

# Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming.

En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia

**Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming.**  
En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia.

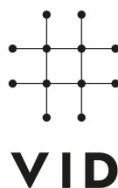
**Inclusive research, citizenship, and intellectual disability.**  
A participatory study on practice of citizenship in everyday life for people with intellectual disabilities in Norway and Slovakia.

**Anna Chalachanová**

Dissertation Submitted  
in Partial Fulfilment of the Requirements  
for the Degree of Philosophiae Doctor (Ph.D)

VID Specialized University

2021



© Anna Chalachanová, 2021

ISBN: 978-82-93490-90-6 e-versjon  
ISSN: 2535-3071

*Dissertation Series for the Degree of Philosophiae Doctor (Ph.D.) at VID Specialized University No. 33*

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without permission.

Cover: Dinamo

Printed in Norway: Totaltrykk, Oslo, 2021.

VID Specialized University  
[post@vid.no](mailto:post@vid.no)  
[www.vid.no](http://www.vid.no)

## Forord

Doktorgradsarbeidet har gitt meg anledning til faglig utvikling og innsikt jeg kommer til å dra nytte av fremover. Jeg er takknemlig og føler meg privilegert som kunne ta denne utdanningsreisen. Den har vist seg å være den mest lærerike reisen jeg noensinne har tatt. Jeg har ikke gått den alene. Det er mange som har stått ved min side og heiet meg fremover på vei mot mål.

En stor takk til deltakerne i forskningssirkelene. Takk for at dere inviterte meg inn i deres hverdag. Takk for deres tillit og deres vilje til raust å dele historiene deres. Uten dere hadde det ikke vært noen studie. Takk også til Miroslav Cangár og Geir Magne Fuglestad som ble med på denne veien som forskere sammen med meg.

Tusen takk til mine veiledere Anita Gjermestad, Inger Marie Lid og Slavomír Krupa for deres fenomenale veiledning, støtte og inspirasjon. Takk for at dere alltid har vært tilgjengelige og oppmuntret meg gjennom alle fasene, alle uferdige og premature tekster og refleksjoner. Dere har som veiledere vært eksempler jeg selv vil strebe etter. Særlig takk til hovedveileder Anita Gjermestad for kloke ord, dialog, oppmuntring, empati og forståelse. Jeg vil her også takke Kirsten Jæger Fjetland for samarbeid og medforfatterskap på en av artiklene, og for at du utrettelig har lest gjennom og klokt og omsorgsfullt kommentert ulike skriftlige arbeid.

Jeg vil også takke senteret for Diakoni og profesjonell praksis, takk til ledelsen ved Tormod Kleiven, Oddgeir Synnes og alle ansatte ved programmet som har fulgt meg opp i mine år som stipendiat. Takk også til mine medstudenter ved senteret som har delt deler av veien med meg. Vil særlig takke Kristina Hoydal som jeg fikk dele alle mine utfordringer og seire med gjennom hele løpet. Takk også til Kjersti Velde Helgøy, Marianne Sund og andre stipendiater i Oslo, Bergen og Stavanger for fellesskap på kurs, i lunsjpauser eller ved andre anledninger.

Stor takk til bibliotekarene Dina Margrete Gilja Broberg, Nina Sundnes Drønen, Solveig Garnes og Anna Kirsten Nygård for deres fantastiske tjenester.

Jeg vil også takke mine kollegaer i forskningsgruppe medborgerskap for at jeg kunne presentere arbeidet mitt underveis og få konstruktive tilbakemeldinger til videre arbeid. Takk til studieleder Laila Luteberget for tilrettelegging av arbeidsoppgaver i den siste fasen av arbeidet med kappen.

Takk også til de eksterne leserne Anna Kittelsaa, Turid Midjo og Halvor Melby Hanisch for konstruktive, anerkjennende og oppmuntrende diskusjoner i ulike faser av prosjektet.

Takk til mine venner Petra Fecurová, Tatiana Ivanická, Martina Liptáková, Anne Linn Midttun, Zuzana og Peter Paluga og Synne Skarsaune, som har vært viktige støttespillere gjennom hele prosjektet. Dere har lyttet til og heiet på meg i alle faser av studiene og alle faser av min begeistring, trøtthet og frustrasjon.

Til slutt vil jeg takke mine foreldre, min bror Peter og min søster Martina og deres familier. Selv om jeg til daglig er langt vekk i et annet land, kjenner jeg deres støtte og kjærlighet uansett hva jeg gjør, uansett hva jeg bestemmer meg for. Dere er med på reisen uansett hvor i verden jeg måtte befinne meg.

## Sammendrag

### Studiens mål og hensikt

Målet med studien er gjennom deltakerbasert tilnærming i forskning å utforske medborgerskapet til personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia. Studien undersøker medborgerskapet til personer med utviklingshemming gjennom å utforske hverdagslivstemaer som personer med utviklingshemming selv er interessert i. Studien sikter mot å bringe kunnskap om hvordan personer med utviklingshemming realiserer medborgerskapet i hverdagslivet sitt, samt om ressurser og barrierer i strukturene rundt som fremmer eller hemmer realisering av deres medborgerskap. I denne studien forankres medborgerskap i et relasjonelt perspektiv, altså at det skapes i samhandling og interaksjon med omgivelsene rundt (Isin & Nielsen, 2008). I tillegg til det er medborgerskapet rettighetsforankret, og det knyttes særlig til FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (FN, 2006) og handler om tilgang til rettigheter nedfelt i CRPD.

Selv om både Norge og Slovakia har undertegnet og ratifisert CRPD, blir rettighetene til personer med utviklingshemming fortsatt brutt på daglig basis (Kittelsaa et al., 2015; NOU, 2016-17; Sandvin & Hutchinson, 2014; Skarstad, 2019). Dette er problematisk både for personer med utviklingshemming som strever med å bli anerkjent som likeverdige medlemmer i sine respektive samfunn, og for samfunnet selv, som ikke klarer å ivareta sine medlemmer i sårbare livssituasjoner.

Utover det ønsker studien å bringe kunnskap om den metodiske tilnærmingen i studien, forskningssirkelen, og om hvordan forskningssirkelen egner seg for utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming.

Den overordnede problemstillingen i studien er: Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv i forskningssirkelene, og er forskningssirkelen en egnet metode til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

Hovedproblemstillingen besvares gjennom tre forskningsspørsmål:

1. Hvilke ressurser og barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i hverdagslivshistorier i forskningssirkelen?

2. Hvilke ressurser (muligheter) og utfordringer skapes ved bruk av forskningssirkel som tilnæringsmåte i utvikling av kunnskap om medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

3. Hvilke dimensjoner av medborgerskap basert på de generelle prinsippene i artikkel 3, CRPD, utspiller seg i inkluderende forskningsstudier?

## **Metode**

Studien er gjennomført ved hjelp av forskningssirkelen som metodisk tilnærming i arbeidet med personer med utviklingshemming. Forskningssirkelen er en deltakerbasert tilnærming i forskning basert på dialogisk samarbeid mellom akademiske forskere og personer med erfaringsbasert kompetanse over tid (Cech, 2001; Luteberget & Gjermestad, 2019; Slettebø, 2013). Arbeidet i forskningssirkelene tok utgangspunkt i hverdagslivstemaer som personer med utviklingshemming i forskningssirkelene selv var interessert i. Det er gjennomført to forskningssirkler i denne studien, en i Norge og en i Slovakia.

Det er til sammen gjennomført tjue møter i forskningssirkelene, 7 i den første forskningssirkelen som ble gjennomført i Slovakia, og 13 i den andre som ble gjennomført i Norge. Hvert møte varte i cirka tre timer. Temaer som ble utforsket i forskningssirkelene, er foreslått, utarbeidet og utforsket sammen med personer med utviklingshemming. Datamaterialet er analysert gjennomgående mens etablering av data pågikk, og i etterkant av dataetablering. Det var en dynamisk prosess (Postholm, 2020) som har pågått gjennom hele datainnsamlingsperioden. Ulike analytiske tilnærminger ble benyttet i forbindelse med besvarelse av de tre forskningsspørsmålene som ligger til grunn for denne studien. I forbindelse med analyse av ressurser og barrierer for medborgerskap slik de kommer til uttrykk i fortellingene i forskningssirkelene, ble narrativ tilnærming i analyse benyttet. Hensikten var å komme tett på og skape rom for at stemmene til personer med utviklingshemming blir hørt og temaer knyttet til ressurser og barrierer for medborgerskap blir belyst.

I forbindelse med evaluering av forskningssirkelen og hvorvidt den egner seg for utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming, hadde vi evalueringer sammen med personer med utviklingshemming etter hvert møte. Sammen med

min logg fra møtene dannet disse grunnlaget for analysen. I forbindelse med det siste forskningsspørsmålet og beskrivelse av ulike dimensjoner av medborgerskap basert på de generelle prinsippene i artikkel 3, CRPD, og hvordan de utspiller seg i inkluderende forskningsstudier, ble CRPD og artikkel 3 benyttet som deduktiv linse for analytisk fremstilling av dimensjoner av medborgerskap i inkluderende forskning.

## **Resultater**

Resultatene bidrar med betydningsfull innsikt i hvordan personer med utviklingshemming utformer og realiserer medborgerskapet sitt. Personer med utviklingshemming fremstår i forskningssirkelene som kompetente aktører som manøvrerer medborgerskapet sitt i ulike relasjoner, på ulike sosiale arenaer og i ulike kontekster. Resultatene kaster lys over ressurser og barrierer som fremmer eller hemmer den enkeltes muligheter for realisering av medborgerskap. Støttestrukturer rundt som anerkjenner den enkelte som aktør med rettigheter, er en ressurs, og fremmer den enkeltes muligheter til å realisere medborgerskapet sitt. Liten oppmerksomhet på rettigheter og manglende anerkjennelse av den enkelte som likeverdig medborger hindrer den enkeltes muligheter for realisering av medborgerskap. Den manglende oppmerksomheten kan ytterligere forsterke marginalisering og diskriminering av personer med utviklingshemming. Manglende tilgang til ulike arenaer er også en barriere for at personer med utviklingshemming kan realisere medborgerskapet sitt på samfunnets ulike arenaer.

Resultatene viser at personer med utviklingshemming trenger hjelp til å kunne ta egne valg og fremstå som medborgere i sine hverdagsliv. Dette fordrer en diskusjon om hvilken kompetanse støttestrukturene rundt bør ha for å kunne ivareta personer med utviklingshemming og deres rett til å praktisere sine rettigheter og sitt medborgerskap på samme vilkår som alle andre.

Resultatene kaster også lys over utforming og realisering av medborgerskap i forskningssirkelene. Personer med utviklingshemming fremstår i forskningssirkelene som kompetente medborgere som viser respekt og anerkjennelse for dem de forsker sammen med, og skaper rom for ulike uttrykk for medborgerskap i en atmosfære som kjennetegnes av trygghet og tillit. Personer med utviklingshemming fremstår i forskningssirkelene som

kunnskapssubjekter som ønsker å tilegne seg kunnskaper om ulike temaer av relevans for deres hverdagsliv.

Resultatene viser at forskningssirkler kan benyttes ved utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming. Det trengs mer forskning på området, da anvendelse av denne måten å samarbeide på bringer med seg en del utfordringer og kan utsettes for kritikk. Dialogbasert samarbeid i forskningssirklene bidrar til identifisering av ressurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet. Deltakelse og samhandling i forskningssirklene kan for øvrig støtte myndiggjøring/empowerment av personer med utviklingshemming gjennom bevisstgjøring av egne rettigheter og økt forståelse for temaer som utforskes. Dette kan føre til nye handlingsmåter i hverdagslivet. Mer oppmerksomhet må rettes mot hvordan de nye handlingsmåtene eventuelt møtes i hverdagslivet.

Organisering av arbeidet i forskningssirklene anerkjenner personer med utviklingshemming som kunnskapssubjekter som bidrar til utvikling av ny kunnskap med sin erfaringsbaserte kunnskap, som verdsettes som like viktig som akademisk kunnskap. Det må forskes mer på utfordringer knyttet til bruk av forskningssirkler i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Dette gjelder både hvordan det tilrettelegges for likeverd i relasjoner i forbindelse med akademisk makt, praktisk tilrettelegging og samproduksjon av kunnskap (kunnskapsfelleskap).

Forskning sammen med personer med utviklingshemming stiller krav til forskeren og forskerens kompetanse og evne til å tilpasse forskningsprosessen for deltakelse for personer med utviklingshemming. Det er behov for mer kunnskap på feltet både i forbindelse med utforskning av hvordan medborgerskapet konstrueres i hverdagslivet, og ved utvikling av nye samarbeidsmåter i forskning sammen med personer med utviklingshemming, samt i forbindelse med hvordan nye handlingsmåter og nyervervet kunnskap i forskning overføres og blir møtt i praksis (den enkeltes hverdagsliv). Samlet sett viser resultatene i denne studien at personer med utviklingshemming ønsker å delta i samfunnet og bidra til samfunnet på samme måte som alle andre, men er avhengig av tilpasset hjelp for å kunne utforme sin hverdag og delta i samfunnet på egne vilkår.



## **Diskusjon**

Med bakgrunn i resultater i studien, det teoretiske grunnlaget og tidligere forskning drøftes ressurser og barrierer for medborgerskap slik de kommer til uttrykk i forskningssirkelene i denne studien. Et hovedresultat i studien er at personer med utviklingshemming utviser kompetanse i å navigere medborgerskapet sitt i ulike relasjoner og arenaer. For at personer med utviklingshemming kan fremstå som likeverdige medborgere i samfunnet, må støttestrukturene rundt og samfunnet ellers anerkjenne personer med utviklingshemming som aktører med rettigheter som kan ta egne valg og realisere sine rettigheter på like vilkår som alle andre. Det diskuteres hvorvidt strukturene rundt bør ha en viss kompetanse om utviklingshemming og rettigheter for at personer med utviklingshemming får nødvendig støtte til å kunne praktisere medborgerskapet sitt. Det diskuteres også hvordan denne medborgerskapskompetansen kan utvikles og støttes hos personer med utviklingshemming, slik at de selv eller ved hjelp av andre kan styrke sine muligheter til å delta på samfunnets ulike arenaer som alle andre.

Forskningssirkler og hvordan de tjener formålet med studien diskuteres også. Diskusjonen setter søkelys på ressurser og utfordringer ved bruk av forskningssirkler i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Forskningssamarbeid i forskningssirkelene illustrerer at den dialogiske samhandlingen i forskningssirkelene skaper gode rammer for utforskning av medborgerskapet i hverdagslivet sammen med personer med utviklingshemming. Samarbeid i forskningssirkelene skaper muligheter for tilegnelse av nye kunnskaper som kan tas i bruk i hverdagen utenfor forskningssirkelene. Det er nødvendig med mer kunnskap om hvordan de nye erfaringene og kunnskapene blir møtt i praksis. Diskusjonen løfter for øvrig opp utfordringer knyttet til bruk av forskningssirkler i forskningssamarbeid sammen med personer med utviklingshemming, særlig knyttet til forskerrollen, makt knyttet til denne rollen og praktisk tilrettelegging.

## **Studiens bidrag og anbefalinger for videre forskning**

Studien bringer kunnskap om ressurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Studien illustrerer hvordan støttende strukturer rundt kan fremme eller hemme den enkeltes muligheter til å fremstå som aktør i sitt eget liv. Studien illustrerer også hvordan forskningssirkler kan tas i bruk sammen med personer med

utviklingshemming, og den peker på noen ressurser og utfordringer ved et slikt forskningssamarbeid.

Mer oppmerksomhet bør rettes mot støttestrukturene rundt personer med utviklingshemming og hvordan disse tilrettelegger for realisering/praktisering av medborgerskap i hverdagslivet. Det bør også vurderes å utforske muligheter for hvordan man kan tilrettelegge for at personer med utviklingshemming kan øke sine kunnskaper og rettighetsforståelse gjennom for eksempel tilgang til postsekundær utdanning, kurs eller voksenopplæring.

Mer oppmerksomhet bør også vies bruk av deltakerbaserte forskningsmetoder og hvordan deltakelse i forskning har innflytelse på den enkeltes hverdag.

## Summary

### **Purpose of the study**

Based on a participatory approach, the study aims to explore the citizenship of people with intellectual disabilities in Norway and Slovakia. The study examines the citizenship of people with intellectual disabilities by exploring everyday life topics relevant to people with intellectual disabilities themselves. The study aims to bring knowledge about how people with intellectual disabilities shape/create and exercise citizenship in their everyday lives and about resources and barriers for the exercise of citizenship for people with intellectual disabilities. In this study, citizenship is anchored in a relational perspective on citizenship, i.e., that citizenship occurs in interaction with the surrounding environment (Isin & Nielsen, 2008). Also, citizenship is rights-based and linked mainly to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD, FN, 2006).

Although both Norway and Slovakia have signed and ratified the CRPD, the rights of people with intellectual disabilities are still violated daily (Kittelsaa et al., 2015; NOU, 2016-17; Sandvin & Hutchinson, 2014; Skarstad, 2019). This is problematic both for people with intellectual disabilities who strive to be recognized as equal members in their respective societies and for society itself who are unable to take care of members in vulnerable situations. Beyond that, the study wants to bring knowledge about the methodological approach in the study, the research circle, and the extent to which the research circle is suitable for exploring citizenship of people with intellectual disabilities.

The study's general research question is: How is citizenship expressed in people with intellectual disabilities' stories of their everyday life in research circles, and whether research circles are a suitable method for exploring citizenship with people with intellectual disabilities?

The general research question is answered through three more specific research questions:

1. What resources and barriers to citizenship are expressed in everyday life stories in the research circle?
2. What resources (opportunities) and challenges are created by using a research circle as an approach in the co-production of knowledge about citizenship together with people with intellectual disabilities?

3. What dimensions of citizenship based on the general principles of Article 3, CRPD, unfold in inclusive research studies?

### **Method**

The study was conducted using a research circle as a methodological approach in work with people with intellectual disabilities. Research circle is a participatory approach in research based on dialogical collaboration between academic researchers and people with experience-based competence over time (Cech, 2001; Luteberget & Gjermestad, 2019; Slettebø, 2013). The research circles' work was based on everyday life themes that people with intellectual disabilities in the research circles themselves were interested in. Two research circles have been conducted in this study, one in Norway and one in Slovakia.

A total of twenty meetings were held in the research circles, 7 in the first research circle carried out in Slovakia, and 13 in the second research circle carried out in Norway. Each meeting lasted about three hours. Themes that were explored in the research circles have been proposed, developed, and explored together with people with intellectual disabilities. The data material was analyzed throughout during the establishment of data was in progress and after data establishment. It was a dynamic process (Postholm, 2020) that has been going on throughout the data collection period. Different analytical approaches were used to answer the three research questions that form the basis of this study. In connection with the analysis of resources and barriers to citizenship expressed in the stories in the research circles, a narrative approach in the analysis was used to get close to and create space for the voices of people with intellectual disabilities to shed light on resources and barriers for citizenship. In connection with the evaluation of the research circle and whether it is suitable for exploring citizenship with people with intellectual disabilities, evaluations with people with intellectual disabilities after each meeting and researchers log after each meeting formed the basis for analysis. In connection with the latter research question and description of different dimensions of citizenship based on the general principles in Article 3, CRPD, and how they unfold in inclusive research studies, CRPD and its Article 3 was used as a deductive lens for the analytical presentation of dimensions of citizenship in inclusive research.

### **Results**

The results provide significant insight into how people with intellectual disabilities shape/create and exercise their citizenship. People with intellectual disabilities appear in the

research circles as competent agents who navigate their citizenship in different relationships, in different social arenas and different contexts. The results shed light on resources and barriers that promote or hinder the individual's opportunities for realizing citizenship. Support structures around that recognize the individual as a person with rights are a resource and promote the individual's opportunities to realize their citizenship. Little attention to rights and lack of the recognition of individuals as equal citizens hinders the individual's opportunities for exercising citizenship. The lack of attention on rights can further reinforce the marginalization and discrimination of people with intellectual disabilities. Lack of access to various social areas is also a barrier for people with intellectual disabilities to practice their citizenship in various areas of society.

The results show that people with intellectual disabilities need help to make their own choices and to appear as fellow citizens in their everyday lives. This requires a discussion on what competence should service providers in the surrounding support structures acquire to support people with intellectual disabilities and their right to practice their rights and citizenship on the same terms as everyone else.

The results also shed light on the citizenship of people with intellectual disabilities and how it is reflected in the research circles. People with intellectual disabilities appear in research circles as competent citizens. They show respect and recognition for those they research with and create space for different expressions of citizenship in an atmosphere characterized by security and trust. People with intellectual disabilities appear in the research circles as competent subjects who want to acquire knowledge about various topics relevant to their everyday lives.

The results show that research circles can work well in research with people with intellectual disabilities. More research is needed in the area as applying this collaborative method brings some challenges and can be subject to criticism. Collaboration in research circles creates a framework for exploring everyday life topics relevant to people with intellectual disabilities. Dialogue-based collaboration in the research circles contributes to identifying resources and barriers to citizenship in everyday life. Participation in the research circles can contribute to the empowerment of people with intellectual disabilities through increased awareness of their rights and increased understanding of explored topics. More attention must be paid to how the new ways of agency are met in everyday life and whether they are a strength or

barrier for the individual. The research circles recognize people with intellectual disabilities as competent persons who contribute to develop new knowledge based on their experience-based knowledge, valued as important as academic knowledge. More attention is also required to explore challenges related to using research circles in research with people with intellectual disabilities; In the context of facilitation of equality in research, relationships, and practical facilitation and co-production of knowledge (knowledge community).

Research with people with intellectual disabilities places demands on the researcher and the researcher's competence and ability to adapt the research process for participation for people with intellectual disabilities. Although research circles worked well in exploring citizenship in the everyday lives of people with intellectual disabilities, more knowledge in the field is needed both in connection with the development of new collaborations in research with people with intellectual disabilities and regarding the transfer of new ways of agency and newly acquired knowledge to practice. Overall, this study shows that people with intellectual disabilities want to participate in society and contribute to society in the same way as everyone else but need help to be able to design their everyday lives on their terms.

## **Discussion**

Based on the study results, the theoretical basis and previous research, resources, and barriers to citizenship are discussed as they are expressed in the research circles in this study. Research circles and whether they are suitable for exploring citizenship are also discussed. For people with intellectual disabilities to appear as agents in their lives, the support structures around must recognize people with intellectual disabilities as agents/citizens with rights who can make their own choices and exercise their rights on equal terms. It is discussed whether the surrounding structures should have particular competence in intellectual disabilities and rights so that people with intellectual disabilities have the opportunity and necessary support to be able to practice their citizenship. It is also discussed how people with intellectual disabilities can acquire this competence that can strengthen their opportunities to participate in various areas of society like everyone else.

Research circles and how they serve the purpose of the study are also discussed. The discussion focuses on resources and challenges when using research circles in research together with people with intellectual disabilities. Research collaboration in the research

circles illustrates that the dialogical interaction in the research circles creates a useful framework for exploring citizenship in everyday life together with people with intellectual disabilities. Collaboration in research creates opportunities for the acquisition of new knowledge that can be used in everyday life. However, more knowledge is needed about how new experiences and knowledge are met in practice. The discussion also raises challenges related to the use of research circles in research collaboration with people with intellectual disabilities, especially related to the role of researcher, power associated with this role, and practical facilitation.

### **The study's contribution and recommendations for further research**

The study contributes with knowledge about resources for and barriers to citizenship people with intellectual disabilities experience in their everyday lives. The study illustrates how supportive structures can promote or inhibit the individual's opportunities to appear as an agent in their life. The study also shows how research circles can be applied with people with intellectual disabilities and describes some resources and challenges in such research collaboration.

Considerations should be given to paying more attention to the support structures around people with intellectual disabilities and how they facilitate the exercise of citizenship in everyday life. This entails a need to explore opportunities for people with intellectual disabilities to increase their knowledge and understanding of their rights through, for example, access to post-secondary education or specific courses.

More attention is also needed in connection with the use of participatory research methods and how participation in research affects the individual's everyday life.

## Lettlest sammendrag

### Studiens mål

Denne studien har to mål.

1. Å beskrive medborgerskapet til personer med utviklingshemming
2. Å beskrive hvordan det er å forske sammen med personer med utviklingshemming

Medborgerskap handler om at alle skal ha like rettigheter. Rett til å jobbe, ha venner, bo hvordan de vil, omgås hvem de vil og så videre.

Rettigheter handler også om hvem som bestemmer i hverdagen. Noe bestemmer vi selv. Noe bestemmer vi sammen med andre.

Deltakelse i samfunnet handler om våre muligheter til å delta i samfunnet slik vi selv ønsker. Om vi har tilgang til jobb, om vi kan utforme fritiden vår slik vi selv ønsker det, om vi får delta i valg osv.

Undersøkelser viser at personer med utviklingshemming opplever at deres rettigheter ikke alltid er ivaretatt. Noen ganger opplever de brudd på sine rettigheter. Dette skjer for eksempel når andre bestemmer hva som er best for dem uten å spørre. Eller når de ikke kan bestemme hvor de skal bo eller hvem som skal komme inn i deres hjem.

Denne studien er gjennomført sammen med personer med utviklingshemming.

I studien er det personer med utviklingshemming selv som snakker om sine hverdagsliv.

Studien ser på hva fortellingene fra hverdagslivet sier om medborgerskap. Studien ser også på hvordan gjennomføringen av studien ved hjelp av en metode har fungert. Metoden heter forskningssirkel.

### Metode

To grupper personer med utviklingshemming diskuterte ulike temaer som de selv var interessert i, sammen med noen inviterte personer. En gruppe i Norge og en gruppe i Slovakia.

Møtene og samtalene som ble gjennomført i gruppene, fulgte en plan. I denne studien ble gruppene kalt for forskningssirkler. Forskningssirkler er grupper



som jobber sammen over tid. De prøver sammen å finne svar på temaer som de ønsker å lære mer om. Gruppene består av forskere og personer med utviklingshemming.

Den slovakiske gruppa ville lære mer om disse temaene:

- Hvordan ser det ut i himmelen?
- Hvordan er det å bo i egen bolig?
- Hvordan kan jeg lettere forstå matoppskrifter?

Den norske gruppa ville lære mer om dette:

- Hvordan får man seg venner?
- Hvordan får man seg jobb?
- Hva er psykisk helse?
- Hvordan kan man mestre vanskelige situasjoner med personalet?

Den slovakiske gruppen hadde 7 møter. Den norske gruppen hadde 13 møter. Hvert møte varte i cirka tre timer.

## **Resultater**

Resultatene viser hvordan personer med utviklingshemming praktiserer medborgerskap.

Personer med utviklingshemming viser at de kan forholde seg til ulike personer, for eksempel ulikt personale. De klarer også å delta på ulike aktiviteter og på ulike steder, for eksempel på arbeidsplassen, hjemme, på dagsenteret, på fritiden.

Resultatene viser også at det er noen faktorer som kan hjelpe personer med utviklingshemming til å ta valg eller bestemme i hverdagen.

Resultatene viser også at noen faktorer kan være barrierer for at personer med utviklingshemming kan ta valg, bestemme eller delta på ulike plasser.

Faktorer som hjelper:

- Personer med utviklingshemming kan mye
- Mennesker som lytter

- Mennesker som viser tillit
- Mennesker som støtter
- Mennesker som støtter ved ulike valg og aktiviteter
- Mennesker som ser at rettigheter er viktige
- Respekt for den enkelte
- Tid

Faktorer som er barrierer:

- Mennesker som overkjører
- Mennesker som ikke lytter til oss
- Manglende tilgang til ulike ting (for eksempel arbeid)
- Mennesker som ikke ser rettigheter som viktige
- Steder som ikke er tilgjengelige for personer med utviklingshemming

I gruppene har personer med utviklingshemming vist at de respekterer hverandre, de har lyttet til hverandre og støttet hverandre og hverandres meninger. Arbeidet i gruppene har vist at det går an å lære nye ting på denne måten. Det er viktig å jobbe mer med det og se på hva som er vanskelig, hva som fungerer bra og hva som ikke er så bra når en forsker sammen med personer med utviklingshemming.

Den som er ansvarlig for arbeidet i gruppene, har hatt ulike roller. I denne studien var det en forsker. Hun ledet arbeidet i gruppene, skrev referat, skrev notater og hjalp andre når de trengte hjelp. Det var ikke alltid lett. Personer med utviklingshemming har også hatt ulike roller. De forsket sammen, var venner og støttet hverandre. Noen ganger var det uenighet i gruppene. Det trengs mer kunnskap om denne måten å forske sammen på.

## Diskusjon

Ved hjelp av ulike bøker, artikler og resultater i denne studien diskuteres det styrker og svakheter ved praktisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming.

Personer med utviklingshemming kan bestemme i hverdagen sin. De ønsker å bidra til samfunnet og delta i samfunnet. Men de slipper ikke alltid til. For å kunne gjøre det trenger de ofte hjelp fra andre. I studien diskuterer jeg hva slags hjelp som trengs og hvordan den bør organiseres. Jeg diskuterer også om personalet trenger å lære mer om rettigheter slik at de kan gi bedre hjelp.

Jeg diskuterer også hvordan arbeid i gruppene kunne bidra til at personer med utviklingshemming selv blir mer oppmerksomme på hva som er rett og galt. Jeg ser også på hvordan de kan overføre nye kunnskaper til hverdagslivet sitt.

Vi trenger mer kunnskap om medborgerskap. Vi trenger også mer kunnskap om å forske sammen med personer med utviklingshemming.

## Easy to read summary

### **Study objectives**

This study has two objectives.

1. To describe citizenship of people with intellectual disabilities
2. To describe what it is like to research with people with intellectual disabilities

Citizenship is about everyone having equal rights. The right to work, have friends, live how they want, hang out with whoever they wish to, and so on.

Rights are also about how we decide in everyday life—some decisions we do ourselves. Other choices we do with help.

Participation in society is about our opportunities to participate in the community as we wish. Whether we have access to work, whether we can design our leisure time the way we want it, whether we can participate in elections, etc.

Surveys show that people with intellectual disabilities experience that their rights are not always safeguarded. Sometimes they experience violations of their rights. For example, when others decide what is best for them without asking. Or when they cannot choose where to live or who will enter their home.

This study was conducted together with people with intellectual disabilities.

In the study, people with intellectual disabilities themselves talk about their everyday lives.

The study looks at how the stories of everyday life can be understood as an expression of citizenship. The study also looks at how the completion of the study using a specific method has worked. The method is called a research circle.

## **Method**

Two groups of people with intellectual disabilities discussed with invited people about various topics in which they were interested—one group in Norway and one group in Slovakia.

The meetings and discussions that took place in the groups followed a plan. In this study, the groups were called research circles. Research circles are groups that work together over time. Together they try to find answers to topics they want to learn more about. The groups consist of researchers and people with intellectual disabilities.

People with intellectual disabilities have chosen topics they wanted to learn more about.

The Slovak group wanted to learn more about:

- How does it look like in heaven?
- What is it like to live on your own?
- How can I more easily understand food recipes?

The Norwegian group wanted to learn more about:

- How to make friends?
- How to get a job?
- What is mental health?
- How to cope with difficult situations with staff?

The Slovak group had seven meetings. The Norwegian group had thirteen meetings. Each session lasted about three hours.

## **Results**

The results show how people with intellectual disabilities practice citizenship.

People with intellectual disabilities show that they can relate to different people. For instance, they can relate to various staff. They also manage to

participate in various activities and places—for example, workplace, home, day center, leisure time.

The results also show that some factors can help people with intellectual disabilities make choices or make decisions in everyday life.

The results also show that some factors may be barriers for people with intellectual disabilities to make choices, decide or participate in different places.

**Factors that help:**

- People with intellectual disabilities know a lot
- People who listen
- People who show trust
- People who support
- People who support various choices and activities
- People who see that rights are important
- Respect for the individual
- Time

**Factors that are barriers:**

- People who do not listen
- Lack of access to various places (f. ex. work)
- People who do not see rights as important
- Places that are not accessible for people with intellectual disabilities

In the groups, people with intellectual disabilities have shown that they respect each other. They listened to each other and supported each other and what they said. Working in groups has demonstrated that it is possible to learn new things in this way. It is important to look at what is difficult, what works well,

and what is not so good when researching together with people with intellectual disabilities.

The person responsible for work in the groups has had different roles. In this study, it was a researcher. She led the work in the groups, wrote minutes, wrote notes, and helped others when they needed help. It was not always easy. People with intellectual disabilities have also had different roles. They researched together, were friends, and supported each other. Sometimes there was disagreement in the groups. More knowledge is needed about this way of doing research together.

## **Discussion**

The strengths and weaknesses of practicing citizenship for people with intellectual disabilities are discussed using various books, articles, and results in this study.

People with intellectual disabilities can decide in their everyday lives. They want to contribute to society and participate in the community. But they are not always allowed to. To be able to do that, they often need help from others. It is discussed what kind of help is needed and how it should be organized. It is discussed whether staff needs to learn more about rights so that they can better help.

It is also discussed how work in the groups could contribute to people with intellectual disabilities themselves become more aware of what is right and wrong. Also, how they can transfer new knowledge to their everyday life.

We need more knowledge about citizenship. We also need more knowledge about researching with people with intellectual disabilities.

## Vitenskapelige artikler / Research articles

### Artikkel 1: Publisert

Chalachanová, A., Fjetland, K.J., Gjermestad, A., (2021). «*Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway.*» Nordic Social Work Research. DOI: [10.1080/2156857X.2021.1981985](https://doi.org/10.1080/2156857X.2021.1981985)

### Artikkel 2: Publisert

Chalachanová, A., Gjermestad, A., & Lid, I. M. (2019). 4. «Involvering av personer med utviklingshemming i forsknings sirkler.» I *Samproduksjon i forskning* (s. 76–93). Publisert i: O.P., Askheim, I.M., Lid, & S., Østensjø (2019). *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører*. Oslo, Universitetsforlaget.

### Artikkel 3: Publisert

Chalachanová, A.; Lid, I.M., & Gjermestad, A. (2020). «Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of studies to inform future research.» *Alter, European journal of disability research*. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.09.001>



Innhold	
Forord	2
Sammendrag	3
Summary	9
Lettlest sammendrag	14
Easy to read summary	18
Vitenskapelige artikler / Research articles	22
1. Introduksjon	26
1.1 Relasjonell forståelse og rettighetsforståelse av medborgerskap	27
1.1.1 Ulike forståelser av funksjonsnedsettelse	29
1.2 Å være medborger med utviklingshemming	30
1.3 Beskrivelse av studiens kontekst – Norge og Slovakia	32
1.4 Inkluderende forskning og deltakerinvolvering	34
1.5 Forskningsoversikt og studiens relevans	36
1.6 Problemstilling, forskningsspørsmål og de tre artiklene	40
1.7 Mitt ståsted	43
2. Teoretiske perspektiv på medborgerskap	45
2.1 Formelt og reelt medborgerskap eller medborgerskap som plikt og rett	45
2.2 Medborgerskap som aktørskap	46
2.3 Medborgerskap som gjensidig avhengig/interdependent og relasjonelt	49
2.4 Relasjonelt medborgerskap og implikasjoner for denne studien	52
2.5 Analytisk grunnlag for medborgerskap som relasjonelt	53
3. Forskningsdesign, metodevalg og forskningsetikk	55
3.1 Vitenskapsteoretisk fundament	55
3.1.1 Deltakerbasert forskning som grunnlag for utforskning av medborgerskap	57
3.1.2 Epistemiske privilegier ved deltakerbasert forskning	58
3.2 Inkluderende og deltakerbasert forskning	60
3.2.1 Deltakende aksjonsforskning	61
3.3 Forsknings sirkel som tilnærming ved utforskning av medborgerskap	62
3.3.1 Samtalene i forskningssirkelene som grunnlag for utforskning av medborgerskap	63
3.3.2 Forsknings sirkel som datainnsamlingsmetode og samproduksjon av kunnskap i denne studien	65
3.3.3 Etablering av samarbeid med personer med utviklingshemming	66
3.3.4 Presentasjon av deltakere og temaer utforsket i forskningssirkelene	68
3.4 Kritisk vurdering av inkluderende forskning og forskningssirkel	72

3.4.1	Kritisk vurdering av forskningssirkler .....	75
3.4.2	Mangefasettert forskerrolle .....	78
3.5	Forskningsetiske refleksjoner .....	80
3.5.1	Samtykkeutfordringer .....	80
3.5.2	Komme tett på hverdagsliv og sårbare tema .....	81
3.5.3	Utforskning av psykisk helse, tro og religiøsitet .....	82
3.5.4	Utfordringer knyttet til forfatterskap, publisering og formidling .....	84
4.	Analyse .....	86
4.1	Etablering av datamateriale .....	86
4.2	Den analytiske prosessen .....	88
4.2.1	Ulike analytiske tilnærminger i denne studien.....	91
4.3	Å tolke en tekst.....	94
4.4	Analytisk lesning og etterprøvbarehet.....	95
4.5	Validitet og reliabilitet.....	98
5.	Presentasjon av resultatene.....	100
5.1	Artikkel 1.....	100
5.2	Artikkel 2.....	101
5.3	Artikkel 3.....	103
5.4	Oppsummering av hovedfunn.....	104
5.4.1.	Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv .....	104
5.4.2	Hvorvidt er forskningssirkel en egnet metode til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming .....	106
6.	Sammenfattende diskusjon.....	109
6.1	Medborgerskap slik det kommer til uttrykk i denne studien.....	109
6.1.1	Medborgerskapskompetanse.....	111
6.1.2	Relasjoner som fremmer og hemmer praktisering av medborgerskap .....	115
6.1.3	Utvikling av kompetanse i strukturene rundt og hos personer med utviklingshemming.....	121
6.2	Forskningssirkel som metodisk tilnærming for utforskning av medborgerskap.....	124
6.2.1	Muligheter ved bruk av forskningssirkel i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming .....	124
6.2.2	Utfordringer ved forskningssirkel som metode for utforskning av medborgerskap .....	129
6.3	Implikasjoner for praksis .....	133
6.4	Behov for videre forskning .....	134
7.	Litteraturliste.....	135
8.	Artikler .....	146
8.1	Artikkel 1.....	146

8.2 Artikel 2.....	147
8.3 Artikel 3.....	148
9. Vedlegg.....	149
Vedlegg 1.....	149
Vedlegg 2.....	153

## 1. Introduksjon

*«Å ha det trygt rundt deg og å bli sett og hørt og bli tatt for den personen du er. (Det er et godt liv.) Og også å ha gode folk rundt deg som respekterer deg og ikke bryr seg så mye om hvordan du er og måter du er på.» (Alice)*

Vi vet lite om hvordan det er å være medborger med utviklingshemming i samfunn som er tuftet på verdier om selvstendighet, selvrealisering og uavhengighet. Denne studien har som hensikt å utforske vilkår for medborgerskap til personer med utviklingshemming<sup>1</sup> i Norge og Slovakia, hvordan medborgerskapet praktiseres og hvordan strukturer rundt virker inn på praktisering av deres medborgerskap. Studien vil bidra med kunnskap på to områder. Det første er hva som kjennetegner medborgerskapet til voksne personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia, slik det fortelles frem når de inviteres inn som deltakere i forskning. Det andre er hvilken rolle deltakende aksjonsforskning<sup>2</sup> kan ha ved utforskning av deres medborgerskap. Studien gjennomføres i to land. Dette gir en bredde i datamaterialet og mulighet til å tegne et rikere bilde av vilkårene for medborgerskap i de to ulike kontekstene studiene gjennomføres i. Jeg er født og oppvokst i Slovakia og har bodd i Norge store deler av mitt voksne liv. Min tospråklighet og den doble kulturelle kompetansen min har vært inngangen til å lytte til stemmene til personer med utviklingshemming og utforske deres medborgerskap på tvers av de to kulturelle kontekstene. Det understrekes imidlertid at det ikke skal gjøres komparasjoner i denne studien.

Studien gjennomføres ved Ph.d.-programmet «Diakoni, verdier og profesjonell praksis», som har som formål å sette fokus på levekårene til borgere i sårbare livssituasjoner og forske på blant annet utfordrende relasjoner i velferdstjenester, både offentlige og i tjenester basert på diakonale og kristne verdier (Centre of Diaconia and Professional Practice, 2018). Studien setter søkelys på utforskning av vilkår og kjennetegn ved medborgerskapet til personer med utviklingshemming sammen med personer med utviklingshemming, og den bringer ny kunnskap som er relevant for personer med utviklingshemming, personer i deres nære

---

<sup>1</sup> Utviklingshemming er i henhold til diagnosesystemet ICD-10 en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale (ICD-10 2015)

<sup>2</sup> Deltakende aksjonsforskning anvendes som norsk oversettelse av participatory action research (PAR) hentet fra Askheim, Lid, and Østensjø (2019)

relasjoner og profesjonelle som spiller en sentral rolle ved praktisering av medborgerskap hos personer med utviklingshemming.

### 1.1 Relasjonell forståelse og rettighetsforståelse av medborgerskap

Medborgerskap bygger på grunnleggende menneskerettigheter, verdier og prinsipper om at alle mennesker er fullverdige samfunnsmedlemmer, og at hver enkelt borger har et sett med sivile, politiske og sosiale rettigheter og plikter til å kunne ta del i alle samfunnets arenaer (Fjetland & Glørstad, 2020; FN, 1948, 2006; NOU, 2016-17, s. 167). En medborger er noe man er, ikke noe man blir. Medborgerskap kan dermed forstås som både status og praksis (Fjetland & Glørstad, 2020). Historiske linjer om medborgerskap går tilbake til Aristoteles som definerte samfunn ut fra hvordan de ble organisert, hvem som bestemte og hvordan (Aristotle, 1996 gjengitt i Duffy, 2017, s. 28). Medborgerskap i nyere tid er kanskje mest kjent gjennom essayet til Thomas Humphrey Marshall. Dette beskriver utviklingen av sivile, politiske og sosiale rettigheter i det moderne samfunn, fra sivile rettigheter på syttenhundretallet gjennom de politiske rettighetene og stemmeretten på 1800-tallet til de sosiale rettighetene som rett til arbeid, utdanning og tilstrekkelig levestandard i begynnelsen av 1900-tallet (Marshall, 1950). Disse rettighetene knyttes til begreper som individuell frihet, empowerment, individuell og kollektiv bestemmelse. Medborgerskapet beskrives også som forhold mellom en stat og borgere bestående av plikter og rettigheter borgere har i forhold til en stat (Marshall, 1950). Ulike stater kan ha ulike kontekstuelle tolkninger av begrepet (Lid, 2017a), noe som betyr at vi kan tilskrive ulikt innhold til begrepet medborgerskap avhengig av konteksten vi befinner oss i. Medborgerskapet knyttes videre til ideer om demokratisk deltakelse og det å være en borger i et samfunn (Strømsnes, 2003).

Selv om Marshall har fått mye anerkjennelse for beskrivelse av medborgerskapet ut fra prinsippet om likeverd for alle, har hans teoretiske fremstilling av begrepet også fått en del kritikk, særlig fra feministisk forskning og omsorgsforskning. Kritikken rettes mot manglende fokus på medborgerskap og muligheter for realisering av medborgerskap for mennesker i sårbare livssituasjoner, som for eksempel personer med nedsatt funksjonsevne, kvinner eller eldre. Sépulchre (2021) skriver om «citizenship struggles» for mennesker med nedsatt funksjonsevne og peker på diskrepansen mellom rettighetene som personer med nedsatt funksjonsevne innehar gjennom blant annet ratifisering av konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og den faktiske tilgangen til realisering av rettighetene

i hverdagslivet. Denne studien gir innhold til, illustrerer og operasjonaliserer denne «citizenship struggle» (Sépulchre, 2021) slik den fortelles frem av personer med utviklingshemming. I tillegg beskriver den ressurser og barrierer for realisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming knyttet til blant annet tilgang til og muligheter for deltakelse på ulike sosiale arenaer.

