Voss, H., Loxton, A., Anderson, J., & Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00873-5>