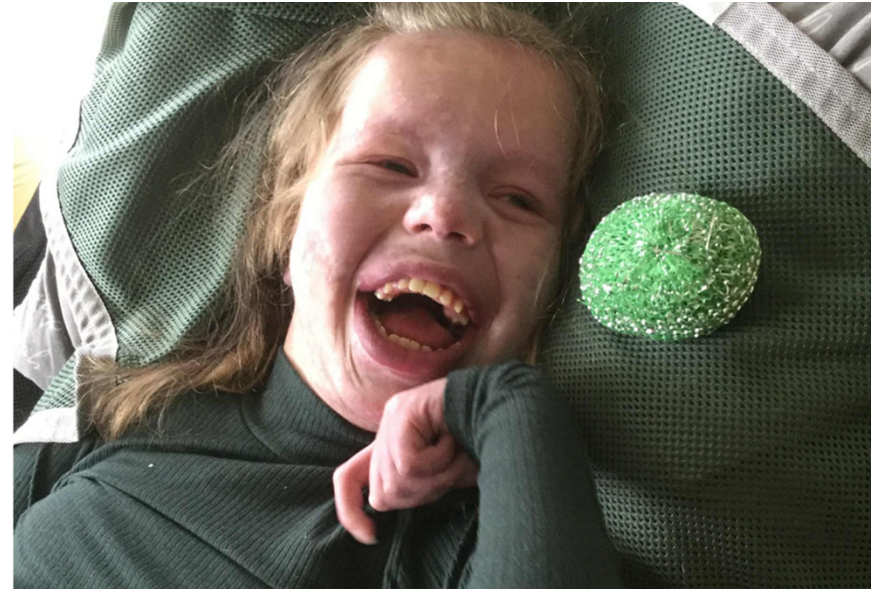


NFU – konferansen 2026: selvbestemmelse, livskvalitet og rettferdighet – med et særlig fokus på individuelle tjenester for personer med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming

Hvem og hva snakker vi om ?

Noen perspektiver

Synne Nese Skarsaune, førsteamanuensis i pedagogikk
Institutt for barnehagelærerutdanningen, Universitetet i Stavanger



Å lære av personer med alvorlig grad av utviklingshemming

- Vi må lage politikk og tjenester på måter som inkluderer **alle** mennesker.
- Det gir en utvidet forståelse av hva det vil si å være menneske.

(Kittay, 2019).

Det jeg har lært er knyttet til syn på

- Avhengighet
- Kroppslighet
- Hva vi kan vite noe om

(Skarsaune, 2023).

HVEM snakker vi om?

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

Personer også kjennetegnet av

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



Johanne



Julie

HVA står på spill?

- For personene det gjelder, pårørende, tjenesteytere, oss som samfunn?
- Risiko for menneskerettighetsbrudd (Skarstad, 2025).
- Lovbrudd i tjenester (Helsetilsynet, 2024; Ukom, 2025).

Det handler om hva slags samfunn vi ønsker

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

HVORDAN forstå selvbestemmelse ?

- Gjennom kroppslig kommunikasjon - ikke bare verbale ord.
- Partnerskap - ikke bare individuelle, uavhengige valg.
- Som prosesser - ikke bare avgrensede valgsituasjoner.
- Dette stiller store krav til tjenester – som er helt nødvendig for å innfri grunnleggende menneskerettigheter.

(Skarsaune, Hanisch & Gjermestad, 2021).

Dette innebærer blant annet å

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



**Takk for
oppmerksomheten!**

Referanser

Gjermestad, A., Slåtta, K., & Horgen, T. (2021). *Multifunksjonshemming : livsutfoldelse og læring* (2. utgave. Red.). Universitetsforlaget.

Grove, N., Bunning, K.T., Buell, S., Poland, F.M., Kwiatowska, G.M., Chadwick, D.D., & Goldbart, J.L. (2025). Comment on Grace et al. (2024). Expanding Possibilities for Inclusive Research. Learning from People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Decolonizing Research. *Social Sciences* 13(37). *Social Sciences* 14. <https://doi.org/10.3390/socsci14060322>

Helsetilsynet (2024). Det viktigaste er at barna er trygge og har det bra. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med barne- og avlastingsbusatder 2022-23. Rapport frå Helsetilsynet 7/2024.

Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter : the value and care of disabled minds*. Oxford University Press.

Nind, M., & Strnadova, I. (2020). *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge, Taylor & Francis Group.

Skarstad, K. (2025). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter : fra prinsipper til praksis* (2. utgave. ed.). Universitetsforlaget.

Skarsaune, S. N., Hanisch, H., & Gjermestad, A. (2021). Self-Determination: What can we Learn from Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities? *Scandinavian journal of disability research* : 23(1), 317-327. <https://doi.org/10.16993/sjdr.830>

Skarsaune, S. N., (2023). *Learning from persons with profound intellectual and multiple disabilities an ethnographic study exploring self-determination and ethics of professional relations*. [Doktorgradsavhandling] VID Vitenskapelige høyskole.

Skarsaune, S. N. (2024). Persons with profound and multiple learning disabilities as subjects of knowledge: Exploring the possibilities of empathy. *British Journal of Learning Disabilities*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/bld.12550>

Skarsaune, S. N. (2025). Estetikk og omsorg for personer med multifunksjonshemming – om sanser, følelser og tvil. *Tidsskrift for omsorgsforskning.*, nr. 2, s. 32 – 43. <https://doi.org/10.1826/tfo.11.2.5>

Statped (u.å). Om utviklingshemming. Hentet 07.10.25; [Utviklingshemming og multifunksjonshemming – Statped](#)

Stein, E. (1989). *On the problem of empathy* (3rd rev. ed., Vol. 3). ICS Publications.

Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 143-151. <https://doi.org/10.1111/jar.12516>

Ukom (2025). Hvem forstår meg? Pasientsikkerhet for personer med alvorlig utviklingshemming. Rapport publisert 18.09.2023. Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten.

Voss, H., Loxton, A., Anderson, J., & Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00873-5>