Studien bygger på relasjonell forståelse av medborgerskap som utformes og realiseres i samhandling med andre og omgivelsene rundt (Isin og Nielsen, 2008), og feministiske teorier som legger til grunn menneskelig sårbarhet som allment og universelt gjeldende for alle mennesker i ulike livsfaser, med relasjonelt perspektiv som det grunnleggende premisset i vår deltakelse i samfunnet (Kittay, 1999; Lid, 2017a; Nussbaum, 2011; Rogers, 2016). Slik står denne forståelsen som en motvekt mot individfokuserede teorier om medborgerskap.

Utforskningen av medborgerskap i denne studien knyttes også opp til rettighetsperspektivet, blant annet gjennom FNs konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (FN, 2006). CRPD forankret i relasjonell forståelse av funksjonshemming kan bygge en bro mellom menneskerettighetene og måten de blir praktisert på. «CRPD kan også anvendes som målestokk for vurdering av menneskerettigheter og medborgerskap for personer med utviklingshemming» (McCausland et al., 2018, s. 876, egen oversettelse). Jeg har vært interessert i hvordan medborgerskapet fortelles frem, utformes og praktiseres for personer med utviklingshemming, og hvordan ulike aspekter ved hverdagslivet skaper rom for eller begrenser muligheter for praktisering av medborgerskap.

Både Norge og Slovakia har forpliktet seg til å følge FN-konvensjonen, hvis hovedformål er å fremme og sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har full og likeverdig rett til å nyte de samme menneskerettigheter og grunnleggende friheter som andre, og å fremme respekt for deres iboende verdighet (FN, 2006). Medborgerskap handler like mye om erkjennelse av rettigheter som om tilgang til å kunne praktisere disse (Lister, 2007). I denne studien forankres dette i mulighetene personer med utviklingshemming har til å bli anerkjent som likeverdige medborgere med rett til å praktisere sine rettigheter og plikter i ulike kontekster i hverdagslivet. Det kan være hjemme, men kan også vise seg gjennom tilgang til offentlige arenaer som arbeid, skole eller ved politisk deltakelse. Denne studien utforsker muligheter for praktisering av medborgerskap i hverdagslivet på arenaer/områder som personer med utviklingshemming selv er interessert i.

### 1.1.1 Ulike forståelser av funksjonsnedsettelse

Forståelsen av nedsatt funksjonsevne har historisk blitt fremstilt på ulike måter. Tidligere har den vært dominert av medisinske oppfatninger, også kalt individbasert forståelsesmodell (Shakespeare, 2017). På bakgrunn av kritikken mot den medisinske modellen, som plasserte utfordringen først og fremst hos individet, og på bakgrunn av økende bevissthet om diskriminering grunnet nedsatt funksjonsevne, vokste den sosiale forståelsen av funksjonshemming frem. Den argumenterer for at funksjonshemming ikke dreier seg kun om sykdom eller skade, men også om vedvarende fysiske, sosiale og kulturelle barrierer i samfunnet som hindrer samfunnsdeltakelse (Shakespeare, 2017). En tredje modell, såkalt relasjonell modell for funksjonshemming, også kalt GAP-modellen, er forankret i en forståelse av mennesket som deltaker på ulike samfunnsarenaer. Modellen setter søkelys på samspillet mellom individet og omgivelsene. Denne interaksjonen kan betegnes som relasjonell, fordi individet samhandler med sine fysiske, sosiale og kulturelle omgivelser i ulike situasjoner og kontekster (Lid, 2020b).

Sosial-kontekstuell modell utvider forståelsen av funksjonsnedsettelse og komplementerende forståelser av funksjonsnedsettelse med en tilnærming som handler om menneskerettigheter og «capabilities» – muligheter (Broderick & Ferri, 2019). Funksjonshemming blir da sett i sammenheng med menneskerettigheter og likestilling (Broderick & Ferri, 2019, s. 24). Menneskerettighetsforståelsen av funksjonsnedsettelse gjennom CRPD anerkjenner rettighetene til alle personer med funksjonsnedsettelse, også personer med utviklingshemming, som ellers ofte er fremstilt som «avvikende» og avhengige med manglende autonomi (Skarstad, 2018). CRPD legger en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse til grunn, og fastslår at alle mennesker er sosialt situert og formet i interaksjon med andre (Skarstad, 2018). Videre baseres CRPD på forståelsen av 1) funksjonsnedsettelse som en naturlig del av menneskelig mangfold, 2) mennesker som gjensidig avhengige av hverandre (interdependent), 3) at menneskerettigheter oppnås ved hjelp av støttende strukturer og 4) menneskerettigheter som et ideal for hvordan vi skal behandle hverandre (Skarstad, 2018 s. 26, egen oversettelse).

## 1.2 Å være medborger med utviklingshemming

I dagens moderne og høyteknologiske samfunn stilles det krav til borgernes kommunikative, lingvistiske og kognitive kompetanse, noe som kan fungere ekskluderende for personer med utviklingshemming. Samfunnet kan selv være med på å skape undertrykkende forhold og fremmedgjøre noen av sine medlemmer (Bach, 2017). Utviklingshemming forbindes med nedsatte kognitive funksjoner, er knyttet til IQ (ICD-10, WHO) og graderes fra lett via moderat og alvorlig til dyp. Nedsatt kognisjon kan medføre utfordringer knyttet til forståelse, språk, dagligdagse aktiviteter og sosial samhandling. Med støtte kan personer med utviklingshemming delta fullt i samfunnet (Mæhle, Eknes, & Houge, 2018; NOU, 2016–17). I denne studien brukes begrepet utviklingshemming som samlebetegnelse og et paraplybegrep uten konkretisering av noen spesifikke diagnoser.

Både FNs rapporter (United nations 2019, United nations, 2016) og andre rapporter og studier (Kittelsaa et al., 2015; NOU, 2016–17; Sandvin & Hutchinson, 2014; Skarstad, 2019; Söderström & Tøssebro, 2011; Tøssebro et al., 2019) understreker at personer med utviklingshemming fortsetter å leve i undertrykkende forhold og er utsatt for diskriminering og brudd på grunnleggende rettigheter.

Deltakelse av personer med utviklingshemming i samfunnet forbindes med integrering og sosial inklusjon og på hvilken måte personer med utviklingshemming har muligheter til å delta i sine lokalsamfunn. FNs tilsyn av Norges rapport om implementering av CRPD i Norge (United Nations, 2019) og tilsynsrapport om implementering av CRPD i Slovakia (United Nations, 2016) peker på flere brudd og vedvarende diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne på mange områder. Personer med utviklingshemming har begrenset tilgang til arenaer som for eksempel arbeidsmarked, boligmarked og helsetjenester (United Nations, 2019; United Nations, 2016). Komiteen uttrykker bekymring for manglende forståelse av rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne i Slovakia, og retter kritikk mot en fortsatt rådende medisinsk tilnærming ved vurderinger og bestemmelser for personer med nedsatt funksjonsevne (United Nations, 2016). Alternative rapporter (FFO, 2015; Alternative report, 2019) utarbeidet av interesseorganisasjoner for personer med nedsatte funksjonsevner i Norge og Slovakia peker på mangler ved ratifisering av CRPD i begge land. Rapportene retter kritikk mot utilstrekkelig koordinering av arbeidet med implementering av CRPD og mot vedvarende institusjonslignende botilbud for personer med utviklingshemming, ofte preget



av maktbruk i form av lite fleksible/tilpassede strukturer. Rapportene peker også på manglende representasjon av personer med nedsatt funksjonsevne i politikk (Alternative report, 2019; FFO, 2015).

Personer med utviklingshemming er en svært heterogen gruppe. Noen trenger minimalt med hjelp og tilrettelegging, mens andre trenger kontinuerlig hjelp. Det kan være praktiske gjøremål som klesvask, matlaging, personlig hygiene eller andre ting som for eksempel bistand til å ta egne valg, gå på skole, være i arbeid, tilgang til det lokale samfunnet, å gjøre seg forstått osv. Vedvarende behov for hjelp og støtte i dagligdagse situasjoner og en ensidig fremstilling av personer med utviklingshemming som tjenestemottakere gjør at personer med utviklingshemming sjelden er fremstilt som medborgere, og at deres medborgerskap i liten grad er utforsket (Bach, 2017; Duffy, 2017; Stainton, 2017). Underrepresentasjon av personer med utviklingshemming i samfunnets mediebilde kan være en av årsakene. Som oftest er det personer med lett utviklingshemming uten tilleggsvansker som lever tilfredsstillende liv, som representerer en hel og variert gruppe av mennesker (Clegg & Bigby, 2017).

Manglende forståelse for kompleksiteten knyttet til de nedsatte kognitive og kommunikative funksjonene som ligger til grunn for utviklingshemming, medfører undervurdering av de ulike utfordringene personer med utviklingshemming kan stå overfor i hverdagslivet (Goodley, 2004, 2016). Dette kan være utfordringer knyttet til begrensninger i abstrakt tenkning eller utfordringer og begrensninger for kommunikasjon, selvbestemmelse osv. Personer med utviklingshemming er oftere enn andre utsatt for utnyttelse og overgrep (Elvegård, Tøssebro, Olsen, & Paulsen, 2019; NOU, 2016–17) og er avhengige av hjelp og støtte i hverdagslige situasjoner for å kunne fungere i høyteknologiske samfunn gjennom hele sitt livsløp. Strategier for inkludering av personer med utviklingshemming erkjenner sjelden usynlige barrierer personer med utviklingshemming møter i hverdagen, for eksempel hvordan høyteknologi basert på forståelse av skriftlig språk skaper barrierer, eller hvordan lese- og skrivevansker hindrer deltakelse i samfunnet (Clegg & Bigby, 2017; Seale & Nind, 2009). Utviklingshemming som funksjonshemming er også underkommunisert og til dels ekskludert fra diskurser om funksjonshemming (Goodley, 2001, 2004) og i tilknytning til rettferdighet (Skarstad, 2018; Wasserman, Asch, Blustein, & Putnam, 2018). Goodley (2004) skriver om gapet mellom forståelse av utviklingshemming og funksjonshemming. Lenge etter innføringen av andre forståelser av funksjonshemming har utviklingshemming fortsatt å først og fremst bli koblet

opp mot medisinsk forståelse av utviklingshemming (Goodley, 2004). I politiske teorier har diskriminering og urettferdighet knyttet til fremstilling av personer med nedsatt funksjonsevne tidligere blitt presentert som et naturlig resultat av deres medisinske begrensninger (Skarstad, 2018, s. 27; Wasserman et al., 2018).

### 1.3 Beskrivelse av studiens kontekst – Norge og Slovakia

I denne studien er medborgerskap utforsket i to forskjellige sosiokulturelle kontekster: Norge og Slovakia. Studien har tospråklig inngang, men ingen komparasjon. Studien ønsker å frembringe et bredt bilde av vilkårene for medborgerskap slik det kommer til uttrykk i de to ulike kontekstene. Levekårsundersøkelser i begge land viser til vedvarende utfordringer knyttet til deltakelse og inkludering av personer med utviklingshemming (Cangáret al., 2017; Sandvin & Hutchinson, 2014; Söderström & Tøssebro, 2011). CRPD, som ble ratifisert i Norge i 2013 og i Slovakia i 2010, anerkjenner like rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne. Eksempler fra praksis viser derimot brudd på disse rettighetene knyttet til eksempelvis selvbestemmelse og medvirkning i hverdagslivet (Fiala-Bútorá 2013; Gjermestad et al 2019; Guddingsmo 2019, 2020; Witsø og Hauger 2018).

Selv om det finnes flere likheter når det gjelder lovverk og rettigheter og utfordringene i hverdagslivet til personer med utviklingshemming i de to landene, kan forskjellene mellom levekår og velferdstilbud i Norge og Slovakia sies å være ganske store. Det gjelder både botilbud, tilgang til arbeidsmarkedet og helsetjenester. Mens det i Norge er vanlig at personer med utviklingshemming flytter hjemmefra når de fyller 18 år, er dette ikke vanlig i Slovakia. I Slovakia fortsetter de fleste å bo hjemme med familie etter fylte 18 år. Det finnes noen få botilbud, som oftest i regi av ideelle organisasjoner (NGO) som jobber personsentrert, og som har som mål å tilrettelegge for et botilbud ut fra personens ønsker om hvordan de selv ønsker å bo. I Slovakia bor den eldre populasjonen av personer med utviklingshemming fortsatt i institusjoner (Cangár, 2018). Det var ikke før etter ratifiseringen av CRPD i Slovakia i 2010 at statlige organer har begynt å jobbe mer systematisk med nedleggelse av store institusjoner og overgang til kommunale tjenester, en såkalt deinstitutionaliseringsprosess, selv om NGO-sektoren har vært aktiv på dette området i over tretti år (Cangár, 2018).

Deinstitusjonaliseringen i Slovakia er en prosess som kan sammenlignes med den norske HVPU-reformen, som ble gjennomført i 1991. Da ble ansvaret for personer med utviklingshemming overført fra fylkeskommunene til kommunene, og sentralinstitusjonene ble nedlagt (Tøssebro, 2019). I Slovakia har drivkraften bak denne prosessen i stor grad vært ideelle organisasjoner (Cangár, 2018). Det slovakiske velferdssystemet er annerledes organisert enn det norske, og omfanget og utvalget av tjenester er fragmentert og spredt mellom kommunale, fylkeskommunale og noen få statlige tjenester. Undersøkelser av kvalitet i sosiale tjenester i institusjonell omsorg i Slovakia viser at det er brudd på rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne på mange livsområder. Personer med utviklingshemming i institusjonell omsorg har, med visse unntak, begrensede muligheter til å bestemme hvordan de skal bo, hvilke aktiviteter de skal fylle hverdagen med, og hvem som skal yte tjenester. Utover det kan personer med utviklingshemming ofte bli utsatt for bruk av tvang og fysiske restriksjoner (Cangár et al 2016, Fiala-Bútorá 2013). I helse- og omsorgspolitikken i Slovakia legges det etter hvert større vekt på individuell tilrettelegging av tjenester, og rettighetsfokuset blir stadig sterkere (Cangár, 2018; Mužáková & Strnadová, 2019).

Etter gjennomføringen av ansvarsreformen på 1990-tallet har normen vært at personer med utviklingshemming i Norge flytter i egen leilighet når de fyller atten år. Utviklingen de siste 20 årene viser imidlertid at det bygges større og institusjonslignende botilbud i kommunal regi, og at mange flytter i leiligheter som er en del av svært store kommunale leilighetskomplekser, uten mulighet til å kunne påvirke dette valget (Tøssebro, 2019). Södeström og Tøssebro (2011) peker på utfordringer knyttet til selvbestemmelsesretten og viser til at turnus blir brukt som argumentasjon mot personers innflytelse i egen hverdag. Witsø og Hauger (2018) og Guddingsmo (2019, 2020) setter i sine studier søkelys på selvbestemmelse og deltakelse, og på barrierer som står i veien for selvbestemmelse og deltakelse for personer med utviklingshemming. Blant utfordringene som nevnes er relasjonene og atferden til de ansatte, mangel på tiltak, tap av tjenester og vedvarende eller nyopprettet institusjonell omsorg med fellesområder, beboerområder og ansattes områder der det er de ansattes regler som gjelder.

På samme måte som i Norge er det i Slovakia begrenset antall personer med utviklingshemming som er inkludert i ordinært arbeid. Personer med utviklingshemming har i

begge land også begrenset tilgang til helsetjenester, og de har dårligere økonomi enn resten av befolkningen (Cangár & Machajdík, 2017; Kulturdepartementet, 2019; NOU, 2016–17).

Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse i Norge beskriver regjeringens mål om et samfunn for alle og tilgang til alle samfunnets arenaer for alle (Kulturdepartementet, 2019). I 2.kvartal i 2018 var det i Norge bare 44 % av personer med nedsatt funksjonsevne som var i arbeid, sammenlignet med 74 % av befolkningen ellers. 44 % av personer med nedsatt funksjonsevne har kun grunnskoleutdanning, mot 27% i den øvrige befolkningen (Kulturdepartementet, 2019). Personer med utviklingshemming er generelt mer utsatt for mobbing og vold enn andre, og personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn er enda mer utsatt for å bli ofre for mobbing og vold enn de uten samisk bakgrunn (Melbøe & Gjertsen, 2019). I Slovakia er personer med nedsatt funksjonsevne fire ganger oftere enn andre utsatt for dårlig eller ikke adekvat behandling. Halvparten av de med nedsatt funksjonsevne opplever i løpet av livet en økonomisk krise forårsaket av høye utgifter knyttet til behandling eller andre nødvendige tiltak knyttet til deres helsetilstand (Cangár et al., 2016).

#### 1.4 Inkluderende forskning og deltakerinvolvering

For å komme tett på stemmene og erfaringene til personer med utviklingshemming ble deltakerinvolvering i forskning og inkluderende forskning valgt som tilnærming ved utforskning av ressurser og barrierer for medborgerskap for personer med utviklingshemming. Inkluderende forskning omfatter mange ulike tilnærminger og metoder. Det er et paraplybegrep som dekker deltakerbaserte (participatory, PAR) og emansipatoriske tilnærminger, ulike forskningspartnerskap, brukerledet (user led) forskning, aktivistforskning og også avkoloniserings- eller urfolksforskning (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Den har sin forankring i ideologien om normalisering, empowerment og inkludering av personer med utviklingshemming på arenaer de tidligere har vært ekskludert fra (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Norges forskningsråd stiller også krav om brukermedvirkning i forskning for å øke forskningens relevans for de forskningen gjelder (Forskningsrådet, 2019), selv om det ikke defineres ytterligere hvordan medvirkning i forskning kan praktiseres (Askheim et al., 2019).

Hvem som bør involveres i forskningen, avhenger av hvordan brukermedvirkning defineres (Askheim et al., 2019). Hancock et al. (2012) definerer tre begrunnelser for deltakelse av

personer med erfaringskompetanse i forskning: den etiske, den kvalitetsmessige og den «terapeutiske». Den etiske er begrunnet i at tjenestemottakere av helse- og velferdstjenester bør ha en stemme i forskning på områder som kommer til å ha direkte innvirkning på deres livssituasjon. Den kvalitetsmessige dreier seg om at personer med erfaringskompetanse kan styrke kvaliteten i forskningen med nye innfallsvinkler ved å stille relevante spørsmål eller ved rekruttering av deltakere. Dette kan styrke forskningens relevans, gyldighet og fokus på utvikling av kunnskap av relevans for de det gjelder. Denne begrunnelsen anses som en styrke, men utsettes også for kritikk. Den tredje begrunnelsen er den terapeutiske eller empowerment-begrunnelsen, altså at forskningen kan ha positiv innvirkning på personer som mottar tjenester og som involveres i forskningen (Askheim et al., 2019; Hancock et al., 2012). Askheim et al., (2019) nevner også en fjerde, en politisk begrunnelse om inkludering av marginaliserte grupper som en del av kampen marginaliserte grupper kjemper mot diskriminering og undertrykkelse.

Denne studien inkluderer personer med utviklingshemming som aktive deltakere i forskning for å komme tett på deres erfaringer av hvordan det er å være medborger i dagens samfunn. Dette gjør vi gjennom å utforske tematikker fra deres hverdagsliv som de selv har valgt å utforske, og som de er interessert i. Studien kan forankres i alle fire begrunnelsene nevnt ovenfor. Personer med utviklingshemming i denne studien har vært involvert i og utforsket temaer de selv har vært interessert i, i felleskap med andre. Studien skaper rom for at personer med utviklingshemming får følge sine interesser og temaer med direkte betydning for deres hverdag. Gjennom å være tett på deres stemmer bidrar studien til at personer med utviklingshemming får mulighet til å ytre sine tanker og være med på utvikling av ny kunnskap om deres hverdagsliv og medborgerskap.

Studien anvender forskningssirkel (Fjetland et al., 2019; Luteberget & Gjermestad, 2019; Slettebø, 2013; Slettebø & Seim, 2016) som den metodiske tilnærmingen for utforskning av medborgerskapet til personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia. Forskningssirkel er en metode som kommer tett på de enkeltes stemmer over tid (Cech, 2001), og som i dette tilfellet legger til rette for at personer med utviklingshemming og forskere samhandler om utforsking av hverdagslivet og utvikling av ny kunnskap om medborgerskap sammen.

Forskningssirkel som metodisk tilnærming er i dette arbeidet særlig inspirert av Cech (2001), som i sin studie gjennomførte tre forskningssirkler sammen med personer med

utviklingshemming om hvordan det er å bo og leve i samfunnet med utviklingshemming. Det vektlegges kunnskapsutvikling sammen med personer med erfaringsbasert kompetanse i en dialog som forankres i hverdagslivet og de mangfoldige erfaringene som de bringer til forskningssirkelen. Utvikling av ny kunnskap i en forskningssirkel er et resultat av samhandlingen mellom alle deltakerne i forskningssirkelen. Gjennom utforskning i felleskap, dialog over tid samt felles refleksjon over utvalgte problemstillinger, erfaringer og kunnskaper som deles i forskningssirkelen, utvikles det ny kunnskap (Cech, 2001; Fjetland et al., 2019; Slettebø, 2013; Slettebø & Seim, 2016).

## 1.5 Forskningsoversikt og studiens relevans

### ***Bruk av begrepet medborgerskap***

Forskningsgjennomgang viser at det er lite treff på området medborgerskap, utviklingshemming og forskning sammen med personer med utviklingshemming. Sépulchre (2017) skriver at selv om antall publiserte artikler om medborgerskapet til personer med nedsatt funksjonsevne har økt betraktelig over de siste tiårene, er bruken av medborgerskapsbegrepet veldig variert. Meningen med begrepet og innholdet er ofte utelatt i diskusjonen, begrepet kobles opp mot og er forbundet med deltakelse, sosiale rettigheter og funksjonshemmedes bidrag til samfunnet generelt. Personer med funksjonsnedsettelse er i tillegg ofte fremstilt som en homogen gruppe (Sépulchre 2017, s. 949 egen oversettelse). I studien til Sépulchre (2017) handler 45 % av de inkluderte artiklene om personer med nedsatt kognitiv eller intellektuell evne. Likevel peker Sépulchre (2017) på at med visse unntak er det få studier som viser at medborgerskap er en gjensidig relasjon, og at personer med funksjonsnedsettelse bidrar til og deltar i sine lokale miljøer. Gjennom å beskrive medborgerskapet til personer med nedsatte funksjonsevner mer dyptgående kan det konkrete medborgerskapet slik det leves, synliggjøres og fylle et gap i forskningen. I min studie vil den relasjonelle og rettighetsforankrede forståelsen av medborgerskap ligge til grunn for å synliggjøre ressurser og barrierer for medborgerskapet til personer med utviklingshemming, slik det fortelles frem av personer med utviklingshemming selv.

Litteraturgjennomgang viser, som Sépulchre (2017) påpeker, et mangfold i anvendelsen av begrepet medborgerskap og ulike sider ved medborgerskap. I nyere forskning er det Halvorsen et al. (2017) og Halvorsen et al. (2018) som gjør et forsøk på konseptualisering av begrepet

medborgerskap som bestående av tre dimensjoner: sikkerhet, autonomi og innvirkning (influence). Disse oppgavene kobles opp mot staten og i hvilken grad og hvordan staten og samfunnsstrukturene er i stand til å sikre disse tre dimensjonene for alle sine medborgere gjennom sin politikk, fordeling og distribusjon av tjenester, tilgang og mulighet til å kunne skape og leve et liv ut fra sine ønsker.

Kunnskap om ulike sider ved medborgerskap løftes opp i en spesialutgave av *Research and Practice in Intellectual and developmental disabilities* (2017, 1) som vier oppmerksomhet til medborgerskap og inkludering av personer med utviklingshemming. Inkluderte artikler drøfter verdien av medborgerskap (Duffy, 2017), inkluderende medborgerskap (Bach, 2017) og bevegelse mot fullt medborgerskap (Stainton, 2017). Selv om denne utgaven er et verdifullt bidrag om medborgerskap for personer med utviklingshemming, bringer den i liten grad frem stemmene til personer med utviklingshemming.

### ***Teoretiske fremstillinger av medborgerskap for personer med nedsatt funksjonsevne***

Av nylige mer teoretiske fremstillinger av medborgerskap vil jeg her inkludere bøkene til Marie S  p  lchre (2021) og Niklas Altermark (2018), som med forskjellige utgangspunkt for arbeidene sine bringer verdifull innsikt i hvordan medborgerskap for personer med nedsatt funksjonsevne kan forstås. S  p  lchre (2021) peker p   det hun kaller for *citizenship struggle* og *myth of citizenship*, og l  fter frem diskrepansen mellom formelle rettigheter og tilgang til disse. Hun synliggj  r ogs   hva som skjer n  r personer med nedsatt funksjonsevne er formelt anerkjent som likeverdige medborgere, men ikke kan fullt ut nyte medborgerskapet sitt. De formelle rettighetene er sikret, men ikke midlene til at de kan praktiseres. Altermark (2018) tar utgangspunkt i politisk teori og biopolitikk, og retter oppmerksomheten mot tvetydig plassering av personer med utviklingshemming inn i politiske strukturer som b  de inkluderer (har hensikt om inkludering) og ekskluderer disse personene p   samme tid. Altermark (2018) presenterer n  v  rende sosialpolitikk som paradoksal samtidighet/sameksistens av inklusjons- og eksklusjonsmekanismer. Han mener dette m   sees mot det historiske bakteppet der tilh  righet har v  rt basert p   eksklusjon av mennesker med nedsatt kognitiv evne. P   bakgrunn av dette kan dagens politikk se ut til    omskrive eksklusjonsmekanismer selv om den p  st  r    fremme inklusjon (Altermark, 2018). Denne studien kan ses i sammenheng med arbeidene til S  p  lchre (2021) og Altermark (2018), da den ytterligere utdyper og

konkretiserer hvordan medborgerskapet realiseres i hverdagslivet, og hva som kjennetegner medborgerskapet til personer med utviklingshemming i spenningsfeltet mellom formelle rettigheter og inklusjons- og eksklusjonspraksiser.

### ***Betydning av støttende strukturer rundt***

Forskningsgjennomgangen viser viktigheten av støttende strukturer rundt og rom for narrative felleskap (Fjetland & Gjermestad, 2018) for at medborgerskap for personer med utviklingshemming kan realiseres.

Av empirisk forskning som setter søkelys på medborgerskap for personer med utviklingshemming, finnes det en studie som utforsker praktiseringen av menneskerettigheter og medborgerskap blant eldre mennesker med utviklingshemming i Irland (McCausland et al. (2018). I likhet med inngangen i min studie anvender denne studien CRPD som et slags verktøy til å vurdere medborgerskap for personer med utviklingshemming. En annen kunnskapsoppsummering som setter søkelyset på politisk medborgerskap for personer med utviklingshemming (Glørstad, 2019), viser at det er få personer med utviklingshemming som deltar i valg. Deres deltakelse avhenger av flere faktorer, som tilgang til informasjon eller signifikante andre som kan gi støtte til politisk deltakelse. Forskningsgjennomgang viser også muligheter til å skape forståelse for medborgerskap for personer med alvorlig grad av utviklingshemming gjennom å vektlegge og utvikle narrative dialogiske felleskap for forståelse av aktørskap og medborgerskap for personer med alvorlig grad av utviklingshemming (Fjetland & Gjermestad, 2018).

### ***Forskningsgjennomgang av inkluderende forskning***

Forskningsgjennomgang av inkluderende forskning i Norge og Slovakia viser at det i Norge er et økende antall av forskningsprosjekter som involverer personer med utviklingshemming som samarbeidspartnere på ulike måter (Askheim et al., 2019; Gjermestad et al., 2019; Gjertsen, et al., 2017; Hellzen et al., 2018; Tøssebro et al., 2019; Witsø & Hauger, 2018; Østby & Haugenes, 2019). De ulike studiene gjenspeiler personer med utviklingshemmings stemmer og hverdagsliv, og beskriver blant annet levekårene til personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn (Gjertsen et al., 2017), praksis og tjenestetilbud (Guddingsmo, 2019; Østby et al., 2019) og utfordringer personer med utviklingshemming møter på daglig basis (Gjermestad et al., 2019; Gjertsen et al., 2017; Hellzen et al., 2018; Witsø & Hauger, 2018).



Forskning beskriver også ulike innganger og tilnæringer til deltakerbasert forskning og utfordringer knyttet til denne måten å forske sammen med personer med utviklingshemming på (Askheim et al., 2019; Gjermestad et al., 2019; Tøssebro et al., 2019; Østby et al., 2019). Ved søk for artikler om inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming i Slovakia ble det ikke funnet noen treff, verken i *Academic search elite* eller det anerkjente tsjekkiske og slovakiske tidsskriftet *Sociální práce/Sociálna práca*. Den tilgjengelige litteraturen ser på integrasjon og inklusjon av personer med nedsatte funksjonsevner (Kozoň & Hejdiš, 2011) og universell utforming ved planlegging av kommunale tjenester (Rollová & Čerešňová, 2015). I løpet av de siste årene har det i Slovakia kommet flere kunnskapsoppsummeringer og studier med forankring i CRPD som utgangspunkt for beskrivelse av hvordan fremtidige tjenester i Slovakia bør utformes (Cangár, 2018; Cangár et al., 2017; Cangár & Machajdíková, 2017; Rollová & Čerešňová, 2015). Kunnskapsoppsummeringene har hovedsakelig et historisk blikk på institusjonell omsorg og status i dag. Studiene argumenterer for utvikling av nye kommunale tjenester med bakgrunn i holistiske, rettighetsbaserte tilnæringer forankret i strategiene til verdens helseorganisasjon og CRPD (Cangár et al., 2016; Cangár & Machajdíková, 2017).

### ***Oppsummering av forskningsoversikt og fokus for denne studien***

Samlet sett viser gjennomgangen av forskning på feltet at det til en viss grad settes søkelys på medborgerskap for personer med nedsatt funksjonsevne, men medborgerskapet til personer med utviklingshemming utforskes lite. Gjennomgang av tilgjengelig forskning peker på noen muligheter for hvordan medborgerskapet til personer kan støttes, og på hvilke faktorer i samfunnet det bør rettes mer oppmerksomhet mot, for at personer med utviklingshemming får en reell mulighet til å praktisere sine rettigheter på samme vilkår som alle andre. Vi vet lite om medborgerskapskompetansen til personer med utviklingshemming, hvordan de navigerer mellom ulike relasjoner og ulike arenaer. Vi vet også lite om vilkår og kjennetegn for medborgerskap, hvordan personer med utviklingshemming praktiserer sine rettigheter (medborgerskap) i hverdagen eller hvordan tjenesteapparatet og samfunnet ellers tilrettelegger for praktisering av disse rettighetene i hverdagen. Det er vanskelig å vite i hvor stor grad studier med søkelys på nedsatt funksjonsevne også innbefatter personer med utviklingshemming. Vi vet også lite om de spesifikke behovene personer med

utviklingshemming har når de praktiserer sine rettigheter, og hvilken støtte de trenger for å kunne benytte seg av sine rettigheter.

Medborgerskap som fokusområde for utforsking, teoretisk bakteppe og analytisk begrep/ingang knyttes i denne studien opp til rettigheter og plikter i hverdagslivet, og til muligheter for deres praktisering på egen hånd, sammen med andre eller ved hjelp av støttende strukturer rundt. Medborgerskapet knyttes opp til det å leve et fritt liv og kunne bestemme selv.

Denne studien ønsker å bidra med kunnskap om kjennetegn/vilkår for medborgerskap for personer med utviklingshemming i hverdagslivet slik de selv forteller det frem og utforsker det sammen i forskningssirkler. Studien utforsker ressurser og barrierer ved utformingen og praktiseringen av rettigheter/medborgerskap for personer med utviklingshemming, og hvordan forskningssirkel som metodisk tilgang fungerer ved utforsking av medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Studien med sin deltakerbaserte metodiske tilnærming ønsker å bringe kunnskap som er tett på stemmene til personer med utviklingshemming, og som gjenspeiler deres syn på muligheter og vansker de møter ved realisering av medborgerskapet sitt i hverdagslivet.

## 1.6 Problemstilling, forskningsspørsmål og de tre artiklene

### **Hovedproblemstilling i dette prosjektet er:**

Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv i forskningssirkler, og hvorvidt er forskningssirkel en egnet metode til utforsking av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

### **Forskningsspørsmål:**

1. Hvilke ressurser og barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i hverdagsfortellinger i forskningssirkelen?
2. Hvilke ressurser (muligheter) og utfordringer skapes ved bruk av forskningssirkel som tilnæringsmåte i utvikling av kunnskap om medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

3. Hvilke dimensjoner av medborgerskap basert på de generelle prinsippene i artikkel 3, CRPD, utspiller seg i inkluderende forskningsstudier?

Forskningsspørsmålene besvares gjennom tre artikler og sammenfattende diskusjon i denne kappen.

Skjematisk fremstilling av artiklene og forskningsspørsmålene følger her:

Artikkeloversikt og forfatteroversikt	Forskningsspørsmål
<p>1. "Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway"</p> <p>Anna Chalachanová, Kirsten Jæger Fjetland, Anita Gjermestad</p>	<p>1. Hvilke ressurser og barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i hverdagslivsfortellinger i forskningssirkelen?</p>
<p>2. Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler</p> <p>Anna Chalachanová, Anita Gjermestad, Inger Marie Lid</p>	<p>2. Hvilke ressurser (muligheter) og utfordringer skapes ved bruk av forskningssirkel som tilnæringsmåte i utvikling av kunnskap om medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?</p>
<p>3. Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of studies to inform future research.</p> <p>Citoyenneté des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la recherche inclusive: examen de la portée</p>	<p>3. Hvilke dimensjoner av medborgerskap basert på de generelle prinsippene i artikkel 3, CRPD, utspiller seg i inkluderende forskningsstudier?</p>

des études pour éclairer les recherches futures Anna Chalachanová, Inger Marie Lid, Anita Gjermestad	
---	--

*Tabell 1 Artikkel- og forskningsspørsmålsoversikt*

De tre artiklene bygger på hverandre og utfyller hverandre ved å besvare ett forskningsspørsmål hver.

Den første artikkelen setter søkelys på muligheter for utforming og praktisering av medborgerskap på fire områder i hverdagslivet i den norske forskningssirkelen: etablering av nye vennskap, hvordan få seg jobb, psykisk helse og relasjoner til personale. Utforskning av de fire temaene sammen med personer med utviklingshemming bidrar til å kaste lys på muligheter og barrierer for praktisering av deres medborgerskap i hverdagslivet. Områdene som utforskes er valgt av personer med utviklingshemming som deltok i den norske forskningssirkelen. Artikkelen synliggjør kompetansen til personer med utviklingshemming i manøvrering av deres aktørskap og medborgerskap i interaksjon med støttestrukturene rundt, samt hva som står på spill når det gjelder deres medborgerskap. Artikkelen bringer kunnskap om kjennetegn ved medborgerskap knyttet til fire områder i hverdagslivet til personer med utviklingshemming og kunnskap om ressurser og barrierer for medborgerskap slik det kommer til uttrykk i forskningssirkelen.

Den andre artikkelen beskriver forskningssirkel som metode ved utvikling av ny kunnskap sammen med personer med utviklingshemming og hvilke muligheter og barrierer denne metodiske tilnærmingen kan skape i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Artikkelen bringer kunnskap om potensialet som ligger i denne måten å forske sammen med personer med utviklingshemming på, og er en kritisk gjennomgang av gjennomføringen av den slovakiske forskningssirkelen og utfordringer knyttet til bruk av forskningssirkel i forskningssamarbeid sammen med personer med utviklingshemming.

Den tredje artikkelen er en kunnskapsoppsummering som belyser hvilke dimensjoner ved medborgerskap som kommer frem i inkluderende forskningsprosjekt sammen med personer med utviklingshemming. Dimensjoner som identifiseres i artikkelen, er deltakelse i forskning, ulike aspekter ved hverdagsliv, self-advocacy og empowerment, helse og helsefremming,

sosial inklusjon og deltakelse i samfunnet. Artikkelen, basert på CRPDs artikkel 3, generelle prinsipper i konvensjonen, bringer kunnskap om ulike dimensjoner av medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming slik det kommer til uttrykk i inkluderende forskning.

Den samlede kunnskapen fra de tre artiklene bidrar til å kaste lys på ressurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming slik det fortelles frem av personer med utviklingshemming selv, og viser hvordan de kan delta i utviklingen av kunnskap om sitt eget medborgerskap. Samlet sett bringer artiklene kunnskap på følgende områder:

- Resurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet slik det kommer til uttrykk i forskningssirklene
- Medborgerskapskompetanse og navigering mellom ulike arenaer
- Vilkår og kjennetegn for medborgerskap for personer med utviklingshemming
- Forskningssirkler og deres potensial samt utfordringer ved forskning sammen med personer med utviklingshemming
- Ulike dimensjoner ved medborgerskap slik det kommer til uttrykk i inkluderende forskning

### 1.7 Mitt ståsted

Jeg er utdannet vernepleier og har master i sosialt arbeid. Mine første arbeidserfaringer fikk jeg da jeg som 18-åring jobbet ved en sentralinstitusjon i Slovakia, plassert 6 kilometer utenfor byen jeg selv kommer fra. Før dette var jeg ikke klar over at det i nærheten var en stor institusjon med nærmere 100 kvinner med utviklingshemming som beboere. Denne erfaringen, som opprinnelig skulle være et friår før universitetsstudier, ble til en endring av studievalg til sosialt arbeid med fokus på pedagogisk arbeid med personer med utviklingshemming. Jeg har siden da utdannet meg til vernepleier, jobbet direkte med personer med utviklingshemming gjennom min bachelorutdanning, i forbindelse med min masteroppgave og senere som høgskolelektor gjennom oppfølging av studenter i praksis, som fritidskontakt og i perioder som vikar i botilbud for personer med utviklingshemming. Gadamer (2007) skriver at vår individuelle forforståelse, nasjonale og kulturelle bakgrunn

spiller inn og påvirker vår «tolkningshorisont». For meg betydde det å være bevisst min forforståelse, min kulturelle bakgrunn og hvordan det kunne spille inn på gjennomføringen av denne studien. Min tolkningshorisont inkluderer mine slovakiske røtter, den norske kulturen jeg lever i samt kontekstene studiene utspiller seg i.

Å ta del i deltakende aksjonsforskning innebærer at vi som forskere både er en del av forskningsprosessen og tett på erfaringene til de vi forsker sammen med og samtidig analyserer data og prøver å inneha et blikk utenfra (Levin, 2017). For å være bevisst mine tanker, følelser, bias og fordommer før og underveis i prosessen har jeg skrevet logg før og etter hvert møte med deltakerne i prosjektet og ellers underveis i prosjektet. Loggen tjente som refleksjonsnotat, men ble også et viktig verktøy for å sette ord på mine tanker og følelser som jeg ble bevisst på i arbeidet med denne studien. Å være tett på hverdagslivet til personer med utviklingshemming var en kompleks oppgave. Jeg ble invitert til å ta del i og få innblikk i hverdagslivene til personer med utviklingshemming som villig delte erfaringer med meg, noe som var et privilegium. Jeg var bevisst på at selv om jeg var nær og «inne», var jeg også på utsiden, både fordi jeg ikke delte like mye av mitt liv, og fordi jeg alltid kunne dra hjem til min hverdag. Jeg var bevisst min maktposisjon i forskningssamarbeidet og utfordringer ved en slik forskningsnærhet. Det kunne være i forbindelse med opphør av samarbeidet, men også i forbindelse med mitt ansvar for hvordan datamaterialet ble bearbeidet og fremstilt, og at jeg ikke kunne imøtekomme alle forventninger.

## 2. Teoretiske perspektiv på medborgerskap

Dette kapitlet redegjør for det teoretiske grunnlaget for denne studien med vekt på den relasjonelle forståelsen av medborgerskap og dens implikasjoner for denne studien. Kapitlet illustrerer hvordan den relasjonelle forståelsen og rettighetsperspektivet anvendes ved utforskning av medborgerskap i denne studien. Oppmerksomheten rettes mot utforming og realisering av medborgerskap i samhandling med omgivelsene rundt, og hvordan omgivelsene kan legge til rette eller hindre den enkeltes muligheter for praktisering av medborgerskap.

Kapitlet legger vekt på teoretisk forankring av medborgerskap og hvordan dette kan benyttes som grunnlag og analytisk inngang for utforskning av medborgerskap i denne studien. Det teoretiske grunnlaget i denne studien har bakgrunn i en ide om medborgerskap som er forankret i rettigheter, og som skapes og realiseres relasjonelt i interaksjon mellom individet og omgivelsene (Isin & Nielsen, 2008), og om hvordan medborgerskapet leves i hverdagslivet (Kallio et al., 2020). Det analytiske arbeidet med teori om relasjonelt medborgerskap til grunn skaper et «refleksivt rom» (Grue, 2015, s. 42) hvor teori omsettes i praksis. Grue (2015) skriver at teori er en ramme rundt, mens data er detaljene i bildet. I dette prosjektet er det relasjonelt og rettighetsforankret forståelse av medborgerskap som skaper en ramme for utforskning av medborgerskap, som i praksis kommer til uttrykk relasjonelt, og som et resultat av samhandling med andre og omgivelsene rundt. I denne studien knyttes det til den enkeltes muligheter til å fremstå som aktør i sitt liv, utforme og praktisere sine rettigheter i interaksjon med andre og hvordan de ulike relasjonene/interaksjonene/kontekstene tilrettelegger for eller hindrer praktisering av medborgerskap. Oppmerksomhet rettes mot reelle muligheter for utforming og praktisering av rettigheter og plikter i interaksjon med andre, slik det fortelles frem i forskningssirkulene av personer med utviklingshemming selv. Kapitlet skal sette søkelys på formelt versus reelt medborgerskap, medborgerskap som aktørskap, medborgerskap som gjensidig avhengig og relasjonelt medborgerskap. Til slutt redegjøres det for det analytiske grunnlaget for arbeid med medborgerskap i denne studien.

### 2.1 Formelt og reelt medborgerskap eller medborgerskap som plikt og rett

Medborgerskap har noen normative kjennetegn. Det omfatter en rekke formelle anerkjennelser gjennom lover, politiske dokumenter, rettigheter og verktøy som trengs for en

effektiv implementering av disse (Stainton, 2017, s.1, egen oversettelse). Stainton (2017) skriver videre at medborgerskap gjerne må sees i sammenheng med inklusjon, som knyttes opp mot følelsen av tilhørighet til andre og dyp følelse av likeverd som går utover det formelle likeverdet (Stainton 2017, s.1). Det er viktig å forholde seg til begge samtidig, fordi «formal citizenship without inclusion is cold and isolated; inclusion without citizenship is a vulnerable and precarious personhood ... future of citizenship depends on both». (Stainton, 2017, s.2–3).

Strømsnes (2003) skiller også mellom det formelle og det reelle medborgerskapet. Personer med utviklingshemming er borgere slik som andre, og deres rettigheter er sikret blant annet gjennom CRPD. Til tross for like rettigheter erfarer personer med utviklingshemming ofte brudd på disse på daglig basis (NOU, 2016–17; Sépulchre, 2021; Skarstad, 2019).

Rettigheter praktiseres i hverdagslivet, og hverdagslivet er derfor sentralt i medborgerskapsperspektiv, fordi det er der liv leves og beslutninger tas (Nedlund et al., 2019, s. 3). Hverdagsliv er en kjent størrelse for alle og etableres gjennom vaner, regler og prinsipper som inntreffer regelmessig i vår omverden (Schütz, 2005, s.11). Neal og Murji (2015) påpeker at hverdagslivets tilnærminger sørger for å fange opp og gjenkjenne det dagligdagse, rutinemessige og sosiale relasjoner og praksiser som kjennetegner hverdagslivet. Hverdagslivet får slik sin betydning knyttet til det vanlige, men gjennom sosiale relasjoner, erfaringer og praksiser er hverdagslivet alltid mer enn bare vanlige hverdagslige rutiner (Neal & Murji, 2015, s. 811, egen oversettelse). Hverdagslivet er utgangspunktet for utforskning av medborgerskap for personer med utviklingshemming også i denne studien. Temaer som utforskes er definert og valgt av personer med utviklingshemming selv og basert på deres ønsker om temaer de selv ønsker å vite mer om. Disse temaene tar utgangspunkt i og er forankret i deres hverdagsliv. På denne måten viser temaene realisering av medborgerskap der det praktiseres.

## 2.2 Medborgerskap som aktørskap

Aktørskap går ut på å anerkjenne alle personer som personer med potensial til å påvirke sine omstendigheter (Boyle, 2014). Hos personer med utviklingshemming kan det være gjennom å anerkjenne all form for uttrykk i form av verbalt språk eller antydninger til små bevegelser eller lyder som uttrykk for aktørskap. Aktørskap kan også komme til uttrykk/anerkjennes



gjennom narrativ praksis mellom personer med utviklingshemming og personer rundt som tilskriver språklig mening til de verbale eller nonverbale uttrykkene deres gjennom dialogisk praksis (Fjetland & Gjermestad, 2018; Vorhaus, 2016). Det handler også om mulighetene for å uttrykke seg i narrativ form. Noen mennesker er fratatt denne muligheten på grunn av manglende tilpasninger av velferdspraksis (Baldwin & Group, 2008). Det kan være at personalet ikke er trent til å forstå personens uttrykk, fordi de ikke har anledning til å bli godt kjent, eller fordi de ikke har tid til å høre på den enkelte på grunn av mange omsorgsoppgaver.

Å knytte aktørskap til medborgerskap skaper rom for å se medborgere i forhold til de rundt seg og i sammenheng med ulike sosiale settinger, sosiale kategorier og identiteter (Nedlund et. al, 2019, s. 7, egen oversettelse). Medborgerskap kan i tilknytning til aktørskap fremme medborgernes rett til å ha mulighet til å delta på ulike arenaer og på forskjellige måter. Det kan også skape mulighet for at medborgere med nedsatt funksjonsevne får påvirke saker som er viktige i deres daglige liv (Nedlund et. al 2019). For personer med utviklingshemming i denne studien kan det være knyttet til valg i hverdagslivet og tilgang til ulike sosiale arenaer som de ønsker å ferdes på. Det kan være små ting som å kunne gå tur, drikke en kopp te, få besøk eller gå på besøk, men også å kunne ha mulighet til å delta i aktiviteter som kulturtilbud eller politisk deltakelse i det lokale samfunnet.

Hos personer med utviklingshemming som lever med vedvarende behov for hjelp og støtte, vil praktisering av aktørskap også være distribuert med støtte og hjelp fra andre (Fjetland & Gjermestad, 2018). Personer med utviklingshemming i denne studien får hjelp i hverdagslivet, som oftest fra familiemedlemmer og tjenesteytere i deres bo- og arbeidstilbud. Behovet for hjelp og støtte skal likevel ikke hindre at personer oppfattes og anerkjennes som medborgere med rettigheter og mulighet til å utøve aktørskap (Lid, 2017b, 2020a; Nussbaum, 2006).

Nedlund et al. (2019) presenterer aktørskap i sammenheng med medborgerskap også i form av tilhørighet og som narrativ aktørskap som skapes i felleskap med andre. Tilhørighet knyttes til ulike opplevelser av identitet og til ulike inklusjons- og eksklusjonsmekanismer som for eksempel muligheter til å være eller ikke være en del av sosiale og kulturelle settinger. Det knyttes også til mulighet til å praktisere sine rettigheter og plikter eller bli fratatt denne muligheten (Nedlund et al., 2019). Aktørskap og medborgerskap kan være en individuell opplevelse av for eksempel tilhørighet eller medvirkning i hverdagen, men kan også ha en kollektiv betydning gjennom å oppleve muligheter som andre borgere i det lokale eller

nasjonale miljøet har. For eksempel kan det handle om opplevelse av tilhørighet på arbeidsplassen eller tilhørighet til en fotballklubb. Disse mulighetene er ulike på tvers av de ulike sosiale settingene og avhengige av tilpassede sosiale strukturer og relasjoner (Nedlund & Bartlett, 2017). Kallio et al. (2020) setter fokus på levd medborgerskap og hvordan små hverdagslige handlinger i ulike kontekster kan skape innsikt i bredere mønstre av makt, politikk og medborgerskap (Dyck, 2005 i Kallio et al., 2020). Levd medborgerskap knyttes til fire dimensjoner: spatiality (romlighet), intersubjectivity (intersubjektivitet), og det er videre performed (utført, praktisert) og affective (affektiv eller knyttet til følelser) (Kallio et al. 2020). Medborgerskapet i hverdagslivet leves og praktiseres altså i ulike kontekster, relasjonelt og knyttet til følelser, for eksempel følelse av tilhørighet eller manglende tilhørighet til en kontekst.

For å kunne snakke om medborgerskap eller anerkjennelse av noen som aktør må vi ha kompetanse til å kunne fortolke den andres uttrykk som aktørskap. Fjetland og Gjermestad (2018) skriver i forbindelse med medborgerskap for personer med alvorlig grad av utviklingshemming om narrativ kompetanse som et sentralt utgangspunkt for medborgerskap. Aktørskap, slik Fjetland og Gjermestad (2018, s. 154) skriver, *kommer til uttrykk i møte mellom intuitive språklige ytringer fra personer med alvorlig utviklingshemming og nærpersoners verbal-språklige fortolkning av disse ytringene*. Selv om alle personer med utviklingshemming i denne studien klarer å uttrykke seg verbalt, er det i felleskapet og gjennom samhandling i forskningssirkelene at personer med utviklingshemming og deres uttrykk og meninger tillegges mening som et resultat av felles arbeid. Medborgerskap og aktørskap som teoretisk konstruerte begreper krever kunnskaper for at vi kan kjenne disse igjen i praksis. Det gjelder rettigheter også. Et utgangspunkt for å kunne benytte seg av rettigheter eller være bevisst på brudd av rettigheter er å kjenne hvilke rettigheter vi har. Når McCausland et al. (2018) skriver at CRPD kan brukes som referansepunkt for vurdering av medborgerskap i sammenheng med rettigheter, kan det tilføyes at det kreves kunnskaper om rettigheter og deres innhold for å kunne evaluere praktisering av eller restriksjon av disse.

I min studie knyttes aktørskap og medborgerskap til hverdagslivsfortellinger i forskningssirkelene og hvordan disse gjenspeiler muligheter og barrierer for personer med utviklingshemming til å ta en aktiv del i hverdagslige aktiviteter alene eller sammen med andre på ulike arenaer. Medborgerskap knyttes til det å kunne uttrykke seg på sin måte, realisere

sine rettigheter og til hvordan interaksjoner med omgivelsene fremmer eller hindrer denne muligheten.

Nussbaum (2006) poengterer at personer med utviklingshemming er utsatt for store hindre og har begrensede muligheter til å bli likeverdige medborgere når de som sitter ved makten baserer sine avgjørelser på rasjonalitet, språk og fysisk og mental kapasitet (Carlson, 2001; Nussbaum, 2006, s. 16). Videre pekes det på viktigheten av å erkjenne at å leve med nedsatt funksjonsevne er annerledes enn å leve uten nedsatt funksjonsevne (Nussbaum, 2006; Pettersen, 2006; Rogers, 2016). Nussbaum (2006) utdyper denne forskjellen gjennom å knytte den opp mot rettferdighet: Det må tas hensyn til at det er annerledes å leve med enn uten funksjonsnedsettelse, og dermed også hvordan rettferdigheten praktiseres.

### 2.3 Medborgerskap som gjensidig avhengig/interdependent og relasjonelt

Tradisjonelle fremstillinger av medborgerskap ble bygget på forestillinger av medborgere som autonome, frie, mannlige medborgere og aktørskap som noe individuelt, rasjonelt, selvbestemt og selvstyrt (Mackenzie, 2019). Nussbaum (2006) peker på at klassiske teorier med sitt grunnlag i menns perspektiv på omverdenen ikke representerer perspektivene til kvinner, barn, funksjonshemmede eller eldre, fordi disse gruppene tidligere ikke var oppfattet som økonomiske bidragsytere. Underrepresentasjon av personer med nedsatt funksjonsevne vedvarer når samfunnene ikke skaper rom for at stemmene til personer med nedsatt funksjonsevne (de marginaliserte gruppene) inkluderes i det offentlige ordskiftet, når det er andre som uttaler seg på deres vegne og når deltakelse i samfunnet først og fremst vurderes ut fra økonomiske bidrag, fysiske krefter eller kognitiv og mental kapasitet (Nussbaum, 2006).

Nedsatte kognitive evner er en del av det å ha utviklingshemming (Mæhle et al., 2018), noe som fordrer behov for tilrettelegging av ulike samfunnsarenaer og støtte ved deltakelse i samfunnet. Medborgerskapet for personer med utviklingshemming må derfor forstås annerledes for at personer med utviklingshemming skal bli oppfattet som fullverdige medborgere som kan handle og være aktører som fullverdige borgere. Feministiske filosofer og omsorgsteorier med grunnlag i arbeid med marginaliserte og undertrykte grupper foreslår en ny og mer inkluderende forståelse av autonomi, aktørskap og medborgerskap som er bygget på relasjonelle forståelser av aktørskap. De bringer oppmerksomhet over på

viktigheten av å utvikle nye konsepter av forståelse av medborgerskap som er forbundet med hensynet til sosial rettferdighet (Kittay, 2001, 2019; Lanoix, 2007; Mackenzie, 2019; Nussbaum, 2006) som anerkjenner alle mennesker som likeverdige.

Feministiske teorier som legger relasjonell forståelse av aktørskap til grunn, bestrider ikke viktigheten av individuell autonomi eller muligheter til å kunne ta individuelle valg (Mackenzie, 2019). De retter oppmerksomheten mot hvordan ulike samfunnsstrukturer støtter opp om eller begrenser (utvikling av) medborgernes kapasitet. Mackenzie (2019) skriver at autonomi kan forstås som både status og kapasitet. Som statusbegrep refererer det til individers rett til å praktisere/utøve selvbestemmelse i sine liv, altså å bli anerkjent som autonomt menneske av andre. Som kapasitet refererer autonomi til muligheter til å ta avgjørelser og handle på grunnlag av preferanser, verdier eller forpliktelser som er ens egne, altså å leve et liv ut fra sine ønsker. Autonomi og medborgerskap kan dermed forstås som både status og praksis. Å bli anerkjent som medborger er å ha rettigheter og plikter og kapasitet til å praktisere/utøve sine rettigheter på egne premisser.

Måten samfunnsstrukturer er organisert på kan føre til at enkeltborgere på grunn av sin funksjonshemming, kjønn eller alder opplever store begrensninger i praktisering av aktørskap. Relasjonell forståelse av mennesket anerkjenner menneskelig sårbarhet og gjensidig avhengighet i ulike faser av vårt livsløp som en naturlig del ved det å være menneske. Det er en forskjell mellom å være en individuell aktør og å være anerkjent som en aktør som praktiserer sitt aktørskap ved hjelp av ulike støttemekanismer (relasjoner) for å kunne ta egne valg (Mackenzie, 2019).

Omsorgsetiske og feministiske teoretiske tilnærminger vektlegger relasjoner og samhandling mellom personer som «interdependent» der handlinger oppstår som et resultat av samhandling (eller respons på samhandling) heller enn noe som oppstår av seg selv og er selvstyrt (Gilligan, 1987 i Sevenhuijsen, 2000). De peker på viktigheten av å endre syn på omsorg og de ulike modellene funksjonsnedsettelse er tuftet på. Omsorg fremmes som en relevant dimensjon ved praktisering av medborgerskap (Sevenhuijsen, 1998, 2003). Sett i sammenheng med medborgerskap eller muligheter til å fremstå som aktør forutsettes det at de som befinner seg i omgivelsene rundt personer med utviklingshemming er oppmerksomme på hvordan de selv er med på å muliggjøre den andres praktisering av medborgerskap

gjennom måter de samhandler på, og hvordan de anerkjenner den enkeltes uttrykk som uttrykk for aktørskap.

Rogers (2016) og andre teoretikere (Pettersen, 2006; Sevenhuijsen, 1998, 2003) peker videre på viktigheten av å tenke relasjonelt når en snakker om omsorg i sårbare livssituasjoner. De peker videre på vår gjensidige avhengighet og at vi alle er sårbare i ulike livsfaser (Mackenzie et al., 2014; Rogers, 2016). Vi har alle ulike behov for omsorg og støtte gjennom livet fra barndom til alderdom. I denne studien kan omsorg tenkes å være en støttestruktur for realisering av medborgerskap. Alt etter hvordan omsorg eller støtte i hverdagslivet realiseres, kan den enten støtte opp om aktørskap og medborgerskap eller være en barriere. Det kan vises i hvordan personalet snakker eller lytter til de de yter hjelp til, hvordan de forklarer ulike ting eller hvordan de formidler praktisk støtte.

Feministiske teorier stiller seg videre kritisk til den sosiale modellen for funksjonshemming, for selv om en tar vekk mange av barrierene i samfunnet, vil ikke dette være nok for mange med utviklingshemming. Delvis på grunn av de kognitive barrierene (Bach, 2017) som finnes i samfunnet, men også på grunn av vedvarende behov for hjelp og støtte i hverdagslige gjøremål. Når omsorgen (tjenester) skal være tuftet på likeverd, betyr det ikke at den skal være lik for alle, men at omsorgen er bygget på dialog og praksis over tid. Feministiske etikkteorier synliggjør at det er alminnelig at menneskelig sårbarhet ikke bare finnes i begynnelsen og slutten av livet, men at den er en konstant og fundamental betingelse og en ontologisk tilstand av vår legemlige menneskelighet (Mackenzie et al., 2014, s. 33; Rogers, 2016, s. 35). Sevenhuijsen (2003) utforsker verdien av omsorg i forhold til medborgerskap og oppfatning av medborgerskap. Hun poengterer at feministiske etikkteorier har relevans for medborgerskap, og at de gjennom det relasjonelle grunnlaget kan frembringe nye måter å tenke om medborgerskap på (Sevenhuijsen, 2003 i Rogers, 2016, s. 39). I denne studien vil dette blant annet vises gjennom synet på omsorg som en struktur rundt personer med utviklingshemming og kvaliteten på omsorgen som et premiss for realisering av medborgerskap.

## 2.4 Relasjonelt medborgerskap og implikasjoner for denne studien

Mulighet for praktisering av rettigheter forutsetter at de ulike instansene skaper relasjoner og tilnærmer seg hverandre, som i andre relasjonelle forhold (Robinson, 2011 i Rogers, 2016). Deltakende og dialogisk samarbeid med de det gjelder, kan bidra til utvikling av nye måter å forstå medborgerskapet til personer med utviklingshemming på (Fjetland & Gjermestad, 2018). Gjennom forskningssirkler og dialogbaserte møter i forskningssirkler skapes det en arena for utforskning av medborgerskap gjennom utforskning av områder i hverdagslivet som personer med utviklingshemming selv er interessert i. Ved å legge til grunn relasjonelle forståelser av aktørskap og medborgerskap dras fokuset fra rettigheter og regler som en er i stand til å benytte seg av på egen hånd, over på hvordan medborgerskapet praktiseres sammen med og med hjelp (støtte av andre), og på forhold som påvirker/truer praktisering av medborgerskapet. På bakgrunn av kritikk mot urettferdighet knyttet til fremstilling av medborgerskap som kun dreier seg om plikter og rettigheter en kan benytte seg av på egen hånd, har feministiske teorier utviklet en relasjonell tilnærming som legger vekt på demokratisk rettferdighet (Sevenhuijsen, 1998, 2003) – demokratisk rettferdighet som «have to be capable of dealing with the radical alterity of human subjects, through recognizing their individuality and diversity while at the same time conceiving of them as equals» (Sevenhuijsen, 1998 s. 15). I det empiriske arbeidet i denne studien betyr det utforskning av det unike uttrykket for medborgerskap slik det fortelles frem av personer med utviklingshemming i forskningssirklene. Dialogen i forskningssirklene gjenspeiler et mangfoldig og variert bilde av medborgerskap i praksis i de to landene.

Relasjonelle teorier tilbyr en potensiell mulighet for etablering av og utforskning av hva like rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne kan bety (Skarstad, 2018) ved å peke på restriksjoner av rettigheter og belysning av hvordan sosiale omgivelser støtter praktisering av rettigheter gjennom samhandling med andre (Mackenzie, 2019; Mackenzie et al., 2014; Skarstad, 2018). Nussbaum har selv blitt kritisert for at hun ikke klarer å inkludere alle i sin rettferdighetsteori (Silvers & Francis, 2009). Rettferdighetsteorien knyttes til funksjonelle menneskelige ferdigheter (rasjonelle, emosjonelle, resonneringsevne), noe ikke alle kan innfri/praktisere (Skarstad, 2018). Ifølge Nussbaum betyr dette at de ikke lever et fullt ut verdig menneskeliv (Altermark, 2018; Nussbaum, 2006). Feministiske teorier er også kritisert fordi ved å fremme det relasjonelle utfordrer de individualisme som «default paradigm in philosophy» (MacKenzie, 2019, s. 145), og fordi de bringer «gendered lense» (ibid.) til

filosofiske spørsmål og problemstillinger. Men det er nettopp fordi et slik kjønns- og likeverdsperspektiv bringes til diskusjon, at feministiske teorier åpner opp for nye måter å tenke om ulike problemstillinger på.

I denne studien er det relasjonell forståelse (Mackenzie, 2019) av medborgerskap sammen med CRPD (FN, 2006) som er verktøy for utforskning av medborgerskap. Fortellingene som fortelles i forskningssirkelene, kan sett opp mot innholdet i den relasjonelle forståelsen og rettighetene i CRPD kaste lys over mulighetene for praktisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming. CRPD (FN, 2006) fremmer rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne til å kunne ta del i alle samfunnets arenaer som skole, arbeid, fritid og tilgang til helsetjenester. Med basis i likeverd og aksept for annerledeshet skaper konvensjonen en ramme for utforskning av ressurser og barrierer for medborgerskap i denne studien.

Denne studien tar utgangspunkt i at personer med utviklingshemming har vedvarende behov for støtte for å kunne ta egne valg i hverdagen og leve livet på egne vilkår. Det empiriske arbeidet utforsker de ulike relasjonelle mekanismene som påvirker disse mulighetene i hverdagen. Det kan handle om relasjoner med støttestrukturene rundt og hvordan disse realiseres som gjensidig avhengige, eller hvordan det legges til rette for praktisering av medborgerskap gjennom tilpasset språk, holdninger, tilgang til ulike arenaer, eller om hvilke barrierer som kan stå i veien for at personer med utviklingshemming kan realisere medborgerskapet sitt.

## 2.5 Analytisk grunnlag for medborgerskap som relasjonelt

Denne studien bygger på relasjonell og rettighetsforankret forståelse av medborgerskap som noe kontekstuellet, som oppstår, utformes og realiseres sammen med andre, i samhandling mellom individ og omgivelser i enten fysiske, materielle eller andre mellommenneskelige relasjoner (Lid, 2017a, 2017 b; O'Connor & Nedlund, 2016; Ursin, 2018). Det er vårt kollektive ansvar å sørge for at alle våre medborgere kan utøve aktørskap (agency), et begrep som Ursin (2018) tolker til norsk som handlingskapasitet. Handlingskapasiteten er ikke nødvendigvis verbal, men den kommer til uttrykk fysisk eller kroppslig og åpner opp for og inkluderer alle, uavhengig av kognitive evner eller verbale kommunikasjonsferdigheter (Boyle, 2014; Lanoix, 2007). Slik kan alle bli anerkjent som likeverdige borgere og få mulighet til å bidra i

utformingen av sin hverdag og det lokale samfunnet ut fra sine premisser/muligheter. Medborgerskap er noe som reforhandles og konstrueres kontinuerlig i de kontekstene vi til enhver tid ferdes i (Hansen, 2015).

Knyttet til arbeidet med denne studien har jeg brukt en relasjonell forståelse av medborgerskap og rettighetsperspektivet gjennom CRPD (FN, 2006), samt de teoretiske fremstillingene til Sépulchre (2021) og Altermark (2018) som teoretisk bakteppe for å utforske hvordan det er å realisere medborgerskap for personer med utviklingshemming i hverdagslivet, hvordan det er å være medborger i ulike kontekster personer med utviklingshemming ferdes i. Den relasjonelle tilnærmingen gjør det mulig å utvide forståelsen av hvordan medborgerskap for personer med utviklingshemming blir til på de ulike arenaene de beveger seg på, gjennom å utforske de ulike relasjonene og interaksjonene i de ulike kontekstene, og hvordan disse fremmer eller hindrer den enkeltes muligheter for medborgerskap. I denne studien er medborgerskap både en teoretisk og analytisk inngang i studien. Fortellingene i forskningssirkelene skaper et grunnlag for hvordan medborgerskap analyseres opp mot det teoretiske bakteppet. Teorien om medborgerskap skaper en ramme og en analytisk inngang (Grue, 2015) for utforskning av medborgerskap, mens fortellingene i forskningssirkelene tilskrives medborgerskapsperspektivet basert på operasjonalisering av medborgerskapsbegrepet og det teoretiske bakteppet. Gjennom å se på hvilke relasjoner og støttestrukturer som fremmer eller hemmer praktisering av medborgerskap, i hvilke kontekster og situasjoner, hva som kjennetegner disse relasjonene, hvordan tilgang til realisering av rettigheter skapes eller hva den er hindret av, identifiseres det konkrete muligheter for personer med utviklingshemming til å utforme og realisere medborgerskapet sitt.

I denne studien utforskes medborgerskap i fellesskap med personer med utviklingshemming gjennom dialogisk samarbeid i forskningssirkelene. Å leve godt, delta på ulike arenaer og medvirke i utformingen av hverdagen kan være med på å definere realiseringen av medborgerskap. Alt etter hvordan strukturene rundt er organisert og legger til rette for utforming av medborgerskap, kan de enten være en ressurs eller en barriere for praktisering av medborgerskapet i hverdagslivet.



### 3. Forskningsdesign, metodevalg og forskningsetikk

I dette kapitlet presenteres vitenskapsteoretisk fundament, inkluderende og deltakerbasert forskning generelt og forskningssirkel som metodisk tilnærming i denne studien spesielt. Forskningsmetoden presenteres, begrunnes og vurderes kritisk. Det redegjøres også for etablering av forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming som deltar i denne studien, og temaer som ble utforsket i forskningssirkelene. Til slutt redegjøres det for forskningsetikk og forskningsetiske dilemmaer knyttet til gjennomføringen av denne studien.

#### 3.1 Vitenskapsteoretisk fundament

Ontologisk og epistemologisk er denne studien basert på en oppfatning av kunnskap som er sosial, situert og som utvikles og er et resultat av interaksjon og refleksjon mellom flere mennesker (Harding, 1993). Studiens vitenskapsteoretiske fundament bygger på prinsipper om kunnskap som er kontekstuell, lokal og vokser ut fra personlige erfaringer (Greenwood & Levin, 2006). Med grunnlag i den erfaringsbaserte kunnskapen til personene det gjelder, og gjennom interaksjon og dialog i forskningssamarbeidet mellom forskere og personer med erfaringsbaserte kunnskaper utvikles det en ny kunnskap som et resultat av denne samhandlingen (Greenwood & Levin, 2006).

Etablering av ny kunnskap har et relasjonelt grunnlag, den er mangfoldig, kontekstbundet og avspeiler relasjonene og kunnskapene til forskere og personer med utviklingshemming som deltar i studien, og også relasjonene som deres liv er tuftet på. Forskningen gjenspeiler dermed også sosiopolitiske strukturer, materielle strukturer og emosjonelle og sosiale relasjoner (strukturer) (Rogers, 2016). Det epistemiske grunnlaget for deltakende forskning kjennetegnes av at forskningen er kontekstbundet og adresserer lokale utfordringer, ny kunnskap utvikles som et resultat av samarbeid og samhandling der alles bidrag er tatt på alvor (Greenwood & Levin, 2006; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Mangfold av erfaringer og kapasitet behandles som muligheter for berikelse av forskningsprosessen, og kunnskap som utvikles i forskningssamarbeidet kan lede til endring i praksis eller utvikling av nye forståelser (Greenwood & Levin, 2006; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). I denne studien skjer dette gjennom at personer med utviklingshemming er med på å definere hvilke områder i hverdagslivet som skal utforskes, og ved at de tar aktiv del i forskningen. De ulike

kunnskapene/kompetansene som samhandler i forskningsfellesskapet likestilles, selv om bidragene er ulike (Harding, 1993; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Det teoretiske grunnlaget om medborgerskap som ligger til grunn for denne studien, bygger også på relasjonell forståelse av funksjonshemming (Lid, 2020b) og relasjonelt, sosialt og kontekstuell forankret realisering av medborgerskap som oppstår som et resultat av samhandling mellom individet og omgivelsene (Lid, 2017a, 2017 b).

Kvalitative studier er opptatt av og anerkjenner meningsskapning og subjektivitet med forsker som et sentralt element (Thagaard, 2018). I deltakerbaserte studier er det både en forsker og forskningsdeltakere, i dette tilfellet personer med utviklingshemming, som deltar i og skaper mening sammen. Forskerens oppgave er å informere leseren om hvordan kunnskapsinnsikten ble utviklet (Gustavsson, 2000 a). Denne studien setter søkelys på både utvikling av kunnskap sammen med personer med utviklingshemming og utvikling av kunnskap forskeren gjennomfører på egen hånd. Utvikling av kunnskap om medborgerskap er et resultat av felles aktiviteter sammen med personer med utviklingshemming og forskerens systematiske utforskning av datamateriale etablert sammen med personer med utviklingshemming. Utviklingen av den nye kunnskapen er forankret i det teoretiske grunnlaget om medborgerskap, og meningsinnholdet i det studerte materialet forankres i forskerens tolkning/forståelse av deltakernes fortellinger som deles i forskningssirkelene.

Refleksivitet eller refleksiv forskning (Alvesson & Sköldberg, 2017) skaper muligheter for å utvikle ny kunnskap for å bringe ny innsikt, nye muligheter eller nye paradigmer om det som utforskes. Dette innebærer også redegjørelse for forskerens posisjonering og den refleksive prosessen. Refleksivitet kan i denne studien knyttes til muligheter til å utvikle ny kunnskap som ikke «bare» peker på eksisterende gap i forskningen (Alvesson & Sköldberg, 2017). Refleksivitet knyttes også opp til muligheten for å skape rom for stemmene til personer med utviklingshemming. Gjennom utforskning av relevante temaer i hverdagslivet setter man søkelyset på hvordan medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming kan forstås, og hva som kjennetegner deres medborgerskap. Kunnskapsutviklingen er knyttet til den enkeltes stemme samtidig som den er teoretisk forankret i relasjonell forståelse av medborgerskap. Jeg skal videre sette fokus på kunnskapsgrunnlaget for deltakerbasert og inkluderende forskning og epistemiske utfordringer ved denne typen forskning gjennom å sette søkelys på noen epistemiske privilegier av relevans for denne studien.

### 3.1.1 Deltakerbasert forskning som grunnlag for utforskning av medborgerskap

Denne studien skal gjennom samhandling med personer med utviklingshemming og med utgangspunkt i deres hverdagsliv skape rom for utvikling av ny kunnskap som er tett på og formidler perspektivene og de levde erfaringene til personer med utviklingshemming. Inkluderende forskning og deltakerbasert aksjonsforskning skaper en mulighet for forskere og personer med utviklingshemming til å utvikle et forskningsfelleskap over tid (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Den deltakerbaserte forskningen i denne studien tar utgangspunkt i utforskning av medborgerskap og utvikling av kunnskap om medborgerskap, og forankres i det ideologiske grunnlaget for inkluderende forskning som vektlegger utvikling av ny forståelse om levekår og deltakelse i samfunnet slik det leves av personer med utviklingshemming selv.

Inkluderende forskningstilnæringer har sitt utspring i kvalitative studier (Nind, 2014). I tillegg til at disse tilnærmingene ønsker å skape mer rom for stemmer til personer med utviklingshemming, adresserer de også hierarkiske ulikheter mellom forskere og deltakere med utviklingshemming (Nind, 2014). Nyutviklet kunnskap i deltakerbaserte studier er forankret i den konteksten den blir til i, mens emansipatoriske studier er i større grad knyttet til utvikling av funksjonshemmingsbevegelser og aktivisme (French & Swain, 1997; Nind, 2014). For personer med utviklingshemming er deltakelse i forskning også «promoted as the way for researchers to right hermeneutical injustice of failing to engage them in the development of inquisitorial frameworks that articulate their own experiences” (Milner & Frawley, 2018 s. 2;).

Denne endringen har vært drevet av den oppfatning at mennesker, i dette tilfellet personer med utviklingshemming, har rett til å bli involvert i saker som berører deres liv, og også av de antatte fordelene som følger av deres deltakelse i forskning (Walmsley, 2004b). Involvering av personer med erfaringsbasert kompetanse i forskning er også knyttet til en bevegelse i kunnskapsproduksjon som beskrives som overgang fra modus 1- til modus 2-forskning (Østensjø & Askheim, 2019). Mens modus 1 kjennetegnes av forskerens autonomi og «hegemoni i teoretisk og eksperimentell kunnskap» (Østensjø & Askheim, 2019, s. 232), kjennetegnes modus 2 av kunnskapsproduksjon som er sosialt og kontekstuel forankret og presenterer kunnskapen som de ulike gruppene tidligere ikke var anerkjent for. Kunnskapsproduksjonen er basert på dialogisk forskningspraksis mellom flere aktører, der alle

aktørens kunnskaper integreres ved utforskning av komplekse fenomener (Østensjø & Askheim, 2019). Brukerdeltakelse i forskning kan bidra til å kunne gjøre bedre prioriteringer, utvikle mer relevante forskningsspørsmål og forbedre nytten av forskningen for de involverte i forskningen og samfunnet for øvrig (Askheim et al., 2019; Walmsley & Johnson, 2003; Østby et al., 2019).

### 3.1.2 Epistemiske privilegier ved deltakerbasert forskning

Paradokset med at min studie er forskerinitiert, kan stå i kontrast til kunnskapsgrunnlaget som forankres i likeverdig deltakelse. Jeg har initiert forskningssamarbeidet med personer med utviklingshemming og har også hatt ansvar for gjennomføring av studien. For at andre får innsikt i hvordan kunnskap i studien utvikles, forutsettes det en gjennomiktig beskrivelse av forskningsprosessen (Postholm, 2020), og hvordan av den nye kunnskapen i forskningssirkelene ble til. Dette gjelder både hvordan forskningsprosessen tilpasses personer med utviklingshemming, hvordan ny kunnskap utvikles i fellesskap og hvordan min makt som eier av forskningsprosjektet reflekteres over og gjenspeiles i studien. Min makt som forskningseier eller den som bestemmer, knyttes her til refleksjon over epistemiske privilegier (Cuddeback-Gedeon, 2018).

Epistemiske privilegier knyttes til refleksjon over maktbalanse og innholdet i forskningsaktivitetene med personer med utviklingshemming. Ved å inkludere personer med utviklingshemming i forskning definerer vi personer med utviklingshemming på den ene siden som likeverdige samtidig som de på den andre siden fra før av er definert som noen som er utenfor og skal inn (Cuddeback-Gedeon, 2018). Cuddeback-Gedeon (2018) skriver at det er viktig for forskere å snu dette blikket og være bevisst på at det er forskere som er utenfor og prøver å komme inn og lære mer om og forstå livet til personer med utviklingshemming. Kanskje en som forsker aldri klarer å komme inn, og alltid er litt på utsiden eller utenfor ved at vedkommende aldri har erfart hvordan det er å leve og erfare verden med utviklingshemming (Cuddeback-Gedeon, 2018). Jeg deler for eksempel ikke de utfordringene personer med utviklingshemming opplever i hverdagen i form av avmakt, marginalisering, ekskludering eller vanskelig tilgang til noen områder i samfunnet på grunn av utviklingshemming, selv om jeg også kan oppleve situasjoner hvor jeg kjenner på avmaktsfølelse eller ekskludering.

Janes (2016), identifiserer tre epistemiske privilegier (Cuddeback-Gedeon, 2018) i deltagende forskning. Privilegiene beskrives av Janes (2016) som epistemic governance, noe som til norsk kan oversettes som epistemisk styresett eller styringsrammer.

Den første styringsrammen gjelder utvikling av ny kunnskap og hvordan den forener de ulike kunnskapene som bringes til forskningsfellesskapet. Det kan gå ut på hvordan forskere skaper rom og anerkjenner ulike former for kunnskap, men også forskernes (bevisste eller ubevisste) forventning om opplæring av akademiske ferdigheter uten å ta høyde for eller diskutere hvordan disse ferdighetene kan overføres til hverdagslivet eller fremtidige arbeidsforhold, eller om personer med utviklingshemming uttrykker dette behovet selv. En stiller den vante forskningsprosessen over andre måter å utforske og utvikle ny kunnskap på. En forventning om opplæring av forskningsferdigheter fostrer akademiske diskurser og undergraver det faktum at de ikke-akademiske medlemmene bidrar med annen slags kunnskap (Janes, 2016).

Den andre styringsrammen berører autentisitet og «å gi stemme». Dette har utgangspunkt i påstander om at bidrag fra marginaliserte grupper er mer «autentiske» eller mer ekte. Søk etter det autentiske bidrar kanskje bare til omskriving av kunnskapshierarkier som forblir binære (Stedman, 2019), som marginalisert samfunn versus akademisk samfunn eller dominerende versus underordnet, og de utviklingshemmedes bidrag kan lett tolkes som symbolsk. En annerledes forståelse av disse opposisjonelle konstruksjonene i form av en relasjonell og kontekstuell forståelse av ulikheter skaper rammer for diskusjon om kompleksitet i ulike kunnskapsformer (Janes, 2016; Nind, 2014). I denne studien utforskes muligheter, ressurser og barrierer for medborgerskap slik de uttrykkes av personer med utviklingshemming selv. Det var derfor viktig å skape en arena for samarbeid som gjorde det mulig. Eksempelvis kan valg av temaer som bestemmes av personer med utviklingshemming eller fordeling av oppgaver mellom meg som forsker og personer med utviklingshemming, være et uttrykk for medvirkning i forskningsprosessen som tar hensyn til og ivaretar den enkeltes ønsker.

Det tredje epistemiske privilegiet som presenteres av Janes (2016), går ut på en slags demontering av kunnskapsarbeidet som handler om spørsmålet om deltagelse og anerkjennelse av komplementaritet av forskjellige kunnskaper uten å forvente at alle skal bidra likt (Janes, 2016; Nind, 2014). Dette punktet kan knyttes både til kunnskapsutvikling,

kjennetegn ved mangfoldig kunnskapsutvikling og de ulike rollene forskere og deltakerne i inkluderende studier kan inneha. I denne studien ønsket personer med utviklingshemming ikke å delta i alle deler av forskningsprosessen. Gjennom beskrivelse og tydeliggjøring av forskjeller kan en bidra til at akademisk (over)makt blir gransket og beskrevet (Cuddeback-Gedeon, 2018; Janes, 2016; Nind, 2014; Stedman, 2019), og på denne måten bidra til bevisstgjøring og endring av forskningspraksis. Dette kan for eksempel skje ved å beskrive ulike måter å samarbeide på som alle anerkjenner, og bidrar på hver sin måte til utvikling av ny kunnskap. Nind (2011, 2014) argumenterer for at det både er epistemisk og metodisk rett å ta tak i insiderkunnskap om hvordan det er å leve annerledes liv, og hvordan personer med utviklingshemming oppfatter og tolker verden de lever i. Det blir forskernes oppgave å behandle disse bidragene slik at de fremmer interessene til de involverte i forskningen (Nind & Vinha, 2014). I denne studien ble det gjort på forskjellige måter: Temaene som utforskes i forskningssirkelene er bestemt av personer med utviklingshemming og har direkte relevans for deres hverdagsliv, ny kunnskap er tett på eller gjenspeiler personer med utviklingshemming sine stemmer og levde erfaringer. Siden denne studien er en del av et ph.d.-løp er det viktig å påpeke at jeg har hatt mye makt og kontroll for å komme i mål med arbeidet. Allikevel har jeg lyttet til og vært oppmerksom på behovene til personene med utviklingshemming. Men jeg har for eksempel bestemt den metodiske tilnærmingen i denne studien og lagt føringer for deler av aktiviteter i forskningssirkelene og tidsrammen for gjennomføring av forskningssirkelene.

### 3.2 Inkluderende og deltakerbasert forskning

Brukerdeltakelse i forskning basert på filosofien «ingenting om oss uten oss» har vært under utvikling de siste tretti årene, hovedsakelig i Storbritannia og Australia (Bigby, Frawley, & Ramcharan, 2014; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). I Norge er dette en ganske ny forskningstradisjon (Askheim et al., 2019; Østby et al., 2019).

Opprinnelsen til deltakerbaserte (participatory) og emansipatoriske tilnærminger i forskning, som er de to mest brukte kategoriene og paraplybegrepene innen inkluderende forskning, knyttes til Paolo Freires frigjørende/de undertrykte pedagogikk (Freire, 1970, 2006). Freires pedagogikk forankres i demokratisk dialog og bevisstgjøring rundt undertrykkende strukturer som har til hensikt at undertrykte skal bevisstgjøre seg sine rettigheter, sette kritisk blikk på

egen tilværelse, utforske den og deretter endre den med bakgrunn i denne bevisstgjøringen (Freire 1970, 2006). Dialogbaserte tilnærminger og samproduksjon av kunnskap er kjernen i inkluderende tilnærminger i forskning når forskere sammen med personer med erfaringsbasert kunnskap utforsker problemstillinger som er av relevans for de de forsker sammen med (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003).

Forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming kan ta mange former, og personer med utviklingshemming kan delta på ulike måter (Bigby et al., 2014; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Krav som stilles til at forskning kan karakteriseres som inkluderende, er i henhold til Walmsley og Johnson (2003, s. 64 egen oversettelse) at spørsmålet som utforskes, eies eller er av relevans for dem som inkluderes. Forskingen skal videre følge interessene til personer med utviklingshemming, den skal være samarbeidende og gi mulighet til reell påvirkning underveis i prosessen, og om mulig gi muligheten til å ta noe kontroll over deler av eller hele prosessen. Publisering skal så langt det er mulig være tilgjengelig i en form som er forståelig for personer med utviklingshemming.

### 3.2.1 Deltakende aksjonsforskning

Deltakende aksjonsforskning er verken en metode eller en forskningsdesign (Israel et al., 2005; Titterton & Smart, 2008). Det er et paraplybegrep som dekker ulike fremgangsmåter/metoder og har ikke en «rett» definisjon eller en «riktig» måte å gjennomføres på. Deltakende aksjonsforskning skaper rom for å utvikle nye forskningsfelleskap der forskeren og forskerens agenda skyves til side for å skape rom for forskningsfelleskapet som utvikles som et resultat av samhandling mellom forskere og deltakere med ulike bakgrunner (erfaringer) (Nind, 2014; Northway, 2010a). Det er en kontekstbundet forskning som som oftest er basert på dialogbasert samarbeid, og som har til hensikt å utvikle ny kunnskap eller innsikt som først og fremst kan kjennes igjen i den konteksten den utspiller seg i (Levin, 2017). Den bør videre ta utgangspunkt i lokale utfordringer deltakere i forskningen møter i hverdagen (Lawson et al., 2015). Denne anbefalingen følges opp i denne studien, der medborgerskapet utforskes gjennom å utforske aspekter ved hverdagslivet som personer med utviklingshemming selv er opptatt av.

Ulike krav knyttes til gjennomføringen av deltakerbaserte prosjekter. Ett av dem er den metodiske gjennomføringen og behovet for anvendelse av en vitenskapelig metode (Greenwood & Levin, 2006) i forskningen. Metodevalg varierer avhengig av konteksten og hva

som er den rette måten å tilnærme seg problemstillingen på (Lawson et al., 2015). Ved vurderingen av det metodiske valget i denne studien valgte jeg å ta i bruk forskningssirkelinspirert metode. Jeg ble inspirert av arbeidet til Cech (2001) som også tok i bruk forskningssirkel i sin studie sammen med personer med utviklingshemming. Ved å jevnlig møte tre grupper personer med utviklingshemming over en lengre tidsperiode utforsket Cech og personer med utviklingshemming sammen problemstillinger som gruppen i fellesskap ble enige om. På den måten utviklet de ny kunnskap om egen tilværelse. Studien til Cech (2001) viste at personer med utviklingshemming var utsatt for mobbing og urettferdig behandling, og at deres faktiske plass i samfunnet ikke var i tråd med gjeldende målsettinger nedtegnet i politiske dokumenter. Studien avdekket også hull i profesjonell praksis og hvordan tjenestene ble ytet (Cech, 2001).

### 3.3 Forskningssirkel som tilnærming ved utforskning av medborgerskap

Utforskningen av medborgerskap i denne studien er forankret i dialog med personer med utviklingshemming over tid. Den relasjonelle og dialogiske inngangen til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming bygger på prinsipper om anerkjennelse og respekt for den erfaringsbaserte brukerkunnskapen til personer med utviklingshemming i forskning.

Det var viktig å velge en metode som la til rette for utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming, og som skapte mulighet for å komme tett på hverdagslivet over tid, og som også ga muligheter for en reell påvirkning i utforskningsprosessen. Forskningssirkel ble valgt som metode fordi den gir muligheter for utvikling av dialogbasert samarbeid over tid og utforskning av temaer som personer med utviklingshemming selv er interessert i (Holmstrand & Härnsten, 2003; Persson, 2010; Slettebø, 2013; Slettebø & Seim, 2016).

Forskningssirkel er en metode med ideologiske røtter i Sverige på 1970-tallet (Holmstrand & Härnsten, 2003; Persson, 2010; Slettebø, 2013). Den er organisert som en form for studiesirkel som har til hensikt å skape en plattform for forskere og praktikere til å kunne utforske problemstillinger som de i fellesskap blir enige om (Fjetland et al., 2019; Holmstrand & Härnsten, 2003; Luteberget & Gjermestad, 2019; Slettebø & Seim, 2016). Arbeidet i



forskningssirkelene bygger på prinsipper om demokratisk, likeverdig og myndiggjørende dialog mellom forskere og praktikere (Freire, 1970, 2006).

Forskningssirkel er et møtepunkt for personer med erfaringsbasert kompetanse og forskere med akademisk kompetanse, hvor utvikling av ny kunnskap er et resultat av demokratisk samhandling mellom alle deltakerne i forskningssirkelen (Holmstrand et al., 2008; Rydbeck, 2010). Forskeren gir dette samarbeidet et vitenskapelig grunnlag (Rydbeck, 2010), og hensikten med arbeidet i en forskningssirkel er å utforske et definert problem ved hjelp av vitenskapelig tilnærming. Det er ikke løsning av problemet som anses som det viktigste, men heller det å fordype seg i området som utforskes sammen med andre for å utvikle en bedre og bredere forståelse for kompleksiteten i tematikken som utforskes. Denne nye forståelsen kan på denne måten bidra til utvikling av nye handlingsmåter i hverdagslivet (Rydbeck, 2010).

Holmstrand og Härnsten (2003) identifiserer tre ulike typer forskningssirkler avhengig av hva som er deres formål. Disse er a) forskningssirkler som fokuserer på utviklingen av arbeidsplasser og profesjonelle ferdigheter, b) forskningssirkler som fokuserer på strategiske og *comprehensive*/komplekse utfordringer og c) de imellom som fokuserer på organisasjonsutvikling. Forskningssirkelene i denne studien kan defineres som strategiske – de utforsker temaer av relevans for hverdagslivet til personer med utviklingshemming.

Ny kunnskap som blir til som et resultat av samhandlingen i forskningssirkelen, skal bidra til endringer og utvikling av egen praksis (Fjetland et al., 2019; Hecksher et al., 2014; Luteberget & Gjermestad, 2019; Persson, 2010; Slettebø, 2013; Thomsen et al., 2017). Ambisjonen er å utvikle ny kunnskap og innsikt om problemstillingen som utforskes, noe som igjen skal lede til nye muligheter i møte med den gitte problemstillingen (Holmstrand et al., 2008).

### 3.3.1 Samtalene i forskningssirkelene som grunnlag for utforskning av medborgerskap

Dialogen og samtalene i forskningssirkelene kan beskrives som erfaringskonsentrerte (Chase, 2008) fortellinger basert på (hverdags)erfaringene til de enkelte deltakerne. Deltakerne delte sine erfaringer, livshistorier eller drømmer for fremtiden. Forskningssirkelen var i dette tilfellet en kulisse eller et ytre stillas for at fortellingene ble til. I andre tilfeller ble fortellingene til som et resultat av vekselvirkning og dialog mellom deltakere med og uten utviklingshemming. I dette tilfellet var det dialogen som var støttestruktur for at fortellingene ble til, for eksempel

gjennom tilleggsspørsmål og bekreftelse på at det den enkelte forteller, er viktig. Innholdet i deltakelsen i en konkret kontekst forhandles. Forskerens ideer om deltakelse blir kontinuerlig stilt spørsmålstegn ved i samspillet mellom forskere, deltakerne og konteksten de beveger seg i (Phillips & Kristiansen, 2013 s. 263).

Den kontinuerlige forhandlingen sørger for og skaper rom for utvikling av ny kunnskap ved å adressere de ulike problemstillingene som dukker opp underveis i samtalen. I faglitteratur om narrative metoder snakkes det i forbindelse med inkludering av marginaliserte stemmer om det «narrative vendepunktet» som definerer en slags endring i hvordan og hvilke fortellinger presenteres. En av disse kategoriene der fortellingene i dette prosjektet kan høre til, er kategorien som er definert som de nye identitetsbevegelsene (identity movements) – *emancipation efforts of people of color, women, gay and lesbians, and other marginalized groups* (Riesman 2008 s.14). Det skapes rom for stemmer som tidligere sjelden har vært inkludert, eller som kun var presentert fra forskernes perspektiv.

Riesman (2002 i Andrews et al., 2013) snakker om fortellinger som skapes i dialog der mening tillegges både relasjonen (i dette tilfellet mellom forsker og personer med utviklingshemming, mellom personer med utviklingshemming, eller mellom leser og tekst) og det som blir sagt. Ricoeur (1991 i Andrews et al., 2013) definerer dette som «intersection of the life-worlds of speaker and hearer, or writer and reader, as an inevitable, constitutive characteristics of narrative (Ricoeur, 1991 i Andrews et al., s.49). Det kan bety at relasjonene i forskningssirkelene også spiller en rolle når fortellingene utformes og fortelles.

Fortellingene om hverdagslivet/medborgerskap er skapt og tillagt mening i dialog i en atmosfære som er preget av tillit og forståelse. Det ble brukt god tid på å bli kjent, og det ble lagt vekt på å skape en atmosfære som både opplevdes trygg, og som skapte rammer for dialog og etablering av tillitsfulle relasjoner. Disse rammene ble skapt underveis som en del av den metodiske tilnærmingen (forskningssirkel) og i samspill og dialog mellom forskere og deltakere.

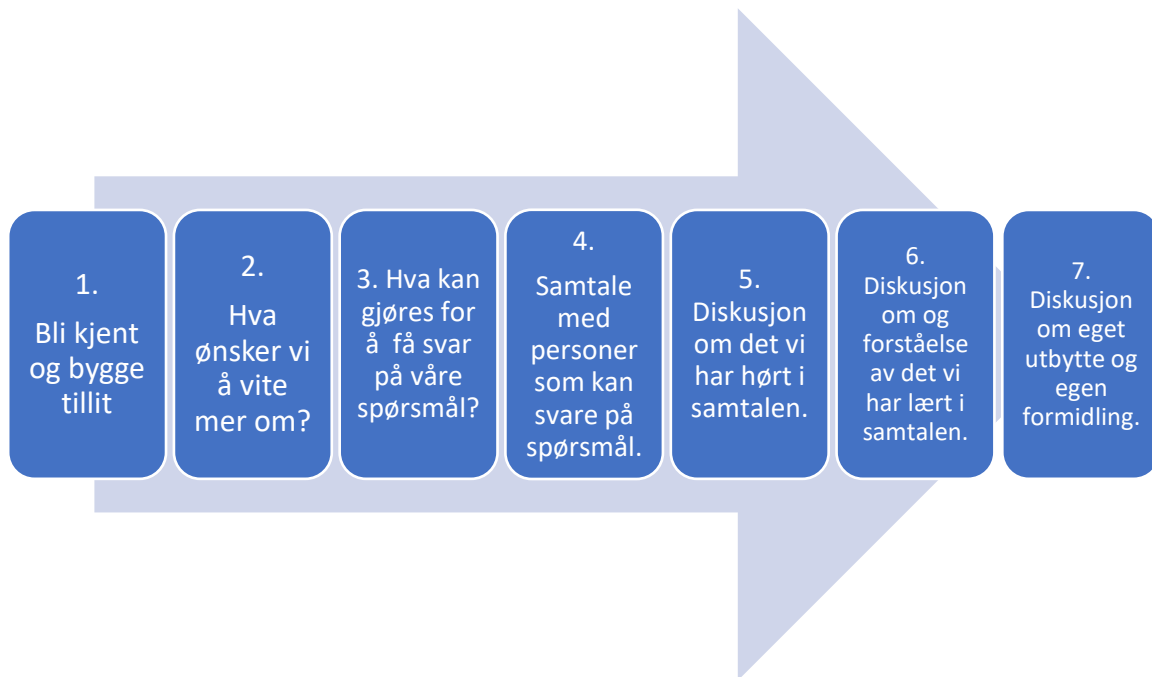
Forskningssirkelene skapte rom for stemmer som ofte forblir uhørt eller glemt i det offentlige ordskiftet i et samfunn. Walmsley (2004a) påpeker at det er viktig å anerkjenne og reflektere over innholdet i alles bidrag og hvordan deltakere i prosjektet fremstilles. Det er også viktig å erkjenne behov for hjelp og tilrettelegging for ikke å gjemme oss bak et fint språk om

inkludering, deltakelse og emansivering uten å reflektere over innholdet i de rollene vi som forskere og deltakere har i inkluderende forskning.

### 3.3.2 Forskningssirkel som datainnsamlingsmetode og samproduksjon av kunnskap i denne studien

Dialogen og samtalene i forskningssirkelen med hverdagslivet som omdreiningspunkt dannet grunnlag for utforskning av medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming. I fellesskap ble det utforsket temaer av interesse for personer med utviklingshemming.

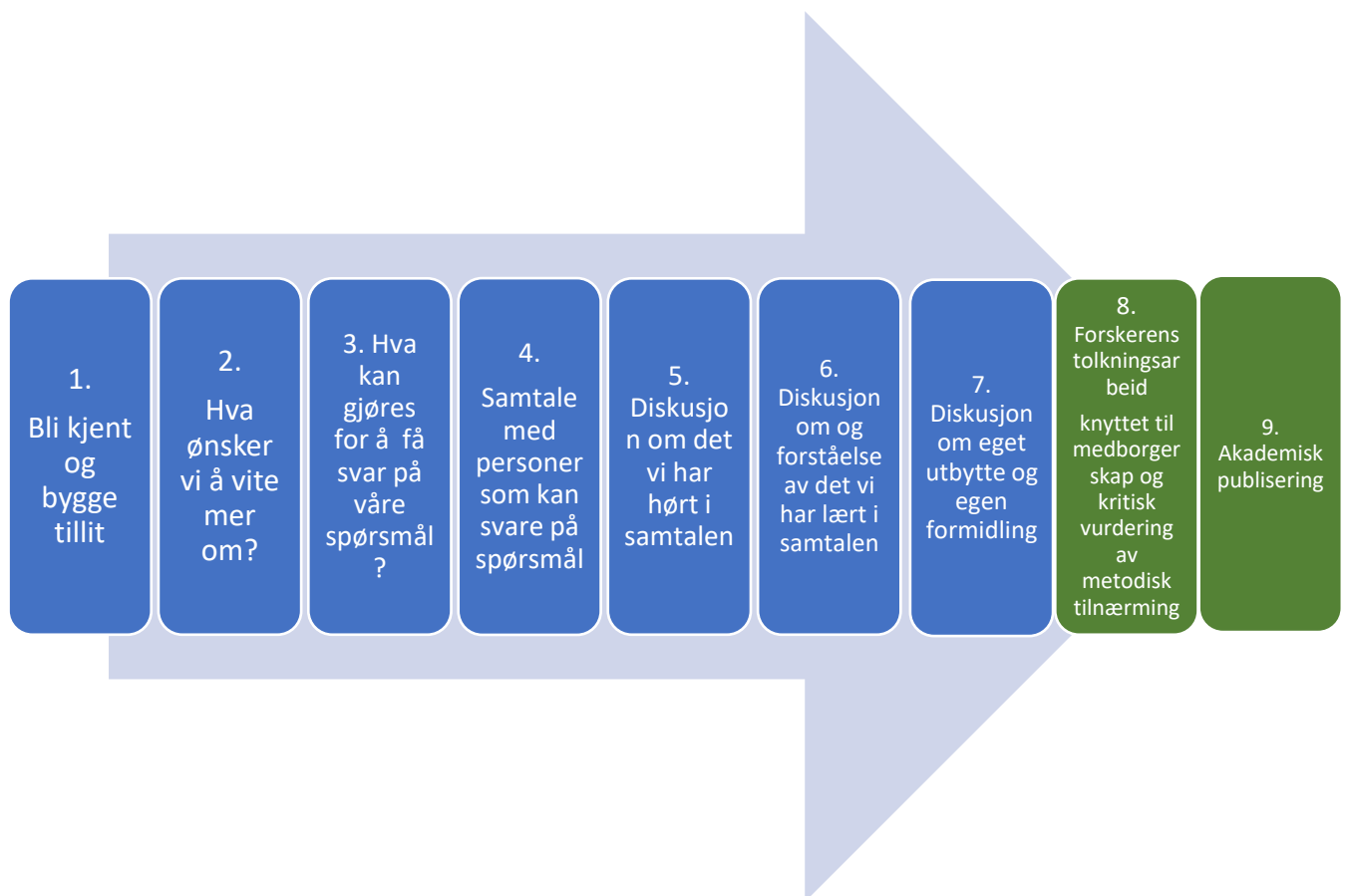
En fremstilling av forskningssirkelen tilpasset bruk sammen med personer med utviklingshemming i denne studien kan se slik ut:



Figur 1 Forskningssirkelprosess

Før første møte utarbeidet jeg en plan for de ytre rammene i forskningssirkelen slik de gjenspeiles i modellen over. Datainnsamlingsperioden varte i den første forskningssirkelen fra april 2017 til desember 2017, til sammen 7 møter. I den andre forskningssirkelen var det 12 møter over en periode på 10 måneder, fra mars til desember 2018. Mens det i den første forskningssirkelen var møter en gang i måneden, var møtene i den andre forskningssirkelen cirka hver tredje uke. Det er i litteraturen anbefalt med månedlige treff (Persson, 2010; Slettebø, 2013), men erfaringene med den første forskningssirkelen viste at fire uker ble for

langt opphold. Derfor ble møtene i den andre forskningssirkelen justert til hver tredje uke. De ytre rammene i forskningssirkelen slik de er beskrevet i modellen over, følger en struktur i en forskningssyklus fra definering av problemstilling gjennom innhenting av data, analyse og drøfting/tolkning til formidling. Disse fasene ble gjennomført sammen med personer med utviklingshemming. I tillegg kommer forskerens analyse/vurdering av den metodiske tilnærmingen og tolkning av datamateriale i lys av relasjonelt syn på medborgerskap. En modell som kunne gjenspeile hele arbeidet, og som tydeliggjør felles bidrag og forskerens egenarbeid i forskningssirkelen, kunne se ut som følger:



Figur 2 Forskningssirkelprosess 2

### 3.3.3 Etablering av samarbeid med personer med utviklingshemming

Etableringen av samarbeid med personer med utviklingshemming ble gjort noe ulikt i Norge og Slovakia. I Norge fulgte jeg den vanlige prosessen, og etter innhenting av NSD-godkjenning

sendte jeg forespørsel til helse- og omsorgssjefer eller tilsvarende i fire kommuner. Responsen fra de fire lederne i kommunene var svært positiv. Likevel tok det lang tid å komme i kontakt med daglige ledere i bo- eller dagtilbud som kunne formidle informasjon videre. I tillegg til ovennevnt e-post til de faglig ansvarlige i kommuner, informerte jeg også om studien på en konferanse for tjenesteytere, og inviterte til muligheter for deltakelse i studien. Jeg kontaktet også konkrete fagpersoner i fagmiljøet.

Rekrutteringsarbeidet i Norge var utfordrende, og viser hvor krevende etablering av forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming kan være. I andre land er det vanlig å kontakte lokale selfadvocacy-grupper eller omvendt, at selfadvocacy-grupper kontakter forskere (Nind, 2014). Av og til har også personer med utviklingshemming kontaktet forskere selv, når de ønsket å formidle sin historie som andre kunne lære av (Hreinsdóttir & Stefánsdóttir, 2010). På denne måten er forskningssamarbeid og forskningsfelleskap i større grad utviklet og initiert av personer med utviklingshemming selv (Armstrong et al., 2019). I denne studien var det gjennom kombinasjon av de ulike tilnærmingene til feltet etablert kontakt med fem personer fra tre ulike kommuner som takket ja til deltakelse i studien i Norge. Samtykke ble innhentet fra samtlige deltakere.

For å etablere kontakt med personer med utviklingshemming i Slovakia, benyttet jeg meg av hjelp fra to forskere ansatt i Social Work Advisory Board (SWAB), en interesseorganisasjon som per i dag er ansvarlig for gjennomføringen av deinstitusjonaliseringsprosessene i Slovakia. Jeg ønsket å komme i kontakt med personer med utviklingshemming i voksen alder, som selv eller med hjelp av andre kunne vurdere om de ville delta i forskningssirkelen, og som kunne uttrykke seg verbalt. Det var ikke stilt krav til flyt i den språklige formidlingen.

Jeg besøkte de aktuelle stedene og snakket med daglige ledere i organisasjonene. Etter dialog med daglige ledere og briefing med min slovakiske veileder ble det sendt ut en formell henvendelse til en av de daglige lederne med en konkret forespørsel om muligheter for deltakelse. Informasjon til potensielle deltakere og deres pårørende ble formidlet skriftlig gjennom den daglige lederen. Sju personer med utviklingshemming svarte ja til deltakelsen i prosjektet i Slovakia. Ifølge de slovakiske retningslinjene ble samtykke innhentet fra både personene med utviklingshemming og deres pårørende.

### 3.3.4 Presentasjon av deltakere og temaer utforsket i forskningssirklene

#### Slovakia

Sju personer med utviklingshemming deltok i den første forskningssirkelen i Slovakia. Alle var voksne i tjue-, tretti- og førtiårene og hadde dagtilbud på et dagsenter drevet av en ikke-statlig, kristen organisasjon. Flere av deltakerne hadde en praktisk utdanning innen hagearbeid, som massør eller annen utdanning tilsvarende praktisk videregående utdanning. Ingen av deltakerne var i betalt arbeid. Noen hadde tidligere jobbet på en lokal kafé som ble drevet som tilrettelagt bedrift, men var uten jobb etter at bedriften gikk konkurs. Noen jobbet frivillig. Alle deltakerne bodde enten med foreldre eller andre familiemedlemmer, og de deltok i daglige aktiviteter knyttet til husholdningsdrift. Mange beskrev det å gå i kirken og delta i bønn som en viktig daglig aktivitet. Flere hadde husdyr og kjæledyr som de likte godt. Deltakerne fortalte om at de ønsket seg et liv med ferie, selvstendighet og egne boliger der de kunne bestemme selv. Kort presentasjon av deltakere følger nedenfor:

Navn	Bo- og arbeidssituasjon	Fritidssysler/interesser
<b>Eleonóra</b>	Bor med sitt søsken og sin mor. Dagtilbud på et dagsenter.	Liker å være barnevakt for sitt søskens barn, hjelpe til hjemme og lage mat.
<b>Eliška</b>	Bor med mor og stefar. Dagtilbud på et dagsenter.	Liker å delta i den lokale kirkegruppa, vil flytte hjemmefra og bo med venner.
<b>Emília</b>	Bor med sine foreldre. Dagtilbud på et dagsenter.	Liker å lage mat, og drømmer om å reise på egen hånd og bo for seg selv.
<b>Henrich</b>	Bor med foreldre. Dagtilbud på et dagsenter.	Liker å være med en venn og dra på utflukter og ferier sammen med Eleonóra.
<b>Pavol</b>	Bor med sine foreldre. Dagtilbud på et dagsenter.	Trives på dagsenteret, liker å skrive fortellinger om livet, være hjemme på vingården

		og leke med husets katt og hund.
<b>Sandra</b>	Bor hjemme med sitt søsken og søskenets familie. Sandra bor i egen del av huset. Dagtilbud på et dagsenter.	Glad i dyr, liker å gå i kirken og er også glad i å male bilder.
<b>Silvia</b>	Bor hjemme med sitt søsken og foreldre. Dagtilbud på et dagsenter.	Liker å se filmer, høre musikk og være med familien sin. Vil ikke flytte hjemmefra.

Tabell 2 Presentasjon av slovakiske deltakere

## Norge

I den andre forskningssirkelen, i Norge, var det fem personer med utviklingshemming som deltok. Disse var også voksne i tju-, tretti- og førtiårene. Alle bodde i kommunale leiligheter med miljøtjenestetilbud. Fire deltakere hadde arbeidstilbud, en deltaker prøvde å komme seg inn på arbeidsmarkedet. De fleste med jobbtilbud jobbet ved VTA-bedrifter. Det var individuelle forskjeller i hvor mye hjelp i hverdagen deltakerne fikk. Flere deltok i mange aktiviteter og hadde hobbyer som kjøring av gokart, kino, se på Netflix, være med venner, se på TV-programmer som Idol, Norske talenter og andre aktiviteter sånn som drama, folkedans og fritidsklubber organisert for personer med utviklingshemming. Kort oversikt følger her:

Navn	Bo- og arbeidssituasjon	Fritidssysler/interesser
<b>Alexander</b>	Bor i kommunal leilighet og får hjelp/bistand fra personale.	Liker å reise. Liker å gå på kino, se filmer og spille spill.
<b>Alice</b>	Bor i kommunal leilighet og får bistand fra personale. Jobber i en lokal bedrift.	Liker å være sammen med kjæresten sin. Liker å spille håndball og gå på drama.

<b>Amalie</b>	Bor i kommunal leilighet og får hjelp/bistand fra personale. Har jobb i VTA-bedrift.	Trives på jobb, spiller håndball og går i fritidsklubb. Heier på den lokale ishockeyklubben og går på alle kamper. Liker å dra på hytta med familien.
<b>Bendik</b>	Bor i kommunal leilighet og får bistand/hjelp fra personale. Jobber i VTA-bedrift.	Liker å gå på drama, være med fritidskontakten sin og kjæresten sin. Liker også å gå på kino.
<b>Britt Elin</b>	Bor i kommunal leilighet og får bistand fra personale. Jobber både i en VTA-bedrift og i en lokalbutikk.	Liker å være med et familiemedlem, leke med søskens hund, spille håndball og være sammen med kjæresten sin.

Tabell 3 Presentasjon av norske deltakere

Både deltakerne i Norge og Slovakia har en eller annen form for utdanning tilsvarende videregående skole. Mens deltakerne i Slovakia lever med foreldre eller andre familiemedlemmer, lever de norske deltakerne hver for seg i kommunale leiligheter. Noen av de slovakiske deltakerne har tidligere jobbet i en tilrettelagt bedrift, men er uten arbeid etter at bedriften gikk konkurs. Av de norske deltakerne har de fleste jobb. De slovakiske deltakerne ønsker også å finne seg jobb eller jobbe frivillig med for eksempel dyrevern, men har ingen forventninger om å få lønn. Deltakelse i arbeidslivet eller ønske om deltakelse i arbeidslivet er noe deltakerne har til felles på tvers av forskningssirkelene.

Med unntak av én deltaker ønsker alle slovakiske deltakerne å flytte for seg selv og bo med venner. Deltakerne bestemmer selv når de står opp, hva de skal ha på seg og mange andre dagligdagse ting, men en del ting er bestemt for dem, for eksempel hvor de skal på ferie, om hjemmet skal bygges om, ny bil kjøpes, hva de skal gjøre osv. De norske deltakerne bor for seg selv og gjør også mye av husholdningsarbeidet selv eller ved hjelp av personale som hjelper til med husholdning og andre dagligdagse ting. De bestemmer hva de skal gjøre, hva de skal spise



og andre dagligdagse ting. Det kan hende at personale bestemmer for personene med utviklingshemming hva de kan kjøpe og ikke.

Alle deltakerne legger vekt på at det er viktig å ha andre mennesker i sitt liv, noen de kan stole på og være seg selv med. Levekårene for deltakerne i Norge og Slovakia er ulike, selv om det er en del felles kjennetegn. De slovakiske deltakerne har ikke forventning om betalt jobb, men ønsker å jobbe eller bidra frivillig. Deres dagtilbud er organisert av en ikke-statlig organisasjon. Det finnes ikke eller er ikke et tilstrekkelig utbygd offentlig tilbud. De norske deltakerne får ikke bestemme hvor de skal bo eller hvem som skal være deres naboer, men alle bor for seg selv. Alle deltakerne forteller om mange områder de bestemmer over selv og også om ting andre bestemmer for dem. For eksempel forteller de slovakiske deltakerne at de ikke har kjennskap til utgifter knyttet til husholdningsdrift, sånn som strøm eller husleie. Noen av de norske deltakerne får hjelp med økonomi av en utnevnt verge. Noen vet hvor mye de tjener, andre ikke.

Dialogen og samtalene i forskningssirkelene startet gjennom bli-kjent-aktiviteter og samtaler om hvordan en vanlig dag kan se ut for den enkelte. Etter hvert gikk samtalen over på ønsker og drømmer for fremtiden og temaer deltakerne ønsket å vite mer om. Deltakerne i forskningssirkelene diskuterte og kom frem til et knippe av temaer som de ønsket å utforske videre og få mer kunnskap om. Nedenfor følger en skjematisk fremstilling av temaer som deltakerne i forskningssirkelene ble enige om og utforsket sammen med de inviterte gjestene.

### Forskningssirkel 1: Slovakia

Tema/spørsmål:	Invitert gjest
Hvordan ser det ut i himmelen?	En nonne fra en lokal kristen organisasjon
Hvordan er det å bo i egen bolig?	En ansatt fra en ikke-statlig organisasjon som har jobbet i botjenester for personer med utviklingshemming i mange år.
Hvordan kan jeg lettere forstå matoppskrifter?	Ingen inviterte gjester, samtaler i gruppen, TV-klipp med matlagingsprogram laget av TV Rojko, TV for personer med utviklingshemming i Slovakia

Tabell 4 Problemstillinger utforsket i den slovakiske forskningssirkelen

### Norsk forsknings sirkel:

Tema/spørsmål:	Inviterte gjester:
Hvordan få seg venner?	Forsker innenfor sosial kompetanse
Hvordan få seg jobb?	Kommuneansatt som har en prosjektstilling med fokus på utvikling av dagtilbud for alle.
Hva er psykiske lidelser?	En sykepleier med spesialisering i psykiatri, en førstelektor med erfaringer med gjennomføring av forsknings sirkel og utforskning av psykisk helse og utviklingshemming i forsknings sirkelen.
Hvordan mestre vanskelige situasjoner med personale?	Kommuneansatt – stilling knyttet til veiledning av de ansatte som yter tjenester til personer med utviklingshemming.

Tabell 5 Problemstillinger utforsket i den norske forsknings sirkelen

### 3. 4 Kritisk vurdering av inkluderende forskning og forsknings sirkel

På samme måte som det er viktig å beskrive og anerkjenne positive bidrag ved inkluderende tilnærminger i forskning, er det like viktig å adressere kritikk av denne måten å forske på. Nedenfor presenteres først kritikk av inkluderende forskning generelt, dernest diskuteres kritikk knyttet til forsknings sirkler spesielt.

Flere forskere (Frankham, 2009 i Malterud & Elvbakken, 2019; Nind, 2014) skriver at det kan være en tendens til å overkompensere med positive bidrag eller hvordan forskningsprosessen tilpasses deltakerne istedenfor å anerkjenne og diskutere kompleksiteten ved denne måten å forske på. For at inkluderende forskning skal kunne få utvikle seg videre, er det viktig å diskutere kritiske spørsmål knyttet til denne måten å forske på (Frankham, 2009; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003), slik at den ikke bare blir et enda et «feel good»-begrep som tjener styresmaktene (Beresford, 2012, s.21). Nind (2014) identifiserer seks kritiske punkt/påstander om inkluderende forskning. Disse er 1) at den er mer autentisk 2), at den er mer etisk 3), at den adresserer maktubalanse 4) at den inkluderer mennesker som er blitt brakt til taushet av tradisjonell forskning, 5) at inkluderende, særlig emansipatorisk forskning er også «empowering» og 6) at inkluderende forskning er et universal middel for mange forskningsutfordringer. Diskusjonen videre tar utgangspunkt i og følger de kritiske punktene presentert av Nind.

Påstanden om at inkluderende forskning er mer autentisk/ekte (Nind, 2014) enn tradisjonell forskning forbindes med anvendelse av erfaringsbasert kunnskap som så betegnes som mer autentisk (Nind, 2014). Å bare fremme erfaringsbasert kunnskap kan bidra til homogenisering av en gruppe mennesker som ikke tjener på å bli behandlet som en homogen gruppe (Nind, 2014). Gallacher og Gallagher (2008) skriver i Nind (2014) at det som kanskje mest bidrar til utvikling av autentisk kunnskap, er pluralitet og mulighet for at ulike former for kunnskap møtes. Karlsson og Borg (2021) fremmer også åpenhet for mangfold av stemmer og kunnskaper som inngang til utvikling av ny kunnskap sammen med personer med erfaringsbasert kompetanse. Ekspertsiltet til forskerne fjernes, og alle etableres som «interdependent» og derfor metodologisk umodne, altså har alle potensial (Gallacher & Gallagher (2008) i Nind, 2014, s. 69). Det hadde vært mulig å utforske medborgerskap i hverdagslivet på andre måter i denne studien også. Intervju eller en etnografisk studie kunne være et alternativ som kunne bidra med kunnskap om dette. Den norske boka *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap* (Tøssebro et al., 2019) er et eksempel som bringer ny og relevant kunnskap om hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Kvalitative metoder kan også skape myndiggjørende forskningspraksis, og omvendt er det ikke alltid inkluderende tilnærming klarer det (Stedman, 2019).

Kritikk i diskusjoner om inkluderende forskning retter seg også mot hierarki og maktbalanse mellom forskere og deltakere i forskningen (Nind, 2014). Kritikken går som oftest ut på at det i stor grad er forskere som initierer, leder, skriver om og formidler forskning, men også på at deltakende forskning kanskje ikke er demokratiserende i stor nok grad, men tvert imot kan føre til triksing og fiksing og dekke over symbolsk deltakelse (Cornwall & Jewkes, 1995, i Garcia-Iriarte et al., 2009; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Makt blir i tillegg ofte definert som noe fast som kan overføres fra den som har den over til noen som ikke har den (Nind, 2014). Den er i tillegg ofte oppfattet binært, noe du enten har eller ikke har, uten at det blir tatt i betraktning at makt er mer flytende og komplekst (Stedman, 2019). Solvang og Feiring (2021) setter også søkelys på brukermedvirkning i forskning og medvirkers makt i prosessen og hvilken hensikt den har. Skal forskningen bidra til økt politisk bevissthet rundt de ulike gruppene, eller mer kunnskap om de undertrykkende mekanismene i samfunnet, og hvordan kan de ulike hensiktene ha innflytelse på forskningens autonomi? Solvang og Feiring

(2021) peker på at refleksjoner rundt makt i deltakerbasert forskning har flere sider og innfallsvinkler.

I forbindelse med mitt prosjekt var det viktig for meg å være bevisst på ulike aspekter ved gjennomføringen av studien og unngå misbruk av min makt. Jeg har initiert denne studien, og som ph.d.-stipendiat har jeg også måttet forholde meg til de gjeldende tidsrammene ved programmet. Jeg har vært leder og eid dette prosjektet, noe som gjorde at jeg holdt kontroll over de ytre rammene for gjennomføring av forskningssirkelene. Jeg bestemte hvor mange måneder som kunne brukes på de ulike forskningssirkelene, og hvordan progresjonen skulle være. Jeg var bevisst på at selve innholdet av aktivitetene var skapt sammen med personer med utviklingshemming uten unødvendige forstyrrelser fra meg. Dette gjorde jeg ved at jeg inviterte personer med utviklingshemming til å være med på å ta valg om alle ting vi kunne bestemme i felleskap. Å være en del av alle faser i prosjektet kan ha ulik betydning for forskere og deltakere i prosjektet (Nind, 2011). Møtene i forskningssirkelene var en sosial arena der en traff andre folk. Forskningssirkelene kunne dermed ha flere betydninger enn forskning. For meg var det viktig å sammen med personer med utviklingshemming utvikle kunnskap om ressurser og barrierer for deres medborgerskap. For personer med utviklingshemming kunne andre aspekter være viktig, både interesse for ny kunnskap og mulighet for å utvikle nye vennskap eller delta på en sosial arena som kjennetegnes av tillit og felles interesser.

Jeg spurte alltid hva personene med utviklingshemming tenkte om ulike ting som dukket opp underveis, og hvordan de kunne tenke seg å gå frem i ulike deler av prosjektet. Vi diskuterte sammen hva det var hensiktsmessig å gjøre sammen, og hva jeg kunne gjøre selv. Jeg kunne få i oppgave å kontakte primærpersonal i botilbudet, skrive notater, skrive på tavla, invitere gjester osv. Vi ble også enige om at analysearbeidet av hele datamaterialet kunne jeg overta, men personene med utviklingshemming var med på å diskutere hva vi lærte og hvilken betydning den nye kunnskapen kunne ha for deres hverdag.

Kritikken går også ut på at inkluderende forskning er «empowering» i betydningen at den endrer livet til de involverte (Nind, 2014). Bevisstgjøring i forskningssirkelene kan bidra til at personer med utviklingshemming blir myndiggjort og bevisst på egne meninger, hva som er rett og galt i ulike situasjoner eller at de blir bevisst sine grenser i møte med andre. Bevisstgjøringen sørger ikke for at deltakerne ikke møter motstand når de utfordrer disse grensene utenfor forskningssirkelen. Dette kan gjenspeiles også i hvilke forventninger vi

skaper i forskningen. Flere personer med utviklingshemming i Slovakia ønsket å flytte for seg selv, og vi diskuterte innholdet i hva det å flytte for seg selv innebærer av rettigheter og plikter. Selv om det var tydelig at dette ikke er en lovnad om at det kommer til å skje, er det mulig at forventningene om det ble skapt likevel.

Den siste innvendingen som presenteres av Nind (2014), er rettet mot inkluderende forskning som universalmiddel for mange forskningsutfordringer. Som ved all annen forskning bør en diskutere og reflektere over metodene i sammenheng med målet og hensikten med hvert enkelt prosjekt. Når er det behov for inkluderende tilnæringsmåter i forskningen? Når passer inkluderende tilnæringer inn, når de er berikende og når kan være problematiske? Slik kan man unngå at de blir ukritiske tilnæringer som følges slavisk (Nind, 2014; Stedman, 2019; Walmsley & Johnson, 2003).

#### 3.4.1 Kritisk vurdering av forskningssirkler

Kritikken av forskningssirkler berører mange av de generelle punktene nevnt ovenfor. Den rettes mot det relasjonelle og hvordan balansen i forskningssirklene skapes eller er truet, hvordan en ivaretar hensikten med forskningssirklene og klarer å legge til rette for likeverd og demokratisk utvikling av ny kunnskap. Et viktig premiss for at arbeidet skal lykkes, kan være om arbeidet i forskningssirklene oppleves som meningsfullt. Personer med utviklingshemming deltok i forskningssirklene på frivillig basis. Det var ingen som falt fra underveis, selv om ikke alle deltok på alle møter. Metoden skaper forventninger til deltakere og ledere (fasilitatorer) og hvordan de klarer å jobbe sammen og ta i bruk sin akademiske og erfaringsbaserte kompetanse (Cech, 2001; Persson, 2010).

#### ***Å dele kontroll over kunnskapen som utvikles***

Å arbeide i forskningssirkler kan være krevende og omfattende (Fjetland et al., 2019; Rydbeck, 2010; Stokke & Bjerkholt, 2019). Denne måten å jobbe på bringer med seg utfordringer knyttet til forskerens rolle og det å være en del av kunnskapsutviklingen, men samtidig holde seg litt utenfor (Levin, 2017; Persson, 2010).

En forutsetning for samarbeidet i forskningssirkelene er at forskere skal åpne opp for nye samarbeidsmuligheter og legge fra seg monopol og kontroll over kunnskapen som utvikles (Persson, 2010). Kritikken omhandler hvordan en i forskningssirkelen tilrettelegger for utvikling av ny kunnskap som forener erfaringsbasert og akademisk kunnskap. Det stilles også kritiske spørsmål ved om deltakerne, i dette tilfellet personer med utviklingshemming, klarer å stille spørsmålstegn ved og kritisk vurdere egen tilværelse og praksis (Persson, 2010). I begge forskningssirkelene tok vi utgangspunkt i og utforsket problemstillinger personer med utviklingshemming selv har bestemt. Utforskning av problemstillinger personer med utviklingshemming selv har valgt, gjorde det også mulig å diskutere relevansen av de ulike problemstillingene for den enkeltes hverdagsliv. Personer med utviklingshemming delte erfaringer om hvordan ulike ting utspiller seg i deres hverdag, hva som var utfordrende, hva som fungerte bra og hvordan situasjonen kunne endre seg.

### ***Forskningssirkel som forskning***

Det stilles kritiske spørsmål rundt forskningssirkel og om forskningssirkel kan kalles for forskning (Persson, 2010). Holmstrand og Härnsten (2003) nøler med å beskrive forskningssirkel som forskning og foreslår heller at forskningssirkler er forskningsliknende med mange forskningskvaliteter. Persson (2010) skriver at det viktigste ikke er om forskningssirkler defineres som forskning eller ei, men om de bidrar til ny, felles kunnskapsutvikling hos både deltakere og fasilitatorer. Persson (2010, s. 16) foreslår videre at forskningssirkler kanskje kan kalles for «*kunnskapsproduksjon gjennom en forskningsprosess*».

### ***Overføring av den nye kunnskapen til praksis***

Kritikk knyttes videre også til hvordan den nye kunnskapen anvendes og om den endrer praksisen (Persson, 2010). Denne såkalte aksjonsdelen av arbeidet i forskningssirkelene er tonet ned i denne studien og utforskes ikke nærmere. Likevel kan samtalene i forskningssirkelene antyde at personer med utviklingshemming anvender ny kunnskap i hverdagslivet sitt. Det er ofte forskernes perspektiv og forskernes resultat som iverksettes eller presenteres. Det kan dermed også stilles spørsmålstegn ved om personer med erfaringsbasert kompetanse har en reell mulighet til å endre praksis (Hecksher et al., 2014).

Forskningssirkelene i denne studien stopper opp ved diskusjonen om relevans for egen hverdag (se figur 1) og formidling, i Norge gjennom presentasjon for praksisfeltet, i Slovakia gjennom formidling av erfaringer i et tidsskrift (Cangárová, 2017). Studien utforsker ikke om deltakelse i forskningssirkler hadde innvirkning på deltakernes hverdag. Formidling i form av presentasjon og artikkel publisert i Slovakia viser at personer med utviklingshemming har tilegnet seg kunnskaper som kan bidra til endring av deres tilværelse. Eksempler som personer med utviklingshemming forteller om, er at de tør å be om hjelp, gi tilbakemelding eller stille spørsmål for å få forklaring på noe de lurer på (Cangárová, 2017).

### ***Akademisk måte å jobbe på i samarbeid med personer med utviklingshemming***

Det neste kritiske punktet som blir presentert her, er basert på erfaringer med denne studien. Tidligere har forskningssirkler som oftest blitt brukt i samarbeid med lærere (Enö et al., 2003; Hecksher et al., 2014; Holmstrand & Härnsten, 2003; Persson, 2010), i barnevernsarbeid (Seim & Slettebø, 2017; Slettebø, 2013; Slettebø & Seim, 2016), politi (Månsson, 2014) og tjenesteutvikling for personer med utviklingshemming (Fjetland et al., 2019; Luteberget (red.), 2019) og ved et tilfelle sammen med personer med utviklingshemming (Cech, 2001). En kan spørre om den strukturen forskningssirkler er bygget rundt (en forskningssyklus), er en støtte eller en barriere. Forskningssirkel er en dialogbasert metode som følger en struktur fra formulering av problemstillinger gjennom innsamling av data til analyse og diskusjon. Den er bygget opp av akademikere og kan sies å favorisere akademisk kompetanse. Alle aktivitetene innenfor forskningssirkelens rammer stiller krav til kognitiv kapasitet for å kunne gjennomføres. Gjennom tilrettelegging kan disse barrierene overkommes, men de bør ikke undervurderes. Cech (2001) og andre (Starrin, 1997; Walmsley & Johnson, 2003) nevner også sosial kompetanse og forskerens personlighet som et viktig premiss for å kunne fasilitere prosesser i forskningssirkler. Dette for å kunne tilrettelegge for demokratisk deltakelse, være lydhør for hva som skjer i forskningssirkelene og for å kunne tilrettelegge for en reell påvirkning. Jeg har brukt tid mellom møtene til å planlegge og forberede tilrettelegging av de ulike aktivitetene som foregikk i forskningssirkelene, med visuelle hjelpemidler, forklarende videosnutt, lettleste tekster osv.

En del av kritikken mot forskningssirkler rettes også mot forskerens rolle. Det kan sees både i sammenheng med epistemiske privilegier som ble nevnt tidligere i dette kapitlet, og i forbindelse med den metodiske gjennomføringen av studien. Refleksjon over min forskerrolle har vært en del av arbeidet med denne studien også. Derfor vies det nedenfor oppmerksomhet til innholdet og variasjon i forskerrollen slik den ble utformet og realisert i denne studien.

I denne studien har det sammenheng med hvordan jeg som forsker forstår begrepene medborgerskap, utviklingshemming, kunnskapsutvikling og forskning sammen med personer med utviklingshemming. Forståelsen av min forskerrolle og hvem jeg er som forsker i denne forskningsprosessen, vil også påvirke både prosess og resultat. Fagkunnskaper om utviklingshemming kan være en ressurs, samtidig som en som profesjonell også kan være bærer av tradisjonelle syn på denne gruppen mennesker og videreføre beskyttende holdninger overfor personer med utviklingshemming (Sundet, 1997 i Kittelsaa, 2014a, 2014b). Dette innebærer at en kan gå inn i nye forskningsfelleskap med personer med utviklingshemming uten å endre synet på personer med utviklingshemming som noe annet enn tjenestemottakere.

#### 3.4.2 Mangefasettert forskerrolle

Forskerrollen i forskningssirkler og inkluderende forskning generelt er knyttet til mange etiske, praktiske og kommunikative spørsmål (Callus, 2019; Melbøe, 2018; Northway, 2010a, 2010b; Woelders et al., 2015). Interessene til de ulike partene i forskningen kan både sammenfalle og være motstridende (Berg, 2019). Østby og Haugenes (2019) nevner for eksempel doble roller ved beskrivelsen av de ulike rollene forskere og medforskere kan ha.

Flere forskermiljøer har i løpet av de siste årene satt fokus på beskrivelse av forskerrollene i inkluderende forskning (Frankena et al., 2019; Melbøe, 2018; Northway, 2010a; Walmsley, 2004a). Erfaringene til hver enkelt forsker er unike og basert på deres kompetanse, rolleforståelse, forventninger og tidligere erfaringer. I forskningssirkelen har jeg hatt mange roller. Jeg har eid og initiert prosjektet, sørget for fremdrift og målsetting med prosjektet. Et utvalg av mine roller i prosjektet kan være eier, leder, venn, praktisk tilrettelegger, koordinator, omsorgsperson og helsepersonell. Disse rollene er både mangefasetterte, dels konfliktfylte, ambivalente og motstridende.



Jeg har fasilitert prosesser i forskningssirkelen og gjort mange praktiske ting som skrivning av referat, istandsetting av rommet før og etter møter, henting på buss-/jernbanestasjon osv. Innholdet i rollen var avhengig av oppgavene som ble utført, og varierte i løpet av de ulike fasene i forskningsprosessen.

Jeg har også blitt tildelt roller av deltakerne, nærmere bestemt roller som «sjef» eller lærer. Deltakerne forholdt seg til meg både som «sjef» og lærer. De kunne spørre meg når valg skulle tas, ved praktiske ting som behov for en pause eller ved spørsmål om hva vi skulle ta opp neste gang. Den akademiske stemmen og lederrollen i forskningssirkelene problematiseres av flere (Fjetland et al., 2019; Hecksher et al., 2014; Månsson, 2014; Persson, 2010) og er knyttet til balansen mellom lederrollen (det å lede) og deltakernes rett til å ta valg og bestemme over deler av prosessen. Jeg har selv ikke benyttet benevnelsen lederrolle i forbindelse med arbeidet i forskningssirkelene i denne studien, men jeg hadde den rollen ved at jeg tok ansvar for organisering av de ytre rammene rundt og fasilitering av prosessen innad i forskningssirkelene. Lederrollen har skapt rollekonflikt hos meg selv. Jeg var opptatt av å legge til rette for mest mulig medbestemmelse, likeverd, maktbalanse og felles avgjørelser i gruppen og var bekymret for at for mye ledelse fra min side kunne ødelegge for samarbeidet i gruppen. Jeg strebet etter å tilfredsstille kriterier til deltakerbasert forskning, noe som skapte dilemma hos meg selv ved vurdering av mine forsker kvaliteter og om jeg gjorde en tilstrekkelig jobb.

Det er viktig å påpeke at (forsker)rollene hos deltakere også har endret seg og ble formet over tid. Det er umulig å fange opp alle nyanser, men det er mulig å definere noen. Noen tok lettere ordet enn andre, noen tilegnet seg roller som ordstyrer eller tidskoordinator ved å for eksempel spørre: «skal vi ha en pause snart? Skal vi skrive noe på tavla? Kanskje du kan spørre det spørsmålet?» Noen ble omsorgspersoner, og andre satte fokus på fellesskapet. Hvordan rollene ble utformet, og hvilket innhold de ble tilskrevet, kan ha sammenheng med interessene til deltakerne i prosjektet og generell gruppedynamikk.

Schwartz et al., (2020) beskriver ulike faktorer som fostrer og opprettholder forskningssamarbeid, og identifiserer flere faktorer hos forskere, medforskere og også kontekstuelle faktorer sånn som god tid, økonomisk støtte, hvordan forskerteamet er initiert og varigheten i forskerrelasjoner. Faktorer som tillit skapt over tid og familiære relasjoner bidrar til fostring og opprettholdelse av samarbeid i forskning. Et viktig utgangspunkt for at et forskningssamarbeid skal lykkes, er at man anerkjenner hverandres forskjeller og unikheter som

noe som kan berike forskningsprosjektet og samtidig utfordre våre tidvis rigide oppfatninger av hvordan forskningen skal se ut (Frankena et al., 2019; Melbøe, 2018; Woelders et al., 2015).

### 3.5 Forskningsetiske refleksjoner

Formålet med forskningsetiske retningslinjer er å fremme god vitenskapelig praksis (Forskningsetiske komiteer, 2016). Lid og Rugseth (2019) presenterer to tilnærminger til forskningsetikk. Den ene går ut på forpliktelser knyttet til å følge gjeldende forskningsetiske regler og tillatelser på en forsvarlig måte. Den andre handler om forskerens kompetanse og ansvar for å praktisere etisk skjønn. Mens det i den første er viktig at regler, lover og instanser som tildeler tillatelser er oppdatert på mangfoldet av forskningsetiske temaer, er det i den andre tilnærmingen forskerens ansvar å tilstrebe god kompetanse for å kunne utøve et godt etisk skjønn (Lid & Rugseth, 2019, s. 164) basert på faglig kunnskap og kunnskap om forskningsetikk og gjeldende lover og regler (Lid & Rugseth, 2019; Ruyter, 2015 ).

Forskning sammen med personer med erfaringsbasert kompetanse stiller krav til forskerens kompetanse innen forskningsetikk. Forskere må kunne identifisere og håndtere ulike forskningsetiske utfordringer som måtte dukke opp i løpet av et slikt forskningssamarbeid (Lid og Rugseth, 2019). Forskningsetisk refleksjon i denne studien knyttes til følgende punkter: behov for innhenting av fritt og informert samtykke, anonymisering, informant versus deltaker, beskyttelse, sårbar gruppe, sårbare temaer, belastning, risiko og nytte og medforfatterskap. Forskningsetiske utfordringer skal videre diskuteres samlet i lys av fire kategorier utfordringer i denne studien: samtykkeutfordringer, å komme tett på sårbare temaer, utforsking av temaer som psykisk helse og religiøsitet, og forfatterskap, publisering og formidling.

#### 3.5.1 Samtykkeutfordringer

En forutsetning for etablering av data er fritt, informert og uttrykkelig samtykke innhentet uten ytre press (Forskningsetiske komiteer, 2016, punkt 8, s. 14). Jeg har fulgt de rådende prinsippene i forskning og innhentet samtykke fra alle deltakerne i både Norge og Slovakia etter gjeldende lover og regler i de to landene. Jeg har ikke vært i direkte kontakt med personer med utviklingshemming på forhånd, og nødvendig informasjon om studien ble formidlet gjennom tilpasset informasjonsskriv (vedlegg 1).

Selv om kravet om fritt, informert og uttrykkelig samtykke i forskning står sterkt (Forskningsetiske komiteer, 2016, punkt 8, s. 14), problematiseres det (i Norge) lite i tilknytning til deltakerbaserte studier. Samtykke tjener flere formål og skal blant annet forebygge krenkelser av personlig integritet og sikre forskningsdeltakernes frihet og selvbestemmelse (Forskningsetiske komiteer, 2016, s.14). Dette kravet står (i denne studien) sterkt selv om relasjoner i forskningen endres og deltakere med utviklingshemming likestilles og inntar nye roller i forskningen. En kan derfor stille spørsmålstegn ved om innhenting av samtykke og anonymisering forsterker personer med utviklingshemming sin rolle som de sårbare som må beskyttes, og om de da på den måten behandles i større grad som informanter enn likeverdige partnere i forskning.

Personer med utviklingshemming fremstilles altså på den ene siden som sårbare grupper som må beskyttes, på den andre siden er de likeverdige medborgere i forskning. Samtidig kan en tenke på samtykke først og fremst som sikring av den enkeltes rettigheter. Jeg undrer meg over kravet om samtykke og anonymisering, men erkjenner samtidig at det kan beskytte både forskerens og deltakernes interesser ved at det definerer noen retningslinjer for samarbeid. Likevel blir det viktig å holde denne diskusjonen i gang for å finne ut om det finnes andre grep som sikrer trygge forskningsrelasjoner og i større grad bygger under og støtter likeverd i forskning på en annen måte enn eller i tillegg til samtykke. Sett i sammenheng med de to tilnærmingene presentert av Lid og Rugseth (2019) kan det tenkes at de ansvarlige instansene muligens bør drøfte inkluderende forskningsfelleskap og vurdere kravet om behov for samtykke. Samtidig er det viktig å sikre at forskere har den kompetansen som skal til hvis behovet for samtykke eventuelt skulle bortfalle.

### 3.5.2 Komme tett på hverdagsliv og sårbare tema

Det neste punktet som presenteres her, omhandler utforskning av sårbare temaer. Dette kan gjerne sees i sammenheng med risiko og nytte (Forskningsetiske komiteer, 2016, punkt 12, s. 19) som handler om forskerens ansvar til å unngå urimelig belastning som følge av forskningen. I den ene forskningssirkelen ble temaet psykisk helse satt på dagsorden, fordi dette var et av temaene deltakerne ønsket å utforske i fellesskap. I tillegg til psykisk helse er det å komme tett på hverdagslivet til deltagerne sårbart, og det gir tilgang til personlig og sensitiv informasjon om livene til personer med utviklingshemming som krever særlige forskningsetiske refleksjoner. Det samme gjelder tredjepersonsopplysninger i

hverdagslivsfortellingene. Religion og tro bør også nevnes i denne sammenheng, da temaet «hvordan ser det ut i himmelen» ble utforsket i den første forsknings sirkelen. Temaet ble utforsket på generell basis uten tilknytning til en spesifikk religion. Hvis dette temaet ikke hadde blitt utforsket, for å unngå belastningen ved det, ville dette muligens forsterket posisjonen til personer med utviklingshemming som sårbare medborgere, og deres posisjon som likeverdige partnere ville blitt svekket (Morgan et al., 2014). Risiko må vurderes opp mot samfunnsnytte og verdien for dem som deltar i forskningen (Forskningsetiske komiteer, 2016). Selv om risikoen som deltakere i prosjektet kan oppleve er kontekstuellet betinget, er det forskerens oppgave å finne en balanse mellom forskningsprosjektets interesser og ivaretagelse av deltakerne, slik at de ikke reduseres til et middel og at de alltid utvises respekt. Ved å synliggjøre risikoen som er forbundet med deltakelse i inkluderende forskning, og ved å diskutere de ulike sidene ved en slik risiko, kan en styrke inkluderende tilnærminger både faglig og etisk (Lid & Rugseth, 2019).

Noen av deltakerne med utviklingshemming tok lett til tårer når vi snakket om temaer som fikk dem til å tenke på noen de hadde mistet, eller når gamle, ubehagelige opplevelser kom til overflaten. Jeg var bevisst på å følge opp hver enkelt deltaker og spørre om det går bra, om de ville ha pause, om vi skulle skifte tema osv. Noen kunne gå ut av rommet for en liten stund, alene eller med forsker 2. I møtene ble det skapt rom for å snakke ut om ting, skvære opp og å sette punktum bak diskusjoner. Hvert møte ble evaluert ved hjelp av et enkelt skjema for å gi mulighet til å gi tilbakemelding dersom noe ikke var bra. Skjemaet var skriftlig (vedlegg 2), men var gått gjennom muntlig for å gi rom for eventuelle tilbakemeldinger eller for å kunne snakke ferdig om ting.

### 3.5.3 Utforsking av psykisk helse, tro og religiøsitet

De etiske retningslinjene ansvarliggjør forskere, og det forventes at forskere skal kunne identifisere risiko som forbindes med nedsatt kognitiv evne. På denne måten plasseres forskeren i en lederrolle eller «position of dominance» (Morgan et al., 2014 s. 1306) som skal sørge for at personer med utviklingshemming ikke utsettes for unødvendig risiko. Samtidig kan denne lederrollen oppfattes som et paradoks i deltakerbasert forskning, der likeverdige relasjoner vektlegges og ofte beskrives som partnerskap (Björnsdóttir & Svendsdóttir, 2008; Morgan et al., 2014). Det peker kanskje mer mot viktigheten av å reflektere over innholdet i

forskerrollen, forskningsetiske spenninger og etisk og moralsk ansvar når en forsker sammen med personer med utviklingshemming.

Psykisk helse som tema ble utforsket i den norske forsknings sirkelen. Det er et tema som det er satt en del fokus på i samfunnet for øvrig, også politisk (Departementene, 2017). Gruppen har laget regler for hvordan temaet skulle bli utforsket og på hvilken måte. Reglene gikk ut på å si stopp/stoppe diskusjonen når det begynner å bli ubehagelig, og også på å sette ord på det en ikke ønsker å snakke om. I forbindelse med utforskning av temaet religiøsitet og tro ble det også skapt rammer for diskusjon som gikk ut på å vise respekt for ulike meninger i forbindelse med utforskning av temaet hvordan det kan se ut i himmelen, som noen av deltagerne var særlig opptatt av. Å balansere dette stiller krav til forskerens kompetanse til å ivareta personer med utviklingshemming og deres behov. Jeg har fått vite mye om den enkeltes psykiske vansker og utfordringer i hverdagen og deres holdninger til og praktisering av religion. Jeg har på den ene siden deltatt og diskutert de ulike utfordringene personer med utviklingshemming kan oppleve i hverdagen, samtidig som jeg kunne forlate det når dagen var over. Det viser en diskrepans mellom de ulike rollene deltakere med og uten utviklingshemming kan erfare, men også et etisk ansvar for å håndtere informasjon som samles inn. Jeg har vært bevisst på både grundig håndtering av informasjon og ivaretagelse av personer med utviklingshemming. Hadde temaene blitt valgt vekk, kunne det peke mot paternalistiske hensyn som veier tyngre enn gruppenes ønsker og medvirkning til valg av temaer som skulle utforskes. Jeg har fulgt nøye med om personene med utviklingshemming hadde det bra, ønsket en pause eller om vi skulle stoppe. Vi har snakket om vansker, men også om mestring av psykiske vansker for ikke å fokusere utelukkende på psykisk helse som et problem. I forsknings sirkelen ble det for eksempel laget et laminert kort med råd om hva en kan gjøre i en angstfylt situasjon. Utforskning av psykisk helse og et religiøst tema i denne studien anses som betydningsfull både med tanke på nytten for deltakerne og for praksisfeltet og samfunnet for øvrig. Personer med utviklingshemming utvikler oftere psykiske vansker enn resten av befolkningen (Flynn et al., 2017; Perera et al., 2019), og deres åndelighet og religiøse behov tillegges lite vekt i praksis (Lukash, 2020). Nye kunnskaper om psykisk helse og religiøsitet utviklet sammen med personer med utviklingshemming kan være en ressurs for både personer med utviklingshemming, forskersamfunnet og praksisfeltet for øvrig.

### 3.5.4 Utfordringer knyttet til forfatterskap, publisering og formidling

Det siste punktet som problematiseres her i forbindelse med forskningsetikk, er formidling av kunnskap og medforfatterskap.

Det finnes artikler som er skrevet sammen med personer med utviklingshemming (Deguara et al., 2012; Flood et al., 2013; Hopkins, 2009; Hreinsdóttir & Stefánsdóttir, 2010; Stefánsdóttir & Hreinsdóttir, 2013; The Money & Tilley, 2012; Walmsley & Team, 2014; White & Morgan, 2012; Østby et al., 2021), men stort sett er det forskere som beskriver prosess og resultater i inkluderende forskningsprosjekt. Lid og Rugseth (2019) peker på at det er viktig å tenke på hvordan vesentlige bidrag i medforfatterskap skal forstås. I dette prosjektet har vi formidlet vårt arbeid på to ulike måter. I den slovakiske forskningssirkelen var det gjennom en artikkel om personer med utviklingshemming sine erfaringer med å forske sammen (utforske ulike problemstillinger i et forskningsfelleskap) (Cangárová, 2017). I den norske forskningssirkelen hadde vi en presentasjon etter vårt siste møte i forskningssirkelen. Personer med utviklingshemming i den norske forskningssirkelen bidro også til utforming av poster til en internasjonal Disability studies-konferanse i Lancaster som ble presentert høst 2018. På et av møtene i forskningssirkelen diskuterte vi innholdet i posterpresentasjonen, og hva jeg skulle si om prosjektet.

Problematisering av medforfatterskap berører flere av de punktene inkluderende forskning kritiseres for. Den berører kritikk som handler om symbolsk deltakelse, makt, reell påvirkning, likeverdig deltakelse og hvem sin stemme som presenteres. Det er nødvendig å reflektere over medforfatterskap og hvordan publisering av ulike studier bidrar til å fremme personer med utviklingshemming sine stemmer. Samtidig kan deltakelse i de ulike delene av en forskningsprosess kan ha ulik betydning for forskere og deltakere (Nind, 2014), noe som kanskje kan bety at deltakerne ikke er interessert i medforfatterskap eller formidling. Likevel er det av betydning for videreutvikling av dette forskningsfeltet. Jeg kjente på utfordringer knyttet til forfatterskapet i denne studien, både fordi det først og fremst var meg som har fått oppmerksomhet for arbeidet med dette prosjektet i ulike faglige fora, og også fordi jeg gjennom publisering av dette arbeidet vil få forskerkompetanse. Det var viktig å formidle fellesarbeidet på den måten det lot seg gjøre og på den måten personene med utviklingshemming selv ønsket det, gjennom artikkelen og den felles presentasjonen. Ved fremtidige prosjekter skal jeg være bevisst på tilstrekkelige økonomiske midler som vil øke

mulighetene for at personer med utviklingshemming i større grad være med i denne delen av arbeidet gjennom deltakelse på konferanser eller artikkelskriving, dersom de selv ønsker det.

Dette kapitlet begynte med presentasjon av det vitenskapsteoretiske grunnlaget studien bygger på, før det ble gjort rede for det ideologiske grunnlaget for inkluderende og deltakerbaserte tilnærminger i forskning og den metodiske inngangen, forskningssirkelen. Etablering av forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming ble beskrevet, og temaene som ble utforsket i forskningssirkelene ble presentert. Til slutt presenterte kapitlet noen kritiske vurderinger knyttet til den inkluderende tilnærmingen generelt og forskningssirkel i særdeleshet. Avslutningsvis presenterte kapitlet noen utvalgte forskningsetiske refleksjoner knyttet til gjennomføringen av denne studien.

## 4. Analyse

I dette kapitlet beskrives valg av analytiske fremgangsmåter knyttet til det todelt fokuset i denne studien. Etablering av datagrunnlaget beskrives først. Deretter beskrives de ulike analytiske tilnærmingene knyttet til arbeidet med de tre artiklene som danner grunnlag for denne avhandlingen. Den analytiske prosessen i denne studien kan beskrives som en pågående prosess fra start til slutt, og som en kontinuerlig dialog med datamaterialet, med personer med utviklingshemming og med teoretiske perspektiv (Postholm, 2020).

Analyse kan sammenlignes med en oppdagelsesreise der en prøver seg frem for å finne og anvende de riktige redskapene for håndtering av innhentet datamateriale. Å lære seg å tolke er en prosess som bygger på tidligere tolkningsarbeid og forsiktig utvikling av egen metodisk forståelse med støtte i teori og tolkningens filosofiske røtter (Gustavsson, 2000 b, s. 1). Analyse beskrives også ofte som den mest utfordrende delen av forskningsprosessen (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). Selv om en prøver å lese seg opp på metodiske tilnærminger i det analytiske arbeidet på forhånd, baserer analysen seg på forskerens fleksibilitet og kreativitet til å finne frem til den analytiske fremgangsmåten som tjener prosjektet best, istedenfor å følge en på forhånd fastsatt struktur (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). Det er en prosess som kombinerer og balanserer systematikk og kreativitet (Thagaard, 2018).

Studien har todelt fokus og setter søkelys på vilkårene for og kjennetegnene på medborgerskap for personer med utviklingshemming, samt hvordan forskningssirkel fungerer som arena for utforskning av medborgerskap. Det analytiske arbeidet har vært en pågående prosess, i dialogmøtene i forskningssirklene, under evalueringen og justeringen av arbeidet i forskningssirklene og i en del av transkriberingen. Etter hvert ble arbeidet med analysen og tolkningsarbeidet mer systematisk og teoretisk orientert.

### 4.1 Etablering av datamateriale

Datamaterialet ble etablert i forskningssirklene. Alle møtene i forskningssirklene ble transkribert fortløpende av meg. Transkripsjonsprosessen skapte rom for refleksjon etter hvert møte, både i forbindelse med min forskerrolle, forskningsetikk og også i forbindelse med planlegging av analyse og oppfølging av ulike temaer før neste møte. Underveis i transkriberingen pleide jeg også å legge til kommentarer og beskrivelser av konteksten som ikke kom tydelig frem på bånd (bevegelser, lyder, forstyrrelser, atmosfæren i rommet).



Jeg skrev i tillegg logg etter hvert møte i forskningssirklene for å notere mine umiddelbare tanker, erfaringer, observasjoner og følelsesmessige reaksjoner. Jeg noterte hva som fungerte bra, og hva som ikke fungerte så bra med tanke på den metodiske og innholdsmessige gjennomføringen, sett mer eller mindre fra forskerens perspektiv. Dette kunne være dagens tilnærming til tema, forskernes roller og deltakernes roller, behov for ytterligere tilpasninger osv.

Den analytiske prosessen i dette arbeidet kan beskrives som en abduktiv prosess (Thagaard, 2018), da teori om relasjonell forståelse av funksjonshemming og medborgerskap (Lid, 2017 a; Mackenzie, 2019; Skarstad, 2018, 2019) la føringer for analysearbeidet. Etablert teori danner et utgangspunkt for forskningen (Grue, 2015), og *analyse av mønstre i dataene gir grunnlag for nye teoretiske perspektiver* (Thagaard, 2018, s. 201). Datagrunnlaget er analysert i sin helhet og forankret i det sosiopolitiske bakteppet og den konteksten (de sosiopolitiske rammene og forskningssirkler) det ble dannet i. Fortellingene gjenspeiler mer enn det språklige innholdet i fortellingene, de gjenspeiler livssituasjonen til den enkelte deltakeren, den enkeltes levde erfaringer med samspill med omgivelser, deres plass i samfunnet, den samfunnspolitiske atmosfæren og den utvidete konteksten (historie osv.) (Riessman, 2008).

Forskningssirklene ble gjennomført i to ulike sosiopolitiske kontekster, og fortellingene tok ofte utgangspunkt i det geografiske området forskningssirklene ble gjennomført i. Det kunne være snakk om lokale festivaler eller lokale skikker osv. Den slovakiske forskningssirkelen ble for eksempel gjennomført i et geografisk område med mange vingårder. Å jobbe på en vingård, kjenne til ulike typer vindruer og arbeidsoppgaver knyttet til dyrkning av vindruer var en naturlig og gjentakende del av samtalene i forskningssirkelen. Hvilke temaer som ble valgt for nærmere utforskning, eller hvilke hverdagslige utfordringer som ble nevnt, har også sammenheng med de ulike sosiopolitiske kontekstene. De slovakiske deltakerne ønsket å flytte for seg selv, mens de norske deltakere ønsket å utforske relasjoner til tjenesteytere.

Analysearbeidet har ikke hatt fokus på komparasjon av de ulike kontekstene i dette arbeidet, da hensikten med arbeidet var å beskrive vilkår og kjennetegn ved medborgerskap, samt ressurser og barrierer for medborgerskapet til personer med utviklingshemming slik de er forankret i hverdagslivsfortellingene i forskningssirklene. De to ulike sosiopolitiske kontekstene gjenspeiler ulike vilkår for medborgerskap og gir et bredt og sammensatt bilde av hvordan det er for personer med utviklingshemming å delta i samfunnet. Fortellingene fra

de to landene har en del fellestrekk. Dette handler om hvordan personer med utviklingshemming orienterer seg i verden, hvordan de mestrer sin hverdag og også i forbindelse med hvilke barrierer de møter i samfunnet.

#### 4.2 Den analytiske prosessen

I denne studien ble det anvendt ulike innganger til analytisk arbeid med bakgrunn i den overordnede problemstillingen og forskningsspørsmålene. Studien er gjennomført som deltakende aksjonsforskningsstudie, og personene med utviklingshemming har gjennomgående hatt en aktiv rolle i de ulike forskningsfasene.

I sin helhet kan den analytiske prosessen beskrives som hermeneutisk (Thagaard, 2018). Den hermeneutiske prosessen utforsker et dypere meningsinnhold og søker ikke én sannhet. Den forankres i at fenomener som utforskes, kan tolkes på flere nivåer, og «at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer, er en del av» (Thagaard, 2018 s. 41). Målet med det hermeneutiske perspektivet er å komme frem til en gyldig forståelse av meningen i teksten som studeres, og tolkningen kan forstås som en dialog mellom leser og tekst (Thagaard, 2018). Den analytiske prosessen og tolkningen gjenspeiler i denne studien forskerens dialog med datamaterialet. Den inneholder også den forforståelsen jeg som forsker bringer inn i tolkningsarbeidet, og den teorien som ligger til grunn for det analytiske og interpretative arbeidet (Grue, 2015). Denne studien ble gjennomført som deltakerbasert studie, og noe av det analytiske arbeidet ble gjennomført sammen med personer med utviklingshemming. Nedenfor følger en skjematisk fremstilling av den dialogiske og sykliske analytiske prosessen i denne studien. Beskrivelsen er inspirert av Postholm (2020) som bruker betegnelsen deskriptiv analyse når analyseprosessen pågår både «i løpet av og i etterkant av datainnsamlingen» (s. 91).

Analysearbeid underveis i dataproduksjonen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Logg skrevet av forsker før og etter hvert møte i forskningssirklene for å fange opp prosesser knyttet til utvikling av forskerrollen, behov for metodiske tilpasninger og andre relevante refleksjoner knyttet til utforskning av medborgerskap og den metodiske tilnærmingen.</li></ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transkribering av møter (refleksjoner knyttet til min forskerrolle, forskningsetikk, atmosfære, tempo og innhold i forskningssirklene)</li> <li>• Egne innledende analyser og refleksjoner underveis i gjennomføringen</li> <li>• Dialog med deltakerne underveis i møtene (fokus på hva vi har lært og hvordan den nye kunnskapen kan ha betydning for hverdagslivet)</li> <li>• Innledende systematisering og tematiseringer (gjennomgangstemaene i datamaterialet, medborgerskap og metodisk arbeid)</li> </ul>
<p>Analysearbeid etter endt dataproduksjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Logg (analyse av logg knyttet til metodisk arbeid)</li> <li>• Dialog med datamaterialet – lesing av helhet og deler (først hele datagrunnlaget, så del for del, så ulike nivåer)</li> <li>• Videre arbeid med innledende systematisering/tematisering (analyse knyttet til de ulike temaene som utforskes, og alt datagrunnlag i sin helhet)</li> <li>• Teoretisk drevne analyser i artikkel 3 (Medborgerskapsteorier – relasjonelt perspektiv på medborgerskap, identifisering av ressurser og barrierer)</li> <li>• Narrativ analyse i artikkel 1 (som gjenspeiler alle de ovennevnte tilnærmingene og prosess fra overordnede generelle linjer gjennom tematisering, diskursanalytisk prosess til tolkningsarbeid med det relasjonelle og rettighetsbaserte teoretiske grunnlaget for medborgerskap som teoretisk bakteppe)</li> </ul>

Tabell 6 De ulike analyseprosessene underveis og i etterkant av datainnsamling

Analysearbeidet sammen med personer med utviklingshemming er beskrevet som komplekst, sammensatt og tidkrevende, men mulig med god tilrettelegging (Nind, 2011; Stevenson, 2014; Tuffrey-Wijne & Butler, 2010; Østby et al., 2019). I denne studien har det blitt tatt i bruk ulike hjelpemidler for å muliggjøre analyseprosessen sammen med personer med utviklingshemming og utvikling av ny kunnskap i fellesskap. Lettleste referater ble skrevet, sendt til deltakerne etter hvert møte og gjennomgått i begynnelsen av hvert nytt møte. Veggplakater både i form av tekst og tegning ble benyttet, samt ulike konkretiseringer (tekst, film, bilder etc.) som kunne støtte utviklingen av ny kunnskap. Hvert møte ble avsluttet med evaluering for å diskutere hva som har fungert bra, og hva som ikke var så bra. Repetisjoner og tilbakeblikk på innholdet i møtene og tidligere møter ble også tatt i bruk, i tillegg til dialog med fokus på hva har en lært, og hvilken betydning den nye kunnskapen kan ha for hverdagslivet.

På den ene siden kan deltakelse i analysearbeidet bidra til emansipasjon, på den andre siden krever analysearbeid spesifikke ferdigheter knyttet til spesifikke analytiske metoder, noe som krever komplekse kognitive ferdigheter. Noe kan gjøres tilgjengelig, men det er ikke alltid mulig å tilpasse alle deler av den analytiske prosessen (Nind, 2011). Fellesanalytisk arbeid i forskningssirkelene kan defineres som uformell og ikke trent (Nind, 2011). Personer med utviklingshemming var med på å diskutere innhentede data. Etter samtaler med de inviterte gjestene diskuterte vi i forskningssirkelene hva vi hadde lært, og hvilken betydning den nye kunnskapen kunne ha for vår hverdag.

Personene med utviklingshemming tok aktivt del i evalueringen av aktivitetene og strukturen i forskningssirkelene. Mot slutten av hvert møte ble det delt ut et evalueringsskjema med noen spørsmål (vedlegg 2). Spørsmålene på skjemaet ble formulert med enkle ord som gruppe, forskning, lunsj, spill og samtaler etter lunsj. Den første kategorien var knyttet til evaluering av gruppeprosessen, den andre til dagens tema, den tredje til struktur og pauser og den fjerde til den siste delen av møtene som var mer avslappet og ofte inneholdt en runde med yatzy eller UNO. Spørsmålene på evalueringsskjemaet ble diskutert i plenum også.

Strukturen i møtene ble kontinuerlig utviklet med bakgrunn i disse tilbakemeldingene. Deltakerne kunne krysse ut en emoji for å gi uttrykk for hvor fornøyde de var med de ulike delene av møtene. I tillegg til skriftlig evaluering ble hvert møte avsluttet med validering (Löfqvist et al., 2019) av dagens møte og diskusjon om hva som var bra og hva som eventuelt

kunne gjøres annerledes til neste gang. Tilbakemeldingene fra denne runden førte til justeringer eller endringer neste gang gruppen møttes, slik at forskningssirkelen kontinuerlig ble justert og tilpasset den konkrete gruppen mennesker som jobbet sammen. For eksempel likte den ene gruppen best at vi jobbet først og avsluttet møtene med spill, og at vi skapte rom for også å kunne snakke om andre ting enn det som stod på planen.

Personene med utviklingshemming har hatt en mindre aktiv rolle i studiens teoretiske tolkningsarbeid. Tolkingsarbeidet med fokus på identifisering av ressurser og barrierer for medborgerskap ble gjennomført av meg sammen med medforfatterne av artiklene. Vi kom frem til enighet i forskningssirkelene om at denne delen av jobben kunne jeg gjøre selv. Forsker 2 i begge forskningssirkelene deltok heller ikke i dette arbeidet. Rollen til forsker 2 ble avgrenset til deltakelse i forskningssirkelene og fasilitering og praktisk tilrettelegging i forskningssirkelene.

Det var avgjørende at alt vi gjorde i forskningssirkelene, alle aktiviteter og alle steg vi skulle foreta, skulle gi mening for personene med utviklingshemming, og personene med utviklingshemming bestemte hva de ønsket å delta på. I litteraturen finnes det eksempler på muligheter for opplæring av analytiske ferdigheter i inkluderende forskning (Nind et al., 2016; Østby et al., 2019). Det rettes også oppmerksomhet mot spenninger rundt behovet for å lære bort forskningsferdigheter, og hvordan vi skal unngå opplæring av miniutgaver av oss (forskere) (Nind et al., 2016):

*«The conundrum is that if, as inclusive researchers, we value differences, then we should not inadvertently train them away and thereby lose the very sense of differences in dialogue that we were seeking. There is a danger that if unchecked and unproblematized, a drive toward training people with learning disabilities as researchers could be counter-productive. It could push an agenda in which academics are implicitly saying to people with learning disabilities that for this to work you need to be more like me – know what I know» (Nind et al., 2016 s. 549).*

#### 4.2.1 Ulike analytiske tilnærminger i denne studien

I forbindelse med den første artikkelen og forskningsspørsmålet om kjennetegn ved medborgerskap for personer med utviklingshemming slik det fortelles gjennom hverdagslivsfortellinger, ble det analytiske arbeidet inspirert av narrativ analyse (Riesman 2008, Fjetland 2015) og tilpasset denne studien. Hensikten med den narrative tilnærmingen i det analytiske arbeidet var å skape rom for uttrykk for levde kunnskaper (Roets et al., 2007). Fortellingene gir stemme til deltakernes levde erfaringer og skaper rom for multiple

tolkningsmuligheter (Roets et al., 2007). Resultatdelen i artikkelen er tett på deltakernes stemmer, mens drøftingsdelen er det interpretative arbeidet til forskerne. Dette gjøres for å skape rom for personer med utviklingshemming sine stemmer før mer teoretisk orientert tolkning av fortellingene i drøftingsdelen.

I de tematiske analysene i artikkel 2 og forskningsspørsmålet om ressurser og muligheter som skapes ved bruk av forskningssirkel som tilnæringsmåte i forskning sammen med personer med utviklingshemming, ble det satt mest fokus på de metodiske tilpasningene som ble gjort ved gjennomføring av den første forskningssirkelen i Slovakia, og hvordan tilpasningene fungerer ved utforskning av ressurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming i denne studien. Denne artikkelen vier mest oppmerksomhet til forskernes perspektiv og forskernes rolle ved tilpasning av forskningssirkler for bruk sammen med personer med utviklingshemming. Erfaringer med den gjennomførte forskningssirkelen i Slovakia og logg skrevet etter hvert møte i forskningssirkelen dannet grunnlag for analyse og et blikk utenfra på den metodiske gjennomføringen av forskningssirkelen. Hensikten med det analytiske arbeidet i denne artikkelen var å beskrive ressurser og utfordringer i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming i forskningssirkelene sett fra forskerens perspektiv.

I de teoridrevne analysene med tredje artikkelen, den systematiske oversikten (scoping reviewet), ble det anvendt et rammeverk foreslått av Arksey and O'Malley (2005), videreutviklet av Levac et al., (2010) for å strukturere arbeidet med oversikten. Det analytiske arbeidet med artiklene/artikkeltreff ble gjennomført gjennom å systematisk vurdere innholdet i artiklene. Et Excel-ark med åtte ulike kategorier tjente dette formålet. For å kunne identifisere medborgerskap i artikkeltreff fra de ulike databasene ble CRPD og de generelle prinsippene i artikkel 3 anvendt som en deduktiv linse for identifisering av ulike dimensjoner ved medborgerskap i artiklene.

Skjematisk fremstilling av fremgangsmåter i det analytiske arbeidet knyttet til arbeidet med de tre artiklene i denne studien følger her:

Forskningsspørsmål	Artikkel	Analytisk tilnærming
1. Hvilke ressurser og barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i hverdagslivshistorier i forskningssirkelen?	Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway: an inclusive research study	Narrativ analytisk tilnærming inspirert av Riesman (2008) og Fjetland (2015). Fire lesninger: intuitiv lesning, tematisk lesning, diskursiv lesning, interpretativ lesning.
2. Hvilke ressurser (muligheter) og utfordringer skapes ved bruk av forskningssirkel som tilnæringsmåte i utvikling av kunnskap om medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?	Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler. I Askheim et al. (2019): Samproduksjon i forskning (s. 76–93).	Åpen tematisk innholdsanalyse av logg etter hvert møte med fokus på ressurser og utfordringer knyttet til bruk av forskningssirkler i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Analyse av evalueringsskjemaer av møtene. Analyse av de ulike stegene i en forskningssirkel basert på erfaringer med gjennomføring av forskningssirkler sammen med personer med utviklingshemming.
3. Hvilke dimensjoner av medborgerskap basert på generelle kriterier i CRPD	Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of	Metodisk rammeverk foreslått av Arksey og O'Malley (2005) videreutviklet av Levac et al.,

gjenspeiles i inkluderende forskningsstudier?	studies to inform future research	(2010) ble anvendt i forbindelse med strukturering av artikkelen. En teoridrevet deduktiv analyse av inkluderende artikler ved hjelp av dekonstruert artikkel 3 med generelle prinsipper i CRPD.
---	-----------------------------------	--

Tabell 7 Skjematisk fremstilling av fremgangsmåter i det analytiske arbeidet

Skjematisk fremstilling av datagrunnlaget følger her:

Transkripsjoner av møter i forskningssirkelene	792 sider
Logg etter møter	50 sider
Samlet datagrunnlag:	842 sider

Tabell 8 Skjematisk fremstilling av datagrunnlaget

#### 4.3 Å tolke en tekst

Gustavsson (2000 b) bygger i sin fremstilling av en tekstmodell på arbeidet til Ricoeur (1971), som skriver at for å forstå en tekst, må en først avkode språkkoder som åpner opp noen av tekstens verdener og inviterer oss til noen av disse mulige verdenene. Det er ikke forfatterens verden vi oppdager, men tekstens egen (Ricoeur, 1971 i Gustavsson 2000 b). Tekstmodellen innebærer at man også studerer handlinger og menneskelige produkter som om de var tekster, altså at den undersøker meningen de bærer, uansett hvilke intensjoner eller erfaringer de som har vært med på å produsere fenomenet, har hatt (Alvesson & Sköldborg, 2017; Gustavsson, 2000 b, s. 9). I denne studien er det transkripsjoner av møtene i forskningssirkelene med personer med utviklingshemming og mine logger som danner tekstgrunnlaget for analytisk arbeid. Refleksivitet som arbeidsform, slik Karlsson and Borg (2021) skriver om det, kan også være med på å belyse det analytiske arbeidet i denne studien. Refleksiviteten handler om kontinuerlig evaluering av subjektive erfaringer, intersubjektiv



dynamikk og forskningsprosessen i seg selv (Karlsson og Borg, 2021, s. 173). Refleksiviteten kan beskrives som kontinuerlig samtale som pågår i forkant av en situasjon, mens vi er i en konkret situasjon og i etterkant av situasjonen.

Gustavsson (2000 a) opererer videre med begrepene «erfaringsnær» og «erfaringsoverskridende tolkning», hvor det erfaringsoverskridende er knyttet til teori og de mulighetene for tolkning eller skaping av mening teorien gir oss (Gustavsson, 2000 a). Når datagrunnlaget i denne studien tolkes, ser vi på hva datamaterialet som er etablert sammen med personer med utviklingshemming, kan bety i den konteksten og det sosiopolitiske bakteppet det ble utviklet i. Den erfaringsnære tilnærmingen med hverdagslivet som omdreiningspunkt favner om ulike typer erfaringer mer enn konkrete begivenheter, det kan være livshistorier eller fokus på livets vendepunkter osv. (Chase, 2008).

Tolkningen i studien kan defineres som erfaringsoverskridende, i og med at relasjonell teori om medborgerskap og funksjonshemming legger føringer for det interpretative arbeidet i denne studien. Formålet med den erfaringsoverskridende tolkningen er å utforske et repertoar av mulige tolkninger som oppfyller krav til validitet. I denne studien er det gjennom å utforske mulige tolkninger av kjennetegn og ressurser og barrierer for medborgerskap slik de kommer til uttrykk i forskningssirkelene. Å forstå aktøren bak en viss handling eller et utsagn innebærer å tillegge handlingen den betydning den har hatt for den handlende og sette den i en større meningssammenheng for å se hvordan den kan forstås i sin tid og kontekst (Alvesson & Sköldberg, 2017; Gustavsson, 2000 b). I min studie handler det om å se på de ulike ressursene og barrierene for medborgerskap og hvordan de påvirker den enkeltes muligheter for utforming og praktisering av medborgerskapet i hverdagslivet. Det kan dreie seg om muligheter for deltakelse i det lokale samfunnet eller muligheter for deltakelse på andre sosiale arenaer, for eksempel arbeidsmarkedet.

#### 4.4 Analytisk lesning og etterprøvbarehet

Den refleksive innstillingen til forskeren (Alvesson & Sköldberg, 2017) spiller en signifikant rolle for hvordan vedkommende betrakter og beskriver hverdagslivet som utforskes (Schutz, 2005). Denne refleksiviteten har mange blinde flekker og bias da en som forsker alltid er påvirket av egne erfaringer, kultur og forforståelse (Alvesson & Sköldberg, 2017; Gadamer,

2007). Som forskere har vi mulighet til å utfordre dette ved å sikre kritisk gransking av vårt materiale av andre, for eksempel gjennom presentasjoner på konferanser, i forskningsgrupper eller gjennom fagfelleevaluering ved publisering av artikler. Forskeren spiller en signifikant rolle i kvalitativ forskning og har ansvar for å redegjøre for sin subjektivitet, teoretiske bakgrunn og erfaringsbakgrunn (Postholm, 2020). I denne avhandlingen redegjøres det for mitt ståsted, min profesjonelle bakgrunn og erfaringsbakgrunn knyttet til arbeid med personer med utviklingshemming, det relasjonelle teoretiske utgangspunktet for analyse samt gjennomføringen av forskningsprosessen. Slik kan andre følge prosessen med arbeidet i denne studien.

Analysen av hele datamaterialet var inspirert av narrativ analysetilnærming (Fjetland, 2015, 2019; Riessman, 2008). Datamaterialet ble i første runde lest induktivt, intuitivt og naivt for å fange opp hva som kjennetegner fortellingene i forskningssirkelene, om det var noen temaer eller tendenser i teksten og om det fantes noen generelle karakteristikk av medborgerskap. Den andre leserunden viet oppmerksomhet til tematiske, deskriptive hverdagslivsfortellinger, hvordan personer med utviklingshemming vurderer og deltar i fortellingene og hvilke utfordringer i hverdagslivet som presenteres i fortellingene, i tillegg til tempo og struktur i dialogen.

Den tredje leserunden kan beskrives som diskursiv analyse (Fjetland, 2015) med fokus på hva som står på spill i fortellingene, hvilke verdier som er utsatt, hvilke etiske dilemmaer som berøres i fortellingene, og hva som er deltakernes fokus i fortellingene. Den fjerde leserunden handler om kritisk refleksjon, tolkning og meningsdannelse i fortellingene. Hva representerer fortellingene? Hva gjenspeiler de?

Gjennom disse fire leserundene identifiseres vilkår og kjennetegn ved medborgerskap samt barrierer, ressurser og støttestrukturer som hindrer eller støtter praktisering av medborgerskap. Et generelt spørsmål om kjennetegn ved medborgerskap var applisert gjennomgående i alle de fire leserundene. Enkel fremstilling av de fire lesningene følger her:

<b>1. Åpen naiv, intuitiv lesning av hele datamaterialet</b>	<b>2. Tematisk lesning</b>	<b>3. Diskursiv lesning</b>	<b>4. Interpretativ analyse</b>
--	----------------------------	-----------------------------	---------------------------------

*Tabell 9 Analytisk prosess*

En mer detaljert oversikt over den analytiske prosessen og de fire leserundene:

	1. Åpen, naiv, intuitiv lesning av hele datamaterialet	2. Tematisk lesning	3. Diskursiv lesning	4. Interpretativ analyse
Analytiske spørsmål	<p>Hva slags historier dukker opp i teksten?</p> <p>Generelle kjennetegn på medborgerskap:</p> <p>Hvilke kjennetegn ved medborgerskap kan identifiseres i og tolkes ut fra historiene?</p>	<p>Var det tema eller tendenser i teksten? Hva snakker deltakerne om, og hvordan?</p> <p>Hvilke strukturer og relasjoner gjenspeiles i fortellingene?</p> <p>Generelle kjennetegn ved medborgerskap, CRPD og den generelle artikkelen (3) – hvilke rettigheter blir belyst i historiene?</p>	<p>Hva står på spill i historiene? Hvilke utfordringer er representert i historiene?</p> <p>Hva slags utfordringer eller etiske dilemmaer blir fortalt?</p> <p>Hva slags verdier er utsatt?</p> <p>CRPD og den generelle artikkelen (3) – hvilke rettigheter eller begrensninger av rettighetene blir belyst i hverdagslivshistoriene?</p>	<p>Hvilke ressurser og barrierer kommer til uttrykk i disse historiene?</p> <p>Hvilke konkrete handlinger og praksiser og hvilke kjennetegn ved medborgerskap kan tolkes ut fra historiene?</p> <p>Oppsummerende kjennetegn ved medborgerskap CRPD og den generelle artikkelen (3) – hvilke rettigheter eller begrensninger av rettighetene blir belyst i historiene om hverdagslivet?</p>
Resultat	<p>Samtaler mellom forsker og deltakere, samtalestruktur. Hvem spør og hvem svarer på spørsmål, hvem henvender deltakerne seg til osv.</p>	<p>Avtalte tema:</p> <p>Jobb</p> <p>Venner</p> <p>Psykisk helse</p> <p>Relasjoner med personale</p> <p>Himmel</p> <p>Bo for seg selv</p> <p>Forståelse av måleenheter</p> <p>Mange flere andre temaer:</p> <p>Tatovering,</p> <p>Kino</p> <p>Familie</p> <p>Venner</p> <p>Fritid</p> <p>Sommerferie</p> <p>Jul</p> <p>Kjærester</p>	<p>Mangel på støttestrukturer kontra velfungerende støttestrukturer.</p> <p>Profesjonelle som støtter og lytter til behov kontra fagpersoner som utfordring (som ikke lytter, ikke banker på døren, parkerer ute på plenen).</p> <p>Avhengighet av personalet kontra behov for selvstendig liv.</p> <p>Brudd på rettighetene (for eksempel utilgjengelige arbeidsmarkeder, undertrykkende personale, maktbalanse og uavklarte forventninger.</p>	<p>Medborgerskap i hverdagslivet: som hverdagspraksis.</p> <p>Medborgerskap knyttet til de ulike temaene som utforskes.</p> <p>Medborgerskapskompetanse Interdependence, Dependence</p> <p>Tilhørighet</p> <p>Praktisering av medborgerskap i likeverdige relasjoner</p> <p>Fragmentert medborgerskap</p> <p>Medborgerskap i forsknings sirkelen – støttende strukturer, relasjoner som fremmer aktørskap</p> <p>Hva står på spill for deltakelse i samfunnet for personer med utviklingshemming?</p>

Tabell 10: Mer detaljert oversikt over den analytiske fremgangsmåten

Resultatene i denne studien gjenspeiler systematisk arbeid med datagrunnlaget over tid. I artiklene er disse resultatene presentert på forskjellige måter, og de representerer også ulike analytiske tilnærminger. Mens det analytiske arbeidet knyttet til synliggjøring av ressurser og barrierer for medborgerskap gjennomføres ved hjelp av narrativ tilnærming gjennom de fire leserundene, er det forskerens logg og evalueringsskjema som danner grunnlag for analyse i forbindelse med vurdering av forskningssirkel som metodisk tilnærming i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming. Utover det gjenspeiler det analytiske arbeidet i denne studien en kontinuerlig prosess knyttet til evaluering av erfaringer med gjennomføring av forskningssirkelene, dialog med datamaterialet og personer med utviklingshemming og teoretisk orientert tolkning med utgangspunkt i relasjonell forståelse av medborgerskap. Fremstillinger av arbeidet med gjennomføring av alle deler av studien er med på å sikre studiens validitet.

#### 4.5 Validitet og reliabilitet

Validitet forbindes med tolkning av data (Thagaard, 2018). I humanvitenskapelig forskning handler det blant annet om å være transparent ved fremvisning av alle steg i den analytiske prosessen og om *de tolkningene som foretas er gyldige i forhold til den virkelighet som studeres* (Thagaard, 2018, s. 205). Validitet dreier seg også om at tolkningene som gjengis må gi et motsigelsesfritt og underbygd bilde av datagrunnlaget. Det må være koherens/sammenheng/transparens (Silverman, 2015) mellom tolkningens deler og helhet, og omvendt må tolkningen gjenspeiles i data. Kvalitative studier etterprøves blant annet gjennom kritisk dialog med andre forskere eller andre kompetente personer (Gustavsson, 2000 b; Postholm, 2020). I denne studien foregår etterprøvingen gjennom fagfellevurderinger i de ulike tidsskriftene der artiklene publiseres, og også ved ulike presentasjoner på konferanser og i en forskergruppe.

Tolkning av ulike deler i datamaterialet skal ha sammenheng med helheten. Det betyr at alle deltolkninger settes opp mot hverandre for å sjekke koherensen mellom disse, og også om de logisk kan legges opp til en helhet (Alvesson & Sköldberg, 2017; Gustavsson, 2000 b). Jeg fulgte strukturen i de fire analytiske lesningene og skapte en detaljert oversikt over datamaterialet gjennom de fire leserundene. Innholdet i den analytiske fremstillingen ble speilet med og diskutert med hovedveileder og artikkelmedforfatterne for å sikre validitet i arbeidet.

Pålitelighet er knyttet til den praktiske gjennomføringen av studien og grundighet i generering og analyse av data, om prosjektet er gjennomført på en pålitelig og tillitvekkende måte (Thagaard, 2018). Jeg har i metodekapittelet forsøkt å beskrive alle steg i arbeidet i forskningssirkelene og forskningsprosessen i sin helhet, slik at andre kan vurdere den valgte fremgangsmåten. Noen deler av det analytiske arbeidet er gjort i fellesskap med andre. Andre deler av analysearbeidet står jeg for alene. Siden det analytiske arbeidet også gjenspeiler kreativ tenkning, kan det utsettes for kritikk, da dette er vanskelig å etterprøve. I forskningstradisjoner der forskere inngår tett samarbeid med de forskningen gjelder, må man redegjøre for hvordan dataene er blitt utviklet (Thagaard, 2018) og vise til transparens gjennom alle deler av prosjektet (Silverman, 2015). Jeg har prøvd å vise transparens i alle delene av arbeidet og diskutert datamaterialet i forskningsgruppemøter og veiledermøter for å få kritiske tilbakemeldinger på analytiske prosesser og fremstilling av data underveis.

I dette kapitlet ble analytiske tilnærminger i denne studien belyst. Analytisk tolkning, lesning og etterprøvbarhet redegjøres også for. For å besvare hovedproblemstillingen benytter arbeidet med de ulike forskningsspørsmålene ulike analytiske tilnærminger. Det analytiske arbeidet kan i sin helhet beskrives som en pågående prosess i dialog med datamaterialet, med deltakerne og med teoretiske perspektiv.

## 5. Presentasjon av resultatene

I dette kapitlet presenteres resultatene av denne studien. Resultatene presenteres i form av sammendrag fra de tre artiklene avhandlingen bygger på. Til slutt presenteres samlede hovedfunn i studien i sammenheng med hovedproblemstillingen.

### 5.1 Artikkel 1

Artikkelen har tittelen *“Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway”* og er publisert i *Nordic Social Work Research*. Den er skrevet sammen med Kirsten Jæger Fjetland og Anita Gjermestad. Målet med artikkelen er å utforske ressurser og barrierer for medborgerskap for personer med utviklingshemming slik de kommer til uttrykk i fortellingene i forskningssirkelene. Artikkelen bygger på data fra transkripsjoner av forskningssirkelmøter i den norske forskningssirkelen og besvarer følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke ressurser og barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i hverdagslivshistorier i forskningssirkelen?

Artikkelen retter søkelys på hverdagslivsfortellinger i forskningssirkelene og hvordan disse er med på å synliggjøre medborgerskapet til personer med utviklingshemming.

I forskningssirkelene utforskes medborgerskap i tilknytning til konkrete temaer som personer med utviklingshemming selv er interessert i. Personer med utviklingshemming ønsker å utvikle kunnskap om temaer i hverdagslivet sitt som er viktige for dem. I denne forskningssirkelen ønsker de å utforske etablering av vennskap, muligheter for å få seg jobb, psykisk helse og relasjoner med personale. Personer med utviklingshemming i denne studien viser interesse for å utvikle ny kunnskap knyttet til de ulike temaene og utvide forståelsen for muligheter, spenninger og utfordringer knyttet til innholdet i disse temaene, som for eksempel vansker med å utvide nettverket sitt, utfordringer knyttet til jobbmuligheter, kompleksitet i temaet psykisk helse og ulike muligheter og utfordringer i relasjoner med personale. Resultatene gjenspeiler personer med utviklingshemming sin kompetanse i å manøvrere medborgerskapet sitt i ulike kontekster, og de gjenspeiler også kvalitetene ved strukturene rundt i de ulike kontekstene som legger premisser for hvordan medborgerskapet praktiseres.

Videre synliggjør resultatene personer med utviklingshemming som kompetente personer som ønsker å tilegne seg nye kunnskaper og delta i samfunnet på like vilkår som alle andre.

Personene med utviklingshemming i denne studien ønsker å delta i arbeidslivet og andre sosiale arenaer, men deres deltakelse på de ulike arenaene er avhengig av støttestrukturer rundt som tilrettelegger for deres deltakelse. Dette kan være i form av tilgjengelig språk, praktisk tilrettelegging eller faglig personal som har nødvendig kompetanse. Medborgerskap slik det kommer til uttrykk i denne studien gjenspeiler ulike maktstrukturer, symmetriske og asymmetriske relasjoner som personer med utviklingshemming tar en del i. Noen har gode rammer rundt i form av venner, familie eller personale som støtter deres ønsker og medvirkning i hverdagen, mens andre opplever utfordringer knyttet til det. Tillitsfulle relasjoner med personale, venner og nær familie er med på å støtte den enkeltes aktørskap og medborgerskap i hverdagen. Gode strukturer rundt i form av god kommunikasjon, tid og kompetanse støtter den enkeltes handlingskapasitet og legger til rette for mulighet til å ta egne valg eller utforme hverdagen ut fra egne ønsker.

Resultatene viser at barrierer for medborgerskap oppstår i relasjoner som kjennetegnes av uavklarte forventninger, avhengighetsforhold (dependence) og i relasjoner med ujevn maktbalanse, for eksempel i relasjoner med personale. Strukturer rundt som er bevisst på rettigheter og tilrettelegging for praktisering av rettigheter, fremmer muligheter for realisering av medborgerskap. Motsatt kan strukturer som ikke jobber bevisst med tilrettelegging for praktisering av rettigheter, lett bli en barriere.

## 5. 2 Artikkel 2

Kapitlet «*Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler*», skrevet sammen med Anita Gjermestad og Inger Marie Lid, er publisert i den fagfelleverderte vitenskapelige antologien *Samproduksjon i forskning* i 2019 (Askheim et al., 2019).

Kapitlet omhandler forskningssirkel som metode i kunnskapsproduksjon sammen med personer med utviklingshemming. Det løfter også opp ressurser og barrierer som skapes ved bruk av forskningssirkel i samproduksjon av kunnskap i denne studien. Kapitlet er basert på erfaringer med gjennomføring av den første forskningssirkelen og loggnotatene skrevet etter hvert forskningssirkelmøte i den slovakiske forskningssirkelen. Det besvarer forskningsspørsmål 2: Hvilke ressurser (muligheter) og utfordringer skapes ved bruk av

forskningssirkel som tilnæringsmåte i utvikling av kunnskap om medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

Kapitlet bidrar med kunnskap om den praktiske gjennomføringen av forskningssirkelen i denne studien og hvordan innholdet i de ulike møtene i forskningssirkelene kan se ut og tilpasses bruk sammen med personer med utviklingshemming. Resultatene viser at forskningssirkel som metodisk tilgang til forskning sammen med personer med utviklingshemming skaper rom for og gir innblikk i hvordan personer med utviklingshemming utformer, praktiserer og navigerer medborgerskapet sitt i ulike kontekster. Videre skaper arbeidet i forskningssirkelene muligheter til å identifisere ressurser og barrierer for deltakelse og praktisering av medborgerskap og rettigheter i hverdagen.

Resultatene viser også at en forskningssirkel kan oppfattes som en arena for myndiggjøring. Ettersom forskningssirkelene legger til rette for utforskning av hverdagslivets arenaer som personer med utviklingshemming selv er interessert i, utvikler personer med utviklingshemming kompetanse i å selv eller sammen med andre gjenkjenne ressurser og barrierer som står i veien for deres deltakelse på ulike arenaer i samfunnet. Resultatene viser dermed at arbeidsprosesser i en forskningssirkel skaper mulighet for både utvikling av ny kunnskap sammen med andre og utvikling av den enkeltes kompetanse i å være bevisst på rettigheter som senere kan anvendes i praksis.

Kritisk gjennomgang av den metodiske tilnærmingen peker på noen utfordringer ved denne måten å forske på. Resultatene viser at forskningssirkel egner seg for forskning sammen med personer med utviklingshemming, men metoden krever praktiske tilpasninger i form av tilpasset språk, visualisering eller på andre måter. Dette stiller krav til forskerne og deres kompetanse, og til bevisstgjøring rundt innholdet i forskerrollen og temaer som makt og avmakt og likeverd i relasjoner i forskningssirkelarbeid. Forskningssirkler er bygget rundt likeverdige relasjoner og gjensidig anerkjennelse, noe som ansvarliggjør alle deltakerne i forskningssirkelen til å sammen utvikle samarbeid basert på disse verdiene. Samarbeid i forskningssirkler basert på verdiene om likeverd, gjensidig avhengighet og anerkjennelse blir på denne måten selv en arena for praktisering av medborgerskap sammen med andre.



### 5.3 Artikkel 3

Den tredje artikkelen med tittelen *“Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of studies to inform future research”*, skrevet sammen med Anita Gjermestad og Inger Marie Lid, ble publisert i *Alter, European Journal of Disability Research* i november 2020. Denne artikkelen utforsker ulike dimensjoner av medborgerskap slik de kommer til uttrykk i inkluderte empiriske studier som danner grunnlag for denne artikkelen. Artikkelen besvarer avhandlingens tredje forskningsspørsmål: Hvilke dimensjoner av medborgerskap basert på de generelle prinsippene i artikkel 3, CRPD, utspiller seg i inkluderende forskningsstudier?

De generelle prinsippene i artikkel 3 i CRPD er respekt for iboende verdighet, ikke-diskriminering, deltakelse og inkludering i samfunnet, aksept av mennesker med nedsatt funksjonsevne, like muligheter, tilgjengelighet, likestilling mellom menn og kvinner og respekt for utviklingsmuligheter for barn med nedsatt funksjonsevne. Med utgangspunkt i disse prinsippene, og i rettighetsforankret og relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemming og medborgerskap, ble det utviklet en deduktiv analytisk linse for å identifisere ulike dimensjoner ved medborgerskap i artiklene.

Resultatene i vår artikkel viser at medborgerskap sjelden nevnes i artiklene. Likevel beskrives ulike dimensjoner av medborgerskap implisitt. Resultatene viser hvordan inkluderende tilnærminger i forskning kan benyttes ved utforskning av både ressurser og barrierer som står i veien for likeveldig deltakelse av personer med utviklingshemming på ulike samfunnsarenaer som skole, helsetjenester, arbeid osv. De ulike dimensjonene som identifiseres i oversikten, kaster lys over følgende områder: hverdagsliv, helsefremmende og forebyggende arbeid, forskningssamarbeid, selfadvocacy og empowerment, og deltakelse og inkludering i samfunnet. Resultatene samlet sett gjenspeiler både ressurser for og hindringer som står i veien for at personer med utviklingshemming kan delta på alle samfunnets arenaer på like vilkår som alle andre.

Artikkelen synliggjør ulike dimensjoner ved medborgerskap og viser til det potensialet inkluderende forskning kan ha ved utforskning av hverdagslivet til personer med utviklingshemming generelt og medborgerskap spesielt. Her synliggjøres det hvilke utfordringer som kan ligge i deltakelse på ulike samfunnsarenaer, forskning inkludert.

## 5.4 Oppsummering av hovedfunn

Samlet sett besvarer de tre artiklene forskningsspørsmålene denne avhandlingen bygger på.

Nedenfor oppsummeres hovedfunnene i en samlet versjon og knyttes til hovedproblemstillingen i denne studien:

Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv i forskningssirkler, og er forskningssirkel en egnet metode til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming? Samlede resultater presenteres i sammenheng med det todelte fokuset i denne studien: medborgerskap og metode.

### 5.4.1. Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv

Resultatene fra studien bidrar med betydningsfull innsikt i personer med utviklingshemming sin unike medborgerskapskompetanse, og i hvordan de lever, forhandler og praktiserer medborgerskapet sitt under ulike vilkår og i ulike kontekster. Resultatene kaster lys på personer med utviklingshemming sine beskrivelser av medborgerskapet i hverdagslivet, hvordan deres medborgerskapskompetanse iscenesettes og realiseres i ulike kontekster og på ulike sosiale arenaer på egen hånd og sammen med andre. Deres beskrivelser er med på å belyse både ressurser og barrierer for medborgerskap personer med utviklingshemming opplever i hverdagen, og er med på å gi et innblikk i deres medborgerskap med utgangspunkt i områder de selv er interessert i.

#### ***Medborgerskapskompetanse***

Studien bidrar med unik innsikt i personer med utviklingshemming sin kompetanse i å manøvrere medborgerskapet sitt i ulike kontekster. Resultatene viser at praktisering av medborgerskap er avhengig av tilrettelagte og støttende strukturer i de ulike kontekstene. De støttende (fysiske og menneskelige) strukturene rundt spiller en signifikant rolle ved utforming og praktisering av medborgerskap på ulike arenaer. Resultatene viser

medborgerskapets relasjonelle egenart – det er avhengig av å realiseres i ulike praksiser og sammen med andre mennesker.

Resultatene viser også hvordan personer med utviklingshemming skaper mening i sitt medborgerskap, og deres kompetanse i å manøvrere mellom symmetriske og asymmetriske relasjoner. Personer med utviklingshemming søker kunnskap om hva som er rett og galt, og om hvordan de kan øke sin kompetanse for å kunne handle på nye måter i utfordrende hverdagslivssituasjoner, forholde seg til asymmetriske relasjoner på nye måter og styrke sitt aktørskap.

Medborgerskapskompetanse kommer også til uttrykk i forskningssirkelene: Der fremstår personer med utviklingshemming som kompetente medborgere som skaper rom for hverandre, lytter og viser respekt for hverandre og gjennom dialog prøver å forstå sine hverdagsliv og i felleskap utvikle kunnskaper og kompetanse som kan øke deres muligheter til å realisere sine rettigheter utenfor forskningssirkelen.

### ***Støttestrukturer og relasjoner som fremmer og hemmer praktisering av medborgerskap***

Studien viser også hvordan både profesjonelle og personlige relasjoner fremmer og hemmer realisering av medborgerskap. Relasjonene/støttestrukturene som fremmer medborgerskap kjennetegnes av tillit, forståelse, gjensidig respekt og anerkjennelse. Strukturer som hindrer muligheter for praktisering av rettigheter og medborgerskap, kjennetegnes først og fremst av asymmetri, uavklarte forventninger og asymmetriske maktforhold. Ulik symmetri i maktforhold kan reflekteres ulikt i forskjellige relasjoner, enten er det med på å utjevne ubalansen eller skape barrierer for personer med utviklingshemming og hindre deres muligheter til å praktisere medborgerskapet sitt og ta egne valg i hverdagen. Tilgang til ulike arenaer eller tilgjengelighet av støtte(personer) er også strukturer som kan fremme eller hindre den enkeltes muligheter til å realisere sitt medborgerskap. Dette kan dreie seg om tilgang til arbeidsmarkedet, tilgang til kunnskap og kompetanse som støtter og muliggjør deltakelse på ulike arenaer og mestring av ulike situasjoner, eller anerkjennelse av den enkeltes kapasitet til å fremstå som medborger.

### ***Utvikling av kompetanse i strukturene rundt og hos personer med utviklingshemming***

Studiens funn synliggjør også behovet for kompetanse om rettigheter og vilkår for medborgerskap i tjenesteapparatet. Mulighetene for å kunne realisere medborgerskap for personer med utviklingshemming avhenger av at strukturene rundt har tilstrekkelig kompetanse om personer med utviklingshemming, innholdet i begrepet medborgerskap og bevissthet på tilrettelegging for praktisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming. Denne måten å tenke om medborgerskap på (bevissthet, kunnskaper og fokus i strukturene rundt) kan utfordre dagens organisering av tjenester. Resultatene viser at personer med utviklingshemming som deltar i denne studien, selv viser interesse for å øke sin kompetanse rundt rettigheter for å styrke sine muligheter for praktisering av rettigheter og ved navigering mellom de ulike relasjonene i hverdagslivet sitt.

De samlede resultatene viser personer med utviklingshemming sin kompetanse i å praktisere medborgerskap på tross av motstand, manglende strukturer og barrierer. I tillegg viser studien hvordan sårbarhet erfares og leves av personer med utviklingshemming. Resultatene viser at til tross for ratifisering av CRPD hindres personer med utviklingshemming fortsatt i å delta i samfunnet på like vilkår som alle andre, og deres muligheter til å delta i samfunnet er begrenset på grunn av kognitive barrierer, manglende strukturer eller manglende forventninger. Resultatene viser for øvrig at rettighetene til personer med utviklingshemming brytes daglig.

5.4.2 Hvorvidt er forskningssirkel en egnet metode til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming

#### **Muligheter ved bruk av forskningssirkel i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming**

I studien har de to forskningssirkelene fungert som en ramme for utforskning av hverdagslivet og temaer som personer med utviklingshemming selv ønsket å få mer kunnskap om. Sirkelene la til rette for utvikling av ny kunnskap om temaer av relevans for personer med utviklingshemming sitt hverdagsliv. Denne måten å jobbe sammen med personer med utviklingshemming på er forankret i deres interesser og fremmer deres ønsker og muligheter til å kritisk vurdere eget hverdagsliv og utvikle nye forståelser for problemstillinger som

utforskes i forskningssirkelene. Mangfoldig kunnskap verdsettes og anerkjennes på lik linje med andre mer akademiske former for kunnskap. Personer med utviklingshemming anerkjennes i forskningssirkelene som kunnskapssøkende subjekter gjennom utvikling av ny kunnskap som sosial aktivitet. Utvikling av ny kunnskap i forskningssirkelene kan tenkes å styrke den enkeltes muligheter (være myndiggjørende) til å hevde sine rettigheter i hverdagen og på denne måten være en ressurs for praktisering av medborgerskap. En følge av det kan være at personer med utviklingshemming ikke alltid blir møtt med forståelse eller gitt mulighet til å handle med utgangspunkt i den nyervervede kunnskapen.

Resultatene viser at forskningssirkelene i seg selv er en arena for praktisering av medborgerskap hvor det skapes rom for utveksling av ulike, men likeverdige meninger. Den dialogbaserte formen forskningssirkelene er bygget rundt, skapte rom for utveksling av ideer og forhandlinger om innholdet i aktiviteter i forskningssirkelene. Personer med utviklingshemming utvekslet i forskningssirkelene ideer med andre og fikk støtte og råd om hvordan de kunne løse ulike utfordringer i hverdagen. I tillegg til å være en arena for utvikling av ny kunnskap om eget hverdagsliv ble forskningssirkler på denne måten også en slags self-advocacy eller empowerment/myndiggjørende gruppe for disse personene, gjennom at de ble mer bevisst på egne rettigheter. For at arbeidet i en forskningssirkel skal ivareta formålet om dialogbasert samarbeid, medvirkning og utvikling av ny kunnskap i felleskap, stilles det krav til den akademiske forskeren som fasiliterer prosesser i forskningssirkelen.

### ***Utfordringer ved bruk av forskningssirkel som metode for utforskning av medborgerskap***

Resultatene viser også utfordringer ved bruk av forskningssirkler i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Utfordringene er knyttet til maktbalanse mellom akademiske forskere og personer med utviklingshemming, muligheter til å utvikle likeverdige relasjoner og tilrettelegging for en reell medvirkning. Denne kritikken kan knyttes til akademiske privilegier i form av utdanning og forskningskompetanse og hvordan disse påvirker forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming, men også til forskning og krav som stilles til forskning. Bevissthet rundt ulikheter mellom personer med utviklingshemming og forskere i forskningssirkelene stiller krav til forskerne og deres kompetanse i samhandling med personer med utviklingshemming. Forskningsfellesskapet med

personer med utviklingshemming stiller også krav til forskernes bevissthet rundt akademisk makt, forskningsetikk og innholdet i forskerrollen som utformes og stadig forandres i møte med personer med utviklingshemming i forskningssirklene.

Resultatene viser også at arbeidet i forskningssirklene kan være omfattende og trenger tid. Å benytte forskningssirkler i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming kan skape spenning knyttet til tidsperspektivet og muligheter for å forske så lenge som personer med utviklingshemming selv kunne tenke seg. Måten prosessene i forskningssirklene er bygget opp på, kan også utsettes for kritikk. Forskningssirkler tar utgangspunkt i en akademisk måte å jobbe på, og det kan tenkes at andre måter å samarbeide med personer med utviklingshemming på i større grad kunne utarbeides med utgangspunkt i andre, mer innovative måter å utforske hverdagslivet på.

## 6. Sammenfattende diskusjon

I dette kapitlet drøftes studiens samlede resultater og sammenhengen mellom avhandlingens tre artikler og hvordan de til sammen svarer på avhandlingens problemstilling: Hvordan kommer medborgerskap til uttrykk i personer med utviklingshemming sine fortellinger om eget hverdagsliv i forskningssirkler, og hvorvidt er forskningssirkel en egnet metode til utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming?

Det teoretiske blikket for diskusjon er forankret i relasjonell og rettighetsforankret forståelse av medborgerskap, i tillegg til det teoretiske grunnlaget for inkluderende forskning og tidligere forskning på området. Diskusjonen vil følge strukturen i kapitlet 5.4. Den første delen av diskusjonen vil sette fokus på medborgerskapskompetansen til personer med utviklingshemming slik den gjenspeiles i denne studien, relasjoner som fremmer eller hemmer realisering av medborgerskap og kompetanse i strukturene rundt. I den andre delen settes fokuset på drøfting av ressurser og utfordringer ved bruk av forskningssirkler i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming. Kapitlet avsluttes med implikasjoner for praksis og videre forskning.

### 6.1 Medborgerskap slik det kommer til uttrykk i denne studien

Medborgerskap slik det kommer til uttrykk i denne studien er et resultat av interaksjon og forhandlinger mellom den enkelte og deres omgivelser og ulike kontekster som legger til rette, muliggjør eller hindrer den enkeltes muligheter til å ta egne valg i hverdagen, delta på ulike sosiale arenaer, praktisere rettigheter eller utforme egen hverdag. Dialogbasert samarbeid i forskningssirklene gjenspeiler levd medborgerskap som realiseres relasjonelt i hverdagslivet i ulike kontekster.

Medborgerstatusen er betinget av ulike relasjoner og kontekster (Barnes et al., 2004; Hansen, 2015; Kallio et al., 2020; Lid, 2017a) personer med utviklingshemming beveger seg i. I dialog i forskningssirklene forhandles det frem, fortelles og beskrives situasjoner, erfaringer og opplevelser som synliggjør både inklusjon- og eksklusjonsprosesser, realisering av medborgerskap, og også fragmentert og undertrykket medborgerskap som kan sees i lys av «structurell inequality» (Sépulchre, 2021). «Structurell inequality» eller strukturell ulikhet på

norsk, peker på gapet mellom de formelle rettighetene borgere i et samfunn har, og tilgang og muligheter til å praktisere disse. Eksempler på slike ulikheter kan være forskjeller på bakgrunn av kjønn, etnisitet eller funksjonsnedsettelse og manglende utforskning av sosiale mekanismer som påvirker utvikling av medborgerskap (Sépulchre, 2021), i dette tilfellet for personer med utviklingshemming.

Resultatene i denne studien viser at personer med utviklingshemming deltar på eller ytrer et ønske om å delta og bidra på ulike samfunnsarenaer. Personer med utviklingshemming forteller også om at de trenger hjelp fra andre for å kunne ta valg i hverdagen eller delta på ulike arenaer. Støtte som trengs for å tilrettelegge for deltakelse kan være praktiske tiltak som kjøring til og fra, praktisk hjelp med daglige gjøremål, tilrettelegging i form av tilpasset språk og også større systemiske tiltak som for eksempel tilgang til arbeidsmarkedet eller boligmarkedet. Vi får et innblikk i mangfold av levde erfaringer personer med utviklingshemming opplever i forbindelse med tilgang til ulike sosiale arenaer, mestring av ulike hverdagslige situasjoner eller muligheter til å påvirke utformingen av egen hverdag. Å ta i bruk hverdagslivsperspektivet på medborgerskap og ulike hverdagslige interaksjoner personer med utviklingshemming tar del i, kan være med på å beskrive deres medlemskap i samfunnet (Sépulchre, 2021). Det vil løfte diskusjonen fra deltakelse på ulike arenaer til et mer overordnet blikk på personer med utviklingshemming sin deltakelse og plass i samfunnet. Beskrivelse av levd medborgerskap i hverdagslivet (Kallio et al., 2020) kan bidra til synliggjøring av medborgerskap som legemlig (embodied), kontekstuell, relasjonell og forankret i levde erfaringer i hverdagslivet (Kallio et al., 2020).

Jeg vil sette premisser for diskusjonen ved hjelp av de nylig publiserte arbeidene til Petra Björne (2020) og Marie Sépulchre (2021). Björne (2020) tar utgangspunkt i Apiahs arbeid om diskrepans mellom idealisering «as if» eller «som om» (alt var som det skal være) og realitetene (hvordan det er). Hun beskriver hvordan det «å leve som alle andre», som ofte brukes i politiske dokumenter, ikke stemmer overens med realitetene, for eksempel hvordan det å bo i gruppehjem for personer med utviklingshemming i dagens Sverige er. Sépulchre (2021) beveger seg også i spenningen mellom det som er ratifisert på papiret og hvordan realiteten egentlig leves/ser ut, når hun tar for seg ulike mediainnlegg og samtidig gjør en grundig gjennomgang av medborgerskapsteorier generelt og medborgerskap for personer med nedsatt funksjonsevne spesielt. Det handler altså om gapet mellom formelle rettigheter



og levd realitet i praksis. Jeg vil her trekke en parallell til min studie med relasjonelt og rettighetsforankret teoretisk bakteppe for medborgerskap, og diskutere hvordan medborgerskap for personer med utviklingshemming kommer til uttrykk med utgangspunkt i funn i denne studien. I diskusjonen vil jeg prøve å omfavne kompleksiteten i hvordan personer med utviklingshemming utformer og praktiserer medborgerskapet sitt, hva som står på spill samt hvilke ressurser og barrierer som fremmer eller hemmer deres medborgerskap. Her vil jeg også peke på barrierer som står i veien for at personer med utviklingshemming kan realisere medborgerskapet sitt. Studien bidrar på den måten med beskrivelser av kjennetegn på medborgerskap for personer med utviklingshemming og hvordan det praktiseres i hverdagslivet.

#### 6.1.1 Medborgerskapskompetanse

Personer med utviklingshemming som deltar i denne studien, viser kompetanse i å manøvrere medborgerskapet sitt i ulike kontekster. Begrepet medborgerskapskompetanse er i denne studien utviklet og anvendt med bakgrunn i og som et resultat av analyse av den empiriske delen av denne studien. Personer med utviklingshemming innehar medborgerskapskompetanse, men er prisgitt og avhengig av at denne kompetansen fremmes og støttes av andre, i relasjoner og ved støttende strukturer. Personer med utviklingshemming ønsker å lære og utforske ulike hverdagslige temaer og øke kunnskapene sine om ulike temaer. Fortellingene i forskningssirkelene skaper et bilde av ulike muligheter og begrensninger personer med utviklingshemming erfarer i hverdagslivet sitt i forbindelse med realiseringen av sitt medborgerskap knyttet til de ulike temaene som utforskes. Dette kan sees i forbindelse med konseptualiseringen av levd medborgerskap slik det beskrives av Kallio med flere (2020) og de ulike dimensjonene ved medborgerskap: romlighet, intersubjektivitet, praktisert og knyttet til følelser (Kallio et al., 2020). Levde erfaringer som formidles i forskningssirkelene, gir innhold til levd medborgerskap som utformes og praktiseres i ulike kontekster i hverdagslivet.

I forbindelse med artikkel 3 og utforskning av ulike dimensjoner ved medborgerskap gjennom bruk av artikkel 3 i CRPD som deduktiv linse, får vi innblikk i muligheter og utfordringer personer med utviklingshemming opplever på ulike samfunnsarenaer. Selv om ingen av de inkluderte artiklene løfter opp medborgerskap direkte, viser artiklene ulike ressurser og

utfordringer knyttet til tilgang til og deltakelse av personer med utviklingshemming på ulike samfunnsarenaer. Det som trekkes frem som ressurser, er relasjoner i form av familie, venner eller personal som fremmer ønskene til den enkelte, og muliggjør tilgang til ulike arenaer med utgangspunkt i den enkeltes ønsker. Barrierer som beskrives, handler om manglende tilgjengelighet av ulike arenaer, kognitive barrierer (Bach, 2017) i form av for eksempel vanskelig språk og manglende fokus på rettigheter.

### ***Å skape mening og manøvrere medborgerskapet***

Resultatene i denne studien viser hvordan personer med utviklingshemming skaper mening i sitt medborgerskap, og deres kompetanse i å manøvrere mellom symmetriske og asymmetriske relasjoner. Personer med utviklingshemming søker kunnskap om hva som er rett og galt, om hvordan de kan øke sin kompetanse for å kunne handle på nye måter i utfordrende hverdagslivssituasjoner og hvordan de kan forholde seg til asymmetriske relasjoner på nye måter og styrke sitt aktørskap. Denne interessen gjenspeiles i temaene som er valgt for utforskning. I den slovakiske forskningssirkelen er det temaer som kan knyttes til ønsker om et selvstendig liv, i den norske forskningssirkelen handler det om hvordan man kan få tilgang til ulike arenaer eller mestring av utfordrende relasjoner. Spørsmålet som dukker opp, er i hvor stor grad personer med utviklingshemming er oppfattet som aktører i hverdagslivet sitt, og på hvilken måte støttestrukturer og omsorgsrelasjoner er opptatt av og organisert slik at de fremmer utvikling av kunnskapsgrunnlag eller kompetanse som fremmer praktisering av rettigheter og medborgerskap for personer med utviklingshemming.

### **Strev og usikkerhet**

Resultatene viser et mangfold av eksempler som personer med utviklingshemming deler i forskningssirkelene. Mens noen blir møtt med interesse og lyttende personal, opplever andre at deres hverdagsliv preges av at det er andre som bestemmer for dem. Det kan være familiemedlemmer eller personale. I likhet med Björne (2020) og Sépulchre (2021), som begge peker på diskrepans mellom hvordan ting ideelt sett skal være og hvordan virkeligheten oppleves, peker resultatene i denne studien også på flere motsetningsmekanismer. Det er flere ting som står på spill. Privatlivet, ønsket om å bli tatt på alvor, tilgangen til ulike arenaer

og selvbestemmelse er noen av områdene som står på spill for personer med utviklingshemming som ytrer ønsker om å ha mer innvirkning i hverdagslivet sitt. Resultatene peker på utviklingshemmedes kompetanse i å manøvrere rettighetene og pliktene som ligger i de ulike medborgerskapsrollene: sosial medborger, politisk og autonom medborger (Waldschmidt & Sépulchre, 2019). Samtidig viser de at muligheten for å realisere disse rollene er knyttet til ambivalens og barrierer på ulike nivå. Realisering av disse rollene er knyttet til tilgangen til ulike arenaer og kapasiteten til å ta frie, rasjonelle valg, noe personer med utviklingshemming ikke alltid har uten støtte fra andre (Waldschmidt & Sépulchre, 2019). Likevel peker Waldschmidt og Sépulchre (2019) på viktigheten av å muliggjøre praktisering av alle disse tre rollene, fordi ensidig fokus på en av rollene uten å inkludere de andre kan fremme paternalistiske settinger og hemme deltakelse i samfunnet eller muligheter til å fremme egne ønsker. Sett i sammenheng med denne studien handler det om tilgang til ulike sosiale arenaer (sosial rolle), muligheten til å ta egne valg (autonom rolle) og muligheten til å delta i beslutningstaking (politisk rolle).

### ***Ønske om å lære og utvikle seg som voksen medborger***

Medborgerskapskompetansen som kommer til uttrykk hos personer med utviklingshemming i denne studien, vises på forskjellige måter. Deres kompetanse gjenspeiles i deres ønske om å lære hvordan ting fungerer og hva som er rett og galt, men kommer også til uttrykk i ønsker om å bidra til samfunnet i form av jobb eller ved frivillig innsats eller deltakelse på ulike arenaer. I den slovakiske forskningssirkelen er også aktiv deltakelse i menigheter en del av dette bildet. Som samfunn har vi altså mennesker rundt oss som er klare til å bidra ut fra sine forutsetninger, og som er villige til å lære mer om hvordan de kan øke sin kompetanse. Det som setter denne kompetansen på spill, er strukturene rundt og deres oppfatning av personer med utviklingshemming og deres behov for hjelp og støtte. Altermark (2018) skriver at historisk sett har personer med utviklingshemming vært ekskludert fra samfunnet på grunn av den sentrale plassen kognitive evner har spilt ved beskrivelse av menneskeheten. Hva betyr dette sett i sammenheng med behov for hjelp og støtte?

Selv om å uttrykke behov for hjelp og støtte anses som et uttrykk for aktørskap og medborgerskap, kan det også anses og anerkjennes som et felleskjennetegn for alle

mennesker. Som Camilla Hopen (2018 ; Lid, 2020a), et medlem av landsstyret i norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) som selv har utviklingshemming, forteller i forbindelse med selvbestemmelse og det å kunne ta valg i hverdagen eller få hjelp fra andre, gjelder det alle, uansett om en har utviklingshemming eller ikke. Alle trenger hjelp av og til ved vanskelige valg. Spørsmålet er om personer med utviklingshemming får mulighet til å bestemme, eller om noen bestemmer for dem (Hopen, 2018). Sett i sammenheng med muligheter for praktisering av medborgerskap vil det være av betydning hvordan behovet for hjelp og støtte anerkjennes og realiseres. Det er en forskjell mellom å se behov for hjelp kun som uttrykk for nedsatt kognitiv evne (Altermark, 2018), eller som et vanlig menneskelig felleskjennetegn eller uttrykk for aktørskap. Når tjenesteapparatet og strukturene rundt tilskriver mening til det personer med utviklingshemming gir uttrykk for, kan vi enten være med på å opprettholde undertrykkende strukturer eller bygge dem ned.

Denne studien viser gjennom samarbeidet i forskningssirklene både gap mellom realitet og ratifiserte rettigheter og tilgangen til disse (Björne, 2020; Sépulchre, 2021) og hva som skjer når det skapes rom for dialog, når personer med utviklingshemming får plass til å kunne snakke og lære mer om det de selv ønsker å vite mer om. Kallio et al. (2020) snakker også om at det er viktig å rette oppmerksomhet mot hvordan romlige kontekster og intersubjektive relasjoner fungerer i disse kontekstene, for å kunne tilskrive innhold til hvordan medborgerskap praktiseres i hverdagslivet. Personer med utviklingshemming i denne studien ønsker å øke forståelsen for temaer som kan øke deres selvstendighet (bo for seg selv, forstå oppskrifter ved matlaging, få seg venner, få seg jobb), medvirkning i hverdagen (forstå vanskelige relasjoner med personale) eller forståelsen for ulike temaer (religion og psykisk helse).

### ***Medborgerskap i forskningssirklene***

Medborgerskapskompetanse kommer i denne studien til uttrykk også i forskningssirklene og avspeiles i hvordan personer med utviklingshemming lytter til hverandre, viser forståelse for hverandres livssituasjon og anerkjenner hverandre som likeverdige medlemmer i forskningssirklene. Personer med utviklingshemming skaper rom for hverandre og ulike fortellinger om muligheter og utfordringer de ulike medlemmene erfarer i hverdagslivet sitt.

Cech (2001) skriver også i sin studie at forskningssirkler skaper en arena for å utforske hverdagslivet til voksne personer og hvordan det å leve og delta i samfunnet er for voksne personer med utviklingshemming. I tillegg til det bidrar kommunikasjon og samhandling i forskningssirklene til økt bevissthet om egne levekår og utvikling av kunnskaper om problemstillinger med relevans for den enkeltes hverdag. Personer med utviklingshemming i denne studien forteller at de diskuterer viktige spørsmål med venner og familie, noen ganger kan arbeidsplass eller dagsenter også skape rom for slike diskusjoner. I Storbritannia finnes det ganske mange selfadvocacy-grupper som fremmer interesser til personer med utviklingshemming (Learning Disability England, u.å.). Denne muligheten er lite utviklet i Norge og Slovakia, men det finnes eksempler på slike tilbud i begge land (Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, u.å. ; Norsk forbund for utviklingshemmede, u.å.).

#### 6.1.2 Relasjoner som fremmer og hemmer praktisering av medborgerskap

Studien viser at ressurser for praktisering av medborgerskap knyttes til relasjoner som kjennetegnes som symmetriske eller likeverdige. Barrierer for medborgerskap oppstår som oftest i asymmetriske relasjoner som hindrer den enkeltes muligheter til å fremstå som aktør. I studien vises barrierene i forbindelse med relasjoner der personer med utviklingshemming forteller at de ikke vet hvilke forventninger de kan ha til den andre, når de ikke får tilpasset informasjon eller når de forteller at de ikke vil plage andre med sine spørsmål.

Resultatene viser at medborgerskapet endres og arter seg ulikt avhengig av hvilke arenaer en befinner seg på. Det forandres og kan ha ulike kjennetegn når personer med utviklingshemming samhandler med sine venner, og når de samhandler med familiemedlemmer, kollegaer, naboer eller personale. Hansen (2015, s.231) skriver om medborgerskap: *“it is rarely clear what full citizenship entails and herein lies the protean force of the idea of citizenship; it is a never fully realized ideal that always has to be invoked, revisited and discursively reconstructed in order to be effective”*. Medborgerskapet forhandles altså alltid avhengig av situasjoner, kontekster og relasjoner personer med utviklingshemming befinner seg i. Resultatene viser at medborgerskapet realiseres i møter mellom mennesker i hverdagslige situasjoner, men er avhengig av visse kvaliteter i disse relasjonene og avhenger

også av konteksten det utspiller seg i (Baldwin & Greason, 2016; Barnes et al., 2004; Brannelly, 2011).

Resultatene viser at mens det i vennsapsrelasjoner oppstår naturlige gnisninger, prøver personer med utviklingshemming likevel å forstå og løse de ulike utfordringene ved å spørre om råd eller gi hverandre råd. Krangler eller meningsutvekslinger beskrives som en del av vennskapet. I såkalte likeverdige relasjoner, slik som for eksempel vennskap, knyttes medborgerskapet til opplevelse av gjensidig anerkjennelse, tilhørighet og følelse av å være en del av noe (NAKU & Selboe, 2008; Strømsnes, 2003). Kallio et al. (2020) tilskriver opplevelser av tilhørighet eller manglende tilhørighet til ulike arenaer som en affektiv dimensjon ved medborgerskap. Resultatene antyder at kvaliteter i relasjonene og maktbalansen eller opplevelse av maktbalansen kan være av betydning for realisering av medborgerskap. Det virker lettere å fremstå som aktør og ytre sine ønsker i relasjoner som kjennetegnes som tillitsfulle og likeverdige, enn i relasjoner som kjennetegnes av makt og avmakt, for eksempel tjenesteyter – tjenestemottaker. Tjenesteytere kan også være en ressurs for den enkelte. Personer med utviklingshemming i denne studien stoler på de som yter hjelp i deres hverdag. Å bli møtt med tillit, respekt og støtte fremmes som en viktig forutsetning for en god samhandling med tjenesteytere, mens usikkerhet eller manglende forståelse for hverandres roller skaper usikkerhet og kan oppfattes som en barriere. Å se på de ulike kontekstene, relasjonene og kvalitetene ved disse er med på å synliggjøre både innholdet i medborgerskapet i hverdagslivet (Kallio et al., 2020) og gapet mellom rettigheter og tilgang til disse – av Sépulchre omtalt som «citizenship struggle» (2021).

Relasjoner som oppfattes som ressurser i en kontekst, kan være en utfordringer i en annen kontekst. Heller ikke vennsapsrelasjoner er bare ukompliserte. Forskjellen er at personer med utviklingshemming prøver å forhandle innholdet i et vennskap, løse potensielle utfordringer, noen ganger med å bryte av et vennskap for en stund. Å bryte av usunne relasjoner betyr å bruke sin rett til å bestemme hvem en vil omgås med. Det som kan være utfordrende for strukturene rundt/tjenesteytere, er å vurdere hvordan personer med utviklingshemming kan få støtte til å ta valg og vurdere innholdet i de ulike relasjonene de tar del i (Lid, 2020a). Denne variasjonen i hvordan personer med utviklingshemming forhandler eller ikke forhandler innholdet i de ulike relasjonene, bekrefter Hansens (2015) refleksjon om medborgerskapet som alltid konstrueres på ny og alltid er under utvikling, og viser også at det

er relasjonelt og kan arte seg ulikt i ulike relasjoner og kontekster personer med utviklingshemming beveger seg i.

I relasjoner som beskrives som asymmetriske, der gjensidige forventninger eller maktbalanse ikke er klarlagt på forhånd, viser resultatene at personer med utviklingshemming er mer spørrende til om de har lov til å forhandle innholdet i en slik relasjon. De lurer også på spilleregler i slike relasjoner. Usikkerhet rundt spørsmål om hvordan mestre eller reagere i ulike situasjoner bekreftes i studien til Cech (2001). Her uttrykker deltakerne og har det til felles at de ofte er usikre på hvordan de kan reagere i ulike situasjoner. Adressering av disse spørsmålene i forskningssirkelene kan peke på kompetanse og aktørskap som synliggjøres i en tillitsfull ramme skapt i forskningssirkelen. Personer med utviklingshemming gir uttrykk for at de ønsker å lære mer om hvordan de kan gå frem i kontekster der de ikke er helt sikre på sine rettigheter, eller hva som er rett eller galt, som personer med utviklingshemming i studien sier det selv. I studien til Cech (2001) beskrives forskningssirkelene som arenaer der en kan ta opp spørsmål en ikke tar opp andre steder. Forskningssirkelene eller et annet dialogisk samarbeid med personer med utviklingshemming kan, slik tilfellet er i denne studien, skape rom for personer med utviklingshemming og deres spørsmål om tilværelsen.

I denne studien forteller personer med utviklingshemming om usikkerhet knyttet til relasjoner/situasjoner med personale og familiemedlemmer. Personale og familiemedlemmer beskrives som både en ressurs og som en utfordring. Personer med utviklingshemming forteller i forskningssirkelene at familiemedlemmer og personale hjelper dem med å mestre hverdagslivet gjennom praktisk bistand og støtte. Det er ikke da utfordringene eller usikkerheten oppstår. Usikkerhet oppstår når personer med utviklingshemming opplever motstand/ubalanse eller konflikter i disse relasjonene. Det er når personale for eksempel bestemmer på deres vegne, eller når de blir usikre om noe personalet sier eller gjør er rett eller rettferdig, og de ikke klarer å vurdere om situasjonen de befinner seg i, kan sees på som brudd på deres rettigheter. Dette kan også oppfattes som eksempler på «citizenship struggle», som Sépulchre (2021) kaller det. Å ville jobbe, men streve med tilgang til arbeidsarenaer, å ville ha flere venner, men ikke ha tilgang til arenaer der vennskap kan utvikles, å ville forstå sine rettigheter, men ikke ha tilgang til informasjon om rettigheter, å ville vite mer om religiøse spørsmål, men ikke ha tilgang til tilrettelagt kunnskap og informasjon.

At personale bestemmer på vegne av personer med utviklingshemming, bekreftes i andre studier også (Guddingsmo, 2019; Tøssebro et al., 2019; Witsø & Hauger, 2018). Blant annet viser det seg at turnus og personalets regler spiller sentrale roller i hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Når en kanskje ikke kjenner til eller ikke er sikker på sine rettigheter, mister en også muligheten til å forhandle innholdet i disse relasjonene, noe som i en del situasjoner resulterer i avmaktsfølelse og undertrykkelse. Gjennomgang av litteratur i forbindelse med artikkel 3 bekrefter dette gjennom flere eksempler og ulike relasjoner der personer med utviklingshemming kan være utsatt for ulike former for urettferdig behandling eller utnyttelse (Hollomotz, 2011; The Money & Tilly, 2012; St. John et al., 2018; Tilly, 2013; Timmons et al., 2011; Witsø & Hauger, 2018).

Hvordan sørge for at personer med utviklingshemming får en reell mulighet til å utforme sin hverdag? Det som står på spill her, er at maktrelasjoner flytter og følger personer med utviklingshemming. Det finnes mange motsetningsmekanismer her. Hvis vi vender tilbake til Sépulchre (2021) og hennes forslag om å kaste lys over hverdagslivet for å beskrive medborgerstatusen til personer med nedsatt funksjonsevne i samfunnet, viser denne studien mange eksempler på hvordan asymmetriske relasjoner, maktfylte relasjoner og ikke tilpasset informasjon truer medborgerskapet til personer med utviklingshemming, eventuelt hvordan dette skaper undertrykkende eller fragmentert medborgerskap.

Til tross for ratifisering av CRPD og argumentasjon om at personer med utviklingshemming skal ha muligheter til lik deltakelse i samfunnet, viser fortellingene i denne studien at virkeligheten for personer med utviklingshemming er annerledes. De er prisgitt den hjelpen de får, og det er fortsatt ofte slik at andre bestemmer for dem, noen ganger uten å spørre hva personene med utviklingshemming selv ønsker. Motsetninger vises på forskjellige arenaer og i mangel på tilgang til disse arenaene. Personer med utviklingshemming i denne studien ønsker for eksempel å delta i arbeidsmarkedet, men mangler mulighet til å finne sin plass på arbeidsmarkedet. Unge mennesker som prøver å etablere seg på arbeidsmarkedet, kan ofte prøve forskjellige arbeidsplasser og ulike typer jobb før de finner ut hvilken yrkesvei de vil gå. Personer med utviklingshemming har begrensede muligheter på dette området (Gjertsen, et al., 2021). Dette knyttes til manglende forventninger til personer med utviklingshemming, mangler i overgangen fra videregående skole til yrkeslivet og også mangler i systemet i Nav, som nesten automatisk tildeler uføretrygd til personer med utviklingshemming når de fyller



18 år (Gjertsen et al., 2021). Sett i lys av medborgerskapsperspektivet kan dette være ett av mange eksempler som understreker gapet mellom eksisterende rettigheter og manglende tilgang til realisering av disse (Sépulchre, 2021).

Resultatene antyder at for å kunne få tilgang til og mulighet for praktisering av rettigheter må en kjenne sine rettigheter selv, eller så må støttestrukturer rundt ta ansvaret for at den enkelte til enhver tid får mulighet til å fremstå som aktør i eget liv. Personer med utviklingshemming i denne studien spør ofte om hva som er rett og galt. På den ene siden gjenspeiler det aktørskap og ønsker om å øke kunnskaper om rettigheter, på den andre siden peker det på manglende tilgang til informasjon om dette. Skarstad (2018) og andre innenfor medborgerskapsfeltet (Halvorsen et al., 2018; Isin & Nielsen, 2008; Lid, 2017a, 2020a) foreslår at hos personer med utviklingshemming kan rettigheter fremmes og sikres gjennom å rette oppmerksomhet mot støttende strukturer rundt. For øvrig kan relasjonell forståelse av aktørskap (Mackenzie, 2019; Mackenzie et al., 2014) legge grunnlag for diskusjon om hvordan denne muligheten kan sikres. Mackenzie (2019, s.146) skriver at våre identiteter utvikles i mellommenneskelige, familiære og sosiale relasjoner med andre, ikke individuelt, selv om en kan handle individuelt. Sett i sammenheng med medborgerskap kan det bety at vi må rette oppmerksomheten mot den enkeltes uttrykk for aktørskap (Fjetland & Gjermestad, 2018), anerkjenne disse og handle på bakgrunn av det for å støtte den enkeltes muligheter for realisering av aktørskap og medborgerskap.

Nedsatt kognitiv evne, som er et typisk kjennetegn ved utviklingshemming, må tas hensyn til for at personer med utviklingshemming skal kunne klare å sikre seg oversikt og kunnskaper om sine rettigheter eller få mulighet til å praktisere disse. I forbindelse med nedsatt kognitiv evne rettes oppmerksomheten også mot sårbarheten som forbindes med utviklingshemming. Denne har tidligere medført ekskludering av personer med nedsatt kognitiv evne fra både politisk og sosial deltakelse (Altermark, 2018; Nussbaum, 2006). Oppmerksomhet på denne kompleksiteten av ulike faktorer som påvirker realisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming er viktig for at personer med utviklingshemming får en reell mulighet til å realisere sitt medborgerskap.

Fraser (2013) setter gjennom rettferdighetsteori fokus på organisering av samfunnet slik at alle får en reell mulighet til å delta på sine vilkår. Hun peker på viktigheten av å inkludere anerkjennelse som en dimensjon ved rettferdighet. For hvis en gruppe mennesker ikke

anerkjennes som likeverdige samfunnsdeltakere, kan de fort bli annenrangs samfunnsborgere (Fjørtoft 2015). Det første steget eller utgangspunktet for en slik rettferdig organisering av samfunnet kan derfor tenkes å være å anerkjenne personer med utviklingshemming som medborgere (Lid, 2020a). Denne studien, samt studiene til både Cech (2001), Sépulchre (2021) og Björne (2020), peker på utfordringene og gapet mellom den formelle anerkjennelsen og hvordan det faktisk forholder seg i hverdagslivet.

Resultatene i denne studien viser at personer med utviklingshemming ikke er sikret tilgang til alle samfunnets arenaer. Resultatene viser også at barrierer for medborgerskap finnes på alle nivåer. Det er altså ikke kun systemiske barrierer i form av ikke tilpasset arbeidsmarked, men også lokale, situasjonelle eller kontekstuelle barrierer som står i veien for realisering av medborgerskap. NOU 2016-17 bekrefter at personer med utviklingshemming opplever barrierer på mange av samfunnets arenaer. Flere studier peker på behovet for ulike former for støtte og relasjoner rundt som muliggjør realisering av ønsker om deltakelse for personer med utviklingshemming (Blaizot et al., 2017; Bollard, 2017; Brooks et al., 2013; Koenig, 2012; Lutz et al., 2016; The Money & Tilly, 2012; Morgan et al., 2015; Paiewonsky, 2011, for å nevne noen). De utvalgte studiene beskriver ulike former for støtte og tilrettelegging som kan øke tilgjengeligheten til ulike samfunnsarenaer som utdanning, helsetjenester, relasjoner og forskning, og tilgang til lokalsamfunnet.

Inger Marie Lid (2020a) skriver at forståelse for andre som medborgere innebærer en forståelse «som, i samsvar med menneskerettighetene, anerkjenner hvert enkelt menneske som et individ med rettigheter og plikter» (s. 107). Dette sier noe om status, ikke «kapasitet for medborgerskap» (Lid, 2020a, s. 107). Det er strukturene rundt (fysiske og menneskelige) som kan støtte og anerkjenne den enkeltes muligheter/kapasitet for deltakelse og realisering/praktisering av medborgerskap med utgangspunkt i og respekt for deres kapasitet.

Organisering av støttestrukturer er et viktig premiss for at den enkelte blir møtt som et menneske med menneskerettigheter som alle andre (Kallio et al., 2020; Lid, 2020a; NOU, 2016-17; Sépulchre, 2021; Skarstad, 2019). Støttestrukturer rundt som skal tilrettelegge for praktisering av medborgerskap, ansvarliggjør alle som personer med utviklingshemming omgås til å bidra til at personer med utviklingshemming skal kunne delta i samfunnet på egne premisser. Innholdet i denne tilretteleggingen og hvordan støttestrukturer organiseres, kan

være utydlig og fordrer et spørsmål om behov for tilegnelse av en viss kompetanse som kan støtte opp om praktisering av medborgerskap.

### 6.1.3 Utvikling av kompetanse i strukturene rundt og hos personer med utviklingshemming

Resultatene i denne studien peker på uklarheter rundt forventningene personer med utviklingshemming opplever i relasjoner som kan beskrives som asymmetriske, eller som kjennetegnes av ujevne maktforhold. Resultatene peker videre på at personer med utviklingshemming kan være usikre på hvilke rettigheter de har, eller hva de kan forvente eller kreve i disse relasjonene, eller om de i det hele tatt kan ha forventninger.

Det kan bety at tjenesteytere og andre personer rundt må være bevisst sin makt og den enkeltes sårbarhet i møter dem imellom og i møter mellom den enkelte og barrierer rundt. Å leve med nedsatte kognitive evner kan medføre at en ikke alltid klarer å identifisere og forstå barrierene i omgivelsene selv. Deltakerne i studien til Cech (2001) uttrykker at de ikke forstår alt som alle andre forstår, men at de samtidig må forholde seg til at andre heller ikke alltid forstår at de ikke forstår (Cech, 2001, s. 88). Personer med utviklingshemming navigerer altså som alle andre mellom ulike slags relasjoner i hverdagslivet sitt.

Støttestrukturene gjennom tjenesteytere skaper en mulighet for identifisering av ulike barrierer som hindrer den enkeltes medborgerskap. Strukturene rundt kan være portvakter (gatekeepers) som tilrettelegger for at personer med utviklingshemming kan realisere medborgerskapet sitt på ulike arenaer, få tilgang til den informasjonen de trenger og få mulighet til å utvikle forståelse for sine rettigheter og plikter, og på den måten få mulighet for en reell deltakelse på alle samfunnets arenaer. Det kan også hende at vi må skape arenaer der personer med utviklingshemming kan snakke om rettigheter og andre temaer som de ønsker å vite mer om. Som arbeidet i forskningsgruppene i denne studien viser, kan arenaer for dialog og felles utvikling av kunnskap bidra til den enkeltes muligheter til å øke sin innflytelse i hverdagen, og kanskje være en slags støttestruktur.

For tjenesteytere kan det bety at de må utvikle en spesifikk kompetanse på hvordan man kan tilrettelegge for praktisering av rettigheter hos personer i sårbare livssituasjoner. Viktigheten av utvikling av kompetanse hos tjenesteytere fremmes gjennom artikkel 4 i CRPD punkt i (FN, 2006 s. 7), som sier at statene skal fremme opplæring av fagpersoner for å sørge for at

personer med nedsatt funksjonsevne får de tjenestene og den bistanden som garanteres gjennom konvensjonen. Lid (2020) poengterer også, med bakgrunn i artikkel 4 i CRPD, at profesjonelle må «øke bevisstheten om hvordan man som tjenesteyter snakker med den som har behov for tjenester» (Lid, 2020, s. 113). Profesjonelle må være bevisst både på hvordan de støtter den enkeltes muligheter for praktisering av rettigheter, og på hvordan de språkliggjør og formidler konsekvenser av ulike valg knyttet til realisering av de ulike rettighetene (Lid, 2020).

NOU 2016–17 peker på manglende kompetanse hos tjenesteytere på flere områder i tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming. Manglende kompetanse knyttes til muligheter for tilrettelegging for grunnleggende rettigheter, som rett til å bestemme selv eller rett til å delta og bli inkludert i samfunnet rundt seg (s.206). Selv om utvalget som står bak NOU 2016–17 foreslår grunnkurs for ansatte uten formell kompetanse, kan det diskuteres om grunnkurs er et tilstrekkelig tilbud. Det er mulig at opplæring i rettigheter og økt kompetanse hos de ansatte vil øke muligheten for praktisering av rettigheter, men utvikling og praktisering av denne kompetansen henger sammen med andre typer kompetanser som relasjonell kompetanse eller kommunikasjon.

Wyller (2011) peker på viktigheten av refleksivitet knyttet til utøvelse av praksis for å unngå det instrumentelle mistaket – om vi behandler mennesket som menneske eller som ting. Strand (2019) bruker begrepet tingliggjøring, og Lid (2020) utdyper dette med et argument om at en anerkjennende samtale må bygge på «en forståelse av tjenestemottaker som medborger, ikke som 'bruker'» (Lid, 2020, s. 111). Diskusjonen kan videre knyttes til to spørsmål. Det ene er om ensidig fokus på utvikling av kompetanse hos tjenesteytere kan bære preg av fortsettelse av paternalistiske (undertrykkende) praksiser som skal «vokte» praktisering av medborgerskap og avsløre brudd på rettigheter. Det andre er hvordan vi kan snu fokuset om til å øke mulighetene for at personer med utviklingshemming reelt kan bli anerkjent som likeverdige medborgere, eventuelt hvordan de kan øke sin kompetanse eller få bistand med å praktisere denne kompetansen, eller eventuelt hvordan denne kompetansen kan utvikles i fellesskap hos både tjenesteytere og personer med utviklingshemming. Og kanskje ikke bare hos tjenesteytere, men hos alle, slik det fremmes i artikkel 24 i CRPD (FN, 2006). Hele samfunnet og alle medlemmer i et samfunn må være med på å skape et samfunn for alle.

Tjenesteyternes kompetanse om rettigheter sammen med relasjonell forståelse av rettigheter (Skarstad, 2018) vil kunne øke mulighetene for samhandling som tar utgangspunkt i, støtter og anerkjenner den enkeltes muligheter for å ta egne valg. Resultatene viser at personer med utviklingshemming som deltar i denne studien, ønsker å utvikle sin kompetanse på disse områdene. Verken i Norge eller i Slovakia finnes det et undervisningstilbud for voksne personer med utviklingshemming. CRPD artikkel 24 forplikter landene til å utvikle et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer, samt livslang læring (FN, 2006, s. 19) for at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan utvikle sitt potensial for å kunne bidra og delta i samfunnet (FN, 2006).

Den ferske rapporten «Ingen tid å miste» (Fellesorganisasjonen & NAKU, 2020) oppsummerer kompetansen i tjenestefeltet for personer med utviklingshemming slik: Kun 28,2 % av de ansatte i tjenestefeltet til personer med utviklingshemming har universitets- og høgskoleutdanning, 38,6 % har fagbrev, mens 33,2 % av de ansatte ikke har faglig kompetanse (Ellingsen et al., 2020; Fellesorganisasjonen & NAKU, 2020). Mange stillinger er deltidsstillinger, noen med kun 10 timer eller mindre ukentlig. Personer med utviklingshemming møter i løpet av en uke mange ulike tjenesteytere. Oppstykket organisering av tjenester kan øke faren for et fragmentert tilbud med ulike praksiser og tilnæringsmåter den enkelte tjenesteyter til enhver tid måtte komme med. Dette går først og fremst utover personene med utviklingshemming, som må navigere i et hav av ulike tilnæringer, kommunikasjon, samhandling og ulike former for støtte. Dette kan være enda en risikofaktor som truer mulighetene for praktisering av medborgerskap.

Studier som utforsker kjennetegn ved støtte (støttende strukturer) personer med utviklingshemming trenger for å for eksempel ivareta nære relasjoner (Bane et al., 2012; Rogers & Tuckwell, 2016; Williams et al., 2009), peker blant annet på viktigheten av å ha kunnskaper om utviklingshemming. Ellingsen et al. (2020) peker på at profesjonsutdanningene legger vekt på at studentene skal utvikle kritisk forståelse og tilegne seg kompetanse med blikk på rettigheter, selvbestemmelse og etikk. Halvorsen et al. (2018) peker i sin konseptualisering av medborgerskap også på organisering av samfunnets strukturer og distribusjon av tjenester og hvordan disse legger til rette for at alle samfunnets medlemmer får mulighet til å leve livet ut fra sine ønsker. Nødvendig kompetanse i tjenester til personer med utviklingshemming og

utvikling av muligheter for at personer med utviklingshemming selv kan utvikle sin kompetanse, kan være en av dem.

Manglende muligheter for praktisering av medborgerskap er et demokratisk problem, da en del av befolkningen er fratatt muligheten til å utforme livet sitt på egne vilkår. Økt rettighetsforståelse og fokus på tilrettelegging for praktisering av medborgerskap for alle kan fremme muligheter for at personer med utviklingshemming i større grad kan være aktører i sine liv. Denne muligheten forplikter ikke bare tjenesteytere, men alle som personer med utviklingshemming omgås med, til å jobbe for at personer med utviklingshemming fritt kan bevege seg på alle samfunnets arenaer.

## 6.2 Forskningssirkel som metodisk tilnærming for utforskning av medborgerskap

I denne delen skal jeg se på hvordan forskningssirkler fungerte i denne studien som et metodisk rammeverk for utvikling av ny kunnskap sammen med personer med utviklingshemming.

Evaluering etter hvert møte i forskningssirklene viser at personer med utviklingshemming trivdes med å forske på denne måten. De tok aktivt del i utforskningen av de ulike temaene og utformingen av innholdet i forskningssirklene. Erfaringene med gjennomføring av to forskningssirkler i forbindelse med denne studien tyder på at forskningssirkel kan være en egnet metode for utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming, samtidig som erfaringene også peker på både ressurser og utfordringer.

### 6.2.1 Muligheter ved bruk av forskningssirkel i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming

Gjennomføringen av denne studien ble inspirert av arbeidet til Cech (2001). Utover dette hadde jeg ikke kjennskap til flere forskningssirkler som var gjennomført med personer med utviklingshemming. Men jeg har kjennskap til forskningssirkler fra tjenestetilbud for personer med utviklingshemming (Fjetland et al., 2019; Luteberget, 2019) og andre fagområder (Holmstrand & Härnsten, 2003; Slettebø, 2013a). Denne studien reiser grunnleggende spørsmål knyttet til involvering av personer med utviklingshemming i forskning. Cech (2001) gjennomførte sin studie på slutten av nittitallet. På mange måter er hennes studie forut for

sin tid, for på denne tiden var deltakerbasert forskning bare i sin spede begynnelse, i alle fall i Norge. Samtidig skrives «forskning» i hennes studie i anførselstegn, noe som kan antyde en spenning knyttet til oppfatning av innholdet i begrepet forskning når en forsker sammen med personer med utviklingshemming, og muligens også andre marginaliserte grupper. Dette kan være fordi diskusjonen ikke var kommet langt nok på den tiden, eller fordi forskningen var styrt av et syn på kunnskapsproduksjon som utvikles «objektivt» på avstand av forskere som jobber på egen hånd (Harding, 1993). Endringen i hvordan vi snakker om forskning med personer med utviklingshemming i dag, kan være en indikasjon på hvordan dette forskningsområdet har utviklet seg i løpet av de siste tjue årene, og hvordan synet på kunnskapsutvikling med personer med utviklingshemming har endret seg.

Nå legges det vekt på at personer med erfaringsbasert kompetanse medvirker i forskningen og tar en aktiv del i en forskningsprosess (Forskningsrådet, 2019). Denne endringen kan forbindes med modusskifte i kunnskapsproduksjon (Askheim et al., 2019; Nowotny et al., 2001), hvor fokuset skiftes fra akademisk enevelde til utvikling av ny kunnskap i dialog og samarbeid med de forskningen gjelder (Askheim et al., 2019; Karlsson & Borg, 2021). Forskning i lys av deltakelse i forskningssirkelen forankres også i den sistnevnte beskrivelsen, da kunnskapsutvikling i forskningssirkelene er et resultat av samhandling mellom akademiske forskere og personer med utviklingshemming, hvor alles bidrag oppfattes som like viktige.

Alle deltakerne i forskningssirkelene anerkjennes som kunnskapssubjekter (Harding, 1993). Kunnskap i forskningssirkelene er sosialt situert, den etableres i samhandling mellom ulike kunnskapsgrunnlag og gjennom refleksjon i felles samtaler (Harding, 1993). Den belyser konkrete problemstillinger som er relevante for deltakerne i forskningssirkelene. Harding (1993) skriver at flere kunnskapssubjekter i fellesskap skaper noe hun kaller for utvidet objektivitet og utvidet kunnskapshorisont, som består av de ulike kunnskapsgrunnlagene som alle bidrar på hver sin måte. Ved å skape rom for personer med utviklingshemming i forskningssirkelene og deres stemmer utvides mulighetene til å lære mer om hverdagslivet til personer med utviklingshemming sett fra deres perspektiv. Kunnskapshorisonten utvides med perspektivene til personer med utviklingshemming, slik at vi ikke lenger bare har forskernes perspektiv på livet til personer med utviklingshemming. Denne prosessen kan gjenkjennes i det Karlsson og Borg (2021) beskriver som dialogisitet, som verdsetter refleksivitet og

mangfoldig kunnskap som skapes som et resultat av samarbeid og samhandling med personer med erfaringsbasert kunnskap.

Sammenlignet med tradisjonelle kvalitative metoder snakkes det i forbindelse med deltakerbaserte studier om såkalt «added value» (Walmsley et al., 2017), som til norsk kan oversettes som merverdi. Ifølge Walmsley et al. (2017) kan det kalles merverdi når det er snakk om et særegent bidrag som bare blir til ved hjelp av mennesker med utviklingshemming, når forskningen fremhever og synliggjør bidragene til personer med utviklingshemming, og når den fører til forbedring av livet til personer med utviklingshemming.

Merverdien ved denne studien kan knyttes til både fenomenet som utforskes og metoden som anvendes. Studien bringer frem de levde erfaringene til personer med utviklingshemming og setter fokus på deres levde medborgerskap i hverdagslivet gjennom å utforske hverdagslivstemaer som de selv er interessert i. Forsknings sirkler som metodisk inngang til utforskning av medborgerskap muliggjør utforskning av medborgerskapet over tid. Metoden skaper rammer for et lengre samarbeid som utvikles i en lengre periode, noe som muliggjør utvikling av trygge og tillitsfulle relasjoner som grunnlag for utforskning av medborgerskap. Bidragene til personer med utviklingshemming synliggjøres gjennom formidling av resultater som er tett på stemmene til personer med utviklingshemming, kanskje først og fremst i artikkel 1. Jeg synes at det er særlig samhandling over tid som skaper merverdi i dette prosjektet, da tidsperspektivet også bidrar til utvikling av kunnskap om innholdet i medborgerskapet slik det praktiseres i hverdagslivet.

Nå skal jeg se nærmere på det som i inkluderende forskning beskrives som samhandling basert på demokratiske verdier og likeverd (Bigby et al., 2014; Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003), og hvordan dette gjenspeiles i forskningssirkelene i denne studien sett opp mot formålet med denne studien: utforskning av medborgerskap og den metodiske tilnærmingen.

Samhandling i forskningssirkelene kan i denne studien beskrives på følgende måte:

1. Samhandling i forskningssirkelene fører til synliggjøring **av ressurser og barrierer for medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming.**
2. Samhandling i forskningssirkelene over tid skaper også muligheter for **bevisstgjøringsprosesser og myndiggjøringsprosesser** (empowerment) som potensielt kan føre til endringer og nye handlingsmåter i hverdagslivet.



3. Samhandlingen i forskningssirkelene og den dialogiske tilnærmingen i forskningssirkelene er selv et eksempel på praktisering av **medborgerskap**, da forskningssirkelene skaper rom for dialog og utveksling av ulike synspunkter i en atmosfære som kjennetegnes av tillit, anerkjennelse og respekt for hverandre.

Som i studien til Cech (2001) skaper forskningssirkelene en arena for å utforske voksenliv og voksent medborgerskap når man har utviklingshemming. Cech (2001) skriver også at kommunikasjon og samhandling i forskningssirkelene førte til økt bevissthet om hverdagslivet og prosesser som påvirker deltakelse i samfunnet. Hun skriver også at samhandling over tid gjorde det mulig å utvikle relasjoner og føre samtaler om ulike ting, også vanskelige temaer, og stille spørsmål som hva, hvem, hvorfor og hvordan (Cech, 2001). Dette kan forstås som muligheten til i fellesskap å utvikle ny kunnskap og handlingsmåter som en kan overføre til hverdagslivet sitt. Forskjellene i min studie og studien til Cech (2001) handler om flere faktorer. Mens Cech hadde samarbeidet med deltakerne i forskningssirkelene over flere år og fikk mulighet til å utforske deltakelse i samfunnet gjennom felles besøk hos ulike samfunnsinstanser og treff med andre grupper personer med utviklingshemming, ble dette ikke mulig i denne studien. Samtidig er utgangspunktet for samproduksjon av kunnskap sammen med personer med utviklingshemming annerledes i dag enn det var for tjue år siden. Det er blitt mer utbredt og jobbes mer med (Østby et al., 2019).

Resultatene viser at personer med utviklingshemming sier at de er mer trygge i etterkant, og at de tør å spørre andre om hjelp eller spørre om ting de lurer på. Dette kom frem da deltagerne i den slovakiske forskningssirkelen ble intervjuet av en journalist (Cangárová, 2017). Dette kan tyde på en endring i hverdagslivet basert direkte på erfaringer med arbeidet i forskningssirkelene. Gjennom dialog om ulike erfaringer som deles i forskningssirkelene, skapes det også en ramme for systematisk arbeid knyttet til identifisering av ressurser og barrierer som fremmer eller hindrer den enkeltes deltakelse på ulike samfunnsarenaer. Nye handlingsmåter i form av spørsmål eller nysgjerrighet i hverdagslivet kan være en ressurs for den enkelte, samtidig som det kan tenkes at de kan bli møtt med kritikk. Når forskningen fører til etablering av nye handlingsmåter, forutsetter det forståelse på de ulike arenaene der de nye handlingsmåtene skal prøves ut.

Den deltakerbaserte forskningen i denne studien baserer seg på Freires (1970, 2006) prinsipper for demokratisk dialogisk arbeid, som forankrer endringsarbeid i hverdagslivet i

bevisstgjøring i dialogisk samarbeid over tid. Det er mulig at praksisfeltet eller pårørende også bør ta del i forskningen for å unngå at deltakelse i forskning ikke bidrar til fremmedgjøring i praksis, eller utsetter den enkelte for enda mer undertrykkelse. Denne spenningen er også forskningsetisk relevant, da deltakelse i forskning kan skape forventninger om endringer i hverdagslivet, noe som ikke alltid er tilfellet. Som tidligere nevnt kunne arbeidet i forskningssirkelene skape forventninger om å få flytte hjemmefra og bo på egen hånd, og muligheter til å etablere nye vennskap, arbeid eller endringer i relasjoner med personale. Resultatene peker på at økt interesse for ulike problemstillinger i hverdagslivet oppfattes positivt av personer med utviklingshemming, og som en styrking av den enkeltes muligheter til å fremstå som aktør i eget liv. Deltakelse i forskningssirkelene er på denne måten myndiggjørende.

Forskningssirkel er i seg selv en arena for praktisering av aktørskap og medborgerskap, da det dialogiske innholdet i forskningssirkelene går ut på utveksling av ulike tanker og meninger med andre i et anerkjennende miljø. Forskningssirkelen fungerer på denne måten som en støttende struktur og en trygg kontekst som muliggjør realisering av medborgerskap (Lid, 2017a; Mackenzie, 2019). Hvordan forskningssirkelene er utformet, kan også forankres i hovedprinsippene for inkluderende forskning, som legger vekt på likeverdige relasjoner (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). Nind (2014, s. 85) skriver at inkluderende forskning har bidratt til at *“the rhetoric about ordinary people in their diversity needing to enjoy rights, choices, inclusion, citizenship and involvement in services/decisions affecting them is well established”*. Likevel skriver hun videre er det fortsatt behov for videre utforskning av disse implikasjonene i forskning og praksis (Nind, 2014).

Atmosfæren i forskningssirkelene kjennetegnes av tillit, respekt og anerkjennelse og åpner opp for deling og adressering av ulike utfordringer/temaer. Sammen med personer med utviklingshemming ble det utarbeidet rammer for samhandling for å skape et trygt miljø for dialog. Rammene for samarbeidet handlet om respekt for hverandres meninger, taushetsplikt, tillit og åpenhet, men også mulighet for å trekke seg tilbake eller ta pause når en trengte det. Denne dialogiske måten å samhandle på (Karlsson & Borg, 2021) skapte muligheter til å sammen og i felleskap nå nye forståelser som grunnlag for videre utvikling av ny kunnskap. Personer med utviklingshemming lyttet til hverandre og ga hverandre råd om hva som kunne gjøres i liknende situasjoner i fremtiden. I dialogen kunne de fortelle hverandre om at de

kjente seg igjen i noen av utfordringene som ble omtalt, og de fortalte om hva de gjorde når de opplevde noe liknende. Dette bekreftes også i studien til Cech (2001). Det dialogiske rom i forskningssirkelne fasiliterer dermed både utvikling av ny kunnskap i felleskap med andre og erfaringsbasert meningsutveksling som kan føre til nye handlingsmåter i hverdagslivet (Fjetland et al., 2019; Luteberget & Gjermestad, 2019; Rydbeck, 2010).

#### 6.2.2 Utfordringer ved forskningssirkel som metode for utforskning av medborgerskap

Selv om gjennomføring av forskningssirkler i denne studien krever mange ressurser, er bruk av forskningssirkler med personer med utviklingshemming knyttet til flere spenninger og krav. Utfordringene med gjennomføring av forskningssirkler gjelder ikke bare for forskning sammen med personer med utviklingshemming. Forskningssirkler problematiseres av flere som arena for dialog og utvikling av ny kunnskap i samhandling mellom akademiske forskere og personer med erfaringsbasert kunnskap (Cech, 2001; Fjetland et al., 2019; Luteberget & Gjermestad, 2019; Rydbeck, 2010). Cech (2001) knytter utfordringer med gjennomføring av forskningssirkler i sin studie til flere forhold. Noe dreier seg om forskerrollen og innholdet i den, noe er mer praktiske utfordringer som for eksempel problemer med å finne egnede intervjuobjekter. Utfordringene kan også handle om gruppedynamikk og mulighet til å kunne ivareta deltakerne i forskningssirkelne. Jeg kan kjenne meg igjen i den trøttheten Cech (2001) beskriver etter gjennomføring av hver forskningssirkel. I mitt tilfelle var den forbundet med min følelse av ansvar for gjennomføring av hver forskningssirkel og ivaretagelse av personer med utviklingshemming, og med full konsentrasjon over mange timer om gangen. Dette kan knyttes til at min forskerrolle bestod av en kombinasjon av ulike roller: som forsker, omsorgsperson, venn, kollega, fasilitator osv.

Utvikling av ny kunnskap i samhandling med andre stiller altså krav til forskeren og forskerens evne til å tilpasse forskningsmessige kriterier til gjennomføring sammen med personer med erfaringsbasert kompetanse. Nind og Vinha (2014) snakker om sjonglering mellom forhåndsbestemte arbeidsmåter og mer improvisatoriske arbeidsmåter. Arbeidet i forskningssirkelne i denne studien handlet om balansering av de ulike arbeidsmåtene gjennom å sørge for at arbeidet tilfredsstillt formelle krav til forskning, samtidig som det tilpasses personer med utviklingshemming og støtter deres mulighet til å delta. Resultatene viser at arbeidet i forskningssirkelne går langsomt og trenger tid. Behovet for en ideell bruk av tid kan

raskt komme i konflikt med de generelle rammene for gjennomføring av et ph.d.-løp. Dette krever at man kritisk vurderer rammebetingelser for gjennomføring av forskningsstudier sammen med personer med utviklingshemming. Dette kan knyttes til diskusjoner om tid, men også til diskusjoner om hvem skal gjøre hva, og om alle skal gjøre alt. Nind (2014) skriver om at innholdet i de ulike aktivitetene kan ha ulik betydning for deltakerne i forskningssamarbeidet. Forskerne må utvise praktisk kunnskap og sensitivitet i møte med personer med utviklingshemming (Nind, 2017) for at forskningsprosessen skal oppleves som meningsfull for alle involverte. I denne studien betydde det for eksempel at jeg i dialog med personer med utviklingshemming ble enig om hva jeg kunne gjøre alene, og hva vi skulle gjøre i fellesskap. Samtidig var jeg kanskje presset av prosjektets rammer til å gjøre mer alene enn nødvendig. Hvis jeg hadde en bedre tidsramme, kunne jeg tenke meg å jobbe mer med å ta inn flere lettleste tekster i et felles arbeid, eller å vurdere en felles publikasjon, for eksempel. Dette var et prosjekt som ble først og fremst gjennomført på mine premisser. Med prosjekttildelinger følger det at man må jobbe i en tidsavgrenset periode i et visst tempo for å komme i mål. Videre kan disse motsetningsforholdene gjenspeile den akademiske makten som ikke alltid kan eller klarer å ivareta alle interesser eller tempo.

Kritikk av arbeidet i forskningssirkelene kan også rettes mot forhold rundt makt og medvirkning. Jeg vil si at medvirkning i forskningssirkelene var sikret på mange måter, samtidig som den kan utsettes for kritikk. Personene med utviklingshemming har bestemt hvilke tema vi har utforsket i fellesskap og stilt spørsmålene vi tok opp. De deltok også i samtalene med inviterte gjester og diskusjoner om hva den nye informasjon kan bety for deres hverdag. Likevel er makt og medvirkning et komplisert felt, slik Solvang og Feiring (2021) peker på. For eksempel har personene med utviklingshemming fulgt mine forslag om hvordan ting kan gjøres. Hva hadde skjedd dersom de viste motstand, eller ikke ville delta i deler av prosessen? Jeg prøvde å tilpasse informasjonen til personer med utviklingshemming i ulike faser av prosjektet, men jeg kan likevel ikke utelukke at noen deler var for vanskelige eller ikke tilgjengelige nok.

Innenfor inkluderende forskning og lignende tilnæringsmåter diskuteres det implikasjoner for tilpasninger gjennom reduksjon av data (Bigby et al., 2014) eller gjennom reduksjon av teoretisering (Walmsley & Johnson, 2003). Dette peker mot diskusjonen om hvordan vi kan forstå forskning og kvalitet i forskning. Noen forskere argumenterer med at det er viktigere å se utover de tradisjonelle metodiske tilnærmingene og kunnskapsproduksjonen istedenfor å

bruke tid på økt tilgjengelighet av tradisjonelle verktøy i forskningen (Janes, 2016; Milner & Frawley, 2018; Walmsley & Johnson, 2003). Schwartz et al. (2020) finner i sin studie at selv om tradisjonelle metoder er nevnt av medforskerne, er trening eller opplæring i bruk av disse sjelden nevnt. Både forskere og medforskere i studien til Schwartz et al. (2020) la mer vekt på beskrivelse av egne erfaringsbaserte kunnskaper og hvordan disse styrket kunnskapsproduksjonen, samt at de vektla sosial tilgang til kunnskap som like viktig, om ikke viktigere enn kognitiv tilgang til tradisjonelle metoder (Schwartz et al., 2020). Personer med utviklingshemming i de to forskningssirklene i denne studien vektla også det sosiale felleskapet som viktig i arbeidet i forskningssirklene.

Læring underveis i forskningsprosessen beskrives av noen som en personlig gevinst fordi de liker å lære nye ting, eller fordi læringen er en sosialt verdsatt ferdighet (Strnadová et al., 2014; White & Morgan, 2012). Spenningsene i arbeidet med denne studien kan knyttes til selve metoden og hvordan forskningssirkler er bygget opp. Selv om forskningssirkler forutsetter samarbeid mellom personer med forskningskompetanse og personer med erfaringsbasert kompetanse (Luteberget & Gjermestad, 2019), er de utviklet med forankring i akademisk arbeid, noe som kan være utfordrende for de med erfaringsbasert kompetanse. Både Karlsson and Borg (2021) og Fjetland et al. (2019) peker på en slags avstand mellom forskerne og de med erfaringskompetanse, selv om en i utgangspunktet defineres som likeverdige. Dette viste seg i min studie også, da jeg ofte ble kalt sjef eller lærer.

Personer med utviklingshemming i begge forskningssirklene i denne studien har vist interesse for mer læring og kunne tenke seg å fortsette samarbeidet i fremtiden. Deltakelse i forskning som den eneste muligheten for læring, kan ikke tjene dette formålet. Men per i dag kan dette sees som en mulighet som fyller et gap, eller som peker på et gap i utdanningstilbudet i Norge og Slovakia. Det manglende tilbudet viser at vi her har å gjøre med enda et område der personer med utviklingshemming ikke slipper til, til tross for at det finnes eksempler fra mange land på at slike utdanningstilbud har fungert i mange år (O'Brien et al., 2018). Personer med utviklingshemming har både i Norge og Slovakia begrenset tilgang til postsekundær utdanning og andre former for livslang læring. En gruppe lærere, stipendiater og studenter ved University of Constantine the Philosopher i Nitra, Slovakia, organiserer hvert år på slutten av vårsemesteret én uke med høgskoleaktiviteter, såkalt sommerskole, for personer med utviklingshemming. Tilbudet tar utgangspunkt i ulike temaer og har til hensikt å styrke den

enkeltes muligheter til å delta i det lokale miljøet på egne vilkår. Tilbudet blir møtt med stor interesse fra feltet og beskrives som et godt eksempel på samarbeid mellom universitetet og praksisfeltet (Černáková, 2019). Med kun én uke i året kan tilbudet oppfattes som et symbolsk tilbud for en fra før av marginalisert gruppe. Det kan også oppfattes som et steg i riktig retning.

Involvering av personer med utviklingshemming i forskning stiller også krav til forskerens rolle og kompetanse. Walmsley og Johnson (2003) skriver at det er mulig at en bør inneha en viss kompetanse når en forsker sammen med personer med utviklingshemming. I denne studien hadde alle de som fasiliterte prosesser i forskningssirkelene vernepleierkompetanse. Selv med vernepleierkompetansen har innholdet i forskerrollen vært utfordrende og spenningsfylt.

Spenninger og kritisk refleksjon kan knyttes til maktbalanse og likeverd mellom forskere og personer med utviklingshemming. Både Cuddeback-Gedeon (2018) og Janes (2016) peker på forskerens ansvar for å bevisstgjøre seg sine privilegier som høyt utdannet person med inngående kunnskaper om forskning. Forskerkompetansen kan skape et gap mellom forventningene hos forskeren og realiteten en møter i forskersamarbeidet med personer med utviklingshemming. Woelders et al. (2015), Northway (2010a) og Melbøe (2018) reflekterer over kompleksiteten i forskerens rolle og viktigheten av å være bevisst på forskjellens kraft. Min forskerrolle har også utviklet og endret seg i løpet av de to forskningssirkelene, både i forbindelse med hvordan jeg fasiliterte arbeidet i forskningssirkelene, og hvordan jeg utviklet og endret mitt syn på forskning og kunnskapsutvikling sammen med personer med utviklingshemming. Det var avgjørende å anerkjenne at mine relasjoner med personer med utviklingshemming er gjensidig avhengige, at ressursene ligger i vårt felleskap, i tilretteleggingen for alles deltakelse og i etableringen av en sosial læringsarena som kjennetegnes av aksept og respekt for ulike uttrykksmåter som alle anerkjennes som likeverdige. Nind and Vinha (2014) peker også på gjensidig avhengighet (interdependence), forhandling og støtte mellom forskere og deltakere som grunnlag for et godt forskningssamarbeid.

Selv om forskningssirkler egner seg for utforskning av medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming, er mer kunnskap og kritisk gjennomgang av denne måten å forske på nødvendig både i forbindelse med den metodiske gjennomføringen og i sammenheng med overføring av den nye kunnskapen/handlingsmåter til praksis.

### 6.3 Implikasjoner for praksis

Realisering av medborgerskap for alle er et politisk mål. I NOU 2016–17 står det at *«medborgerskap bygger på prinsippet om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer. Hver enkelt har et sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter som sikrer dem en likeverdig status og like muligheter for å delta i alle sider av samfunnslivet»* (s.167). Spørsmålet er hvordan disse målene realiseres i virkeligheten.

Min studie tyder på at det er viktig å rette oppmerksomheten mot de støttende strukturene som tilrettelegger for/muliggjør praktisering av medborgerskap. For at en best mulig kan tilrettelegge for praktisering av aktørskap og medborgerskap, stilles det også krav til at nærpersoner har kjennskap til rettigheter og til innholdet i begrepet medborgerskap. Betydningen av medborgerskap som mulighet for alle basert på likeverd og like rettigheter for alle er viktig, men den vil ikke realiseres dersom omgivelsene rundt ikke er i stand til å innfri eller tilrettelegge for mulighetene til å benytte seg av alle rettigheter. Studien viser at personer med utviklingshemming strever med deltakelse på noen av samfunnets arenaer, som for eksempel arbeidslivet. Denne muligheten kan til en viss grad være kulturelt og kontekstuell betinget, men peker likevel på mulig forskjellsbehandling og manglende tilrettelegging for personer med nedsatt funksjonsevne. Personer med utviklingshemming har kompetanse til å manøvrere medborgerskapet sitt på ulike arenaer ved hjelp av andre. Denne studien viser at likeverdige og symmetriske relasjoner er med på å støtte/muliggjøre aktørskap, mens asymmetriske relasjoner eller relasjoner som kjennetegnes av makt og avmakt hindrer praktisering av medborgerskap.

Dersom medborgerskap for personer med utviklingshemming skal kunne realiseres, forutsetter det en gjennomgang og endringer i hvordan tjenestene utformes og ytes. For at personer med utviklingshemming skal kunne praktisere medborgerskapet sitt i større grad, må tjenesteyting baseres på respekt, likeverd og den enkeltes rett til å ta egne valg i hverdagen. Det forutsetter økt kompetanse som er basert på og ivaretar likeverd og muliggjør tilgang til alle rettigheter, uansett funksjonsevne. Da er det viktig å utvikle gode praksiser og relasjoner/relasjonell kompetanse som fremmer praktisering av medborgerskap, samtidig som en må bekjempe utfordringer som står i veien for realisering av medborgerskap.

Et samfunn for alle stiller krav til alle medborgere. Hele befolkningen bør kjenne til mangfoldet i samfunnet vi lever i, og mangfoldet bør i større grad bli representert som en del av

samfunnsbildet. Vi kan alle bidra med å være støtte når det trengs, for å gjøre det mulig at personer med utviklingshemming uten frykt kan delta på alle samfunnets arenaer.

#### 6.4 Behov for videre forskning

Det er behov for mer kunnskap om hvordan støttestrukturer som finnes rundt personer med utviklingshemming, bidrar til praktisering av medborgerskap. Resultatene som er presentert i denne avhandlingen, viser at personer med utviklingshemming har kompetanse i å navigere medborgerskapet sitt på ulike arenaer. Resultater viser også at noen støttestrukturer skaper bedre vilkår for praktisering av medborgerskap enn andre. Mer kunnskap om kjennetegn ved gode strukturer og deres innhold kan bidra til nye måter å støtte praktisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming på. Videre hadde det vært interessant å være sammen med personer med utviklingshemming på de ulike arenaene de ferdes på for å kunne identifisere gode støttestrukturer og barrierer for medborgerskap. Dette kan sees i sammenheng med det teoretiske grunnlaget i denne avhandlingen og det relasjonelle perspektivet for medborgerskap.

Et betydelig potensial ligger også i utforskning av kompetansen i støttestrukturene og den deltakerbaserte tilnæringsmåten. Det ligger et stort potensial i denne måten å samarbeide på, og i arbeidet med endring av handlingsmåter i praksis og hvordan dette blir møtt.

Endelig er det behov for å rette oppmerksomheten mot hvordan det offentlige rom kan skape rom for deltakelse for alle (Lid & Wyller, 2017), og medborgerskap til personer med utviklingshemming i særdeleshett.



## 7. Litteraturliste

«Alternative report for the UNCRPD committee proposed by the DPOs in the Slovak Republic» (2019).

[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=INT%2fCRPD%2fICS%2fSVK%2f35652&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=INT%2fCRPD%2fICS%2fSVK%2f35652&Lang=en)

- Altermark, N. (2018). *Citizenship inclusion and intellectual disability: biopolitics post-institutionalisation*. Routledge.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2017). *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research* (3 utg.). SAGE.
- Andrews, M., Squire, C., & Tamboukou, M. (2013). *Doing narrative research*: Sage.
- Aristotle. (1996). *Introductory reading*. Hackett publishing Company, Inc.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). «Scoping studies: towards a methodological framework». *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32.
- Armstrong, A., Cansdale, M., Collis, A., Collis, B., Rice, S., & Walmsley, J. (2019). *What makes a good self-advocacy project? The added value of co-production*. *Disability & Society*, 34(7–8), 1289–1311.
- Askheim, O. P., Lid, I. M., & Østensjø, S. (2019). «Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører». I O.P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø, *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører*, (s. 1–36), Universitetsforlaget.
- Bach, M. (2017). *Inclusive citizenship: Refusing the construction of “cognitive foreigners” in neo-liberal times*. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 4–25. <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1306794>
- Baldwin, C., & Greason, M. (2016). «Micro-citizenship, dementia and long-term care». *Dementia*, 15(3), 289–303.
- Baldwin, C., & Group, B. D. (2008). *Narrative (,) citizenship and dementia: The personal and the political*. *Journal of Aging Studies*, 22(3), 222–228. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002>
- Bane, G., Deely, M., Donohoe, B., Dooher, M., Flaherty, J., Iriarte, E. G., . . . Donagh, P. M. (2012). «Relationships of people with learning disabilities in Ireland». *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 109–122.
- Barnes, R., Auburn, T., & Lea, S. (2004). «Citizenship in practice». *British journal of social psychology*, 43(2), 187–206.
- Beresford, P. (2012). *The theory and philosophy behind user involvement*. I P. Beresford & S. Carr, *Social care, service users and user involvement*, ( s. 21–36), Jessica Kingsley Publishers.
- Berg, B. (2019). «Når mitt hjem er din arbeidsplass». I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 238–258). Universitetsforlaget.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). «Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability!». (Report). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3. doi:10.1111/jar.12083
- Björne, P. (2020). «As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 337–343.
- Björnsdóttir, K., & Svendsdóttir, A. S. (2008). «Gambling for Capital: Learning disability, Inclusive research and Collaborative Life Histories». *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 263–270.
- Blaizot, A., Hamel, O., Folliguet, M., Herve, C., Meningaud, J. P., & Trentesaux, T. (2017). «Could ethical tensions in oral healthcare management revealed by adults with intellectual disabilities and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 172–187.
- Bollard, M. (2017). «Health promotion and intellectual disability: listening to men». *Health & social care in the community*, 25(1), 185–193.

- Boyle, G. (2014). «Recognising the agency of people with dementia». *Disability & Society*, 29(7), 1130–1144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Brannelly, T. (2011). «Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death». *Nursing Ethics*, 18(5), 662–671.
- Broderick, A., & Ferri, D. (2019). *International and European Disability Law and Policy*: Cambridge University Press.
- Brooks, M., Davies, S., & Twigg, E. (2013). «A measure for feelings—using inclusive research to develop a tool for evaluating psychological therapy (Clinical Outcomes in Routine Evaluation—Learning Disability)». *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 320–329.
- Callus, A.-M. (2019). «Being an inclusive researcher: seeking questions, raising answers». *Disability & Society*, (34:7-8), 1241–1263. DOI: [10.1080/09687599.2019.1602511](https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1602511)
- Cangár, M. (2018). «Prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť v Slovenskej republike. Čo vieme a nevieme o procese transformácie a deinštitucionalizácie sociálnych služieb v Slovenskej republike. » Socia-nadácia na podporu sociálnych zmien. [https://www.socia.sk/wp-content/uploads/2017/05/Cangar\\_Prechod-z-institucionalnej-na-komunitnu-starostlivosť\\_web.pdf](https://www.socia.sk/wp-content/uploads/2017/05/Cangar_Prechod-z-institucionalnej-na-komunitnu-starostlivosť_web.pdf)
- Cangár, M., Barteková, S., Cangárová, L., Krupa, S., & Tomová, S. (2016). «Integrovaná starostlivosť pre osoby so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike. » Rada pre poradenstvo v sociálnej práci.
- Cangár, M., Krupa, S., & Palánová, T. (2017). «Kvalita a dlhodobá starostlivosť. Štúdia o aspektoch kvality v dlhodobej starostlivosti.» Rada pre poradenstvo v sociálnej práci. [https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2018/04/quality\\_study\\_2017.pdf](https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2018/04/quality_study_2017.pdf)
- Cangár, M., & Machajdík, M. (2017). «Dlhodobá starostlivosť v Slovenskej republike. » Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Svetová zdravotnícka organizácia regionálny úrad pre európu, IZK: [https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2018/04/LTCpolicybrief\\_final.pdf](https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2018/04/LTCpolicybrief_final.pdf)
- Cangárová, L. (2017). «Občianstvo a zvládanie každodenného života. » *Integrácia*. 27 (3–4). 64–67. [https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2020/01/integracia\\_3-4\\_2017\\_web2.pdf](https://www.rpsp.eu/wp-content/uploads/2020/01/integracia_3-4_2017_web2.pdf)
- Carlson, L. (2001). «Cognitive ableism and disability studies: Feminist reflections on the history of mental retardation.» *Hypatia*, 16(4), 124–146. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00756.x>
- Cech, B. N. (2001). *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning* (ph.D ). Karlstad University Studies. <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A211205&dswid=-8458>
- Centre of Diaconia and Professional Practice (2018). *Programme description for PhD i Diaconia, Values and Professional Practice*. <https://www.vid.no/planer/studieplan-ph.d-i-diakoni-verdier-og-profesjonell-praksis-engelsk-2018-2019/>
- Černáková, J. (2019). *Po týždni aktivít promovali aj účastníci XXL Akadémie*. Hentet fra <https://www.ukf.sk/podujatia-na-ukf-v-nitre/podujatia-pre-popularizáciu-studia/xxl-akademia>
- Chase, S. E. (2008). «Narrative Inquiry. Multiple lenses, approaches, voices» I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (3 utg.). California Sage Publications.
- Clegg, J., & Bigby, C. (2017). «Debates about dedifferentiation: twenty-first century thinking about people with intellectual disabilities as distinct members of the disability group». *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 80–97. <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1309987>
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). «What is participatory research?» *Social science & medicine*, 41(12), 1667–1676.
- Cuddeback-Gedeon, L. (2018). «'Nothing About us without us': Ethnography, Conscientization, and the Epistemic Challenges of intellectual disability.» *Practical Matters Journal*. Issue 11.

- Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B., & Callus, A. M. (2012). «How we like to live when we have the chance». *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 123–127.
- Departementene. (2017). *Mestre hele livet. Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017-2022)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementene.  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi\\_for\\_god\\_psykisk-helse\\_250817.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi_for_god_psykisk-helse_250817.pdf)
- Duffy, S. (2017). The value of citizenship. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4 (1), 26–34. <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1292147>
- Dyck, I. (2005). «Feminist geography, the 'everyday', and local–global relations: hidden spaces of place-making.» *Canadian Geographer/Le Géographe canadien*, 49(3), 233–243.  
<https://doi.org/10.1111/j.0008-3658.2005.00092.x>
- Ellingsen, K. E., Isaksen, M. S., & Lungwitz, D. (2020). «Lav kompetanse og utstrakt bruk av deltid truer faglig forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming». *Fontene Forskning*, 13(1), 18–31.
- Elvegård, K.-I. L., Tøssebro, J., Olsen, T., & Paulsen, V. (2019). *TryggEst: Helhetlig beskyttelse av voksne utsatt for vold og overgrep*. NTNU Samfunnsforskning, Mangfold og inkludering, Nordlandsforskning. <https://samforsk.no/Publikasjoner/2019/TryggEst%20WEB.pdf>
- Enö, M., Holmstrand, L., & Härnsten, G. (2003). *Förutsättningar för forskningscirklar i skolan – en kritisk granskning*. Nordisk Förening för Pedagogisk Forskning.
- Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017). «A hands-on guide to doing content analysis». *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3), 93–99.
- Fellesorganisasjonen, & NAKU. (2020). *Ingen tid å miste: En kartlegging av kompetansesituasjonen i tjenester til personer med utviklingshemming*. <https://www.fo.no/aktuelle-brosjyrer/ingen-tid-a-miste-en-kartlegging-av-kompetansesituasjonen-i-tjenester-til-personer-med-utviklingshemming-article7820-1335.html>
- FFO (2015). *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. [https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260\\_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf](https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf)
- Fiala-Butora, J. (2013). «Disabling torture: The obligation to investigate ill-treatment of persons with disabilities». *Colum. Hum. Rts. L. Rev.*, 45, 214.  
<https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/colhr45&div=8&id=&page=>
- Fjetland, K. J. (2015). *Medforfatterskap i tilrettelagt arbeid? En studie av narrativ praksis i relasjonen mellom arbeidstaker og arbeidsleder i tilrettelagt arbeid*, VTA. (nr. 271). Universitetet i Stavanger.
- Fjetland, K. J., & Gjermestad, A. (2018). «Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming». *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(02), 148–162.
- Fjetland, K. J., Gjermestad, A., Berge, U., Glørstad, V., Kiær, E., & Luteberget, L. (2019). «Forskningssirkler som metode for kunnskaps- og kompetanseutvikling i tjenester til personer med utviklingshemming.» *Fontene Forskning* 12(1), 43–57.
- Fjetland, K. J., & Glørstad, V. (2020). «Medborger – noe man er eller noe man blir?» I J. Eknes (Ed.), *SOR rapport 5-2020*. Stiftelsen SOR, Samordningsrådet for mennesker med utviklingshemming.
- Fjørtoft, K. (2015). «Rettferdighet som deltakelse på like vilkår». *Agora* 32 (2–3), 22–39.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2015-02-03-03>
- Flood, S., Bennett, D., Melsome, M., & Northway, R. (2013). «Becoming a researcher». *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288–295.
- Flynn, S., Vereenoghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S.-A., Gore, N., . . . Langdon, P. E. (2017). «Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review». *Clinical Psychology Review*, 57, 32–44.

- FN-sambandet (1948). *FNs Universal Declaration of Human Rights (Verdenserklæringen om menneskerettigheter)*. Vedtatt av FN: 10.12.1948. <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=eng>
- FN-sambandet (2006). *FNs Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne)*. Vedtatt av FN: 13.12.2006. Ratifisert av Norge: 03.06.2013. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Forskningsetiske komiteer. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (4. utg.) Forskningsetiske komiteer.
- Forskningsrådet. (2019). *Programplan 2015-2024. Stort program Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester – HELSEVEL*. Forskningsrådet.
- Frankena, T., Naaldenberg, J., Tobi, H., van der Cruisen, A., Jansen, H., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., . . . Cardol, M. (2019). «A membership categorisation analysis of roles, activities and relationships in inclusive research conducted by co-researchers with intellectual disabilities. Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 719–729. <https://doi.org/10.1111/jar.12567>
- Frankham, J. (2009). *Partnership research: A review of approaches and challenges in conducting research in partnership with service users*. Manchester Metropolitan University: National centre for Research Methods.
- Fraser, N. (2013). *Fortunes of feminism: From state-managed capitalism to neoliberal crisis*. Verso.
- Freire, P. (1970, 2006). *De undertryktes pedagogikk*. Gyldendal Akademisk.
- French, S., & Swain, J. (1997). «Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people». *Physiotherapy*, 83(1), 26–32.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik* (2. udg. ed.). Academica.
- Gallacher, L.-A., & Gallagher, M. (2008). «Methodological immaturity in childhood research? Thinking through participatory methods». *Childhood*, 15(4), 499–516.
- Garcia-Iriarte, E., Kramer, J., Kramer, J., & Hammel, J. (2009). «'Who did what?': a participatory action research project to increase group capacity for advocacy.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 10–22.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T., & Witsø, A. E. (2019). «Preparing a dialogue conference together with persons with intellectual disabilities.» *Nordic Social Work Research*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2019.1602558>
- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. E. & Fylling, I. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. UIT Norges arktiske universitet. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2495757>
- Gjertsen, H., Melbøe, L., & Hauge, H. A. (2021). «Behov for å tenke nytt om arbeidsinkludering» I H. Gjertsen, L. Melbøe, & H. A. Hauge (Red.), *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming* (s. 17–34). Universitetsforlaget.
- Glørstad, V. (2019). «'Min stemme teller også!': personer med utviklingshemming – praktisering av politisk medborgerskap». I U. S. Goth (red.) *Verdier og visjoner: profesjonalitet i endring* (s. 39–62.). Cappelen Damm Akademisk.
- Goodley, D. (2001). «'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: challenging epistemologies». *Disability & Society*, 16(2), 207–231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>
- Goodley, D. (2004). «The place of people with 'learning difficulties' in disability studies and research: introduction to this special issue.» *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 49–51. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00279.x>
- Goodley, D. (2016). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.

- Greenwood, D. J., & Levin, M. (2006). *Introduction to action research: Social research for social change*. SAGE publications.
- Grue, J. (2015). *Teori i praksis. Analysestrategier i akademisk arbeid*. Fagbokforlaget Vogmostad & Bjørke AS.
- Guddingsmo, H. (2019). «'Da må jeg spørre boligen først!' – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap.» In J. Tøssebro (Ed.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (pp. 78–95). Universitetsforlaget.
- Guddingsmo, H. (2020). «Selvbestemmelse som gave». *Fontene forskning*, 13(2), 4–17.
- Gustavsson, A. (2000 a). *Tolkning och tolkningsteori: Introduktion*. Univ., Pedagogiska institutionen.
- Gustavsson, A. (2000 b). *Tolkning och tolkningsteori: Fördjupning*. Univ., Pedagogiska institutionen.
- Halvorsen, R., Hvinden, B., Bickenbach, J., Ferri, D., & Rodriguez, A. M. G. (2017). *The changing disability policy system: Active citizenship and disability in Europe* Volume 1. Taylor & Francis.
- Halvorsen, R., Hvinden, B., Beadle-Brown, J., Biggeri, M., Tøssebro, J., & Waldschmidt, A. (2018). *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries: Active Citizenship and Disability in Europe* Volume 2. Routledge.
- Hancock, N., Bundy, A., Tamsett, S., & McMahon, M. (2012). «Participation of mental health consumers in research: training addressed and reliability assessed». *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(3), 218–224. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2012.01011.x>
- Hansen, T. B. (2015). «Citizenship as horizon.» *Citizenship Studies*, 19(2), 229–232. <https://doi.org/10.1080/13621025.2015.1005953>
- Harding, S. (1993). Rethinking standpoint epistemology: «What is 'strong objectivity?'». In L. Alcoff & E. Potter (Eds.), *Feminist Epistemologies*. Routledge.
- Hecksher, K., Thomsen, R., & Nordentoft, H. M. (2014). *Forskningscirkler: en introduktion til metoden og gode råd*. DPU, Aarhus Universitet.
- Hellzen, O., Haugen, M., & Østby, M. (2018). «'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disabilities.» *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1468198>.
- Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability: A social approach*: Jessica Kingsley Publishers.
- Holmstrand, L., & Härnsten, G. (2003). *Förutsättningar för forskningscirklar i skolan.: En kritisk granskning: Myndigheten för skolutveckling*. <https://www.skolverket.se/download/18.6bfaca41169863e6a655064/1553958283401/pdf1836.pdf>
- Holmstrand, L., Härnsten, G., & Löwstedt, J. (2008). «The research circle approach: a democratic form for collaborative research in organizations». I *Handbook of Collaborative management Research* (s. 183–200). Sage Publications, Inc. <https://www.doi.org/10.4135/9781412976671>
- Hopen, C. (2018). «Selvbestemmelse er frihet.» *Å bestemme selv er en menneskerettighet*. <https://naku.no/kunnskapsbanken/forelesning-camilla-hopen-selvbestemmelse-er-frihet>
- Hopkins, R. (2009). «Making research live!» *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 330–331.
- Hreinsdóttir, E. E., & Stefánsdóttir, G. (2010). «Collaborative life history: different experiences of spending time in an institution in Iceland.» *British Journal of Learning Disabilities*, 38 (2), 103–109.
- Isin, E. F., & Nielsen, G. M. (2008). *Acts of citizenship*. Zed Books Ltd. Palgrave Macmillan.
- Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., & Parker, E. A. (2005). «Introduction to methods in community-based participatory research for health.» *Methods in community-based participatory research for health*. Jossey-Bass.
- Janes, J. E. (2016). «Democratic encounters? Epistemic privilege, power, and community-based participatory action research». *Action Research*, 14(1), 72–87.
- Kallio, K. P., Wood, B. E., & Häkli, J. (2020). «Lived citizenship: conceptualising an emerging field.» *Citizenship Studies*, 24(6), 713–729. <https://doi.org/10.1080/13621025.2020.1739227>

- Karlsson, B., & Borg, M. (2021). *Samarbeidsbasert forskning: demokratisk kunnskapsutvikling i psykisk helse- og rusarbeid* (1. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Dependency, and Equality*. Routledge.
- Kittay, E. F. (2001). «From welfare to a public ethic of care.» I N. J. Hirschmann & U. Liebert (Red.), *Women and Welfare: theory and practice in the United States and Europe*, (s. 38–64). Rutgers University Press.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds*: Oxford University Press.
- Kittelsaa, A. M. (2014a). «Identitet og selvforståelse i møte med hjelpere». I K. E. Ellingsen (Red.). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*, 47–64. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M. (2014b). «Self-presentations and intellectual disability.» *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29–44.
- Kittelsaa, A. M., Wik, S. E., & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU samfunnsforskning, mangfold og inkludering. <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levek%C3%A5r%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>
- Koenig, O. (2012). «Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities». *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 213–221.
- Kozoň, A. & Hejdiš, M. (Red.), (2011). *Sociálna a ekonomická integrácia a dezintegrácia v bezpečnosti jedinca a spoločnosti*. (2011). Paper presented at the 3. Česko - Slovenskej vedecká konferencia Sociálna a ekonomická integrácia a dezintegrácia v bezpečnosti jedinca a spoločnosti, Bratislava.
- Kulturdepartementet (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/et-samfunn-for-alle---likestilling-demokrati-og-menneskerettigheter/id2680810/>
- Lanoix, M. (2007). «The citizen in question». *Hypatia*, 22(4), 113–129. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2007.tb01323.x>
- Lawson, H. A., Carangi, J., Pyles, L., Jurkowski, J., Bozlak, Ch. (2015). *Participatory action research* (1. utgave). Oxford University Press.
- Learning Disability England (u.å). <https://www.learningdisabilityengland.org.uk/>
- Levac, D. L., 2010, Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). «Scoping studies: advancing the methodology.» *Implementation science*, 5(1), 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Levin, M. (2017). «Aksjonsforskning som forskning – epistemologiske og metodiske utfordringer». I M. B. Postholm, N. Amble & A. L. Sylte (Red.) *Aksjonsforskning i Norge: Teoretisk og empirisk mangfold* (s. 27–45). Cappelen Damm Akademisk.
- Lid, I. M. (2017a). «Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne». *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(03), 187–202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Lid, I. M. (2017 b). «Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap.» *Fontene Forskning*, 10 (1), 16–28.
- Lid, I. M. (2020a). «Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer». I O. Lysaker & T. E. Fredwall (Red.), *Verdier i konflikt. Etikk i et mangfoldig samfunn*. (pp. 101): Cappelen Damm Akademisk
- Lid, I. M. (2020b). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm akademisk.
- Lid, I. M., & Rugseth, G. (2019). «Samproduksjon av kunnskap i forskning: noen forskningsetiske refleksjoner». I O.P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø (Red.), *Samproduksjon i forskning*, (s. 163–195). Universitetsforlaget.
- Lid, I. M., & Wyller, T. (2017). «Fra heterotopi til medborgerskap». I I. M. Lid, T. Wyller, M. M. Espeseth, A.-C. Grimsgaard, K. Hafstad, A. H. Hillestad, B. Lerheim, K. W. Ruyter, & K. S. Runsdal (Red.), *Rom og etikk*, Cappelen Damm Akademisk.

- Lister, R. (2007). «Inclusive Citizenship: Realizing the Potential.» *Citizenship Studies*, 11(1), 49–61. <https://doi.org/10.1080/13621020601099856>
- Lukash, D. (2020). «Utviklingshemmedes rett til religionsutøvelse i Norge». I I. M. Lid & A. R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s. 29–49). Cappelen Damm Akademisk.
- Luteberget, L. (Red.) (2019). *Forskningssirkler som modell for fagutvikling. Erfaringer fra tjenestetilbud til personer med utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Luteberget, L., & Gjermestad, A. (2019). «Forskningssirkler som modell for fagutvikling». I L. Luteberget (Red.), *Forskningssirkler som modell for fagutvikling. Erfaringer fra tjenestetilbud til personer med utviklingshemming*. (pp. 22–34). Universitetsforlaget.
- Lutz, D., Fisher, K. R., & Robinson, S. (2016). «Sharing the focus: engaging with support workers to include people with communication needs in research.» *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 138–145.
- Löfqvist, C., Månsson Lexell, E., Nilsson, M. H., & Iwarsson, S. (2019). «Exploration of the research circle methodology for user involvement in research on home and health dynamics in old age.» *Journal of Housing for the Elderly*, 33(2), 85–102.
- Mackenzie, C. (2019). «Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice». *Women's Studies International Forum*, 72, 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (2014). *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford University Press.
- Malterud, K., & Elvbakken, K. T. (2019). «Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences.» *Scandinavian journal of public health*, 48(6), 617–628.
- Marshall, T. H. (1950). *Citizenship and Social Class and Other Essays*. Cambridge University Press.
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2018). «The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland.» *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875–887. <https://doi.org/10.1111/jir.12543>
- Melbøe, L. (2018). «Role of the 'differently-abled' researcher: Challenges and solutions in inclusive research». *Alter European Journal of Disability Research*, 12(4), 225–237. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.06.005>
- Melbøe, L., & Gjertsen, H. (2019). «Hate speech targeting Sami people with disabilities». I M. Sherry, T. Olsen, J.S.Vedeler, J. Eriksen (red.) *Disability Hate Speech: Social, Cultural and Political Contexts*. Routledge.
- Milner, P., & Frawley, P. (2018). «From 'on' to 'with' to 'by': people with a learning disability creating a space for the third wave of Inclusive Research.» *Qualitative research*. <https://doi.org/10.1177/1468794118781385>
- Morgan, M. F., Cuskelly, M., & Moni, K. B. (2014). «Unanticipated ethical issues in a participatory research project with individuals with intellectual disability». *Disability & Society*, 29(8), 1305–1318.
- Morgan, M. F., Moni, K. B., & Cuskelly, M. (2015). «The development of research skills in young adults with intellectual disability in participatory research.» *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(4), 438–457.
- Mužáková, M., & Strnadová, I. (2019). «Time of paradoxes: what the twentieth century was like for people with intellectual disabilities living in Czechoslovakia/Czech Republic.» I J. Walmsley & S. Jarrett (Red.), *Intellectual Disability in the Twentieth century: Transnational perspectives on People, Policy, and Practice* (s. 53–67). Policy press.
- Mæhle, I., Eknes, J., & Houge, G. (2018). *Utviklingshemming: årsaker og konsekvenser* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Månsson, N. (2014). «Är allt polisens fel? Om dilemmat då en forskningscirkels arbetssätt hakar i redan befintliga strukturer.» I P. Lahdenperä (Red.). *Forskningscirkeln – en mötesplats för*

- samproduktion. Mänskliga rättigheter i offentlig förvaltning*. Mälardalen Studies in Educational Sciences.
- NAKU; Selboe, A. (2008). *Prosjekt medborgerskap*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/aktivitet/rapport-prosjekt-medborgerskap>
- Neal, S., & Murji, K. (2015). «Sociologies of everyday life: Editors' introduction to the special issue». *Sociology*, 49 (5), s. 811-819. <https://doi.org/10.1177/0038038515602160>
- Nedlund, A.-C., & Bartlett, R. (2017). «Citizenship in and as practice: a framework for improving life with dementia». I E. Antellius & L.-Ch. Hydén, *Living with dementia: Relation, responses and agency in everyday life*. Palgrave Macmillan.
- Nedlund, A.-C., Bartlett, R., & Clarke, C. (2019). *Everyday Citizenship and People with Dementia*. Dunedin Academic Press.
- Nind, M. (2011). «Participatory data analysis: a step too far?» *Qualitative research*, 11(4), 349–363.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London Bloomsbury Academic.
- Nind, M. (2017). «The practical wisdom of inclusive research» *Qualitative research*, 17 (3), 278–288. doi:10.1177/1468794117708123
- Nind, M., Chapman, R., Seale, J., & Tilley, L. (2016). The conundrum of training and capacity building for people with learning disabilities doing research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 542–551.
- Nind, M., & Vinha, H. (2014). «Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research». *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102–109.
- Norsk forbund for utviklingshemmede (u.å). <http://www.nfunorge.org/Dette-gjor-vi/>
- Northway, R. (2010a). «Participatory research. Part 1: key features and underlying philosophy.» *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(4), 174–179.
- Northway, R. (2010b). «Participatory research. Part 2: practical considerations». *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(5), 226–231.
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje – åtte løfter for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Nowotny, H., Scott, P. B., & Gibbons, M. (2001). *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Polity Press.
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities*. Harvard University Press.
- O'Brien, P., Bonati, M. L., Gadow, F., & Slee, R. (Red.) (2018). *People with intellectual disability experiencing university life: theoretical underpinnings, evidence and lived experience*. Brill Sense.
- O'Connor, D., & Nedlund, A.-C. (2016). «Editorial introduction: Special issue on Citizenship and Dementia.» *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 15 (3) 285–288. <https://doi.org/10.1177/1471301216647150>.
- Paiewonsky, M. (2011). «Hitting the reset button on education: Student reports on going to college.» *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 31–44.
- Perera, B., Audi, S., Solomou, S., Courtenay, K., & Ramsay, H. (2019). «Mental and physical health conditions in people with intellectual disabilities: Comparing local and national data.» *British Journal of Learning Disabilities*. 48 (1), 19–27.
- Persson, S. (2010). *Forskningscirkler – en veiledning*. Gjallerhorn, (12), 4–16.
- Pettersen, T. (2006). Omsorg som etisk teori. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 41 (2), 151–163.
- Phillips, L., & Kristiansen, M. (2013). *Characteristics and challenges of Collaborative Research. Further perspectives on reflexive Strategies*. Routledge.
- Postholm, M. B. (2020). *Kvalitativ metode En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier 2. utgave*. Universitetsforlaget.



- Ricoeur, P. (1971). «The model of the text: Meaningful action considered as a text.» *Social research*, 529–562.
- Ricoeur, P. (1991). «Narrative identity.» *Philosophy today*, 35(1), 73–81.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
- Roets, G., Goodley, D., & Hove, G. V. (2007). «Narrative in a nutshell: Sharing hopes, fears, and dreams with self-advocates.» *Intellectual and developmental disabilities*, 45(5), 323–334.
- Rogers, C. (2016). *Intellectual Disability and Being Human: A care ethics model*: Routledge.
- Rogers, C., & Tuckwell, S. (2016). «Co-constructed caring research and intellectual disability: An exploration of friendship and intimacy in being human.» *Sexualities*, 19(5-6), 623–640.
- Rollová, L., & Čerešňová, Z. (2015). Univerzálne navrhovanie objektov komunitných sociálnych služieb. Implementačná agentúra MP SVR SR. [https://www.ia.gov.sk/data/files/np\\_di/publikacie/Univerzalne\\_navrhovanie\\_objektov\\_komunitnych\\_socialnych\\_sluzieb.pdf](https://www.ia.gov.sk/data/files/np_di/publikacie/Univerzalne_navrhovanie_objektov_komunitnych_socialnych_sluzieb.pdf)
- Ruyter, K. W. (2015). «Bruk av skjønn for å styrke informasjon og frivillighet.» I H. Fossheim & H. Ingierd, *Etisk skjønn i forskning* (s. 40–49). Universitetsforlaget.
- Rydbeck, K. (2010). «The research circle as a meeting place for researchers and practitioners.» *Information research*, 15(3), 15–13.
- Sandvin, J. T., & Hutchinson, G. S. (2014). *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming: et livsløpsperspektiv*. Universitetet i Nordland. <https://naku.no/sites/default/files/UiN%20rapport%208-2014.pdf>
- Schwartz, A. E., Kramer, J. M., Cohn, E. S., & McDonald, K. E. (2020). «'That Felt Like Real Engagement': Fostering and Maintaining Inclusive Research Collaborations With Individuals With Intellectual Disability.» *Qualitative health research*, 30(2), 236–249.
- Seale, J., & Nind, M. (2009). *Understanding and promoting access for people with learning difficulties: seeing the opportunities and challenges of risk*. Routledge.
- Seim, S., & Slettebø, T. (2017). «Challenges of participation in child welfare.» *European Journal of Social Work*, 20(6), 882–893.
- Sépulchre, M. (2017). «Research about citizenship and disability: a scoping review.» *Disability and rehabilitation*, 39(10), 949–956. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1172674>
- Sépulchre, M. (2021). *Disability and citizenship studies*. Routledge.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the ethics of care: feminist considerations on justice, morality and politics*. Routledge.
- Sevenhuijsen, S. (2000). «Caring in the third way: the relation between obligation, responsibility and care in Third Way discourse.» *Critical Social Policy*, 20 (1), 5–37. <https://doi.org/10.1177/026101830002000102>
- Sevenhuijsen, S. (2003). *Citizenship and the ethics of care: Feminist considerations on justice, morality and politics*. Routledge.
- Shakespeare, T. (2017). *Disability: the basics*: Routledge.
- Schütz, A. (2005). «Hverdagslivets sosiologi: en tekstsamling.» I U. M. Boel (Red.) *Hverdagslivets sosiologi: en tekstsamling*. Hans Reitzel.
- Silverman, D. (2015). *Interpreting qualitative data*. Sage.
- Silvers, A., & Francis, L. P. (2009). «Thinking about the good: Reconfiguring liberal metaphysics (or not) for people with cognitive disabilities.» *Metaphilosophy*, 40(3–4), 475–498. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9973.2009.01602.x>
- Skarstad, K. (2018). «Human rights through the lens of disability.» *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 36(1), 24–42. <https://doi.org/10.1177/0924051917753251>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Slettebø, T. (2013). «Forsknings sirkler som fagutvikling.» I E. Døhlie & A. M. Støkken (Red.), *Fagutvikling i velferdstjenester*. Universitetsforlaget.

- Slettebø, T., & Seim, S. (2016). «Forskningssirkler som grunnlag for kompetanseutvikling i praksis og utdanning.» *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 93(03–04), 184–199. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1838-2016-03-04-04>
- Solvang, P. K., & Feiring, M. (2021). «Brukermedvirkning i forskning – i et kunnskapssosiologisk perspektiv». In E. Skjeldal (Red.), *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning*, (s. 65–81). Universitetsforlaget.
- St. John, B. M., Hladik, E., Romaniak, H. C., & Ausderau, K. K. (2018). «Understanding health disparities for individuals with intellectual disability using photovoice.» *Scandinavian journal of occupational therapy*, 2018-09-03, Vol.25 (5), 371–381.
- Stainton, T. (2017). «Moving towards full citizenship and inclusion for people with intellectual disabilities». *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4 (1), 1–3, <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1312505>
- Starrin, B. (1997). «En forskningsstrategi för empowerment». I E. Forsberg & B. Starrin (Red). *Frigörande kraft – Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Förlagshuset Gothia.
- Stedman, M. (2019). «The limitations of Inclusive Research in practice: reappraising the ‘sympathetic researcher’ role in applied theatre research.» *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 24(4), 465–471.
- Stefánsdóttir, G. V., & Hreinsdóttir, E. E. (2013). «Sterilization, Intellectual Disability, and Some Ethical and Methodological Challenges: It Shouldn't be a Secret.» *Ethics and Social Welfare*, 7(3), 302–308.
- Stevenson, M. (2014). «Participatory data analysis alongside co-researchers who have Down syndrome». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23–33.
- Stokke, H. S., & Bjerkholt, E. (2019). «Forskningssirkler som praksisfellesskap». I H. Bjørnsrud & L. Gjems (Red.), *Praksisfellesskap for læring og profesjonsutvikling*, (s. 89–110), Universitetsforlaget.
- Strand, T. (2019). «Tingliggjøring som anerkjennelsesglemselen: introduksjon». I A. Honneth, *Tingliggjøring og anerkjennelse. Et nytt blikk på et gammelt begrep*. Cappelen Damm Akademisk.
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M., Parmenter, T., & Group, W. t. O. C. R. (2014). «Building an Inclusive Research Team: The importance of team building and skills training.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13–22.
- Strømsnes, K. (2003). *Folkets makt: Medborgerskap, demokrati, deltakelse*: Gyldendal akademisk.
- Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering. <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2366863>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. ed.). Fagbokforlaget.
- The Money, Friends and making ends meet research group & Tilly, L. (2012). «Having friends – they help you when you are stuck from money, friends and making ends meet research group.» *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 128-133. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00739.x>
- Thomsen, R., Buhl, R., & Skovhus, R. B. (2017). «Forskningssirkledelse i praksis – Research Circle Management in Practice.» *Nordic Studies in Education*, 37(01), 46–60.
- Tilly, L. (2013). «'I ain't been bothered to go': managing health problems in people with a learning disability who live without support.» *Diversity & Equality in Health & Care*, 10(4), 223–230.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). «Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability.» *Intellectual and developmental disabilities*, 49(4), 285–299.
- Titterton, M., & Smart, H. (2008). «Can participatory research be a route to empowerment? A case study of a disadvantaged Scottish community.» *Community development journal*, 43(1), 52–64.

- Tuffrey-Wijne, I., & Butler, G. (2010). «Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis.» (Report). *Health Expectations*, 13(2), 174–184. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00576.x
- Tøssebro, J. (2019). «Bakteppet – politiske idealer og utviklingslinjer». I J. Tøssebro (Red.). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 25–44). Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., (red.) & Omfattende tjenester i andres hjem: brukeres, ansattes og kommuners perspektiv (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- United nations (2019). *Concluding observations on the initial report of Norway*. <https://digitallibrary.un.org/record/3848336>
- United nations (2016). *Concluding observations on the initial report of Slovakia*. <https://digitallibrary.un.org/record/830750>
- Ursin, G. (2018). *Medborgerskap som praksis: En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som lever med demens*. Nord University, Nord universitet.
- Vorhaus, J. (2016). *Giving voice to profound disability: dignity, dependence and human capabilities*. Routledge.
- Waldschmidt, A., & Sépulchre, M. (2019). «Citizenship: reflections on a relevant but ambivalent concept for persons with disabilities.» *Disability & Society*, 34(3), 421–448.
- Walmsley, J. (2004a). «Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role.» *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65–71.
- Walmsley, J. (2004b). «Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research.» *Nurs Inq*, 11(1), 54–64.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2017). «The added value of inclusive research.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 31 (5), s. 751–759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- Walmsley, J., & Team, C. E. P. F. H. P. (2014). «Telling the history of self-advocacy: A challenge for inclusive research.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 34–43.
- Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., & Putnam, D. (2018). «Disability and justice.» *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.
- White, E. L., & Morgan, M. F. (2012). «Yes! I am a researcher. The research story of a young adult with Down syndrome.» *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 101–108.
- Williams, V., Ponting, L., & Ford, K. (2009). «'I do like the subtle touch': interactions between people with learning difficulties and their personal assistants.» *Disability & Society*, 24(7), 815–828.
- Witsø, A. E., & Hauger, B. (2018). «'It's our everyday life'—The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway.» *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143–157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- Woelders, S., Abma, T., Visser, T., & Schipper, K. (2015). «The power of difference in inclusive research.» *Disability & Society*, 30(4), 528–542.
- Wyller, T. (2011). «Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis.» I S. Å. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk-om etiske perspektiver i arbeid med mennesker*. Universitetsforlaget.
- Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, (u.å). <http://www.zpmpvrs.sk/index.php/co-robime/pre-ludi-s-mp/sebaobhajovanie>
- Østby, M., Bakken, H., Oterhals, O. M., & Ellingsen, K. E. (2021). «Jeg kan!» *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(01), 1–23.
- Østby, M. & Haugenes, M. (2019). *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming: en metodebok*. Universitetsforlaget.
- Østensjø, S., & Askheim, O. P. (2019). «13. Forskning med nye aktører – forskningskvalitet og nytteverdi.» I O. P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø. *Samproduksjon i forskning* (s. 231–245).Universitetsforlaget.

## 8. Artikler

### 8.1 Artikkel 1

#### **Artikkel 1: Publisert**

Chalachanová, A., Fjetland, K.J., Gjermestad, A., (2021). "Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway". Nordic Social Work Research, DOI: [10.1080/2156857X.2021.1981985](https://doi.org/10.1080/2156857X.2021.1981985)

Artikkelen setter søkelys på muligheter for utforming og praktisering av medborgerskap på fire områder i hverdagslivet i den norske forskningssirkelen: etablering av nye vennskap, hvordan få seg jobb, psykisk helse og relasjoner til personale. Utforskning av de fire temaene sammen med personer med utviklingshemming bidrar til å kaste lys på muligheter og barrierer for praktisering av deres medborgerskap i hverdagslivet. Artikkelen synliggjør kompetansen til personer med utviklingshemming i manøvrering av deres aktørskap og medborgerskap i interaksjon med støttestrukturene rundt, samt hva som står på spill når det gjelder deres medborgerskap. Artikkelen bringer kunnskap om kjennetegn ved medborgerskap knyttet til fire områder i hverdagslivet til personer med utviklingshemming og kunnskap om ressurser og barrierer for medborgerskap slik det kommer til uttrykk i forskningssirkelen.

## 8.2 Artikkel 2

### Artikkel 2: Publisert

Chalachanová, A., Gjermestad, A., & Lid, I. M. (2019). «4. Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler.» I *Samproduksjon i forskning* (pp. 76–93). Publisert i: Askheim, O. P., Lid, I. M., & Østensjø, S. (2019). *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører*. Oslo, Universitetsforlaget.

Open access:

[https://www.idunn.no/samproduksjon\\_i\\_forskning/4\\_involvering\\_av\\_personer\\_med\\_utviklingshemming\\_i\\_forskning](https://www.idunn.no/samproduksjon_i_forskning/4_involvering_av_personer_med_utviklingshemming_i_forskning)

Artikkelen beskriver forskningssirkel som metode ved utvikling av ny kunnskap sammen med personer med utviklingshemming og hvilke muligheter og barrierer denne metodiske tilnærmingen kan skape i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Artikkelen bringer kunnskap om potensialet som ligger i denne måten å forske sammen med personer med utviklingshemming på, og er en kritisk gjennomgang av gjennomføringen av den slovakiske forskningssirkelen og utfordringer knyttet til bruk av forskningssirkel i forskningssamarbeid sammen med personer med utviklingshemming.

### 8.3 Artikkel 3

#### **Artikkel 3: Publisert**

Chalachanová, A.; Lid, I.M., & Gjermestad, A. (2020). «Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: a scoping review of studies to inform future research.» *Alter, European journal of disability research.*  
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.09.001> - open access

Artikkelen er en kunnskapsoppsummering som belyser hvilke dimensjoner ved medborgerskap som kommer frem i inkluderende forskningsprosjekt sammen med personer med utviklingshemming. Dimensjoner som identifiseres i artikkelen, er deltakelse i forskning, ulike aspekter ved hverdagsliv, self-advocacy og empowerment, helse og helsefremming, sosial inklusjon og deltakelse i samfunnet. Artikkelen, basert på CRPDs artikkel 3, generelle prinsipper i konvensjonen, bringer kunnskap om ulike dimensjoner av medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming slik det kommer til uttrykk i inkluderende forskning.

## 9. Vedlegg

### Vedlegg 1

#### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt**

*„Deltakerbasert forskning, utviklingshemming, mestring av hverdagsliv “*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å lære mer om hvordan du lever og bestemmer i din hverdag. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Mitt navn er Anna Chalachanová, og jeg er forsker. Jeg jobber ved VID vitenskapelige høyskole.



Jeg ønsker å invitere deg/dere til samarbeid om et forskningsprosjekt. Temaet for prosjektet er hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Det betyr å lære mer om hvordan du lever og bestemmer i din hverdag.

Dette er en doktorgradsstudie, det betyr at prosjektet er en del av min forskerutdanning.

Målet for prosjektet er å utforske og synliggjøre medborgerskap i hverdagslivet til personer med utviklingshemming gjennom deltakerbasert forskning.

Det betyr at vi skal bestemme sammen hva som er viktig på møtene. Du blir med og forsker sammen med meg og resten av gruppa med utgangspunkt i det temaet som du gjerne ønsker å vite noe mer om.

Forskningsspørsmålet i prosjektet går ut på:

1. Hvilke medborgerskapspraksiser i hverdagslivet kommer til uttrykk i fortellingene til personer med utviklingshemming?
2. Hvilke barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i disse fortellingene?

Det betyr at vi skal se på hva som er viktig for deg i hverdagen din.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet**

Det er meg, Anna, som er ansvarlig for prosjektet.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får spørsmål om å delta fordi jeg ønsker at du er med og bestemmer hva som er viktig for forskere å vite om når det gjelder hverdagslivet til personer med utviklingshemming. Du kan være med og bestemme hva vi skal snakke om og utforske sammen. Vi skal jobbe i en gruppe på cirka 6 til 8 personer og 2 forskere i cirka 1 år. Vi skal treffes cirka en gang i måneden. Det første møtet blir i februar 2018, og det siste møtet blir i desember 2018. Det er frivillig å delta. Du kan trekke deg når som helst dersom du ikke trives med arbeidet vi gjør på møtene.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Vi skal snakke sammen om ulike temaer som er av interesse for deg.

På møtene skal vi:

- begynne med å bli bedre kjent med hverandre og bygge tillit
- snakke om ulike temaer, som f. eks
  - hva du liker og ikke liker
  - hva som er viktig for deg
  - hva du liker å gjøre
  - når føler du deg trygg
  - hvem som er viktig for deg i livet
  - hva du ønsker å vite mer om

Alle møtene blir tatt opp på bånd. Det er forskeren, Anna, som skal skrive alt anonymt. Ingen andre får tilgang til notatene og det som blir sagt i møtene. Ingen skal kjenne igjen at det er deg. Forskeren skal skrive notater fra hvert møte. Det vi gjør og det forskeren ser/observerer, blir skrevet ned. Forskeren skal også stille spørsmål som du kan svare på dersom du vil. Du trenger ikke å svare på spørsmål som du tenker er uinteressante eller vanskelige. Forskeren skal forklare alt vi gjør ved hjelp av bilder eller på en annen måte. Prosjektet skal avsluttes 30.04.2020. Informasjonen skal brukes til skriving av artikler om denne måten å jobbe på.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta. Du kan trekke deg når som helst dersom du ikke trives med arbeidet vi gjør på møtene.



### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Jeg skal ikke skrive ned ditt navn, etternavn, fødselsdato eller noen andre opplysninger. Du bestemmer selv om du eventuelt ønsker å delta og presentere arbeidet vårt på konferanser eller liknende.

Ditt navn vil bli endret til et oppdiktet navn så ingen vil vite at det er deg. Ingen unntatt meg, Anna, og mine veiledere skal ha tilgang til det vi snakker om på møtene. Veilederne skal kun lese oppdiktede navn, ikke ditt egentlige navn. Det jeg skriver, blir låst inne på et rom som ingen har nøkkel til. Min PC er beskyttet med et passord.

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.4.2020.

Vi ønsker å beholde data etter at studien er avsluttet for en eventuell oppfølgingsstudie der vi kan gjenoppta samarbeidet vårt.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hverken navn, alder, kommune, helseopplysninger eller noe annet registreres i forbindelse med dette prosjektet.

## Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Anna Chalachanová har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID vitenskapelige høgskole ved Anna Chalachanová, [anna.chalachanova@vid.no](mailto:anna.chalachanova@vid.no), telefon nummer: 41 49 46 52.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Anna Chalachanová

-----

## Samtykkeerklæring

Samtykke










Jeg har fått informasjon om prosjektet og vil gjerne være med i prosjektet. Jeg skriver navnet selv \_\_\_\_\_ (sett X) eller noen skriver for meg \_\_\_\_\_ (sett

---

Navn og dato

Kontaktinformasjon (tlf) \_\_\_\_\_

# Workshop dato

HVA GJORDE VI?	MIN MENING		
Gruppe			
Forskning/ samtaler			
Lunsj			
Spill og samtaler etter lunsj	